

Patientenleitlinie

# Palliativmedizin

für Patienten mit einer nicht heilbaren  
Krebserkrankung



## Impressum

### Herausgeber

„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe  
Office des Leitlinienprogrammes Onkologie  
Kuno-Fischer-Straße 8  
14057 Berlin  
Telefon: 030 322932929  
[leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de](mailto:leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de)  
[www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

### Autorenremium der 2. Auflage

- Karin Kieseritzky, Oldenburg
- Sabine Kirton, Bonn
- Elisabeth Krull, München
- Prof. Dr. Nils Schneider, Hannover
- Reina Tholen, Köln

Die an der Erstellung der Patientenleitlinie beteiligten Fachgesellschaften und Institutionen sind ab Seite 197 aufgeführt.

### Redaktion und Koordination 2. Auflage

- Monika Becker, Witten/Herdecke
- Dr. Désirée Maßberg, Bonn
- Sandra von dem Hagen, Bonn
- Gregor Wenzel, Berlin

### Layout und Grafik

- Federmann und Kampczyk design gmbh, Wuppertal

### Finanzierung der Patientenleitlinie

Diese Patientenleitlinie wurde durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert.

### Aktualität, Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Sofern nicht anders angegeben, basieren sämtliche Inhalte dieser Patientenleitlinie, einschließlich der beteiligten medizinischen Fachgesellschaften und Institutionen (siehe ab Seite 197), auf der ärztlichen S3-Leitlinie „erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung“ (AWMF-Registernummer: 128/001OL) mit Stand Januar 2020.

Die Patientenleitlinie ist bis zu ihrer nächsten Aktualisierung gültig, maximal jedoch bis fünf Jahre nach ihrer Veröffentlichung. Das Autorenremium evaluiert den Aktualisierungsbedarf der Patientenleitlinie nach Aktualisierung der zugrundeliegenden ärztlichen S3-Leitlinie.

## Patientenleitlinie

# Palliativmedizin

für Patienten mit einer nicht heilbaren  
Krebserkrankung



# Inhalt

- 1. Was diese Patientenleitlinie bietet** \_\_\_\_\_ **7**  
Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Patientenleitlinie verlassen können **9**  
Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das? **10**
- 2. Auf einen Blick – Palliativmedizin** \_\_\_\_\_ **13**  
Was ist Palliativmedizin? **13**  
Welche Belastungen und Beschwerden werden palliativmedizinisch versorgt? **13**  
Begleitung in der Sterbephase **14**  
Wo erfolgt palliativmedizinische Betreuung? **15**
- 3. Palliativmedizin – was ist das?** \_\_\_\_\_ **17**  
Wann erhält ein Patient palliativmedizinische Versorgung? **18**  
Welche Beschwerden werden palliativmedizinisch behandelt? **21**  
Wie werden die Bedürfnisse der Betroffenen erfasst? **21**  
Betreuung in der Sterbephase **22**  
Begleitung und Unterstützung Angehöriger **23**  
Wer ist an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt? **23**  
Grundsätze der Palliativmedizin **24**
- 4. Wie geht es weiter – eine gemeinsame Entscheidung** \_\_\_\_\_ **27**  
Entscheidungsfindung und Behandlungsziele **27**  
Entscheidungen treffen **28**  
Entscheidungshilfen **29**
- 5. Behandlung von Atemnot** \_\_\_\_\_ **31**  
Was ist Atemnot? **31**  
Wie kann Atemnot erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden? **32**  
Wie kann Atemnot behandelt werden? **33**  
Besondere Situation: Atemnot in der Sterbephase **42**
- 6. Behandlung von Schmerzen** \_\_\_\_\_ **44**  
Was ist Schmerz? **44**  
Wie kann Schmerz erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden? **44**  
Wie können Schmerzen behandelt werden? **45**
- 7. Behandlung anhaltender Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue)** \_\_\_\_\_ **55**  
Was ist Fatigue? **55**  
Wie kann Fatigue erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden? **56**  
Wie kann Fatigue behandelt werden? **57**
- 8. Schlafstörungen** \_\_\_\_\_ **61**  
Was sind Schlafstörungen? **61**  
Wie können Schlafstörungen erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden? **62**  
Wie können Schlafstörungen behandelt werden? **63**
- 9. Behandlung von Übelkeit und Erbrechen, die nicht durch die Krebstherapie ausgelöst werden** \_\_\_\_\_ **71**  
Wie wird das Auftreten von Übelkeit und Erbrechen erkannt, beschrieben und eingeschätzt? **72**  
Wie werden Übelkeit und Erbrechen behandelt? **74**
- 10. Behandlung von Verstopfung** \_\_\_\_\_ **78**  
Was ist Verstopfung? **78**  
Wie kann Verstopfung erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden? **79**  
Wie kann Verstopfung vorgebeugt werden? **80**  
Wie kann Verstopfung behandelt werden? **81**



- 11. Darmverschluss** \_\_\_\_\_ **86**  
Was ist ein Darmverschluss? **86**  
Wie kann ein Darmverschluss erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden? **87**  
Grundsätze der Versorgung **88**  
Wie kann ein Darmverschluss behandelt werden? **90**
- 12. Behandlung von durch die Krebserkrankung entstandenen Wunden** \_\_\_\_\_ **97**  
Was sind durch die Krebserkrankung entstandene Wunden? **97**  
Wie können durch die Krebserkrankung entstandene Wunden beschrieben und eingeschätzt werden? **98**  
Wie können durch die Krebserkrankung entstandene Wunden behandelt werden? **99**  
Unterstützung für das Behandlungsteam **108**
- 13. Behandlung von Ängsten** \_\_\_\_\_ **110**  
Was sind Ängste? **110**  
Wie können Ängste erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden? **112**  
Wie können Ängste behandelt werden? **113**  
Unterstützung für Angehörigen, begleitende und behandelnde Personen **117**
- 14. Behandlung von Depression** \_\_\_\_\_ **119**  
Was ist Depression? **119**  
Wie kann Depression erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden? **120**  
Wie kann eine Depression behandelt werden? **123**  
Besondere Situationen: Patienten mit kurzer Prognose oder in der Sterbephase **130**
- 15. Todeswunsch** \_\_\_\_\_ **131**  
Was sind Todeswünsche? Wie äußern sie sich? **131**  
Wie kann das Vorhandensein von Todeswünschen erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden? **132**  
Wie kann Patienten mit Todeswunsch begegnet und wie können sie begleitet werden? **134**  
Einbeziehung von Angehörigen **136**  
Unterstützung für behandelnde Personen **136**
- 16. Hilfestellung für das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam** \_\_\_\_\_ **138**  
Entscheidungen gemeinsam treffen **138**  
Das gute Gespräch **140**  
Angehörigengespräche **144**  
Den letzten Lebensabschnitt planen **145**
- 17. Sterben und Tod** \_\_\_\_\_ **149**  
Den Beginn der Sterbephase erkennen **150**  
Grundsätze in der Sterbephase **150**  
Behandlung und Begleitung in der Sterbephase **151**  
Behandlung der häufigsten Beschwerden **154**  
Nach dem Tod: Verstorbener und Trauernde **160**
- 18. Wo kann palliativmedizinische Betreuung erfolgen?** \_\_\_\_\_ **162**  
Unterstützung zu Hause **165**  
Stationäre Versorgung **167**  
Ehrenamt **170**
- 19. Hinweise für Angehörige und Freunde** \_\_\_\_\_ **172**  
Begleitung – eine Herausforderung **172**  
Unterstützung für Kinder von Krebskranken **174**  
Hilfen für Jugendliche krebskranker Eltern **175**  
Abschied und Trauerbegleitung **176**



20. Ihr gutes Recht	178
21. Adressen und Anlaufstellen	180
Ambulante Dienste, Hospize und Palliativstationen	180
Arztsuche	180
Selbsthilfe	180
Psychosoziale Krebsberatungsstellen	181
Für Familien mit Kindern	183
Weitere Adressen	183
22. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	186
23. Wörterbuch	189
24. Verwendete Literatur	197
25. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	201
26. Bestellformular	203

## 1. Was diese Patientenleitlinie bietet

Liebe Leserin, lieber Leser!

Das Leben ist für uns alle endlich – aber das Lebensende als Patientin oder Patient mit nicht heilbarer Krebserkrankung konkret vor Augen zu haben, kann unerträglich sein. Möglicherweise drängen sich Ängste auf, wie unter starken Schmerzen leiden zu müssen oder abhängig von Maschinen und den Entscheidungen anderer zu sein.

Auch für die Angehörigen ist es oft schwer zu ertragen, einen schwerkranken geliebten Menschen leiden und sterben zu sehen.

In Deutschland sollen Betroffene, deren Krebserkrankung nicht mehr heilbar ist, nicht allein gelassen werden. Auch wenn es keine direkte Behandlung gegen den Tumor mehr gibt, sollen sie bis zu ihrem Lebensende begleitet werden. Die Betroffenen sollen dabei ihren letzten Lebensabschnitt so weit wie möglich selbstbestimmt mitgestalten. Dies zu unterstützen, ist Aufgabe der Palliativmedizin.

Oberstes Ziel der Palliativmedizin ist es, die Lebensqualität des erkrankten Menschen und dessen Angehörigen zu erhalten. Im Mittelpunkt der Palliativversorgung steht der Kranke mit seinen körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen. Um die Betroffenen so gut wie möglich zu unterstützen, arbeiten viele verschiedene Berufsgruppen bei der Palliativversorgung eng zusammen. Das sind beispielsweise Pflegenden, Ärzte, Sozialarbeiter, Seelsorger, Psychotherapeuten, Physio- und Ergotherapeuten. Ehrenamtliche Hospizmitarbeiter unterstützen die Arbeit der verschiedenen Berufsgruppen.

Das Sterben ist ein natürlicher Teil des Lebens. Ziel der Palliativmedizin ist es, dass Kranke in Würde und geborgen sterben können. Dazu gehört



es auch, den letzten Lebensabschnitt zu planen, beispielsweise mit einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht. Hinweise zu diesem Thema finden Sie ab Seite 147.



In der Palliativmedizin ist die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen genauso wichtig wie die der Patienten selbst. Viele Angehörige kümmern sich sehr intensiv um den oder die Krebskranke(n). Dies erfordert viel Kraft. Wenn Sie als Angehörige oder Angehöriger eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie ein spezielles Kapitel mit Hinweisen ab Seite 172.

In dieser Patientenleitlinie werden die Themenbereiche Entscheidungen über Beginn, Fortsetzung und Beenden medizinischer Maßnahmen, Atemnot, Schmerz, anhaltende Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue), Schlafstörungen, Übelkeit und Erbrechen, Verstopfung, Darmverschluss, durch die Krebserkrankung entstandene Wunden, Ängste, Depression, Todeswunsch, Gespräch mit dem Behandlungsteam, Sterbephase und palliativmedizinische Betreuungsmöglichkeiten erläutert.

Diese Patientenleitlinie richtet sich an erwachsene Patienten und Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung und palliativmedizinischem Behandlungsbedarf sowie an deren Angehörige. Es werden Grundprinzipien der palliativmedizinischen Versorgung erläutert. Die Patientenleitlinie äußert sich nicht zur speziellen Diagnostik und Behandlung einzelner Krebserkrankungen. Hierzu gibt es gesonderte Patientenleitlinien, zum Beispiel zu Brustkrebs, Darmkrebs und Lungenkrebs.

Alle Patientenleitlinien können Sie kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellen: [www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek). Sie finden sie auch zum Download auf [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de) oder [www.awmf.org](http://www.awmf.org).

Eine Patientenleitlinie kann das Gespräch mit Ihrem Betreuungsteam nicht ersetzen. Sie finden hier aber zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie im Gespräch mit dem Betreuungsteam unterstützen können.

Eine Leitlinie fasst Handlungsempfehlungen für das Versorgungsteam zusammen. Falls Sie das Gefühl haben, dass Sie nicht nach den Empfehlungen der Leitlinie behandelt werden, fragen Sie nach. Es kann sein, dass noch nicht in allen Versorgungseinrichtungen diese Handlungsempfehlungen bekannt sind, und an manchen Stellen sind palliativmedizinische Strukturen auch noch im Aufbau.



#### Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie

- darüber informieren, was man unter „Palliativmedizin“ versteht;
- über Behandlungsmöglichkeiten häufiger palliativmedizinischer Beschwerden aufklären;
- darin unterstützen, dass Sie Ihre Behandlung am Lebensende selbstbestimmt mitgestalten können;
- dabei begleiten, im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam die richtigen Fragen zu stellen;
- auf Unterstützungsmöglichkeiten, Betreuungseinrichtungen, Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

#### Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Patientenleitlinie verlassen können

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die „erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung“, Langversion 2.1 Januar 2020.

Die Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für verschiedene Berufsgruppen, die an der Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung



kung beteiligt sind. Initiiert und koordiniert wurde die Leitlinie von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. und gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe. Erstellt wurde sie im Rahmen des gemeinsamen Leitlinienprogramms Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) sowie der Deutschen Krebshilfe. An der Erstellung haben mehrere medizinische Fachgesellschaften, Institutionen und Patientenvertreter mitgewirkt. Alle beteiligten Organisationen finden Sie ab Seite 197.



S3 bedeutet, dass die Leitlinie den höchsten methodischen Ansprüchen genügt, die in Deutschland gelten. Da die Leitlinie für Fachleute geschrieben wurde, ist sie jedoch nicht für jeden verständlich. In dieser Patientenleitlinie übersetzen wir die Empfehlungen in eine allgemein verständlichere Form. Auf welche wissenschaftlichen Quellen und Studien sich diese Patientenleitlinie stützt, können Sie in der S3-Leitlinie nachlesen. Die Angaben zur Literatur, die wir außerdem noch genutzt haben, finden Sie am Ende des Heftes ab Seite 197.



Die „erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung“ ist für jeden frei zugänglich:

[www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de).

## Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das?

Die Empfehlungen einer ärztlichen Leitlinie beruhen soweit wie möglich auf fundierten wissenschaftlichen Erkenntnissen. Manche dieser Erkenntnisse sind eindeutig und durch aussagekräftige Studien abgesichert. Andere wurden in Studien beobachtet, die keine sehr zuverlässigen Ergebnisse liefern. Manchmal gibt es in unterschiedlichen Studien auch widersprüchliche Ergebnisse. Alle Daten werden einer kritischen Wertung durch die Expertengruppe unterzogen. Dabei geht es auch um die Frage: Wie bedeutsam ist ein Ergebnis aus Sicht der Betroffenen?

Das Resultat dieser gemeinsamen Abwägung spiegelt sich in den Empfehlungen der Leitlinie wider. Je nach Datenlage und Einschätzung der Leitliniengruppe gibt es unterschiedlich starke Empfehlungen.

Das wird auch in der Sprache ausgedrückt:

- „*soll*“ (starke Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind eindeutig belegt und/oder sehr bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus sehr gut durchgeführten Studien;
- „*sollte*“ (Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind belegt und/oder bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus gut durchgeführten Studien;
- „*kann*“ (offene Empfehlung): Die Ergebnisse stammen entweder aus weniger hochwertigen Studien oder die Ergebnisse aus zuverlässigen Studien sind nicht eindeutig oder der belegte Nutzen ist nicht sehr bedeutsam.

Manche Fragen sind für die Versorgung wichtig, wurden aber nicht in Studien untersucht oder die Daten wurden noch nicht veröffentlicht. In solchen Fällen kann die Expertengruppe aufgrund ihrer eigenen Erfahrung gemeinsam ein bestimmtes Vorgehen empfehlen, das sich in der Praxis als hilfreich erwiesen hat. Das nennt man einen Expertenkonsens.

Bei der Umsetzung der ärztlichen Leitlinie in dieses Dokument haben wir diese Wortwahl beibehalten. Wenn Sie in unserer Patientenleitlinie also lesen, Ihre Ärztin oder Ihr Arzt *soll*, *sollte*, oder *kann* so vorgehen, dann geben wir damit genau den Empfehlungsgrad der Leitlinie wieder. Beruht die Empfehlung nicht auf Studiendaten, sondern auf Expertenmeinung, schreiben wir: „nach Meinung der Expertengruppe...“.




### Was Sie beachten sollten

Bevor Sie sich in das Lesen der Patientenleitlinie vertiefen, möchten wir Ihnen vorab einige Punkte ans Herz legen, die uns besonders wichtig sind:

- Diese Broschüre ist kein Buch, das Sie von vorne bis hinten durchlesen müssen. Sie ist zum Blättern gedacht, und jedes Kapitel steht so gut es geht für sich.
- Nehmen Sie sich Zeit: Obwohl wir uns bemüht haben, verständlich zu schreiben, ist das Thema nicht einfach. Falls etwas unklar bleibt, haben Sie die Möglichkeit, Ihren Arzt gezielt darauf anzusprechen.
- Nehmen Sie sich das Recht mitzuentcheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Nur wenn Sie mit einer Untersuchung oder Behandlung einverstanden sind, darf sie vorgenommen werden.
- Nehmen Sie sich die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitentscheiden heißt nicht, zu allem ja zu sagen. Das gilt auch für Informationen. Obwohl wir davon ausgehen, dass Informationen die Eigenständigkeit von Menschen stärken, kann Ihnen niemand verwehren, etwas nicht an sich heranzulassen oder nicht wissen zu wollen.
- Es kann vorkommen, dass empfohlene Maßnahmen nicht von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden.



Noch ein allgemeiner Hinweis: Fremdwörter und Fachbegriffe sind im Kapitel „Wörterbuch“ ab Seite 189 erklärt.

Die  neben dem Text weist auf weiterführende Informationen in dieser Broschüre hin.

Damit diese Patientenleitlinie besser lesbar ist, verzichten wir darauf, gleichzeitig männliche und weibliche Sprachformen zu verwenden. Sämtliche Personenbezeichnungen schließen selbstverständlich alle Geschlechter ein.

## 2. Auf einen Blick – Palliativmedizin

**Das folgende Kapitel fasst wichtige Inhalte der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ kurz zusammen.**

### Was ist Palliativmedizin?

Der Leitgedanke der Palliativmedizin ist die würdevolle Begleitung des Menschen mit einer nicht heilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung. Das Hauptziel der Behandlung ist dann nicht mehr Heilung und Lebensverlängerung, sondern bewahren und verbessern der Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit.

In dieser Lebensphase geht es vor allem darum:

- Beschwerden zu lindern;
- unnötige Belastung durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden;
- sowie den schwerkranken oder sterbenden Menschen medizinisch, pflegerisch, psychosozial und spirituell zu begleiten.

Die palliativmedizinische Versorgung berücksichtigt immer auch die Bedürfnisse der Angehörigen vor und nach dem Tod des Patienten.

### Welche Belastungen und Beschwerden werden palliativmedizinisch versorgt?

Häufige Belastungen bei fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Erkrankungen, die eine palliativmedizinische Versorgung erfordern, sind:

- Schmerzen;
- Störungen der Atmung, wie Atemnot;
- anhaltende Müdigkeit und Erschöpfung;
- Schlafstörungen;
- Magen-Darm-Störungen, wie Übelkeit, Erbrechen oder Verstopfung;





- Ernährungsprobleme beispielsweise bei Schluckstörungen, Magen-Darm-Tumoren oder nach Entfernung von Magen oder Darm;
- Auszehrung (Kachexie);
- durch die Krebserkrankung entstandene Wunden;
- seelische Beeinträchtigungen wie Angst, Unruhe oder Depression;
- soziale Fragen zur Versorgung;
- spirituelle Sorgen und Sinnfragen.

Sehr behutsam wird in jedem Fall erwogen, welche Maßnahmen Leiden lindern können und welche möglicherweise unnötig belasten. Entscheidend ist immer, dass die Patienten die Behandlung auch wünschen.



In dieser Patientenleitlinie wird die Behandlung von Beschwerden wie Atemnot (ab Seite 31), Schmerzen (ab Seite 44), anhaltende Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue) (ab Seite 55), Schlafstörungen (ab Seite 61), Übelkeit und Erbrechen (ab Seite 71), Verstopfung (ab Seite 78), Darmverschluss (ab Seite 86), durch die Krebserkrankung entstandene Wunden (ab Seite 97), Ängsten (ab Seite 110) und Depression (ab Seite 119) erläutert. Darüber hinaus werden Wünsche von Menschen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, die nicht mehr leben beziehungsweise sterben wollen, in einem eigenen Kapitel betrachtet (ab Seite 131).

## Begleitung in der Sterbephase

Die Sterbephase beschreibt die letzten drei bis sieben Tage des Lebens. Die körperlichen und geistigen Kräfte des Patienten sind zunehmend eingeschränkt.

Zur Begleitung in der Sterbephase gehören:

- eine menschenwürdige Räumlichkeit und Atmosphäre;
- Zuwendung und Kommunikation/Gespräche;
- Körperpflege;

- Lindern von Beschwerden, sofern vorhanden;
- Stillen von Hunger und Durst, sofern vorhanden;
- möglichst Erhalt der Selbstbestimmung.

Sehr behutsam wird vor allem in der letzten Lebensphase erwogen, ob Eingriffe noch angemessen sind oder eher schaden als nutzen. Hierzu zählen auch Maßnahmen bei der Ernährung und Flüssigkeitszufuhr. Die meisten Patienten nehmen in der Sterbephase gar keine Nahrung oder Flüssigkeit auf natürlichem Wege zu sich, was als Teil des Sterbeprozesses angesehen werden kann, ohne unbedingt einer Behandlung zu bedürfen. Appetitlosigkeit und vermindertes Durstgefühl sind Teil des Sterbeprozesses. In der Regel benötigen Sterbende auch nur wenige oder keine Medikamente.



Beschwerden, die in der Sterbephase auftreten können, sind: Atemnot (ab Seite 31), Schmerz (ab Seite 44), Verwirrheitszustand/Delir (ab Seite 154), Rasselatmung (ab Seite 155), Mundtrockenheit (ab Seite 156), Angst und Unruhe (ab Seite 158). Diese sollten, wenn vorhanden und als belastend empfunden, gelindert werden.

Die Angehörigen sollten nach Möglichkeit eng in die Sterbebegleitung eingebunden werden. Dies ist eine Grundvoraussetzung für die Trauerarbeit.

## Wo erfolgt palliativmedizinische Betreuung?



Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten, wo palliativmedizinische Versorgung erfolgen kann (ab Seite 162). Zum einen können Schwerkranke in ihrem häuslichen Umfeld betreut werden, das heißt ambulant. Zum anderen kann die Versorgung stationär erfolgen, das heißt beispielsweise im Pflegeheim, Krankenhaus oder Hospiz.

Sowohl für die ambulante als auch stationäre Betreuung gibt es die Möglichkeit der allgemeinen Palliativversorgung (APV) als auch der spezialisierten Palliativversorgung (SPV).



Bei der allgemeinen Versorgung erfolgt die Betreuung durch Behandelnde, die über allgemeine palliativmedizinische Qualifikationen und Erfahrungen verfügen (Basisqualifikationen). Wenn die Erkrankungssituation der Betroffenen sehr komplex ist, *soll* eine zusätzliche spezialisierte Palliativversorgung erfolgen. Hier werden die Betroffenen von speziell für die Palliativversorgung ausgebildeten Menschen betreut.

Palliativmedizinische Versorgung ist sehr umfangreich. Damit eine optimale Betreuung gewährleistet werden kann, arbeiten in der Palliativmedizin viele verschiedene Berufsgruppen eng zusammen. Das sind beispielsweise Pfleger, Ärzte, Sozialarbeiter, Seelsorger, Psychotherapeuten, Physio- und Ergotherapeuten. Qualifizierte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter sind wesentlicher Bestandteil der Versorgungsteams und unterstützen sowohl im ambulanten als auch stationären Bereich.

### 3. Palliativmedizin – was ist das?

**Sie erfahren in diesem Kapitel, was genau Palliativmedizin (auch: Palliativversorgung) bedeutet, wann und wie ein Patient palliativmedizinisch versorgt und behandelt wird. Zudem wird Ihnen vorgestellt, wer an einer palliativmedizinischen Versorgung beteiligt ist und welche Grundsätze für die Palliativmedizin gelten.**

Unter Palliativmedizin versteht man ganz allgemein die Behandlung von Patienten mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung. Die Versorgung der Patienten erfolgt dann palliativ (lateinisch *palliare* „mit einem Mantel umhüllen“). In der Medizin heißt palliativ „lindernd“. Das Hauptziel der Behandlung ist dann nicht mehr Heilung der Grunderkrankung und Lebensverlängerung, sondern bewahren und verbessern der Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit.

In dieser Lebensphase geht es vor allem darum:

- Beschwerden zu lindern;
- unnötige Belastung durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden;
- den schwerkranken oder sterbenden Menschen medizinisch, pflegerisch, psychosozial und spirituell zu begleiten;
- sowie Ressourcen zu stärken und kraftpendende Lebensinhalte aufrechtzuerhalten.

Die palliativmedizinische Versorgung berücksichtigt immer auch die Bedürfnisse der Angehörigen vor und nach dem Tod der Patienten.

Palliativmedizinische Versorgung ist nicht nur auf Patienten mit einer Krebserkrankung beschränkt, sondern auch auf andere lebensverkürzende Erkrankungen, wie unheilbare neurologische Erkrankungen, Herz- oder Lungenleiden.



## Palliativmedizin, Palliativversorgung, Hospizbegleitung, Palliative Care: viele Begriffe – eine Idee

Der Leitgedanke der Palliativmedizin, Palliativversorgung und Hospizbewegung ist die würdevolle Begleitung des Menschen mit einer nicht heilbaren, lebensbedrohlichen (Krebs-)Erkrankung in seiner verbleibenden Lebenszeit. Trotz unterschiedlicher Bezeichnung und Geschichte sind Ziele und Grundsätze der Hospiz- und Palliativversorgung gleich. Die Begriffe werden häufig gleichbedeutend verwendet. „Hospiz“ leitet sich vom Lateinischen „hospitium“ ab, was ursprünglich „Herberge“ bedeutet. Die Hospizidee, also die Pflege von sehr schwachen, alten, schwerkranken und/oder sterbenden Menschen in speziellen Unterkünften, ist sehr alt.



Palliativmedizin als eine Aufgabe vieler Berufsgruppen zu sehen (siehe Seite 23), ist dagegen eine noch relativ junge Fachrichtung in der Medizin. Als Impuls gilt die Gründung des ersten Hospizes 1967 in London durch Cicely Saunders (1918 bis 2005). In Deutschland wurden die ersten Hospize und Palliativstationen in den 1980er Jahren eröffnet. Nachdem die Anfänge in Deutschland etwas zögerlich waren, entwickelt sich seit Anfang der 1990er Jahre die Palliativversorgung sehr schnell.

Der englische Begriff Palliative Care wird ebenfalls gleichbedeutend zu Palliativmedizin verwendet, wobei die Bedeutung von Care noch umfassender ist und sich ins Deutsche mit Sorge, Kümmern, Fürsorge, Pflege und auch Behandlung übertragen lässt.

## Wann erhält ein Patient palliativmedizinische Versorgung?

Hauptanliegen in der Medizin ist es, eine Krankheit zu heilen. Man spricht dann von kurativer Therapie (lateinisch curare „heilen“). Die Heilung ist bei Krebs in frühen Krankheitsstadien häufig das Therapieziel.

Bei manchen Krebserkrankungen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien ist eine Heilung nicht mehr möglich. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn die Tumorerkrankung mit gezielten Möglichkeiten nicht mehr behandelt werden kann. Heute können Menschen manchmal lange mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung leben. Doch bei einigen lässt sich der Krebs irgendwann nicht mehr aufhalten. Er greift andere, lebenswichtige Organe an und beeinträchtigt Körperfunktionen.

Die Experten empfehlen, dass alle Menschen mit einer Krebserkrankung Informationen zur Palliativversorgung erhalten *sollen*. Schriftliche Informationsmaterialien, zum Beispiel Flyer oder Broschüren ergänzen mündliche Informationen.

Haben Sie keine Scheu, Ihren behandelnden Arzt darauf anzusprechen. Hinweise zum Gespräch finden Sie in Kapitel „Hilfestellung für das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam“ ab Seite 138.



Wird festgestellt, dass die Krebserkrankung nicht mehr heilbar ist, *soll* Patienten eine Palliativversorgung angeboten werden – auch, wenn eine Behandlung zur Lebensverlängerung geplant wird. In anderen Patientenleitlinien, die sich auf einzelne Krebserkrankungen beziehen, finden Sie Empfehlungen zu spezifischen Maßnahmen mit dem Ziel der Lebensverlängerung und Symptomkontrolle (palliative Tumortherapie, siehe Wörterbuch ab Seite 189).



An Krebs erkrankten Menschen *soll* eine Beratung zum Nutzen und Schaden neuartiger Krebstherapien angeboten werden. Dies *soll* laut der Experten auch für Patienten, die palliativmedizinisch behandelt und betreut werden, gelten.



### Lebensqualität – was heißt das?

Eine Krebserkrankung und deren Therapie können sich erheblich auf die Lebensqualität auswirken. Der Wert einer Behandlung bemisst sich aber nicht nur danach, ob das Leben verlängert werden kann. Wichtig ist auch, ob die Behandlung zusätzlich die Lebensqualität verbessern oder bestmöglich erhalten kann.

Für viele Menschen mit Krebs bedeutet Lebensqualität, weitestgehend schmerzfrei und ohne größere Beschwerden leben zu können. Für viele gehört auch dazu, den Alltag selbständig zu meistern, soziale Beziehungen weiter zu pflegen und mit unangenehmen Gefühlen wie Angst und Traurigkeit gut umgehen zu können.

Der Begriff Lebensqualität ist also sehr vielschichtig. Er umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen, spirituellen und sozialen Wohlbefindens. Jeder Mensch setzt dabei eigene Schwerpunkte, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht.

Was angesichts Ihrer Krankheit, Ihrer Lebenssituation und Ihrer persönlichen Bedürfnisse Lebensqualität genau für Sie bedeutet, wissen nur Sie allein. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber reden. So kann es Sie zum Beispiel besser zu den verschiedenen Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten beraten.

Palliativmedizin soll Ihnen ermöglichen, die Ihnen verbleibende Lebenszeit bei möglichst hoher Lebensqualität zu erleben. Dies spiegelt auch der Gedanke von Cicely Saunders, der Begründerin der modernen Palliativmedizin, wider: „Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

### Welche Beschwerden werden palliativmedizinisch behandelt?

Häufige Beschwerden bei fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Erkrankungen, die eine palliativmedizinische Versorgung erfordern, sind:

- Schmerzen;
- Störungen der Atmung, wie Atemnot;
- anhaltende Müdigkeit und Erschöpfung;
- Schlafstörungen
- Magen-Darm-Störungen, wie Verstopfung, Übelkeit oder Erbrechen;
- Ernährungsprobleme beispielsweise bei Schluckstörungen, Magen-Darm-Tumoren oder nach Entfernung von Magen oder Darm;
- durch die Krebserkrankung entstandene Wunden;
- Auszehrung (Kachexie);
- seelische Beeinträchtigungen wie Angst, Unruhe oder Depression.

Sehr behutsam wird in jedem Fall erwogen, welche Beschwerden für den Patienten belastend sind und welche Maßnahmen dieses Leid lindern können.

### Wie werden die Bedürfnisse der Betroffenen erfasst?

Patienten sowie ihre Angehörigen haben in der letzten Lebensphase verschiedene Bedürfnisse und sorgen sich unterschiedlich um die Familie.

Es kann für Patienten wichtig sein:

- belastende Beschwerden, wie Schmerzen oder Atemnot, zu lindern;
- ambulant oder stationär betreut zu werden;
- Selbstbestimmtheit zu erhalten, um Entscheidungen selbst treffen zu können;
- psychosoziale Hilfe zu bekommen, um die Krankheit zu verarbeiten;
- spirituelle Unterstützung bei existenziellen Fragen zu erhalten.



Angehörige brauchen möglicherweise Unterstützung:

- bei praktischen Fragen inklusive pflegerischer Anleitung zur Versorgung der oder des Erkrankten;
- beim Finden und Verarbeiten von Informationen;
- bei eigener (seelischer oder spiritueller) Belastung.

Diese vielschichtigen körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse, Probleme und Belastungen sowie der Informationsbedarf der Erkrankten und Angehörigen *sollen* nach Meinung der Experten die Betreuenden wiederholt und bei Änderungen im Krankheitsverlauf erfassen. Außerdem *soll* das Behandlungsteam auch in jeder Krankheitsphase prüfen, wie stark die körperlichen Einschränkungen sind, wie selbstständig und selbstbestimmt Erkrankte sich versorgen oder am Leben teilhaben können, denn danach richtet sich die Art der Behandlung.

Das Behandlungsteam erfragt die Bedürfnisse der Betroffenen in Gesprächen. Ergänzend *sollte* nach Meinung der Experten regelmäßig eine Dokumentation der Belastungen mit standardisierten Fragebögen erfolgen. Zudem *soll* an Krebs erkrankten Menschen eine Einschätzung ihrer Erkrankungs- und Lebenssituation zum Beispiel durch speziell ausgebildete Palliativmediziner oder Palliative-Care-Fachkräfte angeboten werden. Durch diese genaue Betrachtung der individuellen Situation der Patienten, kann eine Beratung eines angemessenen Unterstützungsangebotes durch die allgemeine oder die spezialisierte Palliativversorgung erfolgen (siehe auch Kapitel „Wo kann palliativmedizinische Versorgung erfolgen“ ab Seite 162).



## Betreuung in der Sterbephase

Sterben ist das natürliche Ende des Lebens. Ein wesentliches Ziel der Palliativmedizin ist es, dass Kranke in Würde sterben können. Ihren letzten Lebensabschnitt sollen sie so weit wie möglich selbst bestimmen und mitgestalten können.

Die Patientenleitlinie beruht auf dem Grundsatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, die als federführende Fachgesellschaft der S3-Leitlinie formuliert hat: „Palliativmedizin bietet aus ihrem lebensbejahenden Ansatz heraus Hilfe beim Sterben an, jedoch nicht Hilfe zum Sterben.“ Palliativversorger begleiten Menschen durch diese schwere Phase, lindern Beschwerden und hören zu. Aber es gehört nicht zum Grundverständnis der Palliativmedizin, aktiv Leben zu beenden.



Mehr Informationen erhalten Sie in Kapitel „Sterben und Tod“ ab Seite 149.

## Begleitung und Unterstützung Angehöriger

Viele Angehörige kümmern sich sehr intensiv um den oder die Krebskranke, was viel Kraft erfordern kann. In der Palliativmedizin ist die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen daher genauso wichtig wie die der Patienten selbst. Deshalb bietet das Behandlungsteam ihnen Unterstützung durch Gespräche und Hilfe bei organisatorischen Fragen. Auch Angehörige können sich direkt an den Palliativversorger – sei es der Hausarzt oder ein Spezialist – wenden.



Mehr Informationen erhalten Sie in Kapitel „Hinweise für Angehörige und Freunde“ ab Seite 172.

## Wer ist an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt?

Oberstes Ziel der Palliativmedizin ist es, das Wohlergehen des erkrankten Menschen und dessen Angehörigen zu erhalten oder zu verbessern. Menschen mit fortgeschrittener Krebserkrankung brauchen eine zuverlässige Behandlung und Vorbeugung von körperlichen Beschwerden wie Schmerzen oder Atemnot, und sie brauchen umsichtige, behutsame Pflege. Daneben sind aber auch andere Dinge wichtig, wie etwa ein wertschätzender, sorgsamer Umgang und bestmögliche Selbstbestimmtheit in der letzten Lebensphase.



Aus diesem Grund arbeiten viele verschiedene Fachdisziplinen und Berufsgruppen eng zusammen. Man spricht auch von interdisziplinärer oder multiprofessioneller Zusammenarbeit.

An der palliativmedizinischen Versorgung sind unter anderem beteiligt:

- Ärzte;
- Pflegepersonal;
- Sozialarbeiter;
- Seelsorger;
- Psychologen/Psychotherapeuten;
- Therapeuten für Musik-, Körper- oder Kunsttherapie;
- Apotheker;
- Diätassistenten;
- Physio- oder Ergotherapeuten.

Den Pflegenden kommt häufig eine besondere Bedeutung zu, da sie den engsten Kontakt zum Kranken und dessen Familie haben. Sie erfahren bei der Versorgung der Betroffenen häufig als erstes von Problemen und Sorgen.

Ehrenamtliche Hospizmitarbeiter unterstützen die Arbeit der verschiedenen Berufsgruppen. Sie übernehmen beispielsweise Gespräche mit dem Patienten und den Angehörigen, Vorlesen, Spazierengehen oder Nachtwachen.

## Grundsätze der Palliativmedizin

Die Experten der S3-Leitlinie haben verschiedene Grundsätze formuliert, auf deren Basis Palliativversorgung erfolgen soll.

Das Grundanliegen der Palliativversorgung ist der Erhalt und die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten mit nicht heilbarer Erkrankung sowie von deren Angehörigen.

Ein wichtiger Grundsatz in der Palliativmedizin ist es, den Menschen ganzheitlich wahrzunehmen. Nach Meinung der Experten bedeutet dies, dass die vier Dimensionen eines Menschen bei der palliativen Behandlung und Begleitung von Erkrankten und Angehörigen mitberücksichtigt werden *sollen*: Hierzu zählen die körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen.

Sterben und Tod werden als natürlicher Bestandteil des Lebens verstanden.

Palliativmedizinische Versorgung ist sehr komplex. Damit eine optimale Betreuung gewährleistet werden kann, arbeiten in der Palliativmedizin viele verschiedene Berufsgruppen und ehrenamtliche Hospizmitarbeiter eng zusammen. Dies wird als multiprofessionelle und interdisziplinäre Arbeitsweise bezeichnet (siehe Kapitel „Wer ist an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt?“ ab Seite 23).



Alle an der palliativmedizinischen Versorgung Beteiligten *sollen* nach Expertenmeinung folgende Grundprinzipien berücksichtigen:

- ganzheitliche Wahrnehmung und Betreuung der Betroffenen;
- Patientenwünsche in die Versorgung einbeziehen;
- Wahrnehmung von Weltanschauung sowie kultureller und religiöser Werte der Betroffenen;
- realistische Behandlungsziele bestimmen;
- wahrhaftig, empathisch und wertschätzend im Umgang mit den Betroffenen sein;
- entsprechend der Bedürfnisse der Betroffenen informieren;
- Individualität, Intimität, Werte, Willen und Autonomie der Betroffenen bewahren.



Bei der Behandlung von körperlichen Beschwerden, wie Schmerzen oder Atemnot, *sollen* nach Expertenmeinung folgende Grundsätze berücksichtigt werden:

- mögliche Ursachen der Beschwerden erfassen;
- wenn möglich, diese Ursachen angemessen behandeln;
- wenn möglich, vorbeugende Maßnahmen einsetzen, um das Auftreten von Beschwerden zu verhindern oder zu lindern;
- die Beschwerden lindern;
- den nicht heilbaren Krebs nur dann direkt behandeln, wenn nach sorgfältigem Abwägen von Nutzen und Schaden die Behandlung den Wünschen und Zielen des Patienten entspricht;
- Nutzen und Schaden einer jeden Behandlung – im Austausch mit den Betroffenen – abwägen.

Der Patientenwille gilt uneingeschränkt in jeder Phase der Behandlung, auch bei Entscheidungen in der Sterbephase. Kann der Patient sich selbst nicht äußern, ist es Aufgabe der Vertreter (durch schriftliche Vorsorgevollmacht befugte Person oder gerichtlich bestellte Betreuerin), den Patientenwillen herauszufinden und dies mit dem Arzt zu besprechen. Dabei können eine schriftliche Patientenverfügung und andere Willensbekundungen des Patienten (zum Beispiel mündlich oder schriftlich geäußerte Behandlungswünsche, sonstige Willensbekundungen) unterstützende Hinweise liefern.

## 4. Wie geht es weiter – eine gemeinsame Entscheidung

**Im Zusammenhang mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung steht häufig eine Vielzahl an Fragestellungen zur Entscheidung an. Diese können zum Beispiel medizinische, pflegerische oder psychosoziale Maßnahmen, die Versorgung und das Vorgehen am Lebensende betreffen. In diesem Kapitel werden wichtige Aspekte der Entscheidungsfindung und Festlegung von Behandlungszielen sowie Kriterien für Entscheidungen über die Durchführung medizinischer Maßnahmen dargestellt.**

Bei Entscheidungen über den Beginn, der Fortsetzung oder der Beendigung medizinischer Maßnahmen sollte in Hinblick auf das Bewahren und Verbessern der Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit sorgsam zwischen möglichem Nutzen und Schaden der Behandlung abgewogen werden. Dabei sind in hohem Maße die individuellen Werte und Ziele des Patienten und seiner Angehörigen zu berücksichtigen.

### Entscheidungsfindung und Behandlungsziele

In der Leitlinie werden Empfehlungen zu grundlegenden Aspekten der Entscheidungsfindung und Festlegung von Behandlungszielen gegeben. Diese beruhen auf der Meinung des Expertenteams.

Die Festlegung von Behandlungszielen und das Treffen von Entscheidungen über den Beginn, die Fortsetzung oder die Beendigung medizinischer Maßnahmen *sollen* mit dem Patienten gemeinsam erfolgen (siehe auch Kapitel „Entscheidungen gemeinsam treffen“ ab Seite 138).



Angehörige und andere Vertrauenspersonen *sollen* in dem Maße an der Entscheidungsfindung beteiligt werden, wie dies von dem Patienten gewünscht ist. Grundsätzlich sind Angehörige und weitere Personen, wie pflegende und betreuende Personen in das Erkrankungsgeschehen



einzu beziehen. Zu berücksichtigen ist dabei, dass manchmal die Ziele und Wünsche dieser Personen denen der Patienten entgegenstehen können beziehungsweise schwierig miteinander in Einklang zu bringen sind, zum Beispiel bei der Entscheidung über den Ort der weiteren Versorgung. In dem Gespräch mit dem Patienten und den Angehörigen *sollten* zudem kulturelle und religiöse Werte bei der Entscheidungsfindung und Festlegung von Behandlungszielen beachtet und aufgegriffen werden.

In schwierigen und kontroversen Entscheidungssituationen *sollte* eine Beratung erfolgen, durch die der Entscheidungsprozess erleichtert wird.

Bei der Festlegung von Behandlungszielen *sollen* die aktuelle Krankheits-situation, die zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten sowie die Wünsche, Werte und Ziele des Patienten berücksichtigt werden. Die Behandlungsziele *sollen* im Verlauf der Erkrankung regelmäßig überprüft und entsprechend einer geänderten Krankheitssituation oder geänderter Wünsche, Werte und Ziele des Patienten angepasst werden.

Manchmal äußern Patienten Behandlungsziele oder Behandlungswünsche, die nicht oder kaum zu verwirklichen sind. Insbesondere in diesen Situationen ist ein klärendes Gespräch zwischen Patient und behandelndem Arzt wichtig. Eine von dem Patienten gewünschte Maßnahme *kann* von dem Arzt abgelehnt werden, wenn diese als wenig geeignet eingeschätzt wird, ein Behandlungsziel zu erreichen. Eine gewünschte Maßnahme, die von ärztlicher Seite als nicht geeignet eingestuft wird, da diese beispielsweise mit unverträglich hohen Belastungen oder Risiken verbunden wäre, *soll* abgelehnt werden.

## Entscheidungen treffen

Die Empfehlungen in der Leitlinie zu Entscheidungen über medizinische Maßnahmen beruhen auf der Meinung des Expertenteams.

Bei der Auswahl einer medizinischen Maßnahme *sollen* das Behandlungsziel, die Erreichbarkeit dieses Ziels sowie möglicher Nutzen und Schaden berücksichtigt werden.

Voraussetzung für die Durchführung einer Maßnahme ist die Einwilligung des Patienten. Dabei ist es wichtig, dass der Patient zuvor über die Vor- und Nachteile der Behandlung sowie mögliche Alternativen aufgeklärt wird. Die Einwilligung in die Durchführung einer medizinischen Maßnahme kann jederzeit widerrufen werden, zum Beispiel, wenn die Behandlung als zu belastend empfunden wird. Im Behandlungsverlauf *soll* regelmäßig überprüft werden, ob die Einwilligung des Patienten in die Behandlung noch besteht. Gegebenenfalls ist die Behandlung zu ändern oder anzupassen. Ist der Patient selber nicht in der Lage in die Entscheidung über Beginn, Fortsetzung oder Beendigung einer medizinischen Maßnahme einzuwilligen, *sollen* der Vertreter des Patienten sowie nahe Angehörige und weitere Vertrauenspersonen einbezogen werden.

Entscheidungen über Behandlungen am Lebensende *sollten* vorausschauend getroffen und schriftlich festgehalten werden (siehe auch Kapitel, „Den letzten Lebensabschnitt planen“ ab Seite 145).



## Entscheidungshilfen

Zur Unterstützung der gemeinsamen Entscheidungsfindung *können* Entscheidungshilfen, zum Beispiel in Form von Broschüren, Videos, Internetprogrammen oder Entscheidungstabellen, eingesetzt werden.

Entscheidungshilfen sollen dem Patienten helfen, in seiner individuellen Situation Entscheidungen abzuwägen. Sie enthalten Informationen zu Vor- und Nachteilen von Behandlungsmöglichkeiten sowie Anleitungen zur persönlichen Entscheidungsfindung, sie ersetzen aber nicht das ausführliche persönliche Gespräch.





Es gibt viele Studien, welche die Wirksamkeit von Entscheidungshilfen untersuchten, allerdings nur wenige bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Einige Studien stellten eine verbesserte Sicherheit in Bezug auf die Entscheidung sowie erhöhte Zufriedenheit der Patienten mit der getroffenen Entscheidung fest.

Entscheidungshilfen können auch bei Gesprächen über eine vorausschauende Behandlungsplanung (siehe Kapitel „Den letzten Lebensabschnitt planen ab Seite 145) eingesetzt werden.



## 5. Behandlung von Atemnot

**In diesem Kapitel erfahren Sie, wie Atemnot erkannt und eingeschätzt werden kann. Wir stellen Ihnen die verschiedenen Möglichkeiten zur Behandlung von Atemnot vor. Darüber hinaus erfahren Sie in diesem Kapitel, wie Atemnot in der Sterbephase gelindert werden kann.**

### Was ist Atemnot?

Haben Patienten das Gefühl, nicht genügend Luft zu bekommen, bezeichnet man dies als Atemnot. Diese kann als sehr unangenehm und bedrohlich empfunden werden, bedeutet jedoch nicht, dass man erstickt. Verwandte Begriffe sind Luftnot, erschwertes Atmen oder Kurzatmigkeit. Die Fachleute sprechen auch von Dyspnoe (griechisch dys „schwierig“ und pnoe „Atmung“). Körperliche, seelische, soziale und umweltbedingte Faktoren haben Einfluss auf das Gefühl der Atemnot.

Atemnot tritt häufig bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung auf. Aus Studiendaten geht hervor, dass etwa die Hälfte aller stationär palliativ betreuten Krebserkrankten an Atemnot leiden. Besonders hoch ist die Zahl der Betroffenen, die an Lungenkrebs erkrankt sind: Hier weisen 3 von 4 Patienten Atemnot auf. In der letzten Lebensphase kann die Häufigkeit und Schwere von Atemnot zunehmen.

Atemnot führt dazu, dass die Betroffenen körperlich nicht mehr so leistungsfähig sind. Sie ziehen sich aus ihrem sozialen Umfeld zurück.

Atemnot ist nicht nur für den oder die Erkrankte belastend, sondern oft auch für die Angehörigen.

Atemnot löst häufig Angst oder Panik aus. Dadurch kann ein Teufelskreis entstehen: Atemnot verursacht Angst oder Panik. Diese wiederum verstärken die Atemnot, was Angst oder Panik verschlimmert. Häufig kommt es dadurch zu Notfällen und Krankenhauseinweisungen.



## Wie kann Atemnot erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden?

Alle Empfehlungen zur Erfassung von Atemnot beruhen auf Expertenmeinung.

Atemnot ist ein subjektives Gefühl, nicht genug Luft zu bekommen. Sie *soll* daher nur von dem Patienten selbst angegeben oder beurteilt werden. Objektive Messverfahren oder Untersuchungsbefunde sind nicht geeignet, um Atemnot zu erfassen. In besonderen Situationen, zum Beispiel bei verwirrten Erkrankten oder in der Sterbephase, *sollen* das betreuende Personal oder Angehörige die Atemnot einschätzen (siehe Kapitel „Besondere Situation: Atemnot in der Sterbephase“ ab Seite 42).



Atemnot erfragen die Betreuenden überwiegend in Zusammenhang mit anderen Beschwerden, wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Angst oder Unruhe. Es gibt verschiedene Fragebögen, die dabei eingesetzt werden können. Die Befragung *soll* regelmäßig wiederholt werden, beispielsweise vor und nach einer Therapie gegen Atemnot. Dies ist wichtig, um die Wirksamkeit einer Behandlung zu beurteilen und sie gegebenenfalls anzupassen.

Bei einer ausführlicheren Erfassung von Atemnot und Attacken (oder Anfällen) von akuter Atemnot *sollten* beurteilt werden:

- Wie schwer ist die Atemnot, zum Beispiel leicht, mittel oder schwer?
- Wie wird die Atemnot empfunden, zum Beispiel unangenehm, beängstigend?
- Wie stark wird durch die Atemnot der Alltag eingeschränkt, zum Beispiel bei der Arbeit, der Lebensqualität oder im Umgang mit sozialen Kontakten?

Teils liegt der Atemnot eine körperliche Ursache zugrunde, die sich behandeln lässt, zum Beispiel: Blutarmut (Anämie), Lungenentzündung,

Verlegung der Atemwege durch einen Tumor oder Flüssigkeit in der Lunge (Pleuraerguss). Das Behandlungsteam soll diese bei der Untersuchung beachten, und wenn angemessen, vor oder gleichzeitig zu einer rein lindernden Therapie mit behandeln.

## Wie kann Atemnot behandelt werden?

Bei allen Untersuchungs- und Behandlungsmaßnahmen *soll* das Behandlungsteam zunächst ermitteln, ob sie angemessen sind. Das heißt, wie viel Nutzen oder Belastung sie für den Betroffenen bedeuten oder ob der Betroffene diese Maßnahmen noch wünscht. Manchmal kann die eigentliche Ursache der Atemnot nicht behandelt werden. Dies kann beispielsweise der Fall sein, wenn die oder der Erkrankte trotz optimaler Therapie der Grunderkrankung weiter Atemnot hat, eine Maßnahme ablehnt oder wenn der Eingriff zu belastend ist. Dann versucht das Behandlungsteam die Krankheitszeichen (Beschwerden, Symptome) zu lindern. Man spricht dann von einer sogenannten symptomatischen Therapie.

Können die Ursachen der Atemnot behandelt werden, *soll* nach Meinung der Experten dies immer zusätzlich zu einer symptomatischen Behandlung erfolgen. Ihr Arzt wird Sie hierzu aufklären und beraten.

Zur Behandlung der Atemnotbeschwerden eignen sich Medikamente, wie Opioide, und andere Maßnahmen, wie Atemübungen.

## Nicht-medikamentöse Behandlung

Atemnot wird stark durch eigene Gefühle, Erwartungen und Wahrnehmung beeinflusst. Daher wirken Medikamente bei der Behandlung der Atemnot oft nicht ausreichend. Aus diesem Grund spielen allgemeine und nicht-medikamentöse Maßnahmen eine große Rolle, um Atemnot zu lindern.



Nach Meinung der Experten *sollen* die Allgemeinmaßnahmen allein oder zusammen mit Medikamenten eingesetzt werden.

Hierzu zählen beispielsweise:

- Aufklärung und Information, was Atemnot ist und wie sie behandelt werden kann;
- Beruhigung;
- Entspannungsübungen;
- Ablenkung;
- an die Atemsituation angepasste körperliche Aktivität;
- Atemübungen sowie krankengymnastische und psychotherapeutische Atembehandlungen;
- Kühlung des Gesichts durch Handfächer, offenes Fenster oder Ventilator;
- Gehhilfen, wie Gehstock oder Rollator.

Handventilator zur Kühlung des Gesichts, Gehhilfen und Entspannungsübungen sind wirksam und im Alltag gut einsetzbar. In Studien konnte gezeigt werden, dass sich damit die Atemnot gut bessern lässt. Die Leitlinie empfiehlt daher, dass zur Linderung der Atemnot bei nicht heilbarer Krebserkrankung das Gesicht gekühlt und Gehhilfen eingesetzt werden *sollten*.

Ein Handventilator zur Gesichtskühlung ist einfach anzuwenden und kann kostengünstig, zum Beispiel in Drogerien, Outdoor-Geschäften oder dem Internet, erworben werden. Alternativ können auch Stand- oder Tischventilatoren genutzt werden.

Rollator, Gehstock und andere Gehhilfen fördern die Mobilität, Eigenständigkeit und Muskelkraft der Erkrankten. Sie können dazu beitragen, Atemnot zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern oder aufrechtzuerhalten.

Atemnot löst mitunter Angst oder Panik aus, die wiederum die Atemnot verstärken. Mithilfe von Entspannungsübungen oder Ritualen lassen sich diese unangenehmen Gefühle beeinflussen und die Atemnot lindern. Beispielsweise können Patienten zu Beginn eines Atemnotanfalls auf einem Stuhl vor einem Tisch sitzen und die Unterarme auf die Tischoberfläche legen. Den Kopf legen sie auf die Unterarme und versuchen nun langsam und ruhig zu atmen. Entspannungs- und Atemübungen können sich die Betroffenen selbst aneignen und bei Bedarf einsetzen. So gewinnen sie mehr Sicherheit für sich, die Atemnot selbständig beeinflussen zu können. In Studien konnte gezeigt werden, dass sich dadurch das Risiko für Depression verringert und die Lebensqualität erhöht wird.

Auch Angehörige können zur Linderung der Atemnot beitragen, zum Beispiel, indem sie beruhigend zur Seite stehen und Hektik oder Panik auffangen.

Häufig wird Sauerstoff bei Patienten mit Atemnot eingesetzt. In hochwertigen Studien konnte gezeigt werden, dass die zusätzliche Sauerstoffgabe gegenüber der Raumluft allein Atemnot nur bei Patienten mit zu niedrigem Sauerstoffgehalt im Blut lindert. Dies ist jedoch nicht bei Patienten mit normalem Sauerstoffgehalt im Blut der Fall. Im Gegenteil: die ergänzende Sauerstoffzufuhr kann sogar mit einer Reihe von Nachteilen verbunden sein. Sie ist aufwendig und möglicherweise mit Nebenwirkungen verknüpft, wie Austrocknen der Schleimhäute oder Einschränkungen in der Beweglichkeit. Aus diesem Grund *sollte* Sauerstoff zur Linderung von Atemnot bei Patienten mit normalem Sauerstoffgehalt im Blut *nicht* eingesetzt werden. Es sollten vornehmlich weniger belastende Behandlungsmöglichkeiten, wie die Gesichtskühlung, eingesetzt werden.



## Medikamentöse Behandlung

### Opioide

Opioide sind die einzige Medikamentengruppe, für die in aussagekräftigen Studien gezeigt werden konnte, dass sie wirksam Atemnot lindern können.

In den Studien wurde eine Wirkung von Opioiden belegt:

- wenn sie als Medikament über den Mund (oral) genommen werden, beispielsweise als Tablette oder Tropfen oder
- wenn sie unter Umgehung des Darms (parenteral) gegeben werden. Hierbei werden die Medikamente beispielsweise in ein Blutgefäß oder unter die Haut gespritzt.

Bei Patienten mit Atemnot *sollen* daher Opioide oral oder parenteral eingesetzt werden, um die Atemnot zu verringern. Es wird eine Wirkung aller Opioide angenommen, vor allem von Morphin und Dihydrocodein.

Opioide werden bei Atemnot häufig in geringerer Dosis eingesetzt als zur Schmerztherapie (siehe Kapitel „Behandlung von Schmerzen“ ab Seite 44). Wenn bereits Opioide zur Linderung von Schmerzen verwendet werden, muss die Opioid-Dosis um etwa ein Viertel angehoben werden, damit beide Beschwerden, Atemnot und Schmerzen, wirksam behandelt werden können.



### Opioide – erprobte und sichere Medikamente zur Linderung von Atemnot und Schmerzen in der Palliativmedizin

Bei Krebspatienten sind Opioide ein wichtiger Bestandteil der Behandlung von Atemnot und Schmerzen. Möglicherweise haben Sie jedoch Vorbehalte gegenüber Opioiden, weil Sie schwere Nebenwirkungen oder eine Abhängigkeit befürchten. Opioide werden bereits seit Jahr-

hunderten in der Medizin genutzt und seit vielen Jahren in der Palliativmedizin eingesetzt. Sie wurden hier in Studien vielfach überprüft.

### Was sind Opioide, und wie wirken sie?

Opioide enthalten opiumartige Wirkstoffe, die im Schlafmohn natürlicherweise vorkommen. Sie hemmen gezielt die Schmerzübertragung, vor allem in Gehirn und Rückenmark. Opioide werden auch vom Körper selbst gebildet und bei Stress ausgeschüttet. Sie unterdrücken plötzlich auftretende Schmerzen. Bei besonders starken oder chronischen Schmerzen sind diese körpereigenen Stoffe bald erschöpft. Bei chronischen Schmerzen helfen dann manchmal künstlich hergestellte Opioide, die Sie zum Beispiel als Tablette erhalten. Warum und wie Opioide bei Atemnot wirken, konnte noch nicht eindeutig geklärt werden. Sie dämpfen vermutlich das Gefühl der Atemnot.

### Stören Opioide den Atemantrieb?

Manchmal werden Opioide nicht eingesetzt, weil befürchtet wird, dass sie den Atemantrieb hemmen. Keine der durchgeführten Studien konnte jedoch bislang den Hinweis erbringen, dass eine korrekt durchgeführte Behandlung der Atemnot mit Opioiden zu einer Unterdrückung des Atemantriebs führt.

### Machen Opioide süchtig?

Bei einer Behandlung mit Opioiden länger als vier Wochen kann eine körperliche Abhängigkeit (Gewöhnung) entstehen, muss aber nicht. Dies bedeutet jedoch nicht, süchtig zu sein. Bei Sucht handelt es sich um eine unkontrollierte, unsachgemäße und zwanghafte Einnahme einer Droge. Das Risiko eines süchtigen Gebrauchs von Opioiden, welche Ärzte Patienten mit Atemnot oder chronischen Schmerzen verordnen, ist jedoch gering.

### Besonderheiten bei der Einnahme von Opioiden

Wichtig ist die regelmäßige Einnahme der Opioide nach einem Medikamentenplan. Nur dadurch gelingt eine gleichmäßig gute Linderung der Beschwerden. Sie sollten Opioide nicht ausschließlich nach Bedarf einnehmen, die Einnahme hinauszögern oder selbstständig die Dosis verändern. Dadurch können wieder erhebliche Beschwerden auftreten.



Werden Opioide plötzlich abgesetzt, können sich Entzugssymptome wie Unruhe, Nasenlaufen oder Durchfall entwickeln. Sie werden vermieden, indem Sie in Absprache mit Ihrem Arzt das Opioid schrittweise absetzen („ausschleichen“).

### Opioide-Nebenwirkungen

Typische Nebenwirkungen von Opioiden sind Verstopfung, Übelkeit, Erbrechen oder Benommenheit. Es gibt Medikamente, die zur Vorbeugung und Behandlung dieser Beschwerden wirkungsvoll eingesetzt werden sollten (siehe Kapitel „Nebenwirkungen von Opioiden – welche gibt es und wie kann man sie behandeln“ ab Seite 38).



### Nebenwirkungen von Opioiden – welche gibt es und wie kann man sie behandeln?

Die häufigsten Nebenwirkungen bei einer Behandlung mit Opioiden sind:

- Störungen der Magen-Darm-Funktion, wie Verstopfung, Übelkeit und Erbrechen
- sowie Störungen des zentralen Nervensystems mit Beschwerden wie Bewusstseinsstörungen (Benommenheit), Konzentrationsstörungen, Kopfschmerzen, Halluzinationen oder verstärktem Schmerzempfinden.

Bei bis zu 40 von 100 Krebspatienten treten unter einer Opioidbehandlung Übelkeit oder Erbrechen auf. Da diese Nebenwirkungen keine regelmäßige Folge einer Opioidtherapie sind, werden generell vorbeugende Maßnahmen nicht empfohlen. Treten Übelkeit und Erbrechen auf, *sollten* Medikamente eingesetzt werden. Empfohlen werden beispielsweise Metoclopramid oder Haloperidol. Metoclopramid fördert unter anderem die Darmtätigkeit im oberen Magen-Darm-Trakt und lindert Übelkeit und Erbrechen. Haloperidol wird eigentlich bei seelischen Erkrankungen eingesetzt, ist aber ein gut wirksames und zugelassenes Medikament zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen. Da es nur wenige gute Studien

gibt, die Behandlungsmaßnahmen gegen Übelkeit und Erbrechen untersuchen, beruhen die Empfehlungen der Leitlinie zusätzlich auf praktischen Erfahrungen.

Zur Vorbeugung und Behandlung einer Verstopfung *sollen* Erkrankte bei Opioid-Gabe fast immer zusätzlich Abführmittel erhalten. In hochwertigen Studien konnte nicht gezeigt werden, dass ein Abführmittel besser wirkt als ein anderes und damit bevorzugt werden sollte. Wahrscheinlich ist eine Kombination aus Abführmitteln mit unterschiedlichen Wirkmechanismen besser wirksam als eine einzelne Substanz. Aus diesem Grund *können* bei Versagen der Behandlung Abführmittel mit unterschiedlicher Wirkweise kombiniert werden. Wenn die Wirkung der üblichen Abführmittel nicht ausreicht, *sollen* Medikamente gegeben werden, welche die verstopfende Wirkung der Opioide am Darm direkt aufheben, wie z. B. Methylnaltrexon, Naldemidin, Naloxegol oder eine Kombination aus Oxycodon und Naloxon. Diese Arzneimittel können wiederum andere Nebenwirkungen auslösen. Ausführliche Informationen zur Vorbeugung und Behandlung von Verstopfung finden Sie ab Seite 78.



Treten Störungen wie Delir/Verwirrtheit, Halluzinationen oder verstärkte Schmerzempfindung auf, *kann* die Dosis des Opioids verringert oder das Opioid gewechselt (sogenannter Opioidwechsel) werden.

Opioide in höheren Dosierungen können beispielsweise zu vermehrter Müdigkeit oder auch Störungen des Bewusstseins führen, aber gleichzeitig besser die Beschwerden lindern. Hier können die Betroffenen mitentscheiden, inwieweit sie diese Nebenwirkung in Kauf nehmen möchten – und die Opioiddosis kann entsprechend angepasst werden. Alternativ können kurz wirksame Opioide eingesetzt werden.



### Besonderheiten beim Einsatz von Opioiden bei Nierenschwäche

Die meisten Opioide werden über die Niere ausgeschieden. Bei Nierenschwäche funktioniert dies möglicherweise nicht mehr ausreichend. In der Folge können sich Opioide im Körper anreichern und vermehrt Opioid-Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Benommenheit und Halluzinationen herbeiführen.

Bei Nierenschwäche und Opioid-Einnahme müssen die Behandelnden daher besonders wachsam sein. Die Studienlage ist jedoch nicht eindeutig. Das heißt, es gibt einerseits nur wenige Studien zu diesem Thema, und andererseits kommen diese Studien zu widersprüchlichen Ergebnissen. Die Empfehlungen der Leitlinie zum Einsatz von Opioiden bei Patienten mit Nierenschwäche beruht daher zusätzlich auf praktischen ärztlichen Erfahrungen:

Bei Zunahme von Nebenwirkungen und in Abhängigkeit von der Ausprägung der Nierenschwäche *sollte* entweder die Dosis des Opioids verringert oder ein anderes Opioid ausgewählt werden.

Insbesondere bei Erkrankten mit starker Nierenschwäche *sollten* Opioide mit besonderer Vorsicht eingesetzt werden. Diese Betroffenen *sollten*, wenn möglich, als erstes Opioide erhalten, die wenig bis gar nicht über die Niere ausgeschieden werden. Dies sind Fentanyl und Buprenorphin. Die Dosis dieser Medikamente *sollte* anfänglich geringer als üblich sein und allmählich vorsichtig gesteigert werden. Kurzfristig *können* auch die Dosis des Opioids verringert oder die zeitlichen Abstände zwischen den Einnahmen verlängert werden.

### Andere Medikamente

Benzodiazepine gehören zur Gruppe der Beruhigungsmittel und werden überwiegend bei Schlafstörungen und bei Angst eingesetzt. Man vermutet, dass Benzodiazepine auch das unangenehme Gefühl, welches

mit Atemnot verbunden ist, lindern. In sechs von sieben hochwertigen Studien konnte jedoch kein Beleg gefunden werden, dass Benzodiazepine gegenüber einem Scheinmedikament (Placebo) Atemnot verbessern.

Aufgrund ihrer eigenen praktischen Erfahrungen sind die Experten jedoch folgender Meinung:

- Benzodiazepine *können* zur Linderung von Atemnot eingesetzt werden, wenn die Behandlung mit Opioiden nicht wirksam ist.
- Benzodiazepine *können* in Kombination mit Opioiden zur Linderung von Atemnot eingesetzt werden, insbesondere bei Patienten in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium oder in der Sterbephase.

Kortison wird häufig zur Behandlung von Atemnot genutzt. Zu der Wirksamkeit bei Patienten mit einer Krebserkrankung liegen bislang nur zwei Studien vor, die zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen. Zusammen mit der Erfahrung der Experten wird in der Leitlinie empfohlen, dass Kortison zur Linderung von Atemnot eingesetzt werden *kann*.

Seelische Belastungen, wie Angst, Erregung und Depression, sind häufig mit dem Gefühl der Atemnot verbunden. Aus diesem Grund wurde versucht, Arzneimittel, die gegen Ängste, Erregung oder Depressionen wirken, bei Atemnot einzusetzen. Hierzu gehören Medikamente aus der Gruppe der Phenothiazine (zum Beispiel Promethazin, Levomepromazin), Antidepressiva (zum Beispiel Nortryptilin, Paroxetin, Citalopram) und angstlösenden Arzneimitteln (Buspiron). Eine Wirksamkeit bei Atemnot konnten Studien jedoch für keines dieser Medikamente überzeugend belegen. Aus diesem Grund empfiehlt die Leitlinie, dass diese Medikamente aktuell bei Atemnot *nicht* eingesetzt werden *sollten*.



## Besondere Situation: Atemnot in der Sterbephase

In den letzten Tagen ihres Lebens haben ungefähr drei Viertel aller Patienten mit einer Krebserkrankung Atemnot.

Das Behandlungsteam sollte den Kranken schon vorher auf Atemnot ansprechen, damit es dessen Wünsche bei der Behandlung mitberücksichtigen kann.

In der Sterbephase sind die Betroffenen häufig nicht mehr ausreichend wach, um Atemnot persönlich zu beurteilen. In diesem Fall *sollen* nach Meinung der Experten Außenstehende (wie Ärzte, Pflegepersonal, Angehörige) die Atemnot erfassen. Angehörige oder professionelle Begleiter *sollen* anhand hinweisender Zeichen einschätzen, ob eine Atemnot vorliegt und wie schwer sie ist. Dies ist nicht immer einfach. Eine veränderte Atmung in der Sterbephase, wie beispielsweise vertiefte Atemzüge, Atemgeräusche (siehe auch Kapitel „Rasselatmung“ ab Seite 155) oder Atempausen, ist nicht immer mit Atemnot gleichzusetzen.

Hinweise auf Atemnot können sein:

- Schwitzen;
- bläuliche Verfärbung der Haut (Zyanose);
- schnelle, flache Atemzüge;
- körperliche Unruhe;
- Gesichtsausdruck, der auf Unwohlsein, Angst oder Anstrengung hindeutet.

Patienten mit Atemnot in der Sterbephase, die eine medikamentöse Behandlung zur Linderung von Atemnot benötigen, *sollen* nach Meinung der Experten Opioide erhalten. Empfinden sie außerdem starke Angst, hat sich eine kombinierte Behandlung mit Benzodiazepinen als gut wirksam erwiesen. Nach Meinung der Experten *können* Benzodiazepine daher zu Opioiden bei Patienten mit Angst oder Panik gegeben werden.



Auch bei Patienten in der Sterbephase und normalem Sauerstoffgehalt im Blut bringt eine zusätzliche Sauerstoffgabe keinen Vorteil. Dagegen können Nebenwirkungen auftreten (siehe ab Seite 42).

Für nicht-medikamentöse Maßnahmen, wie spezielle Physiotherapieverfahren, Aromatherapie und Lagerungstechniken, gibt es noch keine ausreichenden Erkenntnisse aus Studien, jedoch positive praktische Erfahrungen. Sie eignen sich daher nach Meinung der Experten als ergänzende Maßnahmen bei Patienten mit Atemnot in der Sterbephase.

Generell sollten alle medizinischen Maßnahmen zur Linderung von Beschwerden in der Sterbephase besonders sorgfältig ausgewählt werden. Möglicherweise kann eine zusätzliche Flüssigkeitszufuhr zu Wassereinlagerungen im Körper führen. Dies verstärkt die Atemnot. Daher kann es gegebenenfalls ratsam sein, die Flüssigkeitszufuhr eher einzuschränken.

Angehörige und professionelle Begleiter sind in der Sterbephase des Patienten bei Atemnot besonders belastet. Sie sollten gut über Atemnot Bescheid wissen wie auch über den Unterschied zwischen Atemnot und Rasselatmung (ab Seite 155).





## 6. Behandlung von Schmerzen

**In diesem Kapitel erfahren Sie, wie Schmerzen erkannt und eingeschätzt werden können. Wir stellen Ihnen zudem die verschiedenen Möglichkeiten zur Behandlung von Schmerzen vor.**

### Was ist Schmerz?

Schmerz bezeichnet eine unangenehme Gefühls- oder Sinneswahrnehmung. Schmerz wird grundsätzlich persönlich empfunden und geht mit einer tatsächlichen oder vermuteten Gewebeschädigung einher.

Wie stark man Schmerzen empfindet, kann unterschiedliche Ursachen haben. Neben der körperlichen Schmerzwahrnehmung beeinflussen auch seelische, soziale und spirituelle Faktoren das Schmerzempfinden. So können Stress, Schlafmangel oder Angst verstärkend wirken, Ablenkung hingegen lindernd.

Mittlere bis starke Schmerzen im Rahmen einer Krebserkrankung sind häufig. Sie treten bei rund drei Viertel aller Krebspatienten im fortgeschrittenen Krankheitsstadium auf. Sie lassen sich meist gut behandeln.

### Wie kann Schmerz erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden?

Jeder Mensch empfindet Schmerzen anders und geht anders mit ihnen um. Deshalb *sollen* nach Meinung der Experten Patienten selbst angeben, wie stark ihre Schmerzen sind. In besonderen Situationen, zum Beispiel bei verwirrten oder schläfrigen Erkrankten oder in der Sterbephase, *sollen* das betreuende Personal oder Angehörige die Schmerzen einschätzen. Außenstehende sollten bei der Schmerzbeobachtung auf Gesichtsausdruck und Verhalten des Erkrankten achten.

Hinweise auf Schmerzen können sein:

- Unruhe;
- Lautäußerungen wie Stöhnen;
- Reaktionen wie Schwitzen oder schneller Herzschlag.

Zu Beginn und im Verlauf der Palliativversorgung *soll* das Behandlungsteam nach Meinung der Experten die Erkrankten nach Schmerzen befragen und ärztlich untersuchen. Dabei *sollen* Schmerzen nach Expertenmeinung gemeinsam mit anderen Beschwerden erfasst werden. Der Arzt wird auch nach möglichen Begleiterscheinungen von Schmerzen fragen, wie Taubheitsgefühle, Lähmungen oder Schmerzausstrahlung. Eine Untersuchung der schmerzhaften Körperregion schließt sich an.

Es gibt verschiedene Schmerzskaleten, die Erkrankten helfen können, die Stärke der Schmerzen (Schmerzintensität) zu beurteilen:

- Verbale Schmerzskala: Hier wird die Schmerzstärke mit Worten beschrieben: kein – leicht – mittel – schwer.
- Numerische Schmerzskala: Hier bewertet man die Schmerzstärke auf einer Zahlenskala oder einem Lineal von 0 (keine Schmerzen) bis 10 (stärkste vorstellbare Schmerzen).

### Wie können Schmerzen behandelt werden?

Tumorschmerzen lassen sich meist wirksam behandeln.

Bei der Schmerzbehandlung ist der Arzt auf die Mithilfe der Betroffenen besonders angewiesen: Nur sie können beschreiben, wo und wie stark sie Schmerzen empfinden. Und nur sie können wirklich beurteilen, ob eine Schmerzbehandlung wirkt.





### Zum Weiterlesen

Gibt es eine potenziell behandelbare Ursache für Schmerzen, sollte diese – wenn möglich – behandelt werden. Beispielsweise kann bei Knochenmetastasen eine Strahlentherapie eingesetzt werden. Weitere Informationen zur ursächlichen Schmerzbehandlung erhalten Sie in den Patientenleitlinien zu den einzelnen Krebserkrankungen:

[www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien)

Weiterführende Informationen zur Schmerzbehandlung bei Krebs erhalten Sie in den Broschüren der Stiftung Deutsche Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft:

[www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek)

[www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)

## Medikamentöse Behandlung

### WHO-Stufenschema zur Behandlung von Schmerzen

Die Behandlung von Krebschmerzen richtet sich nach dem Stufenschema der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Es unterscheidet zwischen schwachen, mittelstarken und starken Schmerzen.

Das Grundprinzip dieses Schemas besagt: Schmerzen werden nach ihrer Stärke behandelt. Das heißt, für jede „Schmerzstufe“ werden bestimmte Gruppen von Schmerzmitteln (Analgetika) empfohlen. Wenn eine Stufe der Schmerzbehandlung nicht mehr ausreicht, soll die nächst höhere gewählt werden. Ein Patient muss aber nicht zwangsläufig alle drei Stufen durchlaufen, sondern je nach Bedarf kann die Behandlung auch auf Stufe 2 oder 3 einsetzen. Außerdem können Medikamente der verschiedenen Stufen teilweise kombiniert werden.



Oft ist eine alleinige Behandlung mit Schmerzmitteln nicht ausreichend. Der Arzt wird dann zusätzlich zu den Schmerzmedikamenten weitere Medikamente (sogenannte Co-Medikation) oder Maßnahmen empfehlen. Diese ergänzenden Behandlungen sind auf allen drei Behandlungsstufen möglich (mehr Informationen hierzu ab Seite 51).

### Behandlung leichter Tumorschmerzen (Stufe 1)

Im WHO-Stufenschema beginnt die Behandlung von Schmerzen mit Schmerzmitteln, die keine Opioide enthalten (Nicht-Opioidanalgetika). Nicht-Opioidanalgetika wirken vor allem dort, wo der Schmerz entsteht. Diese Mittel sind vielen Menschen auch als Kopf- oder Rückenschmerzmittel bekannt, wie Metamizol, Paracetamol oder sogenannte nicht-steroidale Antirheumatika, beispielsweise Diclofenac, Acetylsalicylsäure oder Ibuprofen. Die Auswahl des Medikamentes hängt von der individuellen Situation des Patienten ab.

### Behandlung mittelstarker Tumorschmerzen (Stufe 2)

Auf Stufe 2 *sollten* Nicht-Opioidanalgetika zusätzlich mit schwachen opioidhaltigen Schmerzmitteln (Opioidanalgetika) kombiniert werden. Opioidanalgetika verhindern vor allem die Schmerzweiterleitung und Schmerzverarbeitung und ergänzen somit die Wirkung der Nicht-Opioidanalgetika. Opioide können mit Nebenwirkungen verbunden sein. Informationen zu Nebenwirkungen sowie zur Behandlung und Vorbeugung von Nebenwirkungen finden Sie ab Seite 38.



Es eignen sich hier beispielsweise Tramadol und Tilidin/Naloxon sowie in niedrigen Dosierungen Oxycodon, Morphin und Hydromorphon.

Als Nicht-Opioidanalgetikum empfiehlt die Leitlinie, dass zum Beispiel Metamizol eingesetzt werden *kann*.



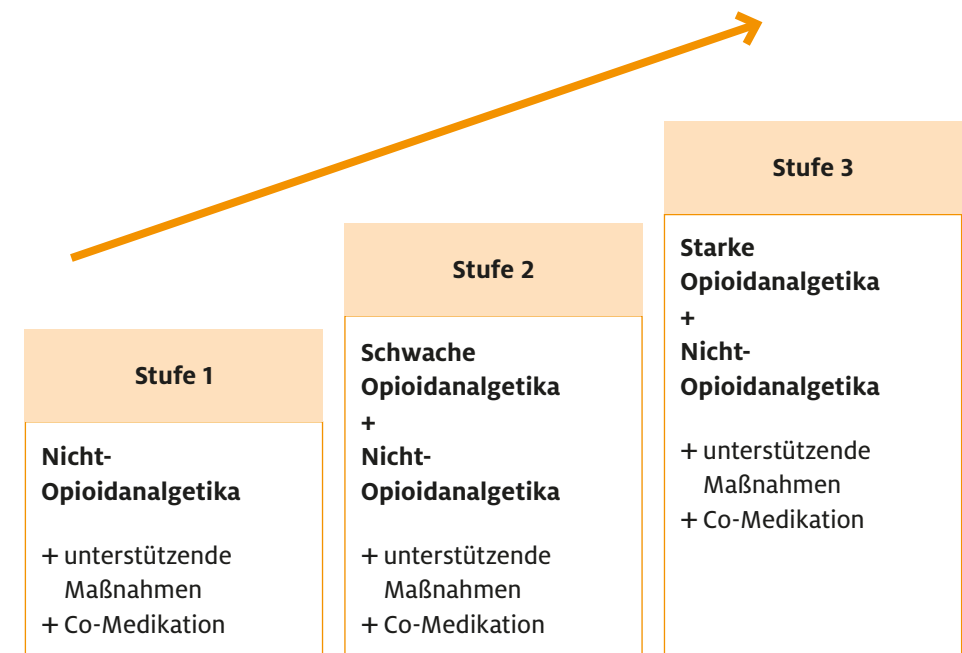
### Behandlung starker Tumorschmerzen (Stufe 3)

Bei starken Schmerzen (Stufe 3) *sollen* Patienten starke Opioidanalgetika erhalten. Zunächst *können* Oxycodon, Morphin und Hydromorphon in höheren Dosierungen eingesetzt werden. Sieben von acht hochwertigen Studien zeigten, dass diese Medikamente vergleichbar stark wirken.

In drei hochwertigen Studien konnte gezeigt werden, dass Levomethadon genauso gut wirkt wie die oben genannten Opioidanalgetika. Folglich *kann* Levomethadon alternativ als erstes Opioidanalgetikum eingesetzt werden, aber auch in späteren Behandlungsphasen. Nur erfahrene Ärzte *sollen* es verabreichen, da es zu unvorhersehbaren Nebenwirkungen führen kann, wie Schläfrigkeit und Benommenheit.

Lindert das zuerst eingesetzte Opioid die Schmerzen nicht ausreichend oder sind die Nebenwirkungen schwer zu behandeln, *können* die Ärzte ein anderes Opioid geben (sogenannter Opioidwechsel). In gut durchgeführten Studien konnte gezeigt werden, dass ein Wechsel auf ein anderes Opioid bei 40 bis 80 von 100 Patienten eine Schmerzstillung dann erreichen kann.

Als Nicht-Opioidanalgetika *können* zusätzlich Metamizol, Paracetamol und nicht-steroidale Analgetika gegeben werden. Ihre Wirksamkeit konnte in zwölf gut durchgeführten Studien gezeigt werden. Nicht-steroidale Analgetika weisen jedoch mehr Nebenwirkungen auf, insbesondere bei älteren Patienten. Hierzu gehören Nieren-, Leber- und Herzversagen. Aus diesem Grund *sollten* nicht-steroidale Analgetika nur eingeschränkt eingesetzt werden. Stattdessen *können* Metamizol und Paracetamol gegeben werden.



### Einsatz von Opioiden bei Zunahme der Schmerzen

Alle Empfehlungen dieses Kapitels beruhen auf den Ergebnissen von sehr gut durchgeführten Studien und den praktischen Erfahrungen der Experten.

Manchmal verstärken sich Krebschmerzen trotz Behandlung dauerhaft. Dann ist die Schmerztherapie nicht mehr ausreichend. Man spricht in diesem Fall von Schmerzverstärkung. In dieser Situation *sollen* zusätzlich zum bestehenden Behandlungsplan schnell wirksame Opioide eingesetzt werden. Diese Opioide *sollen*, wenn möglich, über den Mund (oral), beispielsweise als Tropfen, verabreicht werden.

Unter einer Dauerbehandlung von Krebschmerzen kann es manchmal vorübergehend zu einer sehr starken Zunahme der Schmerzen kommen.



Man spricht dann von Durchbruchschmerzen. Diese Schmerzattacken können ohne erkennbaren Grund auftreten, aber auch im Zusammenhang mit bestimmten Tätigkeiten oder Bewegungen. Sie gehen nicht unbedingt mit einer Verschlimmerung des Tumorgeschehens einher. Die Leitlinie empfiehlt, dass Ärzte dann Opioide einsetzen *sollen*, deren Wirkung schnell eintritt, aber nicht lange anhält. Es eignen sich sowohl Opioide in Tabletten- als auch Tropfenform wie auch die Gabe über die Schleimhäute (Nasenspray, Lutschtablette). Sind Schmerzattacken vorhersehbar, weil beispielsweise das auslösende Ereignis bekannt ist, *sollten* Patienten als vorbeugende Maßnahme etwa 20 bis 30 Minuten vorher ein schnell wirkendes Opioid einnehmen.



### Gebrauch von Opioiden

Umfangreiche Informationen zu Opioiden finden Sie ab Seite 36 zu den Themen:

- Besonderheiten beim Einsatz;
- Abhängigkeit;
- Behandlung und Vorbeugung von Nebenwirkungen;
- Informationen zum Einsatz bei Nierenschwäche.

### Darreichungsformen von Opioiden in der Schmerzbehandlung

Opioide werden in der Regel über den Mund (oral) als Tablette, Kapsel oder Tropfen eingenommen. Manchmal ist dies nicht möglich, beispielsweise, wenn Patienten nicht schlucken können, anhaltend erbrechen müssen oder sehr schwach sind. Dann gibt es andere Möglichkeiten, die in verschiedenen (sehr) hochwertigen Studien belegt werden konnten:

- Patienten mit starken Schmerzen (WHO-Stufe 3) und Schluckstörungen *können* Pflaster erhalten, bei denen die Opioide Fentanyl und Buprenorphin über die Haut aufgenommen werden.
- Bei Patienten, die Opioide nicht über den Mund erhalten können oder bei denen ein Pflaster nicht geeignet ist, *sollen* die Ärzte und

Ärzte die Opioide Morphin oder Hydromorphon unter die Haut in das Unterhautfettgewebe spritzen (subkutane Injektion).

- Opioide *sollen* direkt in eine Vene gespritzt werden (intravenöse Gabe), falls Betroffene Medikamente nicht unter die Haut gespritzt bekommen können (zum Beispiel bei Gerinnungsstörungen oder schlechter Durchblutung) oder wenn eine schnelle Schmerzlinderung erforderlich ist.
- Wenn Opioide oral eingenommen Schmerzen nur unzureichend lindern, *können* Opioide auch kontinuierlich unter die Haut oder in die Vene gespritzt werden, beispielsweise mithilfe einer Spritzenpumpe.
- Nicht immer lassen sich Schmerzen trotz angepasster Schmerzmittelgabe über Tablette, Pflaster oder als Spritze ausreichend lindern. Auch kann es sein, dass Nebenwirkungen schwer zu behandeln sind. In diesen seltenen Fällen *können* Betroffene die Opioide über einen dünnen Plastikschlauch (Katheter) in die Nähe von Nervenplexen (peridural) oder in die Nähe des Rückenmarks (intrathekal) gespritzt bekommen.
- Opioide gibt es auch als Nasensprays und Lutschtabletten. Diese Darreichungsformen sind als Ergänzungen zu einer bestehenden Schmerzbehandlung gedacht bei Durchbruchschmerzen.
- In Ausnahmefällen ist es auch möglich, Opioide als Zäpfchen über den Darm (rektal) zu verabreichen. Diese Darreichungsform *sollte nicht* als erstes gewählt werden, da die Wirkstoffmenge unterschiedlich vom Körper aufgenommen werden kann und sich Wirkungen und Nebenwirkungen von Opioiden dadurch schwieriger vorhersehen lassen.

### Ergänzende Medikamente in der WHO-Schmerzbehandlung

Es gibt eine Reihe von Medikamenten, die bei einer Schmerzbehandlung nach dem WHO-Schema ergänzend zum Einsatz kommen können, auch wenn sie selbst keine Schmerzmittel sind. Sie verändern die Wahrnehmung von Schmerzen und können damit die Schmerzbehandlung sehr



gut unterstützen. Diese Medikamente nennt man Co-Medikamente oder ergänzende Medikamente.

Manche Krebspatienten haben brennende von den Nerven ausgehende Schmerzen, sogenannte Nervenschmerzen. Diese lassen sich nicht immer wirksam mit Opioiden behandeln. Hier können Medikamente hilfreich sein, die sonst zur Behandlung einer Depression (Antidepressiva) oder von Krampfanfällen (Antikonvulsiva) eingesetzt werden. Die Leitlinie empfiehlt, dass das Antidepressivum Amytriptylin oder die Antikonvulsiva Gabapentin oder Pregabalin bei Nervenschmerzen eingesetzt werden *sollen*. Die Wirksamkeit dieser Medikamente konnte in hochwertigen Studien gezeigt werden.

Schmerz kann Folgen für Körper und Seele haben. Er kann zum Beispiel Ängste und Depressionen verstärken und Schlafstörungen hervorrufen, die wiederum auf das Schmerzempfinden zurückwirken. Dann können auch Antidepressiva helfen. Sie können stimmungsaufhellend wirken und Schlafstörungen regulieren.

### Nicht-medikamentöse Behandlung

Neben Medikamenten können auch manche nicht-medikamentöse Maßnahmen Schmerzen lindern. Hierzu zählen beispielsweise Operation, Strahlentherapie, physiotherapeutische und psychosoziale Unterstützung. In der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“ wurden diese Verfahren nicht bewertet. In der Patientenleitlinie stellen wir diese kurz vor:

In ausgewählten Fällen kann eine Operation die Ursache der Krebschmerzen beseitigen. Dies ist beispielsweise möglich, wenn einzelne Metastasen Schmerzen verursachen und sich diese gezielt entfernen lassen.

Mithilfe der Strahlentherapie lassen sich Metastasen in Knochen, in Weichteilen oder an Nerven behandeln und damit Krebschmerzen wirksam verringern.

Zum allgemein besseren Befinden von Schmerzpatienten können physiotherapeutische Verfahren eingesetzt werden. Geeignet können hier beispielsweise sein: Massagen, Bäder oder Lymphdrainage bei Lymphödem.

Die Seele hat einen starken Einfluss auf die Wahrnehmung und Verarbeitung von Schmerzen. Psychosoziale Unterstützungsangebote können bei der Bewältigung von Ängsten und Spannungen helfen und so zur Schmerzlinderung beitragen. Dazu gehören zum Beispiel Entspannungsverfahren wie autogenes Training oder progressive Muskelrelaxation, Gespräche oder künstlerische Therapieverfahren wie Musik-, Tanz- oder Maltherapie. Weitere Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien)



### Krebsschmerzen lindern – was kann ich selbst tun?

In der folgenden Liste finden Sie ein paar Anregungen, die Ihnen helfen können, Schmerzen zu lindern. Diese Empfehlungen stammen nicht aus der S3-Leitlinie. Sie beruhen auf praktischen Erfahrungen von Betroffenen und Behandelnden:

- Sie müssen Schmerzen nicht „tapfer“ ertragen. Das wäre verschwendete Energie. Sagen Sie, wenn Sie Schmerzen haben und lassen Sie sich helfen.
- Teilen Sie dem Behandlungsteam mit, über was Sie sich Sorgen machen.
- Teilen Sie Ihrem Arzt umfassend Ihre Beschwerden und Wünsche mit, damit er die für Sie richtigen (Schmerz-)Medikamente auswählen kann.
- Nehmen Sie Opiode wie vom Arzt verordnet ein. Es ist wichtig, sie in regelmäßigen Abständen zu nehmen, in ausreichender Dosis und lange genug. Nur dadurch gelingt eine gleichmäßig gute Schmerzlinderung.



- Nehmen Sie Schmerzmedikamente nicht nach Bedarf und oder verringern Sie nicht selbständig die Dosis. Dadurch können wieder erhebliche Schmerzen entstehen.
- Sprechen Sie Ihren Arzt an, wenn Sie das Gefühl haben, dass eine Schmerzbehandlung nicht ausreichend wirkt. Teilen Sie Auffälligkeiten und Nebenwirkungen mit. Möglicherweise gibt es ein besser passendes Medikament für Sie. Nebenwirkungen können gut behandelt werden.
- Wenn Sie Ängste oder Vorbehalte gegenüber Opioiden haben, teilen Sie dies Ihrem Arzt mit. Gemeinsam können Sie Ihre Befürchtungen besprechen.
- Lassen Sie sich einen Plan mitgeben, in dem vermerkt ist, wie Sie Ihre Medikamente einnehmen sollen.
- Verzichten Sie während der Einstellungs- und Umstellungsphase von Opioiden auf das Autofahren und das Bedienen von Maschinen. Opioide können die Reaktionsfähigkeit beeinträchtigen. Sprechen Sie dies mit Ihrem Arzt ab. Es kann möglich sein, dass Sie danach wieder unbeeinträchtigt fahren können.
- Es kann hilfreich sein, ein Schmerztagebuch zu führen. Notieren Sie zum Beispiel, wo die Schmerzen auftreten und in welcher Situation und wie Sie diese empfinden.
- Entspannungstechniken können Ihnen helfen, Schmerzen, Anspannungen und Ängste zu verringern.
- Versuchen Sie sich – wenn möglich – von Ihren Schmerzen durch für Sie angenehme Dinge abzulenken, wie Beschäftigung mit Freunden oder Tieren.
- Finden Sie heraus, was Ihnen noch hilft, die Schmerzen zu lindern, beispielsweise heiße oder kalte Wickel, Massagen oder Einreibungen.
- Teilen Sie Ihren Angehörigen mit, wenn Sie Schmerzmittel nehmen, damit diese Sie unterstützen und im Notfall helfen können.

## 7. Behandlung anhaltender Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue)

**Im Laufe einer Krebserkrankung sind viele Patienten von einer anhaltenden Müdigkeit und Erschöpfung betroffen. Sie erfahren in diesem Kapitel, was genau Fatigue ist und wie Fatigue erkannt und eingeschätzt wird. Zudem stellen wir Ihnen die verschiedenen Möglichkeiten zur Behandlung von Fatigue vor.**

### Was ist Fatigue?

Fatigue beschreibt ein Gefühl von anhaltender Müdigkeit, dauerhafter Erschöpfung und Antriebslosigkeit, die in keinem Verhältnis zu vorangegangenen körperlichen oder geistigen Anstrengungen stehen. Es beeinträchtigt das Leben der Betroffenen und lässt sich auch durch Schlaf und Erholungsphasen nicht ausgleichen.

Fatigue tritt sehr häufig im Laufe einer Krebserkrankung auf; bis zu 90 von 100 Patienten sind davon betroffen.

Verschiedene Ursachen können zur Entstehung einer Fatigue beitragen. Auslöser scheinen in jedem Fall sowohl die Krebserkrankung selber als auch Krebstherapien, wie Chemotherapie und Strahlentherapie, zu sein. Hinzu können weitere Faktoren wie eine erbliche Veranlagung und begleitende körperliche oder psychische Erkrankungen kommen.

Verschiedene Anzeichen können auf Fatigue hinweisen. Dabei können körperliche und geistige Beschwerden gemeinsam oder einzeln auftreten.

Typische Anzeichen sind:

- verminderte Energie, Belastbarkeit und Ausdauer, körperliche Tätigkeiten auszuüben;
- vermehrtes Schlafbedürfnis, aber keine Erholung durch Schlaf;



- anhaltendes Müdigkeitsgefühl, auch tagsüber;
- Gefühl schwerer Gliedmaßen;
- ähnlich wie bei Depression nachlassendes Interesse, Antriebsmangel, Traurigkeit, Ängste;
- verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit;
- Veränderungen und Einschränkungen im normalen Tagesablauf, bei sozialen Kontakten, im Beruf und in der Freizeitgestaltung.

### Wie kann Fatigue erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden?



Bei Fatigue können sowohl seelische, geistige als auch körperliche Beschwerden auftreten (siehe ab Seite 55). Die Beschwerden sind nicht immer eindeutig und können auch bei anderen Erkrankungen, wie zum Beispiel Depressionen (ab Seite 119), auftreten.



Nach Meinung des Expertenteams *soll* daher überprüft werden, ob die Anzeichen möglicherweise auch einer anderen Erkrankung zuzuordnen sind oder eine andere Ursache haben.

Fatigue zu erkennen ist nicht immer einfach. Wenn möglich, sollten zur Erkennung und Einschätzung von Fatigue die Patienten selbst befragt werden. Ersatzweise können Angehörige oder behandelnde Personen nach Anzeichen von Fatigue befragt werden.



Eine routinemäßige systematische Befragung oder Untersuchung von Menschen mit dem Ziel, frühzeitig Erkrankungen zu erkennen, nennt man in der Medizin „Screening“ (siehe auch Wörterbuch ab Seite 189). Ein Screening auf Vorliegen von Fatigue *soll* nach Meinung des Expertenteams bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung zu Beginn und im gesamten Erkrankungsverlauf wiederholt durchgeführt werden.

Dabei *sollten* folgende Fragen gestellt werden:

- Fühlen Sie sich außergewöhnlich müde und/oder schwach?
- Wie müde sind Sie?
- Wie schwach sind Sie?

Wenn die Ergebnisse auf Fatigue hindeuten, stehen für eine ausführlichere Untersuchung unterschiedliche Fragebögen zur Verfügung. Nach Meinung des Expertenteams *können* bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung standardisierte Fragebögen zur Beschreibung und Einschätzung verschiedener Dimensionen, wie zum Beispiel körperliche und geistige Dimensionen, verwendet werden.

### Wie kann Fatigue behandelt werden?

Grundsätzlich *sollen* nach Meinung der Experten Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und einer Beeinträchtigung durch Fatigue Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten und eine entsprechende Unterstützung angeboten werden.

Im Rahmen der Therapie *sollten* nach Meinung des Expertenteams mögliche Ursachen für Fatigue behandelt werden. So kann die Behandlung einiger Ursachen, wie zum Beispiel Infektionen, Depression und Nebenwirkungen durch eine Behandlung mit Medikamenten, Fatigue lindern.

Darüber hinaus gibt es Medikamente und nicht-medikamentöse Verfahren, wie körperliches Training oder Psychotherapie, zur Linderung bestehender Beschwerden. Beide Behandlungsansätze können miteinander kombiniert werden.

In den letzten Tagen oder Wochen des Lebens *sollte* nach Meinung der Experten geprüft werden, ob eine Behandlung von Fatigue sinnvoll ist, um Belastungen durch die Behandlung zu vermeiden.



## Nicht-medikamentöse Behandlung

Zur nicht-medikamentösen Behandlung der Beschwerden von Fatigue gibt es mehrere Verfahren, die sich im Rahmen der Palliativversorgung in Studien als wirksam gezeigt haben.

Danach *sollten* folgende Verfahren Patienten zur Behandlung von Fatigue angeboten werden:

- körperliches Training (Ausdauer- und Krafttraining);
- Psychotherapie;
- Maßnahmen zum Energiemanagement.

Beim körperlichen Training als Ausdauer- und Krafttraining ist eine sehr gute Information und Anleitung erforderlich.



Es gibt verschiedene Arten von Psychotherapie. Zur Behandlung von Fatigue *sollte* Patienten insbesondere eine Verhaltenstherapie (siehe Seite 125) angeboten werden, um zu lernen, mit den Beschwerden und Einschränkungen im veränderten Alltag umzugehen.

Energiemanagement bedeutet, dass der betroffene Mensch lernt, mit seinen Kräften und seiner zur Verfügung stehenden Energie angemessen umzugehen und seinen Tagesablauf entsprechend zu gestalten. Hilfreich kann hier ein sogenanntes Energie-Tagebuch sein, in dem die täglichen Aktivitäten und Intensitäten von Müdigkeit und Schwäche eingetragen werden.

## Medikamentöse Behandlung

Zur medikamentösen Behandlung der Beschwerden von Fatigue werden in der Leitlinie Medikamente im Off-Label-Use, das heißt Medikamente, die in Deutschland nur für andere Anwendungsbereiche zugelassen sind (siehe Kasten Seite 59), empfohlen.

Danach *können* folgende Medikamente in Betracht gezogen werden:

- Methylphenidat;
- Modafinil;
- Kortikosteroide.

Mehrere Studien weisen darauf hin, dass Methylphenidat und Modafinil Fatigue bei Patienten mit einer Krebserkrankung lindern können. Die Ergebnisse aus Studien zu Kortikosteroiden in der Behandlung von Fatigue sind nicht ganz eindeutig. Bei einer längeren Behandlung scheinen die Nebenwirkungen, wie beispielsweise Gewichtsverlust, zunehmende Schwäche und erhöhtes Risiko für Infektionen, größer als der Nutzen zu sein. Daher *sollte* eine Behandlung mit Kortikosteroiden nur über einen begrenzten Zeitraum erfolgen.

Das Medikament Erythropoetin *sollte nicht* bei Fatigue eingesetzt werden, da der Schaden den Nutzen dieser Behandlung überwiegt.



### Off-Label-Use

Einige Substanzen, die in der Leitlinie empfohlen werden, sind in Deutschland bislang für die Behandlung in bestimmten Situationen nicht zugelassen. Die Behandlung mit solchen, für eine bestimmte Erkrankung oder Beschwerden, nicht zugelassenen Wirkstoffen wird als Off-Label-Use bezeichnet. Gerade bei fortgeschrittenen (Krebs-) Erkrankungen kann es manchmal sinnvoll sein, auch solche Off-Label-Substanzen einzusetzen. Insbesondere dann, wenn es gute oder hochwertige Studien gibt, die eine Wirksamkeit beschreiben, auch wenn keine Zulassung durch die Firma beantragt wurde und damit nicht vorliegt.

Das Zulassungsverfahren für Medikamente schreibt vor, dass der Nutzen eines Medikaments für jedes einzelne Krankheitsbild in hoch-



wertigen Studien zu belegen ist, das mit dem Medikament behandelt werden soll. Da diese Studien sehr teuer und aufwändig sind, beantragen Hersteller häufig nur eingeschränkte Zulassungen.

## 8. Schlafstörungen

**Im Laufe einer Krebserkrankung sind viele Patienten von Schlafstörungen betroffen. Sie erfahren in diesem Kapitel, was genau Schlafstörungen sind, wie sie erkannt und eingeschätzt werden. Zudem stellen wir Ihnen die verschiedenen Möglichkeiten zur Behandlung von Schlafstörungen vor.**

### Was sind Schlafstörungen?

Ein erholsamer und ausreichender Schlaf ist wichtig für Leistungsfähigkeit, Wohlbefinden und Lebensqualität. Gelegentliche Schlafprobleme im Zusammenhang mit Veränderungen und Belastungen sind ganz normal. Treten diese aber häufig, zum Beispiel mehrmals die Woche und über einen längeren Zeitraum auf, können sie sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen sehr belastend sein.

Schlafstörungen können sich auf das Auftreten und die Stärke anderer Beschwerden auswirken. So können zum Beispiel Schmerzen und Atemnot zunehmen. Auch treten bei andauernder Schlaflosigkeit häufiger Ängste und Depressionen auf.

Schlafstörungen sind vielfältig. Es kann zum Beispiel unterschieden werden zwischen Ein- und Durchschlafstörungen, hoher Müdigkeit oder Schläfrigkeit am Tag, Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus sowie schlafbezogenen Atmungs- und Bewegungsstörungen.

Bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung treten sehr häufig Ein- und Durchschlafstörungen auf. Fachleute sprechen von Insomnien. Nahezu alle Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung leiden im Laufe ihrer Erkrankung unter einer Insomnie.

Auch schlafbezogene Atmungs- und Bewegungsstörungen treten häufig auf. Bei schlafbezogenen Atmungsstörungen kommt es während des





Schlafes zu Atempausen und einer Verschlechterung der Atmung, was zu einer erhöhten Tagesmüdigkeit führt. Bei schlafbezogenen Bewegungsstörungen tritt bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung am häufigsten das sogenannte Restless-Legs-Syndrom auf. Die Patienten empfinden hierbei eine unangenehme Bewegungsunruhe in den Beinen, was das Ein- und Durchschlafen stört.

### Wie können Schlafstörungen erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden?



Schlafstörungen und die Art der Schlafstörung zu erkennen, ist nicht immer einfach. So kann zum Beispiel eine anhaltende Müdigkeit tagsüber auch ein Anzeichen von Fatigue (ab Seite 55) sein. Schlafstörungen und Fatigue können aber auch gleichzeitig vorhanden sein, wobei Schlafstörungen Fatigue verstärken können.

Die Empfehlungen der Leitlinie zum Erkennen, Beschreiben und zur Einschätzung von Schlafstörungen beruhen ausschließlich auf Meinung der Experten.

Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung berichten häufig von sich aus nicht über Schlafstörungen. Daher *sollen* die Patienten in Zusammenhang mit anderen Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot oder Angst auch nach Störungen des Schlafs und auftretender Müdigkeit oder Schläfrigkeit am Tag gefragt werden. Es gibt verschiedene Fragebögen, die zum Erkennen und Beurteilen unterschiedlicher Beschwerden eingesetzt werden können. Diese *sollten* auch Fragen nach Störungen des Schlafs und nach Müdigkeit oder Schläfrigkeit am Tag beinhalten.

Schlafstörungen werden einerseits ganz persönlich von dem Patienten selber empfunden; andererseits werden Bewegungsauffälligkeiten während des Schlafes oder vermehrte Tagesmüdigkeit oder -schläfrigkeit

auch von betreuenden Personen und Angehörigen wahrgenommen. Bei der Einschätzung von Schlafstörungen können ihre Beobachtungen wichtige Hinweise geben.

Vor dem Einsatz weiterer Untersuchungsmethoden *sollte* kritisch hinterfragt werden, ob die Informationen aus zusätzlichen Untersuchungen eine Rolle bei der Einschätzung der Schlafstörung und bei der Auswahl der Behandlung spielen. Da gerade bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung das subjektive Wohlbefinden entscheidend ist, sollte vor allem bewertet werden, wie zufrieden der Patient mit dem Schlaf ist.

Bei der Beschreibung und Einschätzung von Schlafstörungen *sollen* nachfolgende Aspekte beachtet und erfragt werden:

- seelische Belastungen, zum Beispiel Sorgen, Ängste;
- soziale Belange, zum Beispiel Sorge um die Angehörigen;
- spirituelle Fragen, Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen;
- körperliche Veränderungen oder Beschwerden, zum Beispiel Schmerzen, Atemnot, Übelkeit;
- Einnahme von Medikamenten, die gegebenenfalls Einfluss auf Schlafverhalten und Schlafqualität nehmen können.

Darüber hinaus *sollte* nach Veränderungen im Tag-Nacht-Rhythmus gefragt werden.

### Wie können Schlafstörungen behandelt werden?

Die Leitlinie beschreibt einige Grundsätze zur Behandlung von Schlafstörungen, die auf Meinung der Experten beruhen:

- Über die Erwartungen an einen erholsamen Schlaf und realistische Ziele für die Dauer und Qualität des Schlafes *sollte* mit dem Patienten und den Angehörigen gesprochen werden. Es kann schwierig sein, einen völlig ungestörten Schlaf zu erreichen, insbesondere, wenn in der Nacht medizinische oder pflegerische Maßnahmen notwendig sind.

Alleine die Aufklärung über solche Einschränkungen kann die Zufriedenheit mit dem Nachtverlauf und auch mit dem Schlaf verbessern. Durch verschiedene Mittel, zum Beispiel Reduktion von Lärm, Wahl des geeigneten Zeitpunktes für die Gabe eines Medikamentes und die genaue Abwägung, ob eine nächtliche Maßnahme tatsächlich notwendig ist, kann die Belastung aber gering gehalten werden.

- Die Wahl der geeigneten Behandlung von Schlafstörungen *soll* zum einen berücksichtigen, wie weit die Krebserkrankung fortgeschritten ist und zum anderen, wie stark die Belastung durch die Schlafstörungen empfunden wird.
- Bei Therapien, die möglicherweise den Schlaf des Patienten beeinträchtigen können, *soll* sorgfältig zwischen dem Nutzen und der Belastung für den Patienten abgewogen werden.
- Führen Erkrankungen und Gefühle wie Ängste, Sorgen, Depressionen und Traurigkeit zu Schlafstörungen, *sollen* dem Patienten Gespräche und/oder eine andere Unterstützung angeboten werden.

### Nicht-medikamentöse Behandlung

Zur nicht-medikamentösen Behandlung von Schlafstörungen gibt es verschiedene Maßnahmen. Diese spielen eine wichtige Rolle, da sie häufig ebenso gut wirksam sein können wie eine Behandlung mit Medikamenten, aber weniger Nebenwirkungen haben.

Als allgemeine Voraussetzungen für einen erholsamen Schlaf *soll* nach Meinung der Experten die sogenannte Schlafhygiene des Patienten überprüft und optimal gestaltet werden. Unter Schlafhygiene versteht man Verhaltensweisen und Bedingungen, die förderlich für einen guten Schlaf sind.

Dazu zählen:

- Verzicht auf koffeinhaltige Getränke nach dem Mittagessen;
- Alkohol weitestgehend vermeiden und nicht als Schlafmittel benutzen;
- regelmäßige körperliche Betätigung;

- Verringerung der Aktivität vor dem Schlafen;
- Einführen eines persönlichen Einschlafrituals;
- angenehme Atmosphäre im Zimmer, angemessene Raumtemperatur und Luftfeuchtigkeit;
- nachts auf wiederholte Kontrolle der Uhrzeit verzichten (Wecker, Armbanduhr, Smartphone);
- Smartphone oder Notebook nicht im Bett benutzen;
- keine salzhaltigen Getränke oder Speisen vor dem Schlafengehen zu sich nehmen.

Es fehlen Studien zur Wirksamkeit dieser Schlafregeln bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Dennoch werden die Maßnahmen allgemein als förderlich angesehen. Die Experten gehen davon aus, dass dies auch für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung der Fall ist. Die Umsetzung dieser Maßnahmen kann zum Teil, je nach Stadium der Erkrankung und Pflegebedürftigkeit, schwierig sein. Dennoch sollte ihre Anwendung versucht werden, da sich dadurch häufig eine Verbesserung des Nachtschlafes erreichen lässt.

Darüber hinaus *sollte* nach Meinung der Experten der Tag klar strukturiert werden, um dem Patienten die Unterscheidung von Tag und Nacht zu erleichtern. Eine klare Tagesstruktur kann Schlafstörungen und Tagesmüdigkeit reduzieren. Patienten, die stationär betreut werden, fehlt eine natürliche Tageseinteilung. Insbesondere bettlägerige Patienten brauchen tagsüber eine Aktivierung, zum Beispiel durch Beschäftigungsangebote, um den Tag zu strukturieren. Weitere Maßnahmen zur Verbesserung der Tagesstruktur sind feste Zeiten: für Mahlzeiten, für therapeutische Anwendungen, für Freizeitaktivitäten oder Visiten und Besprechungen.

Neben diesen allgemeinen Maßnahmen und Rahmenbedingungen gibt es weitere Verfahren, die zur Behandlung von Schlafstörungen eingesetzt werden können.



### Psychotherapie

Es gibt verschiedene Arten und Formen der Psychotherapie. Mehrere vergleichende Studien konnten die Wirksamkeit einer Verhaltenstherapie (siehe ab Seite 125) bei Ein- und Durchschlafstörungen bei Patienten mit einer Krebserkrankung zeigen. Diese auch bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung zur Behandlung von Ein- und Durchschlafstörungen angewendet werden. Bei der Verhaltenstherapie erlernen die Patienten einen besseren Umgang mit den Beschwerden sowie Verhaltensweisen, die das Ein- und Durchschlafen fördern.

### Weitere nicht-medikamentöse Verfahren

Nach Meinung der Experten *können* auch andere Verfahren eingesetzt werden. Hierzu zählen:

- Stimuluskontrolle;
- Entspannungstechniken wie autogenes Training und progressive Muskelrelaxation;
- Lichttherapie zur Verbesserung des Tag-Nacht-Rhythmus.

Diese Verfahren können den Schlaf oder den Tag-Nacht-Rhythmus verbessern. Es gibt jedoch nicht ausreichend Studien, welche die Wirksamkeit dieser Verfahren bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung belegen.

Bei der Stimuluskontrolle handelt es sich um Maßnahmen die häufig im Rahmen einer Verhaltenstherapie zur Behandlung von Ein- und Durchschlafstörungen angewendet werden. Die Grundidee ist, dass der Stimulus „im Bett Liegen“ mit dem Verhalten „Schlafen“ verknüpft wird. Bei nicht bettlägerigen Patienten können, soweit möglich, zum Beispiel folgende Maßnahmen umgesetzt werden:

- nur bei deutlicher Müdigkeit zu Bett gehen;
- im Bett soll nur geschlafen werden;
- feste Bettzeiten;
- morgens immer zur gleichen Zeit aufstehen;

- keine Verlängerung der Liegezeit, wenn die Nacht schlecht war;
- nicht tagsüber schlafen.

Bei bettlägerigen Patienten ist das Bett der überwiegende Lebensort. Es kann aber versucht werden bei diesen Patienten statt des Stimulus „im Bett liegen“ einen anderen Stimulus zu wählen, zum Beispiel eine bestimmte Schlafkleidung.

Die Lichttherapie ist vor allem aus der Behandlung von Depressionen bekannt. Eine hohe Lichtzufuhr, zum Beispiel über spezielle Lampen, kann bei Patienten, die tagsüber zu wenig Licht erhalten, sinnvoll sein. Der Tag-Nacht-Rhythmus sowie allgemein das Wohlbefinden kann dadurch verbessert werden.

Durch Verengungen der Atemwege können Atempausen während des Schlafes entstehen. Bei diesen Patienten eine sogenannte Überdruckbeatmung in Betracht gezogen werden. Bei der Überdruckbeatmung wird der Patient nachts über eine Atemmaske mit Überdruck beatmet. Die Atemwege werden durch den Druck, mit dem die Atemluft zugeführt wird, offengehalten. Dadurch wird verhindert, dass die Atemwege zusammenfallen und Atempausen entstehen.

In Studien konnte die Wirksamkeit dieses Verfahrens gezeigt werden, allerdings wurde dieses nicht bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung getestet.

### Medikamentöse Behandlung

Zur medikamentösen Behandlung von Schlafstörungen stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung. Nach Meinung des Expertenteams *sollen* diese möglichst nach der Ursache für die Beschwerden ausgewählt werden. Sind zum Beispiel Schmerzen die Ursache von gestörtem Schlaf, kann die gezielte Behandlung mit Schmerzmitteln zu einer Verbesserung des Schlafes führen.



### Ein- und Durchschlafstörungen (Insomnien)

Wird bereits ein Beruhigungsmittel zur Linderung anderer Beschwerden, wie zum Beispiel Atemnot oder Ängste, gegeben, *sollte* nach Meinung der Experten die Wirkung dieser zur Verbesserung des Schlafes mitgenutzt werden. Dabei ist darauf zu achten, dass diese Medikamente abends und nicht morgens gegeben werden.

Bei den Medikamenten, die eine beruhigende Wirkung haben, wird unterschieden zwischen

- Mitteln, deren vorrangiges Ziel die Beruhigung selber ist, wie zum Beispiel bei Beruhigungs- und Schlafmitteln, und
- Mitteln, bei denen die beruhigende Wirkung eine Begleiterscheinung darstellt, zum Beispiel bei Antidepressiva oder Schmerzmitteln mit einer gleichzeitig beruhigenden Wirkung.

Medikamente zur Behandlung von Ein- und Durchschlafstörungen werden üblicherweise über einen relativ kurzen Zeitraum von drei bis vier Wochen gegeben. Verbessert sich der Schlaf, werden die Medikamente wieder reduziert oder abgesetzt. Manchmal setzen sich die Schlafstörungen danach aber fort, da manche Ursachen, wie zum Beispiel traurige Verstimmungen und Sorge wegen der Erkrankung, nicht enden. Daher *kann* nach Meinung der Experten die medikamentöse Therapie von Ein- und Durchschlafstörungen bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung ausgeweitet werden.

In der Leitlinie werden für die medikamentöse Behandlung von Ein- und Durchschlafstörungen zu einer Reihe von Medikamenten und Wirkstoffen Empfehlungen gegeben:

- Zopiclon und Zolpidem  
Zur kurzfristigen Behandlung (drei bis vier Wochen) *sollten* Zopiclon oder Zolpidem verwendet werden. Als Nebenwirkungen können Müdigkeit am Tage, Schwindel, Kopfschmerzen und Mundtrockenheit auftreten.



- Antidepressiva mit einer beruhigenden Wirkung  
Antidepressiva werden vor allem zur Behandlung von Depressionen eingesetzt (siehe ab Seite 127). Einige Antidepressiva haben gleichzeitig eine beruhigende Wirkung und können auch bei Patienten, die keine Depressionen haben, zur Behandlung von Schlafstörungen eingesetzt werden. Da Antidepressiva nicht abhängig machen, kommen diese vor allem für einen längeren Behandlungszeitraum infrage. Entsprechend empfiehlt die Leitlinie: Antidepressiva mit einer beruhigenden Wirkung *sollten* zur längeren Behandlung von Ein- und Durchschlafstörungen eingesetzt werden. Sie *können* aber auch zu einer kurzfristigen Behandlung verwendet werden.
- Benzodiazepine  
Benzodiazepine gehören zu der Gruppe der Beruhigungs- und Schlafmittel. Da Benzodiazepine zu einer höheren Abhängigkeit führen als Zopiclon und Zolpidem und Nebenwirkungen wie Tagesmüdigkeit oder Gangunsicherheit verstärkt auftreten können, *sollten* diese bevorzugt nur eingesetzt werden, wenn deren Wirkung gleichzeitig für die Behandlung weiterer Beschwerden, wie zum Beispiel Ängsten, mitgenutzt werden können.
- Antipsychotika mit einer beruhigenden Wirkung  
Antipsychotika werden in der Regel nicht zur alleinigen Behandlung von Schlafstörungen empfohlen. Diese *können* aber eingesetzt werden, wenn andere Behandlungen nicht möglich sind oder wenn deren Wirkung gleichzeitig für die Behandlung weiterer Beschwerden, wie zum Beispiel Ängsten, mitgenutzt werden können. Wichtig ist hier eine gute und verständliche Information des Patienten zur Wirkungsweise der Medikamente und Zielsetzung der ärztlichen Anordnung.
- Melatonin  
Melatonin ist eines der Hormone, die im Körper gebildet werden, um den Tag-Nacht-Rhythmus zu steuern. Da dieses Hormon bereits selber im Körper ausgeschüttet wird, kann die schlafanstoßende Wirkung



durch die zusätzliche Einnahme bei Patienten sehr unterschiedlich stark wahrgenommen werden. Melatonin *kann* als Alternative zu anderen Medikamenten in Betracht gezogen werden.

- Pflanzliche Mittel  
Auch pflanzliche Mittel können den Schlaf verbessern. Zur Anwendung dieser Mittel sei an dieser Stelle auf die Leitlinie „Komplementärmedizin“ ([www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/komplementaermedizin](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/komplementaermedizin)) verwiesen.

### Restless-Legs-Syndrom (Bewegungsunruhe der Beine)

Patienten mit einem Restless-Legs-Syndrom können wegen der unangenehmen Missempfindungen in den Beinen nicht gut ein- und durchlaufen. Allerdings sind viele Medikamente, die zur Behandlung von Ein- und Durchschlafstörungen (Insomnie) aufgrund anderer Ursachen gegeben werden können, nicht zur Behandlung des Restless-Legs-Syndroms geeignet. Daher ist es wichtig zu unterscheiden, ob ein Restless-Legs-Syndrom oder eine Insomnie vorliegt.

Die Wirksamkeit einer medikamentösen Therapie bei einem Restless-Legs-Syndrom ist durch Studien gut belegt. Es stehen verschiedene Medikamente und Wirkstoffe zur Verfügung.

Nach Meinung der Experten *sollte* bei Patienten mit einem Restless-Legs-Syndrom die Wirkung von Medikamenten, die zur Linderung anderer Beschwerden, wie zum Beispiel Schmerzen, eingesetzt werden, genutzt werden. So können die Beschwerden zum Beispiel gut mit Opioiden, welche bei Atemnot oder Schmerzen gegeben werden, oder mit Antikonvulsiva (Gabapentin oder Pregabalin), die ergänzend zur Behandlung von Nervenschmerzen eingesetzt werden, behandelt werden.

## 9. Behandlung von Übelkeit und Erbrechen, die nicht durch die Krebstherapie ausgelöst werden

**In diesem Kapitel erfahren Sie, wie Übelkeit und Erbrechen erkannt und eingeschätzt werden. Zudem stellen wir Ihnen die verschiedenen Möglichkeiten zur Behandlung von Übelkeit und Erbrechen vor.**

Übelkeit und Erbrechen sind zwei eigenständige Symptome, die aber häufig miteinander einhergehen. Wenn einem übel ist, hat man ein flau-es Gefühl, als ob man sich gleich übergeben muss. Übelkeit geht dem Erbrechen oft voraus.

Im Laufe einer Krebserkrankung können Übelkeit und Erbrechen auftreten, die durch verschiedene Ursachen ausgelöst werden können. Die Beschwerden haben bedeutende Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patienten.

Erbrechen ist nicht nur für den Betroffenen belastend, sondern oft auch für die Angehörigen. Bei Patienten und Angehörigen kann es zu Gefühlen von Hilflosigkeit, Angst, Scham und Ekel kommen.



### Patientenleitlinie Supportive Therapie

Zur Vorbeugung und Behandlung von Übelkeit und Erbrechen, die durch eine Krebstherapie auftreten, sei an dieser Stelle auf die Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ verwiesen. Sie können die Patientenleitlinie kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellen: [www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek) oder hier herunterladen: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de).



Neben der Krebstherapie gibt es zahlreiche weitere Ursachen, die zu Übelkeit und Erbrechen führen können, wie zum Beispiel der Krebs selbst, Veränderungen des Magen-Darm-Traktes, bestimmte Medikamente, Unterzuckerung oder seelische Ursachen wie Angst und Depression. Eine klare Abgrenzung der Ursachen ist in vielen Fällen oft nicht möglich. Häufig spielen mehrere Faktoren bei dem Auftreten von Übelkeit und Erbrechen eine Rolle.

Bei etwa der Hälfte der Patienten sind Veränderungen des Magen-Darm-Traktes Auslöser für die Beschwerden. Häufig treten auch unter einer Behandlung mit Opioiden Übelkeit oder Erbrechen auf (siehe auch Kapitel „Nebenwirkungen von Opioiden – welche gibt es und wie kann man sie behandeln?“ ab Seite 38)



### Wie wird das Auftreten von Übelkeit und Erbrechen erkannt, beschrieben und eingeschätzt?

Während das Auftreten von Erbrechen von betreuenden Personen und Angehörigen wahrgenommen werden, handelt es sich bei Übelkeit um ein ausschließlich persönlich empfundenes Gefühl, das vom Umfeld unterschätzt werden kann. Übelkeit beschreiben viele Patienten als sehr belastend, häufiger unangenehmer als Erbrechen.

Nach Meinung des Expertenteams *sollen* Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung in Zusammenhang mit anderen Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot oder Angst nach dem Vorliegen von Übelkeit und Erbrechen befragt werden.

Bei der ausführlicheren Beschreibung und Einschätzung von Übelkeit und Erbrechen *soll* nach Meinung der Experten beurteilt werden:

- Seit wann und wie häufig treten die Beschwerden auf?
- Wie stark sind die Beschwerden, zum Beispiel leicht, mittel oder schwer?

- Treten gleichzeitig zu Übelkeit und/oder Erbrechen noch weitere Beschwerden auf?
- Treten die Beschwerden im Zusammenhang mit Essen und Trinken oder der Einnahme von Medikamenten auf?
- Wie werden die Beschwerden empfunden, zum Beispiel belastend, beeinträchtigend?
- Sind Essen und Trinken oder die Einnahme von Medikamenten durch Übelkeit und/oder Erbrechen erschwert?
- Gibt es Faktoren, welche die Beschwerden auslösen oder verstärken, zum Beispiel Mahlzeiten, bestimmte Situationen, Angst, Sorgen?
- Welche Medikamente werden derzeit eingenommen, welche Krebstherapien werden derzeit durchgeführt?
- Führt das Erbrechen zu einem Gefühl der Erleichterung? Bessert sich die Übelkeit nach Erbrechen?

Bei Erbrechen *soll* nach Meinung der Experten von den betreuenden Personen das Aussehen, die Menge und der Geruch des Erbrochenen beschrieben werden.

Wenn möglich, *sollen* zur Einschätzung der Belastung durch Übelkeit und Erbrechen laut Expertenmeinung die Patienten selbst befragt werden. Für die regelmäßige Beurteilung der persönlich wahrgenommenen Belastung *sollten* standardisierte Skalen, wie zum Beispiel eine verbale oder numerische Skala verwendet werden.

In besonderen Situationen, zum Beispiel bei verwirrten oder schläfrigen Patienten, können die betreuenden Personen oder Angehörigen wichtige Informationen für die Beschreibung und Einschätzung von Übelkeit und Erbrechen bringen. Das Empfinden und die Belastung der versorgenden Personen und Angehörigen *sollen* nach Meinung des Expertenteams ebenfalls erkundet werden.



Für die Ermittlung der Ursachen von Übelkeit und Erbrechen können verschiedene Untersuchungen durchgeführt werden, wie körperliche Untersuchung, Untersuchungen im Labor und bildgebende Verfahren, zum Beispiel Ultraschall oder Röntgen. Dabei *soll* nach Meinung der Experten bei der Auswahl von Untersuchungen zwischen dem Nutzen und der Belastung der Untersuchung für den Patienten abgewogen werden.

## Wie werden Übelkeit und Erbrechen behandelt?

Die Leitlinie beschreibt einige Grundsätze zur Behandlung von Übelkeit und Erbrechen, die auf Meinung der Experten beruhen:

- Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und ihre Angehörigen *sollen* – angepasst an die individuelle Situation – über die Ursachen von Übelkeit und Erbrechen aufgeklärt werden.
- Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und ihre Angehörigen *sollen* bei der Entwicklung von Strategien zur Bewältigung der Beschwerden unterstützt werden.
- Faktoren, die das Auftreten von Übelkeit und Erbrechen verstärken, wie Stress und von dem Patienten als unangenehm empfundener Geruch und/oder Geschmack, *sollen* vermieden werden.

### Nicht-medikamentöse Behandlung

Es gibt verschiedene Maßnahmen und nicht-medikamentöse Verfahren, welche das Auftreten von Übelkeit und Erbrechen verringern und das Wohlbefinden von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung steigern können.

Zu der Wirksamkeit dieser Maßnahmen und Verfahren liegen kaum Studien vor. Die Empfehlungen in der Leitlinie basieren daher alle auf der Meinung des Expertenteams.

Um den schlechten Geschmack im Mund nach dem Erbrechen zu beseitigen *soll* dem Patienten nach dem Erbrechen eine Mundpflege, das heißt, ein Ausspülen des Mundes oder eine Zahnreinigung, angeboten und ermöglicht werden.

Erfahrungen zeigen, dass häufigere kleine Mahlzeiten über den Tag verteilt zu einer Linderung der Beschwerden beitragen können. Daher *sollte* dem Patienten das Essen in kleinen, appetitlichen Portionen angeboten werden.

Ist die Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme bei Patienten deutlich reduziert, so dass eine Austrocknung des Körpers und Nährstoffmangel zu befürchten ist, *soll* geprüft werden, ob eine Versorgung mit Nährstoffen über die Vene geeignet ist.

Unabhängig von der Ursache für Übelkeit und Erbrechen *sollten* dem Patienten Entspannungstechniken angeboten werden.



Führen Ängste, Sorgen und Depressionen zu Übelkeit und Erbrechen, eine Verhaltenstherapie (siehe ab Seite 125) angeboten werden.

Hält das Erbrechen an und kann durch genannte Maßnahmen nicht behoben werden, *sollte* dem Patienten zur Entlastung eine Magensonde über die Nase angeboten werden. Hierbei wird ein dünner Schlauch über Nase und Rachen in den Magen gelegt. Der Mageninhalt wird nach außen abgeleitet. Dadurch wird der Druck im Magen und das Erbrechen vermindert.

### Medikamentöse Behandlung

Für die Linderung von Übelkeit und Erbrechen stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung. Nach Meinung des Expertenteams *sollten* diese möglichst nach der Ursache für die Beschwerden ausgewählt werden.



Zudem *soll* nach Meinung der Experten geprüft werden, ob Medikamente, die Übelkeit und Erbrechen auslösen können, abgesetzt, ausgetauscht oder reduziert werden können.

In der Leitlinie werden zu einer Reihe von Medikamenten und Wirkstoffen Empfehlungen gegeben:

- Dopaminantagonisten (zum Beispiel Haloperidol, Metoclopramid): Treten unter einer Behandlung mit Opioiden Übelkeit und/oder Erbrechen auf, *sollten* Dopaminantagonisten, wie zum Beispiel Haloperidol oder Metoclopramid eingesetzt werden (siehe hierzu auch Kapitel „Nebenwirkungen von Opioiden – welche gibt es und wie kann man sie behandeln?“ ab Seite 38). Wenn trotz einer entsprechenden Therapie zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen die Beschwerden anhalten, *kann* das eingesetzte Opioid gegen ein anderes Opioid ausgetauscht werden.
- Antipsychotika (zum Beispiel Levomepromazin): Wenn andere Medikamente zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen nicht ausreichend wirken, *sollten* Antipsychotika, wie zum Beispiel Levomepromazin, eingesetzt werden. Wichtig ist hier eine gute und verständliche Information des Patienten zur Wirkungsweise der Medikamente und Zielsetzung der ärztlichen Anordnung.
- Antihistaminika (zum Beispiel Dimenhydrinat): Wenn die Ursache für Übelkeit und Erbrechen im Bereich des Gehirns oder des Gleichgewichtsorgans vermutet wird, *können* Antihistaminika, wie zum Beispiel Dimenhydrinat, zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen eingesetzt werden.
- Kortikosteroide (Dexamethason): Bei Patienten mit erhöhtem Hirndruck durch Metastasen im Hirn *sollte* Dexamethason zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen eingesetzt werden.
- Serotonin-Antagonisten (Setrone): Wenn Dopaminantagonisten, wie zum Beispiel Haloperidol oder Metoclopramid, zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen nicht geeignet sind oder nicht ausreichend wirken, *können* Setrone eingesetzt werden.

- Cannabinoide: Wenn eine medikamentöse Therapie zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen nicht ausreichend wirkt, *können* in Einzelfällen Cannabinoide eingesetzt werden.
- Medikamentenkombinationen: Wenn einzelne Medikamente zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen nicht ausreichend wirken, *sollte* eine Kombination von Medikamenten mit unterschiedlichen Wirkweisen eingesetzt werden.

Bei anhaltendem Erbrechen, wenn die Einnahme über den Mund nicht möglich oder eine Aufnahme im Magen-Darmtrakt nicht sicher ist, *sollten* nach Meinung des Expertenteams Medikamente über eine Spritze oder Infusion über eine Vene beziehungsweise über die Haut gegeben werden.





## 10. Behandlung von Verstopfung

In diesem Kapitel erfahren Sie, wie eine Verstopfung erkannt und eingeschätzt wird. Zudem stellen wir Ihnen die verschiedenen Möglichkeiten zur Vorbeugung und Behandlung von Verstopfung vor.

### Was ist Verstopfung?

Als Verstopfung wird die erschwerte oder zu seltene Darmentleerung bezeichnet. Der Fachausdruck lautet Obstipation (lateinisch ob „zu“, „entgegen“ und stipare, „vollstopfen“, „dicht zusammendrängen“).

Die Beschaffenheit des Stuhlgangs kann von kaum geformt bis hart reichen. Auch die Häufigkeit variiert bei verschiedenen Menschen. Jeder Mensch empfindet hier unterschiedlich, was für ihn normal ist und wann er sich wohl fühlt.

Bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung wechselt die Häufigkeit des Stuhlgangs. Haben sie keine Beschwerden, hat ein fehlender Stuhlgang eine untergeordnete Bedeutung. Erst, wenn sie sich beeinträchtigt fühlen, kann eine Behandlung Abhilfe schaffen.

Beschwerden einer Verstopfung können sein:

- harter Stuhl;
- Schwierigkeiten und Schmerzen bei der Entleerung verbunden mit starkem Pressen oder Stuhlverhalt;
- Unwohlsein und Unruhe;
- Völlegefühl und Blähungen;
- Bauchschmerzen.

Bei einer Verstopfung kann auch Durchfall (Diarrhoe; griechisch diá „durch“ und rhein „fließen“) auftreten. Dies klingt widersprüchlich (paradox) und wird daher auch als paradoxe Diarrhoe bezeichnet. Dieser dünnflüssige Stuhlgang entsteht durch eine Zersetzung durch Bakterien.

Der flüssige Stuhlgang kann dann neben dem harten Stuhlgang vorbeifließen und ausgeschieden werden. Die harten Stuhlmassen bleiben weiterhin im Darm und behindern die normale Darmpassage.

Ungefähr die Hälfte aller Patienten gibt bei Aufnahme auf einer Palliativstation Verstopfung an.

Ursachen für Verstopfung sind beispielsweise: mangelnde Bewegung, verminderte Flüssigkeitszufuhr, ballaststoffarme Ernährung oder Tumoren im Darmbereich. Auch Medikamente können Störungen im Magen-Darm-Trakt verursachen (zum Beispiel Opioide, Antidepressiva, Entwässerungstabletten, Eisen).

### Wie kann Verstopfung erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden?

Zuerst *soll* nach Meinung der Experten der Arzt den Patienten fragen, wie seine Stuhlgewohnheiten sind und ob sie sich verändert haben. Der Patient *soll* beschreiben, ob er das Gefühl einer Verstopfung hat. Die Einnahme von Medikamenten, die Verstopfung verursachen können, *soll* erfasst werden. Die Häufigkeit der Stuhlentleerung, die Beschaffenheit des Stuhls und persönliche Beeinträchtigungen *sollen* laut Expertenmeinung fortlaufend erfasst werden.

Nach Expertenmeinung *soll* der Arzt den Patienten auch körperlich untersuchen. Hierzu gehören:

- Abtasten des Bauchs;
- Austasten des Darms (rektale Untersuchung);
- gegebenenfalls das Begutachten eines künstlichen Darmausgangs;
- Beurteilen des Ernährungs- und körperlichen Zustands.

Bei Patienten, die verbal keine Auskunft geben können, muss der Bauch besonders sorgfältig untersucht und ihr Verhalten beobachtet werden.



Ein gespannter Bauch oder Schmerzreaktionen bei der Untersuchung können auf eine Verstopfung hindeuten. Auch Unruhe kann auf eine Verstopfung hinweisen.

Bildgebende Verfahren, wie Ultraschall oder Röntgen, können gegebenenfalls eingesetzt werden, zum Beispiel, wenn der Verdacht auf einen Tumor besteht, der den Darm verschließt (siehe Kapitel „Darmverschluss“ ab Seite 86).



### Wie kann Verstopfung vorgebeugt werden?

Zur Vermeidung einer Verstopfung können Medikamente und nicht-medikamentöse Maßnahmen eingesetzt werden. Zunächst sind nicht-medikamentöse Verfahren empfehlenswert.

Nach Meinung der Experten *können* physiotherapeutische Maßnahmen, wie aktive Bewegungsübungen oder Darmmassage, als Vorbeugung unterstützend eingesetzt werden.

Manchmal kann auch das Umstellen der Ernährung Abhilfe schaffen. Zum Beispiel mehr Ballaststoffe essen, mehr trinken oder auf blähende Speisen verzichten. Wichtig ist aber vor allem, dass Erkrankte sich wohlfühlen. Deshalb haben Ernährungsvorlieben in der letzten Lebensphase immer Vorrang vor einer „medizinisch sinnvollen“ Ernährung.

Auch mit Medikamenten lässt sich Verstopfung vorbeugend behandeln. Die Experten sind jedoch der Meinung, dass dies nur bei gleichzeitiger Einnahme von Opioiden erfolgen *soll* (siehe auch Kapitel „Nebenwirkungen von Opioiden – welche gibt es und wie kann man sie behandeln?“ ab Seite 38).



### Wie kann Verstopfung behandelt werden?

Wie beim Vorbeugen gilt: Eine Verstopfung lässt sich mit Medikamenten oder mit nicht-medikamentösen Maßnahmen, wie Physiotherapie, behandeln. Ebenso wie beim Vorbeugen der Verstopfung sind bei der Behandlung nicht-medikamentöse Verfahren eher einzusetzen als Medikamente.

In der Regel dauert es einige Tage bis zu zwei Wochen, bis sich eine Verstopfung durch eine Behandlung bessert.

#### Medikamentöse Behandlung

Abführmittel, in der Fachsprache Laxanzien, beschleunigen die Stuhlentleerung und werden gegen Verstopfung eingesetzt. Es gibt Abführmittel mit verschiedenen Wirkprinzipien:

- Osmotisch wirksame Abführmittel: Diese Medikamente halten Wasser im Darm zurück, machen den Stuhl somit weicher und die Entleerung damit leichter. Hierzu gehören Substanzen wie Macrogrol (Polyethylenglykol) und Zuckeralkohole wie Laktitol, Sorbit und Laktulose. Daneben gibt es osmotisch wirksame Abführmittel wie Bittersalz oder Glaubersalz.
- Stimulierende Abführmittel: Diese Medikamente fördern die Darmbewegung. Durch den schnelleren Transport des Darminhalts wird diesem weniger Wasser entzogen und der Stuhl damit weicher. Zu dieser Medikamentengruppe gehören Natriumpicosulfat, Bisacodyl und Anthrachinone.
- Periphere Opioidantagonisten: Sie greifen am Darm an und heben damit die durch Opioide verursachte Verstopfung direkt wieder auf. Eingesetzte Medikamente sind beispielsweise Methylnaltrexon, Naldemedin, Naloxegol oder eine Kombination aus Oxycodon und Naloxon.
- Erleichtern des Stuhl-Gleitvermögens: Dies gelingt durch Paraffinöl.
- Stuhlentleerungshilfen: Ist die Entleerung des Enddarms gestört, können (Mini-)Einläufe oder Zäpfchen Abhilfe schaffen.



- Sekretagoga: Diese Medikamente fördern die Wasserabgabe in den Darm. Ein Beispiel hierfür ist Rizinusöl.
- Andere Medikamente im Off-Label-Use (siehe Kasten, Seite 59): Amidotrizoessigsäure, Prostigmin, Erythromycin, Prucaloprid.

Abführmittel mit verschiedenen Wirkmechanismen werden bei der Behandlung einzeln oder zusammen eingesetzt. Sie ergänzen sich durch die unterschiedlichen Wirkmechanismen.

Die Experten haben nur wenige Studien zur medikamentösen Behandlung der Verstopfung bei Patienten gefunden, so dass ihre praktischen Erfahrungen zusätzlich mit in die Empfehlungen einfließen.

Die Leitlinie empfiehlt, dass osmotisch wirksame und/oder stimulierende Abführmittel eingesetzt werden *sollen*. Die gute Wirksamkeit dieser Abführmittel konnte in zahlreichen Studien gezeigt werden. Eine Ausnahme bilden Bitter- oder Glaubersalze und Magnesiumhydroxid. Diese *sollten* verwendet werden. Es gibt keine guten Studien, die den Einsatz dieser Medikamente bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung untersuchten. Bei anderen Patienten konnte aber gezeigt werden, dass sie mit schweren Nebenwirkungen verbunden sein können, wie Nierenschwäche oder Darmverschluss.

Liegt eine Stuhlentleerungsstörung vor, *sollten* Stuhlentleerungshilfen wie Einläufe eingesetzt werden. Versagen diese Maßnahmen, *können* Sekretagoga und Medikamente im Off-Label-Use genutzt werden. Die Behandlung mit einer offiziell nicht zugelassenen (aber in diesem Falle bereits erprobten) Substanz nennt man Off-Label-Use (siehe auch Kasten, Seite 59).



## Nicht-medikamentöse Behandlung

Die Studienlage zu nicht-medikamentösen Maßnahmen zur Behandlung der Verstopfung bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung ist unzureichend. Aufgrund vielfacher praktischer Erfahrungen von Experten *sollten* eine Verhaltensschulung oder physiotherapeutische Maßnahmen angewendet werden.

Bei schwerster Verstopfung und, wenn Medikamente nicht wirken, kann der Stuhlgang manuell ausgeräumt werden. Hierbei wird auf eine gute Schmerzlinderung geachtet.



Bei einer Verhaltensschulung lernen die Patienten zum Beispiel, welche Ernährung einer Verstopfung vorbeugen (siehe „Wie kann Verstopfung vorgebeugt werden?“ ab Seite 80) beziehungsweise bei bestehender Verstopfung Beschwerden mildern kann. Patienten erfahren, wie wichtig Rahmenbedingungen (zum Beispiel Ruhe, Zeit, Ungestörtsein) für die Darmentleerung sind und wie sie auf Signale des Körpers, beispielsweise Reiz zur Darmentleerung reagieren sollen.

Sorgen und Ängste in Zusammenhang mit einer Verstopfung belasten viele Patienten, zum Beispiel die Angst vor Vergiftung bei fehlendem Stuhlgang. Hilfreich und entlastend ist hier häufig ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt oder einer Pflegekraft. Da viele Krebserkrankte unter Verstopfung leiden, ist das Team mit diesen Sorgen und Problemen sehr gut vertraut und kann wichtige Informationen und Empfehlungen geben und Ängste dadurch reduzieren.

Als physiotherapeutische Maßnahmen eignen sich Bewegungs- und Atemübungen sowie Bauchdecken- oder Darmmassagen.

Auch Wärmeanwendungen haben sich in der Praxis als hilfreich erwiesen. Dazu zählen zum Beispiel feuchtwarme Wickel und Bauchauflagen auch in Kombination mit ätherischen Ölen (Fenchel, Kümmel).



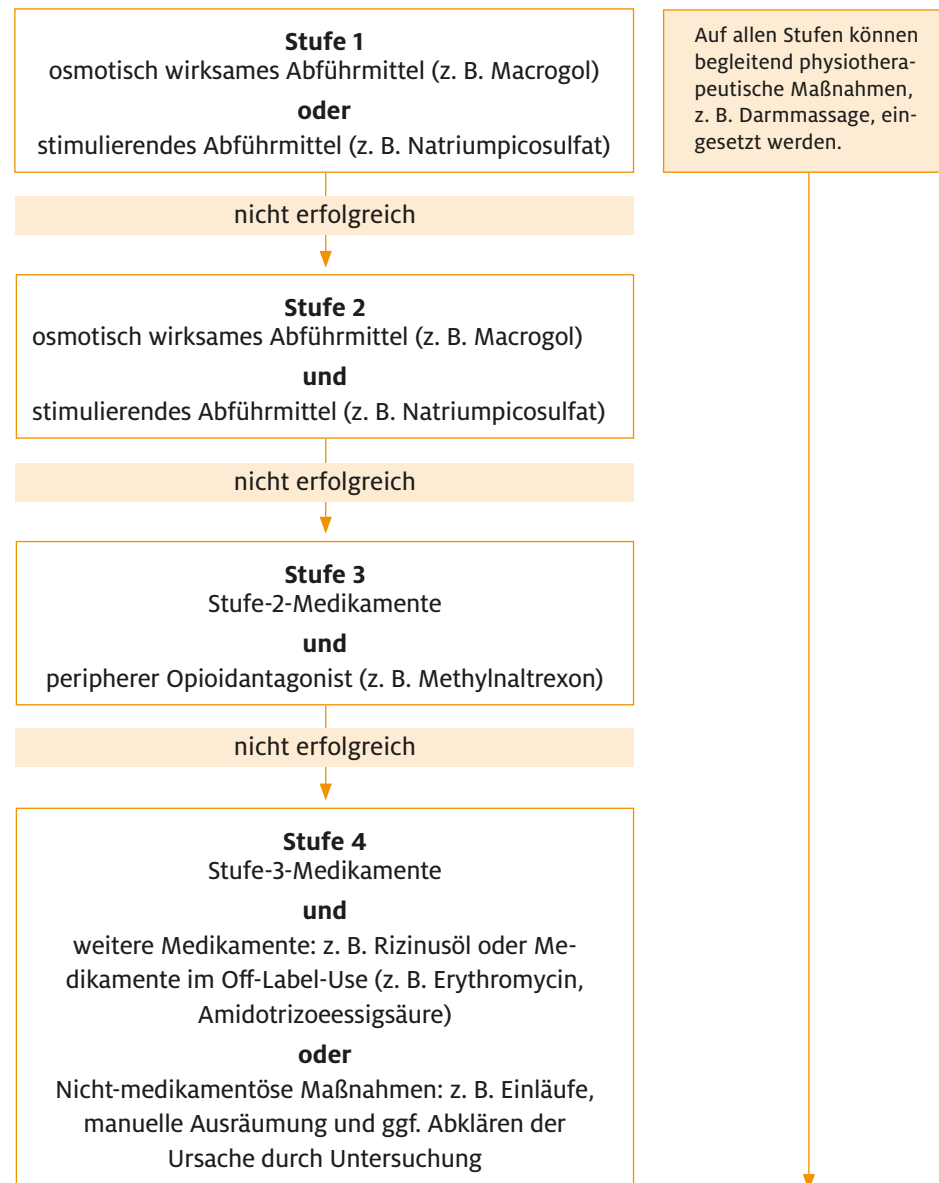
### Stufentherapie der Verstopfung

Verstopfung ist ein häufiges Problem, von dem viele Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung betroffen sind. Deshalb ist es wichtig, ihr rechtzeitig vorzubeugen und sie konsequent zu behandeln.

Nach Expertenmeinung *sollte* das Behandlungsteam dabei nach einem Stufenplan vorgehen und dabei Medikamente und andere Maßnahmen miteinander kombinieren.

Vor jeder Behandlung *sollten* Behandelnde, Betroffene und deren Angehörige gründlich erwägen, ob der Nutzen den Schaden überwiegt.

In der Sterbephase *sollten* keine Abführmittel gegeben werden.



## 11. Darmverschluss

**In diesem Kapitel stellen wir Ihnen die Behandlung, Pflege und Begleitung von Patienten mit einem Darmverschluss aufgrund eines Tumors im Bauch vor. Im Vordergrund stehen hierbei die Linderung von Beschwerden, die mit einem Darmverschluss verbunden sein können, sowie Fragen der Aufnahme von Flüssigkeit und Nahrung. Sie erfahren in diesem Kapitel zudem, wie ein Darmverschluss auch operativ oder mit anderen Verfahren behandelt werden kann. Hierbei sind möglicher Nutzen, die Belastung für den Patienten und mögliche Risiken sorgfältig abzuwägen.**

### Was ist ein Darmverschluss?

Bei einem Darmverschluss ist die Passage durch den Darm unterbrochen oder blockiert, sodass Nahrungsreste kaum oder gar nicht mehr durchkommen.

Ein Darmverschluss kann verschiedene Ursachen haben. In der Leitlinie geht es ausschließlich um die Behandlung und Versorgung von Patienten, die an einem Darmverschluss aufgrund eines Tumors im Bauch leiden. Ein Tumor kann entweder im Darmlumen oder durch Druck von außen auf den Darm die Passage stören. Andere Ursachen können zum Beispiel Entzündungen im Darm oder Verwachsungen nach vorangegangenen Operationen sein.

Patienten mit einem Darmverschluss leiden häufig an Übelkeit und Erbrechen, Bauchschmerzen, Verstopfung und einem Blähbauch.

Ein Darmverschluss in der Palliativsituation ist häufig kein Notfall. Die Anzeichen entwickeln sich meistens langsam über Tage und Wochen. Ob ein vollständiger oder unvollständiger Darmverschluss vorliegt, ist oft schwer zu unterscheiden. Ein Hinweis können abgehende Winde sein, die bei vollständigen Verschlüssen fehlen.

Ein Darmverschluss in der Palliativsituation stellt für den Patienten und die Angehörigen eine hohe seelische Belastung dar. Verschiedene Fragen sind zu klären, wie zum Beispiel nach der Linderung von Beschwerden, nach der Aufnahme von Flüssigkeit und Nahrung, aber auch nach der häuslichen Betreuung.

### Wie kann ein Darmverschluss erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden?

Alle Empfehlungen in der Leitlinie zur Erkennung, Beschreibung und Einschätzung eines Darmverschlusses basieren auf der Meinung des Expertenteams.

Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung *sollen* nach dem Vorliegen von Übelkeit und Erbrechen, Blähbauch, Bauchschmerzen sowie Veränderungen seiner Stuhlgewohnheiten befragt werden.

Gibt es Hinweise auf einen Darmverschluss *sollen* für eine nähere Einschätzung vorangegangene Operationen und Bestrahlungen im Magen-Darm-Trakt, die derzeitige Diätform oder Diätänderungen sowie die Einnahme von Medikamenten erhoben werden. Zudem *soll* der Patient gefragt werden, wie häufig ihre Darmentleerung ist und welche Konsistenz (hart/weich) und Farbe der Stuhl hat. Darüber hinaus *sollen* mögliche behandelbare Ursachen für einen Darmverschluss ermittelt werden.

Im Rahmen der körperlichen Untersuchung *sollte* der Enddarm ausgetastet werden, wenn dies für den Patienten zumutbar ist.

Liegt ein Darmverschluss vor und werden die Beschwerden, die mit dem Darmverschluss verbunden sind, behandelt, *soll* der Patient wiederholt vor, während und nach der Behandlung nach dem Vorliegen von Übelkeit und Erbrechen, Blähbauch, Bauchschmerzen sowie Veränderungen seiner Stuhlgewohnheiten befragt werden.



Weiterführende Untersuchungen *sollen* erwogen werden, wenn der Allgemeinzustand des Patienten recht gut ist und eine Operation oder ein anderes eingreifendes Verfahren grundsätzlich infrage kommen. Erscheinen eine Operation oder ein anderes eingreifendes Verfahren für den Patienten zumutbar und werden in Erwägung gezogen *soll* eine Computertomographie mit einem Kontrastmittel (siehe Wörterbuch ab Seite 189) durchgeführt werden, um die Diagnose abzusichern und die betroffene Stelle im Darm genau lokalisieren zu können. Wenn eine Computertomographie nicht möglich oder nicht gewünscht ist, *kann* eine Ultraschalluntersuchung (siehe Wörterbuch ab Seite 189) durchgeführt werden.



## Grundsätze der Versorgung

Wenn ein Darmverschluss vorliegt, *soll* nach Meinung der Experten frühzeitig mit dem Patienten und den Angehörigen über die damit verbundenen Beschwerden, den möglichen Krankheitsverlauf, die möglichen Behandlungen und Behandlungsziele gesprochen werden. Die Wünsche und Ziele des Patienten sind in Bezug auf weitere Therapien und auch auf Komplikationen oder Situationen, in denen der Patient möglicherweise nicht mehr für sich selber entscheiden kann, abzuwägen.

## Pflegerische Maßnahmen

Pflegerische Maßnahmen spielen zur Linderung von Beschwerden, die häufig mit einem Darmverschluss verbunden sind, wie Erbrechen, Blähbauch, krampfartige Bauchschmerzen und Mundtrockenheit, eine wichtige Rolle.

In der Leitlinie werden folgende Empfehlungen zu pflegerischen Maßnahmen gegeben die auf der Meinung des Expertenteams beruhen:

- Zur Linderung von Mundtrockenheit *soll* dem Patienten regelmäßig und mehrmals täglich eine Mundpflege und ein Befeuchten der Lippen angeboten werden. Mundtrockenheit wird von Patienten mit einem Darmverschluss als besonders belastend beschrieben. Eiswürfel zum

Lutschen, Crushed Ice, gefrorene Fruchtstücke (zum Beispiel Ananas), saure Bonbons und/oder Kaugummi können Linderung verschaffen und *sollten* dem Patienten angeboten werden.

- Bei Patienten mit Erbrechen kann es zu Gefühlen von Scham und Ekel kommen. Darauf *sollte* in Gesprächen eingegangen werden.
- Um den schlechten Geschmack im Mund nach dem Erbrechen zu beseitigen, *soll* dem Patienten nach dem Erbrechen eine Mundpflege, das heißt, ein Ausspülen des Mundes oder eine Zahnreinigung, angeboten und ermöglicht werden.
- Patienten mit einem Blähbauch *können* zur Entspannung feuchtwarme Bauchwickel oder -auflagen angeboten werden.
- Patienten mit einem unvollständigen Darmverschluss *können* Einläufe als begleitende Maßnahme zur Förderung der Durchgängigkeit der Darmpassage oder auch zur Ableitung unangenehmer Darmgase angeboten werden.

## Wie kann die Gabe von Medikamenten erfolgen?

Solange ein Patient unter Übelkeit und Erbrechen leidet, können Medikamente im Magen-Darmtrakt nicht ausreichend aufgenommen werden und nicht richtig wirken. Daher *sollen* nach Einschätzung des Expertenteams bei anhaltendem Erbrechen und wenn eine Aufnahme im Magen-Darmtrakt nicht sicher ist, Medikamente über eine Spritze oder Infusion über eine Vene oder unter die Haut gegeben werden. Es gibt auch die Möglichkeit, manche Medikamente zum Beispiel über die Haut als Pflaster oder als Nasenspray zu geben.

## Wie kann Flüssigkeit und Nahrung aufgenommen werden?

Nach Meinung der Experten *sollte* dem Patienten angeboten werden, Getränke über den Mund zu sich zu nehmen. Auch die Aufnahme fester Nahrung über den Mund ist bei einem Darmverschluss grundsätzlich möglich. Dem Patienten *kann* nach Meinung der Experten entsprechend angeboten werden, feste Nahrung über dem Mund zu sich zu nehmen, wenn er dies wünscht. Entscheidend ist, was der Patient bevorzugt. Klei-



ne Mengen und passierte Kost sind hilfreich. Viele Patienten bevorzugen Eis, säuerliche Speisen oder auch Suppen.

Aufgrund der reduzierten Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme bei einem Darmverschluss können dem Körper ausreichend Flüssigkeit und Nährstoffe fehlen. Der Patient *soll* nach Meinung der Experten zum Ausgleich eine Versorgung mit Nährstoffen erhalten bis eine gemeinsame Entscheidung darüber getroffen wurde, ob eine Operation oder eine andere eingreifende Maßnahme zur Behandlung des Darmverschlusses durchgeführt wird oder nicht.

Werden keine Operation oder andere eingreifende Maßnahmen durchgeführt und steht die Linderung von Beschwerden im Vordergrund, *kann* nach Meinung der Experten eine künstliche Ernährung in Erwägung gezogen werden.

Es liegen nur wenige vergleichende Studien zum Einsatz einer künstlichen Ernährung bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und einem Darmverschluss vor, die teilweise zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen. So werden zum Beispiel teilweise Verbesserungen und zum Teil auch Verschlechterungen der Lebensqualität berichtet. Vor dem Einsatz einer künstlichen Ernährung sind daher grundsätzlich möglicher Nutzen und Schaden sowie Belastung für den Patienten sorgfältig abzuwägen und die Wünsche und Ziele des Patienten zu berücksichtigen.

## Wie kann ein Darmverschluss behandelt werden?

Es gibt verschiedene Möglichkeiten einen Darmverschluss oder die damit verbundenen Beschwerden zu behandeln.

### Operation

Eine Operation kann die Beschwerden durch den Darmverschluss beseitigen oder deutlich lindern. Bei vielen Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung stellt eine Operation aber eine hohe Belastung dar und

ist mit verschiedenen Risiken verbunden. Die Vor- und Nachteile einer Operation, die Belastung des Patienten durch den Eingriff und die möglichen Risiken sind also sorgfältig abzuwägen.

Alle Empfehlungen in der Leitlinie zur operativen Behandlung eines Darmverschlusses basieren auf der Meinung des Expertenteams.

Die Frage, ob für einzelne Patienten eine Operation empfehlenswert ist oder nicht, *sollen* Fachärzte aus verschiedenen Fachgebieten (Chirurgie, Palliativmedizin, Anästhesie und Innere Medizin) gemeinsam besprechen.

Ein Darmverschluss in der Palliativsituation ist selten ein Notfall. Daher *sollte* eine Entscheidung für oder gegen eine Operation nicht unter Zeitdruck getroffen werden. Der Patient und seine Angehörigen *sollten* ausreichend Zeit haben, die individuell beste Entscheidung zu treffen.

Mit der Entscheidung für eine operative Behandlung des Darmverschlusses *soll* mit dem Patienten und seinen Angehörigen über den Verlauf nach der Operation gesprochen werden, beispielsweise darüber, welche Maßnahmen einzuleiten sind und welche nicht, wenn Komplikationen auftreten.

Die Operation *soll* von einem Operateur mit Erfahrung in der Tumorchirurgie durchgeführt werden. Meist wird eine offene Operation durchgeführt, bei der die Bauchdecke unter einer Vollnarkose mit einem Schnitt geöffnet wird. In einzelnen Fällen *kann* auch eine laparoskopische Operation durchgeführt werden. Hierbei handelt es sich um ein minimal invasives Verfahren, da die Bauchdecke nicht mit einem Schnitt geöffnet werden muss. Hierbei werden dünne Spezialinstrumente in die Bauchhöhle eingeführt. Auch bei diesem Verfahren ist eine Vollnarkose notwendig.



Vor einem operativen Eingriff *sollte* der Patient eine Magensonde über die Nase (siehe auch auf Seite 75) erhalten, um den Magen und Dünndarm zu entlasten und zu verhindern, dass während der Einleitung der Vollnarkose Mageninhalt in die Atemwege gelangt.

Nach der Operation kann die Anlage eines künstlichen Darmausgangs (Stoma) notwendig sein. Vor der Operation *sollen* mögliche Positionen für die Anlage eines Stomas im Bereich der Bauchdecke markiert werden. Es *soll* gewährleistet sein, dass der Patient von einem Spezialisten für den künstlichen Darmausgang (Stomatherapeut) betreut wird.

Begleitend zum operativen Eingriff *soll* eine Behandlung der Beschwerden, zum Beispiel Übelkeit und Erbrechen, erfolgen.

### Weitere Verfahren

Alle Empfehlungen in der Leitlinie zu weiteren Verfahren basieren auf der Meinung des Expertenteams.

### Endoskopische Einlage eines Stents

Bei der Endoskopie wird wie bei einer Spiegelung ein dünnes schlauchförmiges Instrument (Endoskop) in den Magen-Darm-Trakt geschoben. Durch dieses kann dann ein Stent (gitterförmiges Röhrchen) an der verengten oder verschlossenen Stelle eingelegt werden. Dieser weitet die betroffene Stelle und hält sie offen. Bei der endoskopischen Behandlung handelt es sich um einen minimalen Eingriff, der weniger belastend als eine Operation ist. Allerdings ist auch dieser Eingriff mit Risiken verbunden. Verschiedene Fachärzte *sollten* gemeinsam darüber beraten, ob eine endoskopische Stenteinlage für Sie geeignet ist. Nach sorgfältigem Abwägen von möglichem Nutzen und Schaden *kann* mit Ihnen gemeinsam die Entscheidung für eine endoskopische Einlage eines Stents getroffen werden.



### Magensonde

Wenn eine operative Behandlung des Darmverschlusses nicht möglich ist und eine medikamentöse Behandlung von Übelkeit und Erbrechen (ab Seite 74) nicht ausreichend lindernd wirkt, *kann* dem Patienten zeitweilig eine Magensonde über die Nase (siehe auch Seite 75) zur Erleichterung angeboten werden. Über die Sonde wird der Mageninhalt nach außen abgeleitet. Dadurch wird der Druck im Magen und das Erbrechen vermindert.

Eine Magensonde über die Nase wird von vielen Patienten aber als unangenehm empfunden, insbesondere, wenn sie länger als zwei bis drei Tage liegt. Wenn eine Magensonde Linderung von Übelkeit und Erbrechen verschafft und absehbar ist, dass diese länger erforderlich ist, *sollte* die Anlage einer Magensonde durch die Bauchdecke in Erwägung gezogen werden. Über einen kleinen Hautschnitt wird die Sonde direkt durch die Bauchdecke in den Magen eingeführt. Der Eingriff wird unter einer leichten Betäubung durchgeführt. Die Magensonde durch die Bauchdecke wird längerfristig häufig als angenehmer empfunden als eine Magensonde durch die Nase. Die Patienten können nach der Anlage in der Regel Flüssigkeit und unter Umständen auch kleinere Mengen Nahrung zu sich nehmen.

### Medikamentöse Behandlung

Medikamente spielen eine wichtige Rolle in der Behandlung von Beschwerden, die durch einen Darmverschluss verursacht werden. Im Vordergrund stehen hierbei die Behandlung von Übelkeit und Erbrechen sowie von Bauchschmerzen. Bei einem unvollständigen Darmverschluss kann es auch sinnvoll sein, die Verstopfung gezielt zu behandeln.

Die Medikamente werden individuell ausgewählt. Die Wahl der Medikamente hängt auch davon ab, ob ein unvollständiger oder vollständiger Darmverschluss vorliegt.





## Behandlung von Übelkeit und Erbrechen

Zur Behandlung von Übelkeit und Erbrechen kommen sowohl Medikamente zum Einsatz, die Übelkeit und Brechreiz unterdrücken (sogenannte Antiemetika), als auch sogenannte Sekretionshemmer zur Anwendung. Sekretionshemmende Medikamente hemmen die Abgabe von Flüssigkeit in den Darm, was das Volumen des Darminhalts weiter vergrößern würde.

Zur Wirksamkeit von Antiemetika liegen keine vergleichenden Studien zu Patienten mit einer Krebserkrankung und einem Darmverschluss vor. Aus der Praxis liegen aber gute Erfahrungen mit diesen vor, welche in die Empfehlungen einfließen.

In der Leitlinie werden folgende Empfehlungen zum Einsatz von Antiemetika gegeben:

- Bei Patienten mit einem unvollständigen Darmverschluss *sollten* Prokinetika, wie zum Beispiel Metoclopramid, eingesetzt werden. Da Prokinetika die Magen-Darm-Tätigkeit anregen, *sollten* diese bei einem vollständigen Darmverschluss gegeben werden.
- Bei Patienten mit einem vollständigen Darmverschluss *sollten* Antipsychotika, wie zum Beispiel Levomepromazin, oder Antihistaminika entweder alleinig oder in Kombination eingesetzt werden.
- Bei Patienten mit einem vollständigen Darmverschluss *können* Serotonin-Antagonisten (Setrone) in Kombination mit Antipsychotika und Antihistaminika gegeben werden.

Folgende Empfehlungen werden zum Einsatz von Sekretionshemmern gegeben:

- Anticholinergika, wie zum Beispiel Butylscopolamin, *können* eingesetzt werden. Diese *sollen* aber *nicht* zusammen mit Prokinetika gegeben werden.

- Somatostatin-Analoga *können* entweder alleinig oder in Kombination mit Butylscopolamin eingesetzt werden.
- Protonenpumpenhemmer oder das Antihistaminikum Ranitidin *können* eingesetzt werden.

In Studien wurde zwar kein Beleg für die Wirksamkeit von Kortikosteroiden hinsichtlich der Auflösung eines Darmverschlusses gefunden. Allerdings wurden diese gut vertragen. Daher *kann* versucht werden, mit dem Einsatz von Kortikosteroiden die betroffene Stelle im Darm wieder zu öffnen oder teilweise zu öffnen.

## Behandlung von Bauchschmerzen

Patienten mit einem Darmverschluss leiden sowohl an kontinuierlichen als auch kolikartigen Bauchschmerzen. Koliken äußern sich in starken, krampfartigen Schmerzen, die zu- und wiederabnehmen.

Die folgenden Empfehlungen zur Behandlung von Bauchschmerzen beruhen auf der Meinung der Experten:

- Bauchschmerzen, die durch einen Darmverschluss ausgelöst werden, *sollen* mit Nicht-Opioidanalgetika oder Opioiden (siehe Kapitel „Behandlung von Schmerzen“ ab Seite 44) behandelt werden.
- Bei kolikartigen Bauchschmerzen *sollte* Butylscopolamin, ein krampflösendes Mittel, gegeben werden.
- Da kolikartige Schmerzen auf einen vollständigen Darmverschluss hinweisen können, *sollten* Medikamente, welche die Magen-Darm-Tätigkeit anregen, wie Prokinetika und Laxanzien (siehe Seite 81), bei solchen Bauchschmerzen eingesetzt werden.





### Behandlung von Verstopfung

Patienten mit einem unvollständigen Darmverschluss können Beschwerden aufgrund einer Verstopfung (ab Seite 78) haben. Hier kann es sinnvoll sein, Laxanzien einzusetzen, die den Stuhlgang erleichtern.

Die folgenden Empfehlungen zur Behandlung von Verstopfung beruhen auf der Meinung der Experten:

- Patienten mit einem unvollständigen Darmverschluss *sollten* Laxanzien, welche die Magen-Darm-Tätigkeit anregen, sowie Einläufe nur unter engmaschiger Kontrolle erhalten. Engmaschige Kontrollen sind wichtig, da die anregende Wirkung dieser Laxanzien auch zu einer Zunahme des Darmverschlusses und zu kolikartigen Bauchschmerzen führen können.
- Patienten mit einem unvollständigen Darmverschluss *können* Laxanzien, welche den Stuhl weich machen und dadurch die Entleerung erleichtern, gegeben werden.
- Patienten mit einem vollständigen Darmverschluss *sollten keine* Laxanzien und Einläufe bekommen.

## 12. Behandlung von durch die Krebserkrankung entstandenen Wunden

**In diesem Kapitel stellen wir Ihnen die Behandlung, Pflege und Begleitung von Patienten mit Wunden, die durch eine Krebserkrankung entstanden sind, vor. Im Vordergrund steht hierbei die Linderung von Beschwerden und Begleiterscheinungen, die mit solchen Wunden verbunden sein können. Die Behandlung anderer Wunden, wie chronische oder akute, verletzungsbedingte Wunden, sind nicht Gegenstand des Kapitels.**

### Was sind durch die Krebserkrankung entstandene Wunden?

Bei durch die Krebserkrankung entstandene Wunden handelt es sich um nicht heilende Wunden, die aufgrund eines Hautkrebses, Metastasen in der Haut oder aber aufgrund eines Tumors, der aus tieferen Gewebeschichten durch die Haut dringt, entstanden sind.

Wunden, die durch eine Krebserkrankung entstanden sind, können mit Schmerzen und/oder Wundgeruch verbunden sein. Bildung von Wundflüssigkeit und die Gefahr von Blutungen sowie Veränderungen des Körperbildes und der körperlichen Unversehrtheit führen häufig zu Ängsten und hoher seelischer Belastung des Patienten, ihrer Angehörigen sowie nahestehender und begleitender Personen.

Es wird geschätzt, dass bei etwa 6 bis 14 von 100 Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung Wunden durch die Krebserkrankung entstehen. Sie können in allen Körperregionen auftreten. Etwa die Hälfte dieser Wunden betrifft die Brustregion.



### Patientenleitlinie Supportive Therapie

Für die Behandlung von Wunden, die im Rahmen einer Krebstherapie (zum Beispiel Bestrahlung) auftreten können, sei auf die Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ verwiesen. Sie können die Patientenleitlinie kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellen [www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek) oder beim Leitlinienprogramm Onkologie kostenlos herunterladen [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de).

## Wie können durch die Krebserkrankung entstandene Wunden beschrieben und eingeschätzt werden?

Die Empfehlungen in der Leitlinie zur Beschreibung und Einschätzung von durch die Krebserkrankung entstandenen Wunden basieren auf der Meinung des Expertenteams.

Zu Beginn der Versorgung einer Wunde, die durch die Krebserkrankung entstanden ist, *sollen* nachfolgende Aspekte beachtet und erfragt werden:

- Faktoren, die Einfluss auf die Wunde haben;
- subjektives Erleben des Patienten und seiner Angehörigen mit der Wunde und den Auswirkungen der Wunde auf alle Lebensbereiche;
- Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Wunde;
- Wissen des Patienten und ihrer Angehörigen über die Wunde und Möglichkeiten der Behandlung;
- Fähigkeiten der Patienten und ihrer Angehörigen, bestimmte Maßnahmen selbst durchführen zu können.

Die Erfassung der Gesamtsituation des Patienten ist wichtig, um gemeinsam realistische Behandlungsziele vereinbaren und gezielte Maßnahmen zur Versorgung der Wunde und Verbesserung der Lebensqualität planen zu können.

Die Beschreibung und Einschätzung der Wunde *soll* zu Beginn der Versorgung und regelmäßig im weiteren Verlauf schriftlich in einem standardisierten Dokumentationsbogen festgehalten werden. Dies ist wichtig, um die Wundsituation im Verlauf beobachten und Veränderungen erkennen zu können.

Folgende Kriterien werden hierbei beispielsweise dokumentiert:

- Lokalisation der Wunde;
- Größe der Wunde;
- Wundränder und Wundumgebung;
- Entzündungszeichen;
- Beschwerden und Begleitscheinungen (Symptome) im Zusammenhang mit der Wunde, wie Schmerzen, Juckreiz, Wundgeruch; Blutung, Absondern von Wundflüssigkeit.

## Wie können durch die Krebserkrankung entstandene Wunden behandelt werden?

Bei der Behandlung und Pflege von Wunden, die durch eine Krebserkrankung entstanden sind, steht die Linderung der mit diesen Wunden verbundenen Symptome im Vordergrund. Dabei geht es vor allem um die Linderung psychosozialer Belastungen, von Schmerzen und Juckreiz sowie die Minderung von Wundgeruch, Bildung von Wundflüssigkeit und die Vorbeugung und Behandlung von Blutungen der Wunde.



## Grundsätze der Behandlung

Die Leitlinie beschreibt einige Grundsätze zur Behandlung und Begleitung von Patienten mit durch eine Krebserkrankung entstandenen Wunden. Diese beruhen auf Meinung der Experten:

In folgenden Fällen *sollte* ein Fachexperte für Wunden hinzugezogen werden:

- bei Unsicherheiten in Bezug auf die genaue Beschreibung und Beurteilung der Wundsituation;
- bei Unsicherheiten in der Behandlung von Symptomen, die mit der Wunde verbunden sind;
- bei Unsicherheiten in der Beratung von Patienten und Angehörigen;
- bei starken psychosozialen Belastungen in Zusammenhang mit der Wunde
- bei unvorhergesehen Veränderungen der Wundsituation;
- bei speziellen Fragestellungen, wie zum Beispiel Behandlung ausgehnter Wunden oder Befestigung von Verbandsmaterial bei bestimmten Wundlokalisationen.
- Bei manchen Patienten kann eine gezielte Therapie des Tumors (zum Beispiel Bestrahlung oder chirurgische Verkleinerung des Tumors) zu einer Linderung von Beschwerden und Begleiterscheinungen, bedingt durch die Wunde, führen. Dadurch kann die Lebensqualität der Patienten verbessert werden. Ob eine gezielte Therapie des Tumors für den Patienten geeignet und möglich ist, *sollte* gemeinsam mit den jeweiligen Fachärzten, wie zum Beispiel Gynäkologen, Onkologen, Strahlentherapeuten, besprochen werden.
- Wird der Patient verlegt (zum Beispiel von stationär zu ambulant oder umgekehrt), *soll* sichergestellt werden, dass die gewohnte, erfolgreiche und individuell angepasste Versorgung der Wunden beibehalten wird. Dazu *soll* ein Wundverlegungsbericht erstellt werden, in dem die aktuelle Wundsituation, konkrete Maßnahmen zur Wundversorgung sowie mögliche belastende Symptome dargelegt sind.

## Linderung psychosozialer Belastungen

Durch eine Krebserkrankung entstandenen Wunden können vielfältige Auswirkungen auf das körperliche, seelische, soziale und spirituelle Wohlbefinden des Patienten und seiner Angehörigen haben.

Das Körperbild kann durch die Wunde einschneidend verändert werden. Die mit der Wunde verbundenen Begleiterscheinungen, wie Wundgeruch und Nässen, lösen Gefühle, wie Unsicherheit, Scham und auch Ekel aus. Sie können zu sozialem Rückzug führen. Darüber hinaus kann es durch das „Sichtbarwerden“ des Tumors zu emotionalen Reaktionen, wie Angst, Ärger und Wut sowie depressiven Verstimmungen kommen. Auch für Angehörige stellt dies häufig eine hohe Anforderung und manchmal auch Überforderung dar.

Insbesondere große Wunden und aufwendige Wundversorgungen können die Aufmerksamkeit aller im Umfeld des Patienten stark auf die Wunde lenken.

Laut Meinung der Experten *soll* die Versorgung des Patienten in ihrer Gesamtheit erfolgen und nicht auf die Wund reduziert werden.

In empathischen Gesprächen mit dem Patienten und seinen Angehörigen *sollten* nach Meinung der Experten Veränderungen des Körperbildes, der Sexualität und des Selbstbildes und deren Auswirkungen auf Partnerschaft, Beziehungen und soziale Teilhabe angesprochen werden.

Durch eine Krebserkrankung entstandene Wunden können zudem mit einem Gefühl des Kontrollverlustes über den eigenen Körper verbunden sein, was zu einem verminderten Selbstwertgefühl führen kann. Nach Meinung des Expertenteams *sollte* das Selbstmanagement und das Kontrollgefühl gestärkt werden.



Dabei sind verschiedene Maßnahmen hilfreich, zum Beispiel:

- Treffen von gemeinsamen Entscheidungen über die Wundversorgung;
- Vermittlung von Wissen und Aufzeigen von Möglichkeiten der Behandlung, zum Beispiel Wundreinigung;
- Erkennen von Veränderungen, z. B. Blutungsanzeichen, Entzündungszeichen, Umgang mit dem veränderten Körperbild, Umgang mit nahestehenden Personen;
- Anleitung zum selbständigen Verbandwechsel oder Mithilfe beim Verbandwechsel.

Welche Maßnahmen geeignet sind, ist von den Wünschen, Vorstellungen, Fähigkeiten und Gewohnheiten des Patienten abhängig.

### Linderung von Schmerzen

Schmerzen bei Wunden, die durch eine Krebserkrankung entstanden sind, können unterschiedliche Ursachen haben, zum Beispiel Entzündungen, Druck durch das Wachstum des Tumors und andere. Schmerzen können auch durch den Verbandwechsel oder verschiedene Verbandsmaterialien ausgelöst werden.

Um dieses zu vermeiden, *soll* nach Meinung der Experten Folgendes bei der Versorgung der Wunden beachtet werden:

- Einsatz von nicht klebenden, hautfreundlichen Wundauflagen;
- behutsames Ablösen des Verbandes, zum Beispiel durch Durchfeuchten eines trockenen Verbandes vor dem Ablösen;
- Vermeiden von unnötigen mechanischen Reizungen der Wunde, zum Beispiel Spülen statt Wischen zur Säuberung der Wunde;
- Einsatz von angewärmter Lösung zum Spülen der Wunde;
- die Wundauflage und Befestigung ohne Spannung anbringen;
- vorbeugende Einnahme eines schnellwirksamen Schmerzmittels, wenn Schmerzen beim Verbandwechsel zu erwarten sind.



Werden dauerhaft Schmerzen empfunden, können je nach Stärke der Schmerzen verschiedene Medikamente zur Linderung von Schmerzen eingenommen werden (siehe hierzu Kapitel „Behandlung von Schmerzen“ ab Seite 44).

Des Weiteren *können* Wundschmerzen örtlich (lokal) zum Beispiel mit einem opiodhaltigen Gel behandelt werden. Es liegen nur wenige Studien zur Wirksamkeit lokal wirksamer Medikamente bei Wunden im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung vor, in der Praxis hat sich aber deren Anwendung zur Linderung von Wundschmerzen bewährt.

Darüber hinaus gibt es nach Meinung der Experten weitere Maßnahmen, die zu einer Linderung der Schmerzen beitragen können:

- Werden Schmerzen durch bestimmte Bewegungen oder Belastungen ausgelöst, *sollte* der Patient zu schmerzvermeidenden oder -reduzierenden Sitz- oder Liegepositionen und Bewegungsabläufen angeleitet werden. Hilfsmittel, wie zum Beispiel Gehilfen oder Lagerungsmaterial zur Druckentlastung, können schmerzlindernd wirken.
- Werden Schmerzen durch ein Lymphödem verstärkt, *kann* eine Lymphdrainage durchgeführt werden.

### Linderung von Juckreiz

Juckreiz im Bereich der Wunde kann eine Reaktion auf bestimmte Substanzen, wie zum Beispiel Salben, Desinfektionsmittel und Wundauflagen, sein oder durch eine Entzündungsreaktion an der Wunde entstehen.

Nach Meinung der Experten *sollten* bei Auftreten von Juckreiz mögliche Ursachen erkundet und nach Möglichkeit behoben werden, zum Beispiel durch die Vermeidung bestimmter Wundauflagen.

### Minderung von Wundgeruch

Durch eine Krebserkrankung entstandenen Wunden können mit einer vermehrten Geruchsbildung verbunden sein. Der Wundgeruch kann beispielsweise durch den Zerfall von Zellen in der Wunde, das Vorhanden-



sein geruchsbildender Keime oder eine Wundinfektion entstehen. Die Geruchsbildung wird von Patienten und ihrem Umfeld häufig als sehr belastend empfunden und kann die Lebensqualität erheblich einschränken.

Mit verschiedenen Maßnahmen kann der Wundgeruch deutlich gemindert werden. In der Leitlinie werden eine Reihe Empfehlungen zur Minderung von Wundgeruch gegeben.

### Wundreinigung

Ein wesentlicher Bestandteil zur Geruchsminderung ist die Wundreinigung. Nach Meinung der Experten *sollen* die Wunden bei jedem Verbandwechsel sorgfältig und schonend gereinigt werden.

### Desinfektion von Wunden

Bei Geruchsbildung *kann* die Wunde mit Antiseptika behandelt werden. Antiseptika sind Wirkstoffe, die zur Desinfektion von Wunden eingesetzt werden. Es gibt bislang nur wenige Studien zur Reduktion von Wundgeruch durch den Einsatz von Antiseptika, in der Praxis liegen aber gute Erfahrungen mit deren Anwendung vor.

### Antibiotika

Bei Wundgeruch aufgrund von Bakterien (Keimen) in der Wunde *können* neben Antiseptika zusätzlich Antibiotika, wie Metronidazol, eingesetzt werden. Das Ziel der Antibiotika ist es, die Keime zu reduzieren und so den Geruch zu mindern. Aus wenigen kleineren Studien gibt es Hinweise auf die Wirksamkeit hinsichtlich der Minderung des Wundgeruchs. Die Antibiotika können als Tablette oder Kapsel eingenommen oder über eine Vene gespritzt werden. Alternativ kann der Wirkstoff auch als Gel direkt auf die Wunde aufgetragen werden. Allerdings ist bei der Verwendung eines Gels mindestens einmal täglich ein Verbandwechsel notwendig. Daher ist der Nutzen der lokalen Anwendung sorgfältig gegenüber der Belastung durch häufigere Verbandwechsel abzuwägen.

### Keimbindende und antiseptische Wundauflagen

Bei Geruchsbildung *sollte* die Wunde mit Verbandsmaterial, das geruchsbildende Keime bindet und dadurch reduziert, versorgt werden. Hierbei *können* Wundauflagen mit Aktivkohle eingesetzt werden. Zur Wirksamkeit von Aktivkohleauflagen liegen nur kleine nicht vergleichende Studien vor. In der Praxis hat sich allerdings der Einsatz von Aktivkohle zur Geruchsminderung bewährt.

Zur Reduktion von Keimen *können* auch antiseptisch wirkende Verbandsmaterialien, wie zum Beispiel silberhaltige Wundauflagen, verwendet werden.

### Entfernung von abgestorbenem Gewebe

In manchen Fällen wird der Wundgeruch vor allem durch abgestorbene Zellen in der Wunde verursacht. Diese können chirurgisch abgetragen werden. Dabei ist die Gabe eines Schmerzmittels oder eine örtliche Betäubung notwendig. Der mögliche Nutzen und die Risiken oder Belastungen eines solchen Eingriffs *sollten* nach Meinung der Experten gemeinsam mit dem Patienten sorgfältig abgewogen werden.

### Allgemeine unterstützende Maßnahmen

Neben den spezifischen Empfehlungen in der Leitlinie zur Minderung von Wundgeruch gibt es noch eine Reihe weiterer allgemeiner Maßnahmen, die helfen können, den Geruch zu mindern oder zu überdecken, wie zum Beispiel:

- mehrmals täglich Stoßlüften;
- täglicher Wechsel von Kleidung und Bettwäsche;
- Anwendung ätherischer Öle;
- geruchsbindende oder –überdeckende Stoffe, wie zum Beispiel Kaffeepulver, Essigwasser, Katzenstreu oder Waschmittel.



## Behandlung von stark nässenden Wunden

Bei Wunden, die durch eine Krebserkrankung entstanden sind, bildet sich häufig eine größere Menge an Wundflüssigkeit (Wundsekret). Dies kann die Lebensqualität und soziale Teilhabe des Patienten deutlich einschränken. In der Versorgung dieser Wunden spielen daher gezielte Maßnahmen zum Umgang mit der Bildung größerer Mengen an Wundflüssigkeit eine wesentliche Rolle.

Stark nässende Wunden *sollten* mit ausreichend saugfähigem Verband abgedeckt werden. Bei tiefen Wunden *sollte* die Wundhöhle mit geeigneten Wundauflagen aufgefüllt werden. In manchen Fällen, zum Beispiel, wenn sich eine Fistel gebildet hat, *können* nach Meinung der Experten zum Auffangen der Wundflüssigkeit auch Drainagebeutel eingesetzt werden.

Bei stark nässenden Wunden besteht die Gefahr, dass die Wundränder aufweichen. Dies führt zu einem höheren Risiko für Wundinfektionen und kann zusätzliche Schmerzen verursachen. Daher *sollen* nach Meinung der Experten die Wundränder durch spezielle Hautschutzfilme, zum Beispiel durch das Auftragen von Silikonöl, geschützt werden.



In Einzelfällen *können* auch noch weitere Verfahren, wie zum Beispiel die Unterdrucktherapie (Wörterbuch ab Seite 189) in Betracht kommen.

## Vorbeugung und Behandlung von Blutungen

Blutungen bei Wunden, die durch eine Krebserkrankung entstanden sind, können spontan auftreten oder durch Handlungen an der Wunde, zum Beispiel Verbandswechsel, verursacht werden. Wichtig sind vorausschauende und vorbereitende Maßnahmen für den Fall, dass Blutungen auftreten. Patienten und betreuende Personen müssen einbezogen und gut informiert werden, um im Fall einer Blutung angemessen handeln zu können.



## Vorbeugende Maßnahmen

Als vorbeugende Maßnahme von Blutungen *sollen* nach Meinung der Experten Verbandswechsel möglichst schonend durchgeführt werden. Dies dient auch der Vermeidung von Schmerzen während eines Verbandswechsels. Zu den einzelnen Maßnahmen siehe Seite 102.

Bei Patienten, die gerinnungshemmende Medikamente einnehmen und ein erhöhtes Risiko einer Blutung an ihrer Wunde besitzen, *sollen* nach Meinung des Expertenteams Nutzen und Risiken dieser Medikamente sorgfältig mit dem behandelnden Arzt abgewogen und gegebenenfalls zur Vorbeugung von Blutungen abgesetzt werden. Patienten mit einer Krebserkrankung erhalten häufig zur Vermeidung von Thrombosen ein Mittel, was die Blutgerinnung hemmt. Dieses kann gleichzeitig das Risiko von Blutungen bei Wunden, die durch die Krebserkrankung entstanden sind, erhöhen. In die Entscheidung, ob ein solches Medikament abgesetzt werden sollte, fließen verschiedene Aspekte ein, zum Beispiel der Allgemeinzustand des Patienten, Stadium der Erkrankung, Größe der Wunde, aber auch die Wünsche und Ängste des Patienten und seiner Angehörigen.

## Maßnahmen bei Blutungen

Welche Maßnahmen bei einer Blutung angewandt werden, richten sich nach der Stärke der Blutung. Bei Wunden, die leicht bluten, *sollten* nach Meinung der Experten Maßnahmen zur Blutstillung, wie eine Kälteanwendung, eingesetzt werden. Kälteanwendungen führen dazu, dass sich die Gefäße in der Wundumgebung zusammenziehen, und können so leichte Blutungen stillen. So kann auch vor einem Verbandswechsel das Auflegen eines Coolpacks auf den alten Verband Blutungen vorbeugen oder vermindern.

Bei stärkeren Blutungen *sollten* Medikamente, welche die Blutgerinnung fördern und so die Entstehung von Blutungen hemmen, sogenannte Antifibrinolytika, eingesetzt werden.



Darüber hinaus *sollten* nach Meinung der Experten bei stärkeren Blutungen die lokale Anwendung blutstillender Substanzen (sogenannte Hämostyptika oder Hämostatika) in Betracht gezogen werden.

Besteht das Risiko einer akuten, starken und lebensbedrohlichen Blutung *sollen* nach Meinung der Experten mit dem Patienten und den Angehörigen vorausschauend über die Gefahr einer starken Blutung und Maßnahmen, die im Notfall einzuleiten sind, gesprochen werden. Die abgesprochenen Maßnahmen *sollen* schriftlich in einem Notfallplan festgehalten werden. Konkrete Handlungsempfehlungen im Notfall geben Sicherheit und ermöglichen den Angehörigen, in der Situation angemessen zu reagieren. Alle Personen, die in die Begleitung und Betreuung des Patienten eingebunden sind, *sollen* nach Meinung der Experten auf eine mögliche starke Blutung vorbereitet und in der Umsetzung von Notfallmaßnahmen angeleitet werden.

### Unterstützung für das Behandlungsteam

Bei den Mitgliedern des Behandlungsteams löst die Konfrontation mit Tumorzellen häufig Mitgefühl oder auch Mitleid aus. Gefühle von Scham, Ekel, Abscheu sowie Berührungängste treten häufig auf und dürfen auch sein. Insbesondere pflegende Angehörige, die direkt in die Versorgung der Wunden einbezogen sind, können emotional stark belastet sein. Dies gilt auch für Ärzte oder Pflegende, die für die Wundversorgung zuständig sind.

Nach Meinung der Experten *sollen* alle Personen, die an der Behandlung von Patienten mit Wunden im Zusammenhang mit der Krebserkrankung beteiligt sind, die Möglichkeit haben, die eigene Betroffenheit und Belastung zu äußern; im Behandlungsteam sollen unterstützende und entlastende Maßnahmen entwickelt und besprochen werden. Verschiedene kleine Maßnahmen können die Durchführung eines Verbandwechsels erleichtern, zum Beispiel ausreichendes Lüften vor und nach dem Ver-

bandwechsel, Tragen eines Mundschutzes, der mit einem ätherischen Öl benetzt ist. Wichtig ist, dass der Patient informiert und in die Vorbereitung und Durchführung einbezogen ist.

Belastete Personen können im und durch das Behandlungsteam unterstützt und bestärkt werden. Sie werden ermutigt, ihre eigenen Grenzen zu erkennen, zu respektieren und zu akzeptieren. Supervisionen, Besprechungen im Team und Fortbildungen können hilfreich sein, Möglichkeiten der Entlastung und Unterstützung zu finden.



## 13. Behandlung von Ängsten

**Im Laufe einer Krebserkrankung sind viele Patienten von Ängsten betroffen. Sie erfahren in diesem Kapitel, was genau Ängste in der Palliativsituation sind und wie sie erkannt und eingeschätzt werden. Wir stellen wir Ihnen die verschiedenen Möglichkeiten zur Behandlung von Ängsten vor. Zudem erfahren Sie, wie Angehörige sowie begleitende und betreuende Personen unterstützt werden können.**

### Was sind Ängste?

Angst beschreibt ein Gefühl der Beklemmung, der Besorgnis und des Ausgesetztseins. Sie gehört zum Leben. Je nachdem, welche Ängste existieren, wie ausgeprägt sie sind und wie lange sie anhalten, können diese jedoch sowohl das körperliche Wohlbefinden als auch die Lebensqualität stark einschränken und großes Leiden verursachen.

Ängste gehören neben depressiven Verstimmungen zu den häufigsten seelischen Belastungen bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Sie sind vielschichtig und können sich auf ganz unterschiedliche Bereiche beziehen. Das Leid und die Belastung durch vorliegende Ängste können von den einzelnen Patienten sehr unterschiedlich erlebt werden.

Verschiedene Ursachen können zur Entstehung von Ängsten beitragen, oft liegen mehrere Gründe vor. Auslöser können sein: tatsächliche oder befürchtete Beschwerden, wie zum Beispiel Atemnot, Schmerzen oder der Verlust an Beweglichkeit. Ängste können sich auch auf geplante oder durchgeführte Therapien, aber auch auf mögliches Leiden infolge einer unzureichenden Unterstützung beziehen. Sie können eine Begleiterscheinung der Krebserkrankung selber oder von Therapien sein. Auch andere Beschwerden, wie zum Beispiel Atemnot, können Ängste verur-

sachen. Darüber hinaus können sich Ängste auf das Lebensende sowie auf Angehörige und Nahestehende beziehen, zum Beispiel diese allein zurück zu lassen.

Ängste, die in der Palliativversorgung auftreten, sind „normal“ und eine natürliche Reaktion auf die Erkrankungssituation, können aber mit großem Leid und großer Belastung für die Betroffenen verbunden und daher behandlungsbedürftig sein. Bei einigen Patienten kann aber auch eine Angsterkrankung oder Angststörung (siehe Wörterbuch) vorliegen, die behandlungsbedürftig ist. In dem Fall kann es sinnvoll sein, einen Experten mit psychiatrischer oder psychotherapeutischer Erfahrung zur Rate zu ziehen. Ausführliche Informationen zur Untersuchung und Behandlung von Angststörungen finden Sie in der Patientenleitlinie „Angststörungen“ ([www.awmf.org/leitlinien](http://www.awmf.org/leitlinien)).

Verschiedene Anzeichen können auf Ängste hinweisen. Dabei können sowohl körperliche als auch geistige Beschwerden auftreten, wie zum Beispiel:

- Gefühle von Unruhe oder Erregung oder Gereiztheit;
- Furcht;
- Mundtrockenheit;
- Herzrasen;
- übermäßiges Schwitzen;
- Bauchschmerzen, Durchfall;
- Kopfschmerzen;
- Schlafstörungen, Müdigkeit;
- Konzentrationsschwierigkeiten;
- Atemnot;
- Muskelverspannungen.



## Wie können Ängste erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden?

Ängste bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung zu erkennen ist nicht immer einfach, da sie häufig im Zusammenhang mit anderen Beschwerden, wie zum Beispiel Atemnot oder Schlafstörungen, auftreten. Zudem sind Ängste, die in der Palliativsituation auftreten, nicht immer einfach von Angsterkrankungen oder Angststörungen zu unterscheiden. Nach Meinung des Expertenteams *sollen* diese Formen der Angst aber nach Möglichkeit klar voneinander abgegrenzt werden, um eine geeignete Unterstützung und Behandlung planen zu können.

Nach Meinung der Experten *soll* das Vorliegen von Ängsten regelmäßig geprüft werden; zu Beginn einer palliativen Versorgung *soll* zudem erfragt werden, ob eine seelische Vorerkrankung, zum Beispiel eine Angststörung, vorliegt. Zur Erkennung von Ängsten *können* standardisierte Fragebögen, die gezielte Fragen zu Angst und Anzeichen von Angst beinhalten, eingesetzt werden.

Wenn es Anzeichen für das Vorliegen von Ängsten gibt, *sollen* nach Meinung der Experten diese hinsichtlich ihrer Stärke und Inhalte sowie der damit verbundenen Belastung und Beeinträchtigung näher untersucht werden. Die Belastung durch Ängste wird von Patienten ganz unterschiedlich empfunden. Je nachdem wie stark die Belastung persönlich erlebt wird, können dem Patienten unterschiedliche Unterstützung und Behandlungsmöglichkeiten angeboten werden. Wenn möglich, sollten zur Einschätzung des Ausmaßes von Ängsten und der empfundenen Belastung und Beeinträchtigung die Patienten selbst befragt werden. Wenn der Patient selber keine Auskünfte geben kann, *sollen* nach Meinung der Experten Ängste anhand von körperlichen Anzeichen (siehe oben) durch das Behandlungsteam beschrieben und eingeschätzt werden. Dabei *soll* auch die Wahrnehmung und Einschätzung der Angehörigen einbezogen werden. Nach Meinung des Expertenteams *sollten* auch Angehörige nach mit Ängsten verbundenen Belastungen befragt werden.

## Wie können Ängste behandelt werden?

In der Palliativsituation können verschiedene allgemeine Maßnahmen dazu beitragen, der Entstehung von Ängsten vorzubeugen oder die erlebte Angst von Betroffenen zu lindern.

Die Leitlinie beschreibt einige Grundsätze zur Behandlung von Ängsten, die auf Meinung der Experten beruhen:

- Alle Mitglieder des Behandlungsteams *sollen* Patienten empathisch begleiten und ernst nehmen sowie aufmerksam gegenüber Anzeichen von Angst sein.
- Alle Mitglieder des Behandlungsteams *sollen* durch ihre Wortwahl und Haltung gegenüber dem Patienten stützend und Vertrauen stärkend sein. Wichtig für den Umgang mit Ängsten ist die Entwicklung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen den behandelnden und begleitenden Personen und den Patienten. Die Annahme und Wertschätzung des Patienten mit seinen Ängsten durch das Behandlungsteam erleichtert es dem Betroffenen, über bestehende Ängste zu sprechen. Eine besondere Bedeutung hat auch die Wortwahl, mit der Patienten begegnet wird. So kann eine unnötig starke negative Wortwahl Ängste auslösen oder verstärken und *soll* vermieden werden. Stattdessen sollen neutrale Begriffe und Sätze, die Halt und Sicherheit geben, verwendet werden. Wichtige Dinge sind grundsätzlich anzusprechen und auch beim Namen zu benennen, dies *soll* aber mit der entsprechenden Empathie und in Absprache mit dem Behandlungsteam getan werden.
- Wenn Ängste starke Beschwerden, wie zum Beispiel Schmerzen, Atemnot oder Übelkeit, auslösen, *sollen* erstmal diese Beschwerden oder aber gleichzeitig mit den erlebten Ängsten behandelt werden.
- In manchen Fällen ist es wichtig, einen Experten mit psychiatrischer oder psychotherapeutischer Erfahrung zur Rate zu ziehen, um Ängste gut behandeln zu können. Eine Fachperson *sollte* hinzugezogen werden, wenn
  - das Behandlungsteam sich unsicher ist in Bezug auf die genaue Form und die Inhalte der Ängste sowie Planung der Behandlung;



- eine seelische Vorerkrankung, wie zum Beispiel eine Angststörung, Depression oder Anpassungsstörung (siehe Seite 120) vorliegt;
- eine Selbst- oder Fremdgefährdung vorliegt.
- Wenn es sich bei den erlebten Ängsten um eine Angststörung handelt, *sollte* geprüft werden, inwieweit die Empfehlungen aus speziellen Leitlinien zur Behandlung von Angststörungen ([www.awmf.org/leitlinien](http://www.awmf.org/leitlinien)) angewendet werden können.

### Nicht-medikamentöse Behandlung

Zur nicht-medikamentösen Behandlung von Ängsten gibt es verschiedene Maßnahmen, die das Befinden von Patienten und Angehörigen verbessern können. Grundsätzlich *sollte* nach Meinung der Experten Patienten mit Ängsten, die belastend oder beeinträchtigend sind, eine nicht-medikamentöse Behandlung angeboten werden.

Zur Behandlung von Ängsten *kann* eine Psychotherapie angewendet werden. Es gibt verschiedene Arten von Psychotherapie. Die Wirksamkeit einiger Verfahren konnte in Studien belegt werden:

- Kognitive Verhaltenstherapie;
- Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion;
- Akzeptanz- und Commitmenttherapie.

Diese Verfahren können auch zur Behandlung von Depressionen eingesetzt werden und werden in Kapitel „Behandlung von Depressionen“ ab Seite 119 erläutert.



In der Palliativversorgung *können* nach Meinung der Experten auch andere Verfahren angewendet werden. Hierzu zählen beispielsweise:

- andere psychologische oder psychotherapeutische Verfahren;
- sozialarbeiterische Maßnahmen: diese dienen dazu, Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung dahingehend zu unterstützen, ihr Leben selbstbestimmt und würdevoll gestalten zu können.
- Atemtherapie;

- spirituelle Unterstützung, zum Beispiel durch Rituale oder Gebete;
- künstlerische Therapien, wie die Mal- oder Musiktherapie;
- Entspannungstechniken, wie autogenes Training, Achtsamkeitsübungen und progressive Muskelrelaxation;
- Yoga, Qi Gong;
- physiotherapeutische Maßnahmen;
- basale Stimulation (Förderung der Sinnes- und Körperwahrnehmung durch körperbezogene Maßnahmen): durch Berührungen können Ängste abgebaut und das Wohlbefinden verbessert werden;
- Aromatherapie;
- logopädische Maßnahmen bei Schluckstörungen oder Kommunikationsschwierigkeiten;
- ernährungstherapeutische Maßnahmen: Unterstützung bei der Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit.

Diese Verfahren können Ängste reduzieren und das Befinden von Patienten und Angehörigen verbessern. Es gibt jedoch noch nicht ausreichend Studien, welche die Wirksamkeit dieser Verfahren belegen.

### Medikamentöse Behandlung

Zur medikamentösen Behandlung von Ängsten stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung. Nach Meinung der Experten *soll* Patienten eine solche Behandlung unter folgenden Umständen angeboten werden:

- wenn eine Behandlung mit nicht-medikamentösen Verfahren nicht möglich ist;
- um eine Behandlung mit nicht-medikamentösen Verfahren zu ermöglichen; oder,
- wenn nach Angaben der Patienten die bisherige Behandlung mit nicht-medikamentösen Maßnahmen zu keiner ausreichenden Minderung der Beschwerden geführt hat.

Bei der medikamentösen Behandlung wird unterschieden zwischen der kurzfristigen Behandlung von akuten starken Angstzuständen und der



längerfristigen Behandlung. Mit dem Patienten ist sorgfältig abzuwägen, ob die angstreduzierende Wirkung der Medikamente gegenüber potentiellen Nebenwirkungen, wie zum Beispiel Sedierung, Schwindel und eine verlängerte Reaktionszeit überwiegen, und was der Patient für sich selbst bevorzugt.

Insgesamt gibt es bislang nur wenige Studien, welche die Wirksamkeit angstreduzierender Medikamente bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung untersucht haben. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass sich die Ergebnisse aus diesen Studien und die entsprechenden Empfehlungen für Menschen ohne Krebserkrankung übertragen lassen.

Zur Behandlung von akuten starken Angstgefühlen *sollten* Benzodiazepine, die schnell wirksam sind, eingesetzt werden. Benzodiazepine zählen zu den angstlösenden Beruhigungsmitteln. Die Dosierung und Dauer der Behandlung *sollte* sich zum einen danach richten, wie stark die Belastung durch die erlebten Ängste ist und zum anderen danach, wie gut die Ängste durch das Medikament aus Sicht des Patienten gelindert werden können.

Wenn die Behandlung mit Benzodiazepinen nicht ausreichend lindernd wirkt oder nicht gut vertragen wird, *sollte* geprüft werden, welche anderen Medikamente, wie zum Beispiel Antidepressiva, Antipsychotika oder andere Medikamente mit einer beruhigenden und angstlösenden Wirkung, geeignet sind.

Akute Angst- oder Panikattacken *sollen* ebenfalls mit Benzodiazepinen, die schnell wirksam sind, behandelt werden. Angst- oder Panikattacken beschreiben ein plötzliches und unvorhergesehenes intensives Angstgefühl, das zu starken körperlichen Reaktionen und Beschwerden, wie Atemnot, Herzerasen, Schweißausbrüche, Zittern, Schwindel, Übelkeit und Erbrechen führen kann. Treten Angst- oder Panikattacken häufiger auf, *sollte* geprüft

werden, ob eine längerfristige Behandlung mit Medikamenten, wie zum Beispiel Antidepressiva, Antipsychotika oder anderen Medikamente mit einer beruhigenden und angstlösenden Wirkung sinnvoll ist.

Bei Patienten mit wiederkehrenden Angst- oder Panikzuständen, die schon mal aufgrund einer Angststörung mit Medikamenten behandelt wurden, sollten die Medikamente zur Behandlung ausgewählt werden, die bei dem Patienten zuvor bereits gut gewirkt haben.

## Unterstützung für Angehörigen, begleitende und behandelnde Personen

Auch Angehörige haben Ängste, die belastend sein können. So können zum Beispiel eine nicht ausreichende Information über die Erkrankung sowie die Sorge davor, Fehler in der Versorgung und Pflege des Patienten zu machen, Ängste auslösen. Darüber hinaus können Angst vor Überforderung und/oder Hilfslosigkeit als pflegende Angehörige, aber auch die Angst vor dem Verlust des nahestehenden Menschen bestehen. Nach Meinung der Experten *sollen* daher Angehörigen hilfreiche Maßnahmen zur Vorbeugung und Verringerung von Ängsten angeboten werden.

Gibt es Kinder als Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, führt dies häufig zu Unsicherheiten, zum Beispiel wann und wie Kinder über die Situation zu informieren sind. In dem Wunsch Kinder von erkrankten zu schützen, wird ihnen dieses Wissen häufig vorenthalten. Das Behandlungsteam sollte in diesen Fragen zur Seite stehen und einen offenen Umgang fördern. Kinder werden auch häufig in die Betreuung und Pflege mit eingebunden. Hier ist es wichtig, dass die Einbindung altersgerecht erfolgt. Hierfür stehen verschiedene Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten zur Verfügung (siehe ab Seite 172). Insbesondere bei Kindern, die Ängste erleben, *soll* nach Meinung der Experten auf eine altersgerechte Unterstützung geachtet und Hilfe angeboten werden.





Darüber hinaus empfinden auch behandelnde und begleitende Personen in der Palliativsituation Ängste, welche die Beziehung zwischen Patienten und den Mitgliedern des Behandlungsteams und eine offene Kommunikation und Gespräche erschweren können. Nach Meinung der Experten *sollen* behandelnde und begleitende Personen darin unterstützt werden, sich der eigenen Ängste bewusst zu werden und Strategien zum Umgang mit eigenen Ängsten sowie Ängsten der Patienten und Angehörigen zu erarbeiten.

## 14. Behandlung von Depression

**Im Laufe einer Krebserkrankung sind viele Patienten von depressiven Verstimmungen betroffen. Sie erfahren in diesem Kapitel, was eine Depression genau ist und wie sie erkannt und eingeschätzt wird. Zudem stellen wir Ihnen die verschiedenen Möglichkeiten zur Behandlung von Depressionen vor.**

### Was ist Depression?

Eine gedrückte oder niedergeschlagene Stimmung ist nicht nur bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung weit verbreitet. Sie gehört auch zu den „normalen“ Ausdrucksformen seelischen Empfindens.

Bestimmte Anzeichen sprechen jedoch dafür, dass eine depressive Erkrankung vorliegt und nicht nur eine vorübergehende Niedergeschlagenheit und Traurigkeit. Die wichtigsten Anzeichen einer Depression (Hauptsymptome) sind:

- gedrückte, niedergeschlagene Stimmung;
- Interessenverlust und Freudlosigkeit;
- Antriebsmangel und Ermüdbarkeit.

Wenn mindestens zwei dieser drei Merkmale länger als zwei Wochen bestehen, kann dies auf eine Depression hinweisen.

Daneben gibt es mehrere sogenannte Nebensymptome, die auf eine Depression hindeuten können. Das sind:

- verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit;
- vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen;
- Gefühle von Schuld und Wertlosigkeit;
- übertriebene Zukunftsängste oder „Schwarzsehen“;
- Suizidgedanken oder -versuche;
- Appetitstörungen;
- Schlafstörungen.



Auch körperliche Beschwerden, wie Rücken- oder Kopfschmerzen, können Ausdruck einer Depression sein.

Fachleute unterscheiden verschiedene Schweregrade einer Depression:

- Von einer leichten depressiven Episode spricht man, wenn zwei Haupt- und höchstens zwei Nebensymptome vorliegen. Die Betroffene leidet zwar unter Beschwerden, gibt in der Regel aber seine alltäglichen Aktivitäten nicht auf.
- Bei einer mittelgradigen depressiven Episode liegen zwei Haupt- und drei bis vier Nebensymptome vor. Es bestehen erhebliche Schwierigkeiten, die sozialen, häuslichen und beruflichen Aktivitäten fortzusetzen.
- Bei einer schweren depressiven Episode liegen mindestens drei Haupt- und vier oder mehr Nebensymptome vor.

Ausführlichere Informationen zur Untersuchung und Behandlung einer Depression finden Sie hier: NVL-PatientenLeitlinie „Unipolare Depression“ [www.leitlinien.de/nvl/depression](http://www.leitlinien.de/nvl/depression).

## Wie kann Depression erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden?

Eine Depression ist ein Krankheitsbild mit vielen Gesichtern. Sowohl seelische als auch körperliche Beschwerden können auftreten (siehe ab Seite 119). Die Beschwerden sind nicht immer eindeutig und können auch bei anderen seelischen Erkrankungen auftreten.

Nach Meinung der Experten *soll* daher überprüft werden, ob die depressiven Anzeichen möglicherweise auch folgenden anderen Krankheitsbildern oder Reaktionen zugeordnet werden kann (alle Krankheitsbilder sind im Kasten auf Seite 121 erläutert):

- Anpassungsstörungen;
- länger anhaltende leichte gedrückte Stimmung (Dysthymie);
- Depression, die organisch bedingt ist;
- Trauerreaktion.

Dies ist wichtig, damit die Betroffenen die jeweils am besten geeignete Unterstützung und Behandlung erhalten.



### Störungen mit depressiven Beschwerden

Eine Anpassungsstörung entsteht als Folge einer schweren Belastung. Das kann zum Beispiel ein einschneidendes Lebensereignis oder eine schwere körperliche Erkrankung sein. Betroffene haben Probleme, den Schicksalsschlag zu verarbeiten und fühlen sich von der neuen Situation überfordert. Zu den Krankheitszeichen zählen unter anderem eine traurige Verstimmung mit Angst oder Sorgen. Menschen mit einer Anpassungsstörung ziehen sich häufig aus dem sozialen Umfeld zurück oder fühlen sich überfordert. Im Unterschied zu einer Depression dauern die Beschwerden jedoch weniger lange an und sind nicht so ausgeprägt. In der Regel beginnt eine Anpassungsstörung innerhalb eines Monats nach dem belastenden Ereignis und besteht nicht länger als sechs Monate. Bei der Dysthymie handelt es sich um eine dauerhafte (mindestens zwei Jahre) verlaufende depressive Verstimmung. Sie erfüllt jedoch nicht die Kriterien, die für eine leichte bis mittelschwere Depression sprechen (siehe Schweregrade der Depression Seite 120).



Stehen die depressiven Anzeichen in direktem zeitlichen Zusammenhang mit einer körperlichen Krankheit oder Veränderung, beispielsweise einem Hirntumor oder einer Schilddrüsenunterfunktion, wird von einer organisch bedingten depressiven Störung gesprochen. Auch Nebenwirkungen von Medikamenten können diese verursachen. Diese Störung bildet sich zurück, wenn die Ursache beseitigt werden konnte. Darüber hinaus kann es bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung schwierig sein, eine Depression von einer normalen Trauerreaktion zu unterscheiden. Es gibt jedoch einige Unterschiede zur Depression: Bei Betroffenen mit Trauerreaktion ist das Selbstwertgefühl erhalten, sie schauen vorwärts, haben einen Lebenswunsch oder können sich auch noch freuen.



Eine Depression zu erkennen, ist nicht immer einfach. Die Betroffenen sind oft nicht in der Lage, ihre Beschwerden selbst zu äußern. Dies liegt in der Krankheit selbst begründet: Die Betroffenen fühlen sich ohne Hoffnung und antriebslos. Sie können ihre Gedanken oft nicht richtig ordnen und sich sprachlich mitteilen. Alles, auch über das seelische Befinden zu sprechen, bedeutet eine Qual und wird als sinnlos empfunden.

Aus diesem Grund *soll* das Behandlungsteam Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung in regelmäßigen Abständen auf den seelischen Zustand ansprechen und Anzeichen einer Depression erfragen.

Auch kann es hilfreich sein, Angehörige oder Betreuende nach Anzeichen einer Depression zu befragen. Auch mangelnde Gefühlsregungen oder eine gebeugte, kraftlose Körperhaltung können Hinweise auf eine Depression liefern.

Eine routinemäßige systematische Befragung oder Untersuchung von Menschen mit dem Ziel, frühzeitig Erkrankungen zu erkennen, nennt man in der Medizin „Screening“ (siehe auch Wörterbuch ab Seite 189). Nach Meinung der Experten *sollten* alle Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung ein Screening auf Depression erhalten.

Es gibt verschiedene Fragebögen, um eine Depression zu erfassen. Die meisten wurden jedoch nicht für Erkrankte mit Krebs entwickelt. Als Screeningverfahren für Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung *kann* der 2-Fragen-Test eingesetzt werden:

- Fühlten Sie sich im letzten Monat häufig niedergeschlagen, traurig bedrückt oder hoffnungslos?
- Hatten Sie im letzten Monat deutlich weniger Lust und Freude an Dingen, die Sie sonst gerne tun?



Wenn die Ergebnisse auf eine Depression hindeuten, *sollten* nach Meinung der Experten die Haupt- und Nebensymptome (siehe Seite 119) erfasst werden. Im Gespräch sollen die Patienten daher befragt werden nach: depressiver Verstimmung, Interessensverlust, Freudlosigkeit, erhöhte Ermüdbarkeit und Antriebsmangel, Störungen von Schlaf und Appetit, Suizidgedanken usw.



Nach Meinung der Experten *sollte* auch der Schweregrad der Depression mit beurteilt werden (siehe Seite 120).

### Suizidgedanken und Todeswünsche

Eine Depression geht mit einem erhöhten Risiko für Selbsttötung (Suizid) einher. Suizidgedanken, der Wunsch, einfach zu sterben oder der Wunsch nach Sterbehilfe treten jedoch auch ohne Depression bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung auf (siehe auch Kapitel „Todeswunsch“ ab Seite 131).



Etwa bei 15 von 100 Patienten mit meist fortgeschrittener Krebserkrankung treten Suizidgedanken auf. Suizidversuche unternehmen 5 bis 6 von 100 Betroffenen.

Das Behandlungsteam sollte die Patienten nach Suizidgedanken, -plänen und -handlungen fragen. Wer solche mit sich trägt, braucht besonders viel Zuwendung.

### Wie kann eine Depression behandelt werden?

Die Experten der Leitlinie haben einige Grundsätze zur Behandlung der Depression bei Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung formuliert:

Zur Therapie einer Depression gibt es Medikamente und nicht-medikamentöse Verfahren, wie die Psychotherapie. Beide Behandlungsmöglichkeiten können auch miteinander kombiniert werden. Welche



Behandlung geeignet ist, richtet sich nach dem Schweregrad der Depression (siehe Kapitel „Therapie der Depression nach Schweregraden“ ab Seite 129).

Die Betroffenen *sollen* sowohl eine gute palliativmedizinische Behandlung der Beschwerden als auch eine psychosoziale Betreuung erhalten.

Der Patient *soll* in die Therapieentscheidung mit einbezogen werden.

In bestimmten Situationen *sollen* Experten mit psychiatrischer oder psychotherapeutischer Erfahrung hinzugezogen werden, beispielsweise bei Unsicherheiten bei der Diagnose und Behandlung, bei schwerer Depression, bei Selbst- oder Fremdgefährdung, bei Nichtansprechen auf eine Behandlung.

## Nicht-medikamentöse Behandlung

### Psychosoziale Basisbetreuung

Nach Meinung der Experten *sollen* Patienten einer nicht heilbaren Krebserkrankung und einer Depression eine psychosoziale Basisbetreuung erhalten. Hierzu gehören:

- einfühlsame und verständnisvolle Gespräche;
- Erwartungen und Wünsche des Erkrankten zu besprechen;
- von Problemen zu entlasten;
- gemeinsam mit dem Erkrankten Stärken herauszuarbeiten;
- Mut zu geben und Ansatzpunkte für Hoffnung zu vermitteln.

Die psychosoziale Basisbetreuung kann durch jedes Mitglied des palliativen Versorgungsteams erfolgen.

## Psychotherapie

In einer Psychotherapie gehen Psychotherapeutinnen im Gespräch auf die seelischen Bedürfnisse des Patienten ein. Eine Psychotherapie kann ergänzend zu Medikamenten oder anderen Heilmitteln eingesetzt werden oder auch allein erfolgen. Dabei geht die Psychotherapie über eine psychosoziale Basisbetreuung hinaus: Über einen längeren Zeitraum führt der Therapeut in regelmäßigen Abständen Gespräche mit dem oder der Erkrankten.

Es gibt viele verschiedene Arten und Formen der Psychotherapie. Die Wirksamkeit einiger Verfahren konnte in Studien belegt werden. In der Palliativversorgung *sollten* danach verhaltenstherapeutische Verfahren, Verfahren der sogenannten interpersonellen Psychotherapie, der achtsamkeitsbasierten Stressreduktion oder der Akzeptanz- und Commitmenttherapie eingesetzt werden. Darüber hinaus *können* nach Meinung der Experten tiefenpsychologisch fundierte Verfahren angewendet werden. Auch für Patienten mit kürzerer Lebenserwartung wird eine Kurzzeittherapie von einigen Wochen empfohlen.

Die Grundidee der Verhaltenstherapie beruht darauf, dass bestimmte Denkweisen und Verhaltensmuster erlernt und wieder verlernt werden können. Durch die Unterstützung des Psychotherapeuten werden negative Gedanken oder beeinträchtigende Verhaltensweisen herausgearbeitet. Gemeinsam entwickeln Patient und Therapeutin alternative Handlungsweisen und Denkmuster, die dem oder der Betroffenen helfen, die Krankheit besser zu verarbeiten. Die Wirksamkeit der Verhaltenstherapie bei Krebspatienten konnte mittlerweile in sehr vielen hochwertigen Studien belegt werden. Sie verringert Angst, Depressivität sowie körperliche und seelische Beschwerden und verändert damit auch positiv die Lebensqualität.

Die interpersonelle Therapie setzt an den Lebensumständen der Patienten an, die Auslöser für die Depression sind. Auch persönliche Beziehun-





gen des Patienten zu anderen Menschen können eine Ursache sein. Ein wichtiges Ziel der Behandlung ist es daher, zwischenmenschliche Konflikte und Probleme zu bewältigen.

Bei der achtsamkeitsbasierten Stressreduktion werden durch Übungen zur Körperwahrnehmung Konzentration und Aufmerksamkeit geübt. Die gezielte Lenkung der Aufmerksamkeit dient der Bewältigung von Stress. Teile dieses Trainings werden häufig im Rahmen verschiedener Psychotherapieverfahren eingesetzt.

Die Akzeptanz- und Commitmenttherapie basiert auf Grundsätzen der Verhaltenstherapie. Das Verfahren unterstützt den Patienten darin, das Leben nach seinen eigenen Werten und danach, was gegenwärtig als wirklich wichtig empfunden wird, zu gestalten. Dabei soll auch das Annehmen unveränderlicher Lebensumstände und der Umgang mit belastenden Gedanken und Gefühle verbessert werden.

Die tiefenpsychologisch fundierten Verfahren haben zum Ziel, unbewusste Konflikte zu erkennen und zu bearbeiten. Diese können weit zurückliegen, zum Beispiel in der Kindheit. Auch aktuelle Beziehungen zu anderen Menschen können belastend sein. Wenn Sie Verlust oder Versagen erlebt haben, kann auch das eine große Rolle spielen. Der Psychotherapeut unterstützt den Patienten, indem er aktiv zuhört und beim Verstehen bisher unbekannter Zusammenhänge hilft.

### Weitere nicht-medikamentöse Verfahren

In der Palliativversorgung *können* nach Meinung der Experten auch andere Verfahren angewendet werden. Hierzu zählen beispielsweise:

- künstlerische Therapien, wie die Mal-, Musik- oder Tanztherapie;
- Massagen;
- Aromatherapie;
- Akupunktur.

Diese Verfahren können das seelische Befinden verbessern. Es gibt jedoch noch nicht ausreichend Studien, um die Wirksamkeit dieser Verfahren zuverlässig zu beurteilen.

## Medikamentöse Behandlung

### Behandlung mit Antidepressiva

Nach Meinung der Experten *sollen* Ärzte bei Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung und Depression Medikamente entsprechend der Nationalen VersorgungsLeitlinie „Unipolare Depression“ verschreiben (siehe [www.leitlinien.de/themen/depression](http://www.leitlinien.de/themen/depression)).

Diese Arzneimittel heißen in der Fachsprache Antidepressiva. Sie lindern Beschwerden wie Traurigkeit, Angst, Schlafstörungen oder Antriebslosigkeit.

Verschiedene Antidepressiva können eingesetzt werden. Es konnte kein Beleg gefunden werden, dass eines besser hilft als ein anderes. Sie weisen aber etwas unterschiedliche Nebenwirkungen auf. Die S3-Leitlinie führt folgende geeignete Antidepressiva in der Palliativversorgung auf: Citalopram, Mirtazapin und Sertralin. Häufige Nebenwirkungen von Citalopram und Sertralin sind Kopfschmerzen und Übelkeit, zu Beginn einer Behandlung auch Unruhe, Angstzustände und Schlaflosigkeit. Mirtazapin ist mit Müdigkeit und bei längerer Einnahme mit einer Gewichtszunahme verbunden.

Die Wahl des geeigneten Medikaments *soll* nach Meinung der Experten von folgenden Faktoren abhängen:

- Wie gut wirkt das Antidepressivum?
- Wie gut wird das Antidepressivum vertragen?
- Wie gut ist es für den Betroffenen einsetzbar?
- Welche Wünsche hat der Betroffene?
- Wie hat der Betroffene bislang auf frühere Behandlungen reagiert?
- Besteht die Gefahr, dass das Antidepressivum überdosiert werden kann?



Wenn die Depression abgeklungen ist, *sollte* nach Meinung der Experten das Antidepressivum für weitere vier bis neun Monate genommen werden, wenn die Lebenserwartung des Patienten noch mehrere Monate beträgt, damit einem Rückfall vorgebeugt wird.

Antidepressiva *sollten* nach Expertenmeinung am Ende der Behandlung schrittweise abgesetzt werden („ausschleichen“), um Beschwerden wie Kopfschmerzen, Schwindel, Übelkeit oder Ängstlichkeit zu vermeiden.



### Antidepressiva – gut zu wissen

In Studien mit depressiven Patienten ohne Krebserkrankung konnte gezeigt werden, dass nach einer zwölfwöchigen Behandlung mit Antidepressiva eine Besserung der depressiven Beschwerden bei fünf bis sechs von zehn Patienten auftritt. Bei zwei bis drei dieser Patienten tritt diese Besserung jedoch unabhängig vom Antidepressivum auf. Grundsätzlich gilt: Je schwerer eine Depression ist, desto eher haben Patienten einen Nutzen von einer Behandlung mit Antidepressiva. Wenn eine Besserung eintritt, dann geschieht das in etwa drei Viertel der Fälle nach den ersten zwei Wochen. Damit wirken Antidepressiva nicht schneller als ein Placebo (also eine Tablette ohne Wirkstoff), sie helfen aber bei mehr Patienten. Auf welche Krankheitsanzeichen ein Medikament zuerst wirkt, lässt sich nicht vorhersagen. Wenn nach mehr als drei Wochen keine Besserung eintritt, sollte der Arzt die Behandlung überprüfen und ändern. Entweder kann die Dosis erhöht werden, es kann eine weitere Substanz zusätzlich gegeben werden, weil dies die Wirkung verstärken kann. Oder das Medikament kann gewechselt werden. Wird die Behandlung angepasst, geht es etwa der Hälfte der Patienten daraufhin besser. Insgesamt ist eine gut eingestellte Behandlung also bei drei Viertel der Patienten wirksam. Die Hälfte davon ist nach einer Behandlung vollständig wiederhergestellt, bei der anderen Hälfte ist eine Besserung der Symptome zu beobachten. Welche Patienten von

einer Behandlung mit Antidepressiva in welchem Maße profitieren, lässt sich allerdings nicht vorhersagen.

Antidepressiva wirken nur, wenn sie in ausreichender Dosierung über einen ausreichenden Zeitraum regelmäßig eingenommen werden. Durch eine gewissenhafte Einnahme können Patienten zum Behandlungserfolg beitragen. Ein zu frühes Absetzen – „weil es ja schon wieder besser geht“ – ist von Nachteil. Dies kann einen Rückfall zur Folge haben. Auch die Dosis sollten Sie auf keinen Fall eigenständig verändern.

Antidepressiva machen nicht abhängig. Sie gehören zwar zu den Arzneimitteln, die auf die Seele beziehungsweise Psyche wirken (sogenannte Psychopharmaka), aber es besteht keine Suchtgefahr.

Quelle: Patientenleitlinie zur Nationalen Versorgungsleitlinie „Unipolare Depression“, 2016

### Behandlung mit Psychostimulanzien

Substanzen, die anregend auf die Seele und den Körper wirken, werden als Psychostimulanzien bezeichnet. Hierzu gehören beispielsweise Amphetamine. Ob Psychostimulanzien bei Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung und Depression eine Besserung bewirken können, ist unklar. Gleichzeitig können sie erhebliche Nebenwirkungen haben. Sie *sollten* daher *nicht* eingesetzt werden.

### Therapie der Depression nach Schweregraden

Grundlage für die Empfehlungen zur Behandlung einer Depression sind die Nationale Versorgungsleitlinie „Unipolare Depression“ und die europäische Leitlinie der European Association for Palliative Care (EAPC). Die Empfehlungsstärke wird in dieser Versorgungsleitlinie mit *soll* oder *sollte* angegeben und beruht auf guten wissenschaftlichen Studien. Da diese Studien jedoch keine Menschen mit nicht heilbarer Krebserkrankung einschlossen, haben die Experten der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“ ihre Behandlungsempfehlungen abgeschwächt und als Expertenmeinung gekennzeichnet:



Nach Meinung der Experten *soll* sich die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und einer Depression am Schweregrad der depressiven Beschwerden wie folgt orientieren:

- Zur Behandlung einer leichten bis mittelschweren Depression *soll* eine Psychotherapie angeboten werden.
- Antidepressiva *sollten* generell zur Erstbehandlung bei leichten Depressionen eingesetzt werden. Nutzen und Schaden sollten bei diesen Patienten besonders sorgfältig abgewogen werden.
- Zur Behandlung einer mittelschweren Depression *soll* Patienten eine medikamentöse Therapie mit einem Antidepressivum angeboten werden.
- Bei einer schweren Depression *soll* eine kombinierte Behandlung aus medikamentöser Therapie und Psychotherapie angeboten werden.

### **Besondere Situationen: Patienten mit kurzer Prognose oder in der Sterbephase**

Nach Meinung der Experten *soll* eine Behandlung der Depression auch bei Patienten mit kurzer Lebensprognose von wenigen Wochen erfolgen. Dabei können sowohl Medikamente als auch nicht-medikamentöse Maßnahmen zum Einsatz kommen. Möglicher Nutzen und Nachteile für den Patienten sollen hierbei sorgfältig abgewogen werden. Je kürzer die Überlebenszeit ist, desto eher sollten psychosoziale Behandlungsmaßnahmen eingesetzt werden. Bei einer medikamentösen Behandlung ist zu beachten, dass die Wirkung von Antidepressiva erst verzögert eintritt (nach etwa zwei bis vier Wochen).

In der Sterbephase *soll* nach Expertenmeinung die Behandlung mit Antidepressiva beendet werden.

## **15. Todeswunsch**

**Todeswünsche bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung sind vielschichtig, sie können individuell unterschiedliche Ursachen haben und unterschiedlich ausgeprägt sein. Sie erfahren in diesem Kapitel, wie Todeswünsche erkannt und eingeschätzt werden. Wir stellen Ihnen vor, wie Patienten mit einem Todeswunsch begegnet und wie sie unterstützt und begleitet werden können. Zudem erfahren Sie, wie Angehörige eingebunden und behandelnde Personen unterstützt werden können.**

### **Was sind Todeswünsche? Wie äußern sie sich?**

Der Todeswunsch beschreibt den Wunsch, nicht mehr leben beziehungsweise bald sterben zu wollen.

Todeswünsche können sich ganz unterschiedlich äußern. Sie reichen von

- der Akzeptanz des Todes im Sinne einer Lebenssattheit;
- dem Hoffen auf baldigen Beginn des Sterbens mit oder ohne Wunsch das Sterben zu beschleunigen (Lebensmüdigkeit);
- bis hin zu Suizidgedanken (Vorstellungen oder Wünsche nach selbst herbeigeführten Sterben) oder Wunsch nach aktiver Sterbehilfe.

Suizidalität (Neigung zum Suizid) umfasst Vorstellungen, Phantasien und Pläne durch eigenes Tun das eigene Leben zu beenden. Je nachdem wie groß der Handlungsdruck ist, wird zwischen distanzierter, latenter und akuter Suizidalität unterschieden. Bei distanzierter Suizidalität herrscht kein lebensbeendender Handlungsdruck. Bei latenter oder akuter Suizidalität hingegen ist ein deutlicher oder sehr hoher Handlungsdruck vorhanden.

Es kommt vor, dass Patienten einerseits weiterleben und andererseits sterben wollen. Dies kann sich beispielsweise im „Willen weiter zu leben, aber nicht auf diese Weise“ äußern, zum Beispiel, weil Patienten auf-



grund ihrer Erkrankung Dinge aufgeben müssen, die für sie sinnstiftend und wertvoll sind. Im Verlauf der Erkrankung können sich Todeswunsch und Lebenswille und deren Intensität verändern.

Verschiedene Ursachen können zur Entstehung von Todeswünschen beitragen:

- körperliches Leiden, das besteht oder erwartet wird;
- seelische Belastungen, wie Ängste, Hoffnungslosigkeit, Depressionen;
- Wunsch nach Autonomie und Kontrolle, Identitäts- oder Kontrollverlust;
- soziale Faktoren, zum Beispiel Qualität der Beziehung zu wichtigen Menschen, das Gefühl, eine Last für Angehörige zu sein;
- existenzielles Leiden und spirituelle Sorgen.

Hinsichtlich der Häufigkeit von Todeswünschen bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung liegen unterschiedliche Angaben vor. In einer aktuellen Studie gaben etwa 12 von 100 Personen an einen ernsthaften Todeswunsch zu haben, etwa 18 von 100 Personen äußerten gelegentlich Gedanken diesbezüglich.

Todeswünsche, auch ohne Suizidgedanken und das Bedürfnis einen schnellen Tod herbei zu führen, können als Leiden erfahren werden. Die Patienten bedürfen dann einer besonderen Zuwendung und Unterstützung.

### Wie kann das Vorhandensein von Todeswünschen erkannt, beschrieben und eingeschätzt werden?

Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung *sollten* im Laufe ihrer Erkrankung darauf angesprochen werden, ob sie Todeswünsche haben. Mögliche eröffnende Fragen für ein solches Gespräch können sein:

- Wie sehen Sie die kommenden Wochen?
- Haben Sie schon daran gedacht, einfach alles hinzuschmeißen?

- Haben Sie Angst vor dem Sterbeprozess?
- Haben Sie Gedanken, sich etwas antun zu wollen?
- Haben Sie Gedanken, das Leben vorzeitig beenden zu wollen?

Das Ansprechen von Todeswünschen oder Suizidgedanken führt nicht dazu, dass diese Wünsche oder Gedanken bei den Patienten entstehen oder sich steigern. Dies wurde in mehreren Studien festgestellt.

Wenn Patienten Gedanken oder Andeutungen äußern, das Leben beenden oder einfach sterben zu wollen, ist es wichtig, dass das Behandlungsteam diese wahrnimmt und in einem gemeinsamen Gespräch aufgreift. Manchmal können bei fehlenden Äußerungen auch andere Umstände darauf hinweisen, dass Todeswünsche vorliegen, wie zum Beispiel ein zunehmender Rückzug aus Beziehungen oder das Sammeln von Medikamenten mit der Absicht eines Suizids (Selbsttötung).

Nach Meinung der Experten *sollen* folgende Aspekte erfragt werden, wenn der Patient einen Todeswunsch äußert:

- Erleben der Intensität des Todeswunsches im Verlauf der Erkrankung, zum Beispiel mal sehr drängend gegenwärtig, mal eher im Hintergrund;
- Ausprägung oder Form des Todeswunsches (Akzeptanz des Todes bis hin zu Suizidgedanken);
- mögliche Ursachen und persönlich empfundene Anlässe;
- mögliche Suizidgedanken oder Suizidabsichten und -pläne.

Für die Beschreibung und Einschätzung von Todeswünschen *können* begleitend zum Gespräch standardisierte Messskalen angewendet werden. Allerdings ist abzuwägen, ob die Verwendung eines solchen Instrumentes bei einem solchen persönlichen und existenziellen Thema hilfreich ist oder sich eher nachteilig auf das persönliche Gespräch auswirkt.



## Wie kann Patienten mit Todeswunsch begegnet und wie können sie begleitet werden?

### Das persönliche Gespräch

Wesentliche Grundlage für den Umgang mit Todeswünschen sind der Aufbau und die Aufrechterhaltung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen der begleitenden Person und dem Patienten.

Nach Meinung der Experten *soll* in dem persönlichen Gespräch über den Todeswunsch dem Denken, Erleben und Handeln des Patienten mit Offenheit, Interesse und Respekt begegnet werden. Eine respektvolle Haltung bedeutet dabei nicht unbedingt dem Wunsch des Patienten, das Leben möglichst schnell zu beenden, zuzustimmen. Sie erfordert aber, sich in die Lage des Patienten hineinzusetzen und die Hintergründe und Auslöser für den Todeswunsch zu erfassen. Das Verstehen des Todeswunsches ermöglicht es dem Behandelnden, den Patienten gut und empathisch in dieser Situation zu begleiten und mögliche individuell passende Unterstützung oder Behandlung auszuwählen.

In Gesprächen mit dem Patienten über die Todeswünsche *sollen* nach Meinung der Experten eine mögliche Änderung des Behandlungsziels und die sich daraus ergebenden Entscheidungen über Beginn, Fortsetzung und Beendigung medizinischer lebenserhaltender Maßnahmen behutsam angesprochen und gemeinsam mit ihm entschieden werden. Ein solches Gespräch an sich kann dem Patienten manchmal helfen, sich mit seinem Todeswunsch und den Gründen dafür auseinanderzusetzen.

### Unterstützung und Behandlung

Seelische und spirituelle Empfindungen, wie Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit, Sinnlosigkeit, Aussichtslosigkeit, Depressivität und Glaubensverlust, die zum Erleben von Todeswünschen beitragen können, *sollen* erkundet werden (zum Erkennen einer Depression siehe ab Seite 119). Dem Patienten soll entsprechende Unterstützung angeboten werden.

Eine wichtige Rolle bei der Entstehung von Todeswünschen spielen in der Palliativversorgung häufig auftretende Beschwerden und Belastungen, wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und Erbrechen sowie Angst und Depressionen. Diese *sollen* bestmöglich behandelt werden.

Bewältigungsstrategien können Patienten mit Todeswunsch helfen, besser mit der Situation und der Erkrankung umzugehen. Hierzu können spezielle psychotherapeutische Verfahren, wie zum Beispiel die würdevollere Therapie, eingesetzt werden. In mehreren Studien konnten diese Verfahren zu einer Verringerung des Todeswunsches führen. Die Leitlinie empfiehlt, dass gemeinsam mit dem Patienten Bewältigungsstrategien erarbeitet werden *sollten*.

Ist ein Todeswunsch mit einem Gefühl eines (drohenden) Kontrollverlustes über die Situation und das eigene Leben verbunden, *sollten* nach Meinung der Experten mit dem Patienten Möglichkeiten erarbeitet werden, wie er die Kontrolle behalten beziehungsweise zurückgewinnen kann.

Nach Meinung der Experten *soll* in folgenden Situationen ein Experte für Psychiatrie oder Psychotherapie zurate gezogen werden:

- wenn Unsicherheit darüber besteht, ob eine Depression oder eine andere psychische Erkrankung vorliegt;
- bei akuter Gefahr eines Suizids;
- bei Wunsch nach Beratung durch einen Experten, zum Beispiel bei schwierigen Gesprächen mit dem Patienten im Umgang mit dem Todeswunsch.

Es können manchmal Situationen entstehen, in denen eine Abhilfe oder Linderung von Beschwerden und Leidenszuständen nicht ausreichend möglich ist, und die Todeswünsche weiterbestehen. Nach Meinung des Expertenteams *sollten* gerade in diesen Fällen die behandelnden Personen dem Patienten zugewandt bleiben und ihn empathisch begleiten.





Sehr selten kann es sein, dass alle Maßnahmen zur Linderung von Beschwerden, die Grund für einen geäußerten Todeswunsch sind, wie zum Beispiel Atemnot, Schmerzen oder Ängste, nicht helfen. In diesen Situationen *kann* nach Meinung der Experten dem Patienten eine sogenannte „palliative Sedierung“ zur Linderung unerträglicher Beschwerden angeboten werden (siehe auch Kapitel „Maßnahmen und Medikamente in der Sterbephase“ ab Seite 151). Das Ziel dieser Sedierung ist, dem Patienten Beschwerden zu nehmen, doch nicht, das Leben vorzeitig zu beenden.

### Einbeziehung von Angehörigen

Bei Vorliegen eines Todeswunsches *sollten* nach Meinung der Experten Angehörige mit in das Gespräch hierüber einbezogen werden, sofern der Patient damit einverstanden ist.

Sehr häufig fällt es Angehörigen schwer, über Todeswünsche ihrer kranken Verwandten und Freunde zu sprechen, sowohl mit dem Patienten selber, als auch mit anderen Angehörigen. Es ist wichtig, dass ein Gespräch mit Angehörigen über die Todeswünsche des Patienten im Einvernehmen mit dem Patienten erfolgt. Bei dem Gespräch mit Angehörigen ist auf die Belastungen, denen der Angehörige durch den geäußerten Todeswunsch ausgesetzt ist, zu achten. Das Gespräch ist auch wichtig, um Angehörigen, die darüber nachdenken, Beihilfe zum Suizid zu leisten, Alternativen aufzuzeigen und Unterstützung anzubieten.

### Unterstützung für behandelnde Personen

Behandelnden Personen, die Patienten mit einem Todeswunsch begleiten, *sollen* nach Meinung der Experten Möglichkeiten der Reflektion, zum Beispiel in Teamsitzungen oder Supervisionen, Beratungen (zum Beispiel bei ethischen Fragen), sowie Fortbildungen angeboten werden.

Supervisionen, Besprechungen im Team sowie Beratungen und Fortbildungen können den behandelnden Personen helfen, die eigene Einschätzung des Patienten und seiner Todeswünsche zu reflektieren und zu prüfen sowie gegenüber eigenen Vorstellungen und Wünschen abzugrenzen. Manchmal kann die Begleitung von Patienten mit einem Todeswunsch in der behandelnden Person Gefühle, Erinnerungen und seelische Belastungen auslösen, die nicht im Rahmen von Supervisionen und Teambesprechungen geklärt und verarbeitet werden können. In diesem Falle kann eine eigene psychotherapeutische Unterstützung hilfreich sein.

## 16. Hilfestellung für das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam

**Persönliche Gespräche mit dem Behandlungsteam sind sehr wichtig. Wir haben einige Hinweise für das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam zusammengestellt. Sie können Orientierung bei diesen schwierigen und doch so wichtigen Anlässen bieten. Sie finden in diesem Kapitel zudem Hinweise, wie Sie Ihren letzten Lebensabschnitt rechtlich planen können. Wir erläutern, was Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung bedeuten.**

Gespräche mit dem Behandlungsteam sind für die Patienten wie für die Angehörigen am Lebensende besonders wichtig. Das ist für alle Seiten nicht einfach. Das theoretische Wissen, dass jeder Mensch sterben muss, wird für Betroffene zur Wirklichkeit: „Ich werde sterben“. Für kaum jemanden ist es einfach, darüber zu sprechen.

Schwerwiegende Veränderungen im Krankheitsverlauf, wie das Wiederauftreten oder Fortschreiten der Tumorerkrankung, der ausbleibende Behandlungserfolg oder der nahende Tod, sind meist Anlass, den Austausch zu suchen. In der Regel ist der behandelnde Arzt der erste Ansprechpartner, der über die Krankheit und deren Verlauf informiert. Aber auch jeder andere im Behandlungsteam kann nach Informationen und Unterstützung gefragt werden.

### Entscheidungen gemeinsam treffen

Voraussetzung für jede medizinische Untersuchung und Behandlung ist Ihre Einwilligung. Es steht Ihnen dabei offen, wieweit Sie dabei mitentscheiden möchten.

Wenn Sie gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam Entscheidungen treffen möchten, sollten Sie sich genau über die jeweiligen Vor- und Nachteile aufklären lassen. Scheuen Sie sich nicht, Ihre Ängste und Unsicherheiten sowie Ihre Bedürfnisse und Erwartungen an eine Behandlung zu äußern. Nur so können diese bei der Entscheidung für oder gegen ein Verfahren einbezogen werden.

Selbstverständlich können Sie eine Entscheidung auch allein treffen. Sie selbst können bestimmen, ob eine ärztlich empfohlene Untersuchung oder Behandlung durchgeführt wird oder nicht. Und natürlich können Sie eine Therapie auch abbrechen, wenn Sie die Belastung nicht weiter in Kauf nehmen möchten. Sie haben das Recht, sich gegen einen ärztlichen Rat zu entscheiden.

Es ist aber auch genauso möglich, dass Sie die Entscheidungen über die Durchführung einer Maßnahme Ihren Ärzten überlassen möchten.

Und für jede Behandlungsentscheidung gilt:

- Nehmen Sie sich das Recht, mit zu entscheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Nur wenn Sie mit einer Maßnahme einverstanden sind, darf sie ergriffen werden.
- Nehmen Sie sich die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mit zu entscheiden heißt nicht, zu allem ja zu sagen. Ihr Behandlungsteam hat Verständnis, wenn Sie etwas nicht an sich heranlassen oder nicht wissen wollen.
- Nehmen Sie sich Zeit: In den meisten Fällen müssen Entscheidungen nicht innerhalb weniger Stunden oder Tage getroffen werden.
- Nehmen Sie sich das Recht, nachzufragen: Jeder Arzt hat ein Interesse daran, dass Sie wissen, was mit Ihnen geschieht. Wenn Sie Ihre Lage und die Handlungsmöglichkeiten verstehen, werden die gemeinsamen Bemühungen eher fruchten.



## Das gute Gespräch

Gerade die Behandlung am Lebensende stellt eine Ausnahmesituation dar. Deshalb wünschen Sie sich ein einfühlsames Behandlungsteam, was Ihnen zuhört und auf Sie eingeht. Sie möchten ernst genommen werden und realistische Informationen bekommen.

Zu einem guten Gespräch trägt das „Drumherum“ bei. Unterhaltungen sollten in einer angemessenen Umgebung stattfinden. Störungen, zum Beispiel durch Telefonate oder andere Personen, sollen möglichst vermieden werden.

Die folgenden Tipps können Ihnen helfen, das Gespräch in Ihrem Sinne zu gestalten:

- Haben Sie selbst keine Scheu, Ihre Ängste, Vorstellungen oder Hoffnungen offen anzusprechen. Auch wenn Sie den Wunsch zu Sterben oder nach Sterbehilfe haben, sprechen Sie dies an. Sie sind mit diesen Gedanken nicht allein: Viele Patienten haben diese Empfindungen und Wünsche. Man wird Ihnen jederzeit zuhören und Sie unterstützen.
- Überlegen Sie sich vor einem Gespräch mit Ihrem Arzt in Ruhe, was Sie wissen möchten. Es kann Ihnen helfen, wenn Sie sich Ihre Fragen auf einem Zettel notieren.
- Ebenso hilfreich kann es sein, wenn Sie Angehörige oder eine andere Person Ihres Vertrauens hinzuziehen.
- Respekt und ein freundlicher Umgang sollte für alle Gesprächspartner selbstverständlich sein.
- Wenn nötig, können Sie während des Gesprächs mitschreiben. Sie können auch Ihren Arzt um schriftliche Informationen bitten.
- Teilen Sie Ihrem Gegenüber mit, wenn Sie nervös und angespannt oder völlig kraftlos sind. Jeder versteht das.
- Trauen Sie sich zu fragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder Sie weitere Informationen benötigen.
- Bitten Sie darum, dass man Ihnen Fachausdrücke oder andere medizinische Details erklärt, zum Beispiel mit Hilfe von Bildern.

- Denken Sie ruhig auch nach einem Gespräch darüber nach, ob alle Ihre Fragen beantwortet wurden und ob Sie das Gefühl haben, das Wesentliche verstanden zu haben. Scheuen Sie sich nicht, noch einmal nachzufragen, falls Ihnen etwas unklar geblieben ist.

## Fragen beim Arztgespräch



Oft ist es gar nicht so leicht, im Gespräch alles anzusprechen, was man wissen möchte. In den Infokästen ab Seite 142 finden Sie Anregungen für Fragen, die Sie stellen können.

Eine häufig gestellte Frage ist: „Wie lange habe ich noch bzw. wie viel Lebenszeit verbleibt mir?“ Diese existenzielle Frage beschäftigt alle Betroffenen, und das Betreuungsteam versucht, Ihnen darauf eine Antwort zu geben. Konkrete Aussagen über Ihre Lebenszeit wird es jedoch nicht machen können, denn dies ist nicht möglich. Es können nur Vermutungen geäußert und Zeitspannen benannt werden, zum Beispiel Tage, Wochen, Monate oder Jahre. Dies wird Ihr Behandlungsteam nach bestem Wissen und Gewissen tun. Trotzdem kann es sein, dass auch diese zeitlichen Angaben von der Realität stärker abweichen. Niemand kann in die Zukunft schauen.

Haben Sie keine Scheu, Ihr Betreuungsteam auf die Frage nach der Ihnen verbleibenden Lebenszeit anzusprechen. Jeder im Team weiß, wie wichtig diese Frage für Sie ist, und ist offen, sich mit Ihnen und dieser schwierigen Frage auseinanderzusetzen.

Häufig möchten Patienten in der verbleibenden Lebenszeit noch wichtige Dinge regeln. Teilen Sie auch dies Ihrem Behandlungsteam mit und planen Sie gemeinsam, wann dies am besten geschehen sollte. Das Team kann Ihnen auch bei der Umsetzung behilflich sein.





Häufig sind auch Fragen nach dem Sinn des Lebens, warum man betroffen ist oder was nach dem Tod passiert. Auf diese Fragen gibt es keine klaren Antworten, aber es tut gut, darüber zu sprechen. Auch mit diesen Fragen können Sie sich jederzeit ans Betreuungsteam wenden, um gemeinsam für Sie Antworten zu finden.



### Fragen vor einer Untersuchung

- Warum ist die Untersuchung notwendig?
- Welches Ziel hat die Untersuchung?
- Wie zuverlässig ist das Untersuchungsergebnis?
- Kann ich auf die Untersuchung verzichten?
- Wie läuft die Untersuchung ab?
- Gibt es andere Untersuchungen, die genauso gut sind?
- Sind Nebenwirkungen zu erwarten und wenn ja, welche?
- Wann erhalte ich das Ergebnis?



### Fragen nach der Diagnose

- Haben wir alle wichtigen Ergebnisse beisammen?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Welche kommen für mich infrage und warum? Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- Welche Auswirkungen hat das auf meine Lebensqualität?
- Empfehlen Sie mir, eine zweite Meinung einzuholen?
- Wie viel Zeit habe ich, eine Entscheidung zu treffen?
- Kann ich eine Entscheidung später auch noch mal ändern?



### Fragen vor Beginn einer Behandlung

- Welches Ziel hat die Therapie: Verlängerung der Lebenszeit und/oder Verbesserung/Erhalt der Lebensqualität?
- Wie viel Bedenkzeit habe ich?
- Welche Art von Behandlung ist bei mir möglich oder nötig?
- Wie wird die Behandlung ablaufen?
- Welche Komplikationen können während und nach der Behandlung eintreten?
- Mit welchen Nebenwirkungen und Langzeitfolgen muss ich rechnen? Was können wir dagegen tun?
- Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf meinen Alltag?
- Ist eine weitere Therapie notwendig? Welche Vor- und Nachteile hat das?
- Wenn eine bestimmte Behandlung nicht möglich ist: Gibt es andere Möglichkeiten? Und was kann ich davon erwarten?
- Ist die Therapie besser als „keine tumorspezifische Therapie“?
- Welche Vor- und Nachteile hat „keine tumorspezifische Therapie“?
- Wobei können Angehörige und Freunde mich vielleicht unterstützen?



### Fragen zum Beenden einer Behandlung

- Welche Maßnahmen haben in der Palliativsituation (noch) eine Berechtigung und ein erwünschtes Behandlungsziel?
- Welche Maßnahmen können in der Palliativsituation abgesetzt werden?
- Stimmt die Balance zwischen Vor- und Nachteilen bzw. Nutzen und Schaden der Behandlung?
- Welchen erwarteten Nutzen hat eine bestimmte Behandlung?



## Angehörigengespräche

Sie als Angehöriger spielen eine besonders wichtige Rolle in der Palliativversorgung: Sie sind gleichzeitig mit betroffen, aber auch wichtiger Unterstützer bei der Mitbetreuung Ihres schwer erkrankten Angehörigen. Diese Aufgabe zu erfüllen ist nicht immer einfach (siehe auch Kapitel „Hinweise für Angehörige und Freunde“ ab Seite 172).



Ein Familiengespräch zusammen mit Ihrem erkrankten Angehörigen und einem Mitarbeiter aus dem Behandlungsteam kann sehr hilfreich sein, beispielsweise:

- damit alle den gleichen Informationsstand zur Krankheit, deren Verlauf und Betreuung haben;
- um gemeinsam Unterstützung bei schwerwiegenden Änderungen im Krankheitsverlauf zu erhalten;
- um gemeinsam Entscheidungen zu treffen, beispielsweise zum Behandlungsziel;
- um Meinungsverschiedenheiten im Rahmen der palliativen Versorgung anzusprechen;
- um wichtige Strategien der Beschwerdelinderung zu verstehen;
- um vorbereitet auf Situationen zu sein, die möglicherweise im Krankheitsverlauf auftreten können.

Ein gemeinsamer Austausch und der gleiche Informationsstand können helfen, andere Sichtweisen kennen zu lernen, einander besser zu verstehen und Perspektiven eröffnet zu bekommen. Familiengespräche *sollen* nach Expertenmeinung nur mit Zustimmung des Patienten erfolgen.

Respektieren Sie aber auch, wenn Ihr erkrankter Angehöriger nicht offen über die Erkrankung sprechen möchte. Sie können auch selbst deutlich machen, dass Sie bestimmte Dinge nicht genau wissen wollen. Versuchen Sie dennoch, offen für Gesprächsangebote zu bleiben. Manchmal lohnt Verschieben: Möglicherweise gibt es auch einen besseren Zeitpunkt, um sich auszutauschen.

Vielleicht trauen Sie sich nicht, im Familiengespräch Ihre Gefühle und Gedanken aus Rücksicht gegenüber Ihrem erkrankten Familienangehörigen offen zu äußern. Dann können Sie auch nach einem Einzelgespräch fragen. Scheuen Sie sich nicht, hier Ihre Ängste, Sorgen und Vorstellungen zu äußern. Fragen Sie nach Unterstützung, wenn Sie das Gefühl haben, nicht mehr selbst alles schaffen zu können. Dies kann sowohl Unterstützung bei der Pflege sein, seelischer Beistand und Begleitung bei spirituellen Fragen und Zweifeln sowie Begleitung durch Hospizdienste.

Insbesondere in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien haben Patienten wie Angehörige häufig den Wunsch, nicht offen mit allen Beteiligten über die Bedrohlichkeit der Situation zu sprechen. Sie möchten sich gegenseitig schonen, aus Sorge, der jeweils andere wäre mit der Wahrheit überfordert und geriete in Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit. Die Wünsche und Meinungen des entscheidungsfähigen Erkrankten sind jedoch maßgeblich für das Betreuungsteam: Wünscht der Erkrankte es nicht, Auskunft über seinen Zustand zu geben, muss dies respektiert werden. Sprechen Sie das Betreuungsteam an, wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihnen wichtige Informationen nicht bekannt sind. Möglicherweise lässt sich zusammen mit dem Behandlungsteam eine behutsame Annäherung aneinander erreichen.

## Den letzten Lebensabschnitt planen

Jeder Mensch kann in die Lage geraten, nicht mehr für sich entscheiden zu können. Für diesen Fall können Sie planen und besprechen:

- wer Ihre Vorstellungen und Wünsche vorübergehend oder dauerhaft vertreten soll;
- wie Sie Ihr Lebensende gestaltet wissen möchten;
- welche Maßnahmen im Fall von bestimmten Erkrankungssituationen noch möglich sind – und inwiefern Sie diese wünschen.



Diese sogenannte vorausschauende Behandlungsplanung hat zum Ziel, dass Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse auch ohne Ihre direkte Einwirkung möglichst gut vertreten und umgesetzt werden können.

Die Planung des letzten Lebensabschnitts ist ein Angebot; Sie können dies auch ablehnen. Nicht alle Betroffenen möchten sich mit der Gestaltung ihres Lebensendes auseinandersetzen. Oft fällt es schwer, sich mögliche zukünftige Situationen vorzustellen oder diese Vorstellung zuzulassen und Entscheidungen zu treffen. Manche möchten auch lieber die zukünftigen behandelnden Ärzte über die richtigen Maßnahmen entscheiden lassen.

In einigen Studien konnte gezeigt werden, dass Gespräche über das Lebensende in der Folge mit weniger belastenden Behandlungen in der letzten Lebenswoche sowie mit einer früheren Aufnahme in ein Hospiz verbunden waren. Weniger belastende Therapien in der letzten Lebenswoche gingen mit einer höheren Lebensqualität sowohl von Patienten als auch trauernden Angehörigen einher. Auch die Behandlung nach Patientenwünschen erfolgte nach den planenden Gesprächen häufiger.

Die Experten der Leitlinie empfehlen, dass das Behandlungsteam Ihnen und Ihren Angehörigen, Vorsorgebevollmächtigten oder Betreuern frühzeitig Gespräche zum letzten Lebensabschnitt anbieten *soll*. Dies sollte möglichst frühzeitig und wiederholt stattfinden, wenn sich Änderungen im Krankheitsverlauf ergeben.

Schriftliche Informationsmaterialien *sollten* nach Meinung der Experten dabei das Gespräch unterstützen. Ebenso *sollten* alle Inhalte und Ergebnisse des Gesprächs dokumentiert werden. Dies vereinfacht die zukünftige Behandlung.

## Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie einer Person Ihres Vertrauens die Wahrnehmung einzelner oder mehrerer Angelegenheiten für den Fall übertragen, dass Sie selbst nicht mehr ansprechbar oder entscheidungs-fähig sind. Dazu gehört zum Beispiel, rechtsverbindliche Erklärungen abzugeben. Wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen selbst keine Entscheidungen treffen können, kann die von Ihnen bevollmächtigte Person in Ihrem Sinne handeln, ohne dass weitere Formalitäten notwendig sind.

Überlegen Sie sich, welche Person oder Personen Sie für sich entscheiden lassen möchten. Besprechen Sie vorher, ob die Betreffenden diese Aufgabe übernehmen möchten.

Die Vorsorgevollmacht gilt nur im Original. Kopien werden nicht akzeptiert. Eine Vorsorgevollmacht können Sie jederzeit widerrufen.

Eine Betreuungsverfügung wird geltend, wenn für Sie kein Vorsorgebevollmächtigter handeln kann. In diesem Fall bestimmt ein Betreuungsgericht einen gesetzlichen Vertreter für Sie. In einer Betreuungsverfügung können Sie im Voraus festlegen, wen das Gericht als Betreuer bestellen soll, wenn es ohne rechtliche Betreuung nicht mehr weitergeht. Ebenso können Sie dokumentieren, welche Person für Sie nicht infrage kommt.

## Patientenverfügung

Mit einer Patientenverfügung legen Sie im Voraus fest, ob und wie Sie in bestimmten Situationen ärztlich oder pflegerisch behandelt werden möchten. Sie können ebenfalls persönliche Wertvorstellungen und Einstellungen zum eigenen Leben und Sterben oder auch religiöse Anschauungen in Ihrer Patientenverfügung schriftlich festhalten.

Es wird empfohlen, für Notfallsituationen die wichtigsten Aussagen Ihrer Patientenverfügung in kurzen und knappen Sätzen zusammenzufassen.



Sie können beispielsweise in einer Patientenverfügung konkret festlegen:

- Welche Maßnahmen oder Bedingungen lehnen Sie ab?
- Wann sollen Maßnahmen zur Wiederbelebung erfolgen?
- Wo möchten Sie Ihre letzte Lebenszeit, wenn möglich, verbringen?



### Hinweis zum Verfassen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Die Formulierung einer Patientenverfügung ist nicht immer einfach. Fragen Sie zur Unterstützung Ihren Arzt. Gemeinsam können Sie überlegen, welche Bedeutung bestimmte Maßnahmen oder Bedingungen für Sie haben und ob diese für Sie infrage kommen – oder nicht. Eine Patientenverfügung kann frei formuliert werden. Auf den Internetseiten der Landesärztekammern oder des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine:

[www.bmjv.de](http://www.bmjv.de)

[www.bundesaerztekammer.de](http://www.bundesaerztekammer.de)

[www.aekn.de/patienten](http://www.aekn.de/patienten)

## 17. Sterben und Tod

**In diesem Kapitel erfahren Sie, wie der Beginn der Sterbephase erkannt wird, welche Grundsätze für die palliativmedizinische Versorgung in dieser Phase gelten und wie der Patient begleitet wird. Zudem gehen wir auf wichtige Fragen, die sich nach dem Tod stellen, ein.**

Die Sterbephase beschreibt in der Regel die letzten drei bis sieben Tage des Lebens. Die körperlichen und geistigen Kräfte werden durch die Erkrankung zunehmend eingeschränkt.

Die Sterbephase von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung erfordert in besonderem Maße eine körperliche, seelische, soziale und spirituelle Begleitung der Betroffenen. Unterschiedliche Belastungen können auftreten, wie beispielsweise:

- zunehmende körperliche Schwäche;
- Verlust des Interesses an Essen und Trinken;
- verminderte geistige Kräfte;
- eingeschränkte Kontaktfähigkeit;
- verminderte sprachliche Kommunikationsfähigkeit;
- veränderte Atmung;
- existenzielle Ängste.

Durch diese Beschwerden sind auch Angehörige häufig besorgt. Dies macht ein umfassendes Unterstützungsangebot sowie einen offenen und ehrlichen Austausch mit den Betroffenen und dem Behandlungsteam notwendig. Sehr behutsam wird vor allem in der letzten Lebensphase erwogen, ob Eingriffe noch angemessen sind oder eher schaden als nutzen.

In den meisten Fällen verläuft die Sterbephase jedoch friedlich, in Ruhe und ohne belastende Beschwerden.



## Den Beginn der Sterbephase erkennen

Es gibt keine sicheren Zeichen, wann das Sterben eines Menschen mit nicht heilbarer Krebserkrankung beginnt. Hinweise können sein:

- Veränderungen der Atmung, sogenannte Rasselatmung (ab Seite 155);
- Veränderungen der Gefühle, zum Beispiel zunehmende Unruhe oder Angst;
- verminderte Urinausscheidung;
- der Puls am Handgelenk ist nicht spürbar;
- Veränderungen des Bewusstseins, wie Schläfrigkeit, Verwirrtheit (ab Seite 154);
- zunehmende körperliche Schwäche;
- Hautveränderungen;
- Verlust des Interesses an Nahrung und Flüssigkeit.

Hierbei spielt auch die Erfahrung und das Wissen im gesamten Behandlungsteam eine große Rolle. Daher *sollte* im Team gemeinsam diskutiert werden, ob die Sterbephase begonnen hat.

## Grundsätze in der Sterbephase

Alle Empfehlungen zu den Grundsätzen und praktischen Belangen in der Begleitung während der Sterbephase beruhen auf der Expertenmeinung der Leitliniengruppe:

Das Sterben eines Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung in der Palliativmedizin *soll* von allen an der Behandlung Beteiligten als natürlicher Teil des Lebens gesehen werden.

Der Sterbevorgang *soll* weder beschleunigt noch hinausgezögert werden.

Alle Sterbenden bedürfen grundsätzlich der engen Begleitung.

Hierzu gehören:

- menschenwürdige Unterbringung;
- Zuwendung;

- Körperpflege;
- Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit;
- Stillen von Hunger und Durst.

Die Behandlungsentscheidungen Einzelner *sollen* für das gesamte Team nachvollziehbar dokumentiert und laufend überprüft werden.

Dem Wunsch des Sterbenden bezüglich seines bevorzugten Ortes der Betreuung in der letzten Lebensphase und des Sterbens, zum Beispiel Zuhause oder im Hospiz, *sollte* – wenn möglich – entsprochen werden. Dies gelingt nicht immer. Auch andere Wünsche und die Persönlichkeit der Sterbenden *sollten* respektiert werden und das Handeln des Behandlungsteams leiten.

Angehörige *sollen*, sofern Sie es wünschen, angeleitet und in die Sterbebegleitung einbezogen werden. Dies kann mögliche Schuldgefühle sowie Gefühle der Hilflosigkeit und Angst verringern. Ziel ist es, einen Sterbeprozess in der Geborgenheit und Vertrautheit von Familie und Bezugspersonen zu ermöglichen. Den Angehörigen *sollen* Angebote zur Entlastung angeboten werden.

Auch ehrenamtliche Hospizmitarbeiter *sollten* Sterbende und ihre Angehörigen zusätzlich begleiten, wenn dies gewünscht ist (siehe ab Seite 172).

## Behandlung und Begleitung in der Sterbephase

### Maßnahmen und Medikamente in der Sterbephase

Alle Empfehlungen der Leitlinie zu diesem Kapitel beruhen auf Expertenmeinung:

Alle medizinischen, pflegerischen und physiotherapeutischen Maßnahmen *sollen* zum Ziel haben, auch in der letzten Lebensphase die bestmögliche Lebensqualität und ein Sterben in Würde zu erreichen.



Das Behandlungsteam *soll* sorgsam prüfen, welche Maßnahmen den Sterbenden helfen und welche eher belasten können. Diese *sollen* mit dem Patienten und mit den Angehörigen besprochen und gegebenenfalls mit dem mutmaßlichen Patientenwillen abgeglichen werden. Alles soll möglichst an die Bedürfnisse des Sterbenden angepasst sein.

In der Regel benötigen Sterbende nicht automatisch Medikamente, da sie zum Teil keine behandlungsbedürftigen Beschwerden haben.

Laut Experten sind nur vier Medikamentengruppen in der Sterbephase wichtig:

- Medikamente, die Schmerzen und Atemnot verringern (Opioide);
- Medikamente, die Angstzustände oder Unruhe lindern können (Benzodiazepine und Antipsychotika);
- Medikamente, die Übelkeit lindern (Antipsychotika in niedriger Dosierung);
- sowie Medikamente, die die Rasselatmung lindern (Anticholinergika, siehe Seite 155).



Das heißt auch, dass auf einige Medikamente, die in anderen Phasen der Erkrankung empfohlen waren, in der Sterbephase verzichtet werden kann. Hierzu gehören zum Beispiel Antibiotika, Antidepressiva, gerinnungshemmende Arzneimittel, Herz- und Entwässerungstabletten, Insuline, Sauerstoff.

Generell *sollen* Maßnahmen oder Medikamente, die spezifisch zur Behandlung des Tumors eingesetzt wurden (zum Beispiel Chemotherapie, Hormontherapie, Immuntherapie), in der Sterbephase abgesetzt werden. Für viele Sterbende kann es schon entlastend sein, dass sie diese Medikamente nicht mehr einnehmen müssen.

Wenn Sterbende Medikamente nicht mehr schlucken können, *soll* die Darreichungsform angepasst werden. Alle in der Sterbephase notwen-

digen Medikamente lassen sich in das Unterhautfettgewebe (subkutan) spritzen. Manche kann man auch direkt in eine Vene, über die Haut als Pflaster oder Schleimhaut als Spray, schnellauflösende Tabletten oder Zäpfchen geben.

Der Dosisbedarf von Medikamenten kann sich in der Sterbephase ändern, so dass die Dosierung im Verlauf eventuell angepasst werden muss.

Die Bestimmung und Dokumentation von Körperfunktionen wie Blutdruck, Puls, Atemfrequenz, Blutzucker, Sauerstoffsättigung und Körpertemperatur können belastend sein. Zudem haben sie in der Sterbephase meist keine Bedeutung und *sollen* beendet werden.

Implantierte Kardioverter-Defibrillatoren (ICD), eine bestimmte Form von Herzschrittmachern, können das Sterben verlängern und durch ungewollte Schockereignisse die Sterbende unnötig belasten. In der Sterbephase *sollten* diese ausgeschaltet werden.

Sehr selten kann es sein, dass alle Maßnahmen zur Linderung von Beschwerden nicht helfen. Für diese besondere Situation besteht die Möglichkeit der sogenannten „palliativen Sedierung“, um unerträgliches Leid zu lindern. Hierunter versteht man den überwachten Einsatz von Medikamenten, die das Bewusstsein mindern. Das Ziel dieser Sedierung ist, Sterbenden Beschwerden zu nehmen, doch nicht, das Leben vorzeitig zu beenden. Dieses Handeln erfordert große Sorgfalt, umsichtiges Vorgehen und viel Erfahrung. Nur erfahrene Ärzte und Pflegefachkräfte *sollen* nach Meinung der Experten eine palliative Sedierung vornehmen. Diese besondere Form der Leidenslinderung ist nur sehr selten erforderlich. Sie sollte jedoch bereits vorab mit dem Patienten und den Angehörigen besprochen werden. Zu wissen, dass es diese Möglichkeit gibt, kann für die Betroffenen sehr entlastend sein.



## Behandlung der häufigsten Beschwerden

In der Sterbephase sind Beschwerden nicht die Regel, sondern eher selten. Falls dennoch Beschwerden auftreten, sollten diese, wenn möglich, gelindert werden. Wenn Beschwerden auftreten, sind dies häufig: Atemnot, Schmerz, Verwirrheitszustand, Rasselatmung, Mundtrockenheit, Angst und Unruhe.



Für die Beschwerden Atemnot siehe Kapitel „Behandlung von Atemnot“ (ab Seite 31) und Schmerz siehe Kapitel „Behandlung von Schmerzen“ (ab Seite 44).

## Verwirrheitszustand

Ein Zustand der Verwirrtheit wird in der Fachsprache Delir genannt und tritt bei vielen Patienten in der Sterbephase auf. Er umfasst mehrere Anzeichen:

- Die Betroffenen haben eine Bewusstseinsstörung. Sie können beispielsweise schläfrig oder ohne Bewusstsein sein, aber auch überwach und besonders schreckhaft.
- Die Patienten haben Mühe, sich zu konzentrieren.
- Erinnerungsvermögen, Schlaf und Orientierung sind gestört.
- Ein verstärkter oder abgeschwächter Bewegungsdrang tritt auf, häufig auch im Wechsel.
- Das Denken ist gestört, unstrukturiert und unlogisch.
- Die Patienten sind ängstlich und unruhig.

Ein Delir beginnt meist rasch und verläuft wechselhaft. Es ist sowohl für den Betroffenen, als auch für die Angehörigen und das palliative Betreuungsteam beängstigend und aufwühlend.

In der Sterbephase *sollte* das Delir zuerst durch nicht-medikamentöse Maßnahmen behandelt werden. Der Betroffene *sollte* Zuwendung er-

fahren und mit freundlicher Stimme beruhigt werden. Die Umgebung *sollte* ruhig und übersichtlich sein. Hindernisse, über die die Betroffenen stürzen könnten, *sollten*, wenn möglich, entfernt werden.



Manchmal ist das Delir so ausgeprägt, dass das Arzneimittel Haloperidol, eventuell zusammen mit einem Benzodiazepin (zu Benzodiazepin siehe auch Seite 40) eingesetzt werden *kann*. Haloperidol gehört zu den Medikamenten, die bei seelischen Störungen eingesetzt werden.

## Rasselatmung

Die geräuschvolle Atmung von Sterbenden wird als Rasselatmung oder Todesrasseln bezeichnet. Sie tritt bei vielen Sterbenden auf, meist ein bis drei Tage vor dem Tod.

Ursache ist ein verminderter oder fehlender Husten- und Schluckreflex bei Sterbenden. Sie können Speichel nicht mehr herunterschlucken und Schleim nicht mehr abhusten. Gleichzeitig erschlaffen die Muskeln im unteren Rachen. Dadurch werden die Atemwege leicht eingengt und es entsteht ein rasselndes Atemgeräusch.

Die meisten Sterbenden sind bei Auftreten von Rasselatmung bewusstseinsgetrübt, sie erleben in der Regel und, soweit wir das wissen, keine Atemnot.

Viele Angehörige dagegen sind durch die Geräusche beunruhigt und sehr belastet. Sie glauben, dass die Sterbenden großes Leid aushalten müssen und nicht ordentlich behandelt werden. Rasselatmung ist jedoch nicht mit Atemnot gleichzusetzen, sondern ein natürliches Zeichen des Sterbens. Fragen Sie das Behandlungsteam, wenn Sie als Angehöriger beunruhigt sind. Lassen Sie sich erläutern, warum bestimmte Maßnahmen durchgeführt werden oder nicht mehr erfolgen.



Das Absaugen von Speichel und Schleim ist für Sterbende eine zusätzliche Belastung und *sollte* daher *nicht* erfolgen, wenn sie nicht künstlich beatmet werden. Die Rasselatmung würde dadurch auch nur kurzzeitig unterbrochen, in der Regel setzt sie einige Minuten nach dem Absaugen wieder ein. Zudem verstärkt das Absaugen die Schleimproduktion zusätzlich und verstärkt so die Rasselatmung.

Auch Flüssigkeitszufuhr fördert die Schleimproduktion. Aus diesem Grund *sollte* nach Meinung der Experten Flüssigkeit bei Rasselatmung in der Sterbephase *nicht* künstlich, also zusätzlich oder über eine Sonde oder über eine Vene als Infusion, gegeben werden.

Es *kann* helfen, den Oberkörper hoch oder Sterbende behutsam auf der Seite zu lagern, damit Speichel und Schleim besser ablaufen können. Der Kopf sollte dabei nicht überstreckt werden.

Als medikamentöse Behandlung bei belastender Rasselatmung *können* Medikamente aus der Gruppe der sogenannten Anticholinergika eingesetzt werden. Diese Arzneimittel hemmen die Produktion von Schleim. Belege für die Wirksamkeit konnten in den bisherigen Studien nicht gefunden werden. Nach der praktischen Erfahrung der Experten können sie manchmal hilfreich sein.

### Mundtrockenheit

Mundtrockenheit kann häufig auftreten und erschwert wichtige Funktionen wie Sprechen, Schlucken, Atmen und Kauen.

Zu Mundtrockenheit kann es kommen, weil Sterbende offen durch den Mund atmen. Sie ist aber auch eine häufige Nebenwirkung von Medikamenten wie Opioiden oder bestimmte Antidepressiva.

Nach Expertenmeinung *soll* regelmäßig bei den Betroffenen überprüft werden, ob eine Mundtrockenheit vorliegt und ob sie behandelt werden sollte. Auch *soll* ermittelt werden, ob Medikamente die Ursache sind.

Wenn vom sterbenden Patienten gewünscht, *sollten* die Betreuenden die Mundschleimhaut und die Lippen vorsichtig befeuchten. Dazu können sie Schaumstoff, Wattestäbchen oder Tupfer nutzen. Die praktische Erfahrung zeigt, dass gekühlte oder gefrorene Getränke, Obststücke (Ananas) oder Speiseeis angenehme Abhilfe schaffen können. Flüssigkeiten lassen sich auch vorsichtig durch Sprühflaschen auf die Mundschleimhaut auftragen. Grundsätzlich *sollten* zur Befeuchtung möglichst solche Produkte verwendet werden, die den Vorlieben des sterbenden Patienten entsprechen.



### Hinweis zu Mundpflegeprodukten

Manche Fertigprodukte zur Mundbefeuchtung, wie künstlicher Speichel, enthalten Mucine. Mucine werden aus tierischen Produkten, oft vom Schwein, hergestellt. Falls Sie diese Mundpflegemittel nicht wünschen, gibt es auch Alternativen. Fragen Sie bei Ihrem Behandlungsteam nach.

Zeigt der Patient, dass ihm die Mundpflege unangenehm ist, sollte sie unterbleiben.

Die Erfahrung zeigt auch, dass eine künstliche Flüssigkeitszufuhr, beispielsweise über eine Infusion in die Vene oder unter die Haut, die subjektiv empfundene Mundtrockenheit nicht verbessert. Sie wird daher nicht empfohlen.





## Angst und Unruhe

Wenn der Tod unmittelbar bevorsteht, können neben dem Gefühl der Traurigkeit Empfindungen wie Angst oder Verzweiflung auftreten. Angst wird in der Sterbephase oft von Unruhe begleitet und kann das Leid der Sterbenden, aber auch der Angehörigen verstärken.

Nach Expertenmeinung *sollen* die Betreuenden in der Sterbephase regelmäßig erfassen, ob der Sterbende unter Angst leidet. Wenn noch möglich, sollte der Sterbende selbst Auskunft geben. In dieser Situation kann Zuwendung helfen, zum Beispiel:

- Es wird zugesichert, dass Beschwerden gelindert werden.
- Es wird menschliche Zuwendung, zum Beispiel in Form von Sitzwachen oder Seelsorge, bei Angst vor Einsamkeit angeboten.

Da der Patient jedoch oft nicht mehr in der Lage ist, sich zu äußern, *sollen* die Betreuenden nach Meinung der Experten auch auf andere Hinweise achten. Auf Angst können beispielsweise hindeuten: Unruhe, Schwitzen, Abwehrreaktionen, verzerrter oder ängstlicher Gesichtsausdruck.

Unruhe kann verschiedene Ursachen haben, wie Schmerzen, Verstopfung, Harnverhalt, Atemnot, Angst oder ein Verwirrheitszustand. Die Betreuenden *sollen* die Ursache von Unruhe nach Expertenmeinung ermitteln und wenn möglich behandeln. Ist die Unruhe auf ein Delir zurückzuführen, *soll* dies nach Meinung der Experten wie auf Seite 154 beschrieben behandelt werden.



Angst und Unruhe der Sterbenden belasten auch die begleitenden Angehörigen. Sie können sich jederzeit Unterstützung beim Betreuungsteam holen.

Grundsätzlich *sollen* nach Meinung der Experten allgemeine Maßnahmen ergriffen werden, um ängstliche Patienten zu beruhigen. Dazu gehören: ruhige Umgebung, vertrauensfördernde Ansprache und Zuverlässigkeit in der Betreuung.

Nach Meinung der Experten *können* als medikamentöse Maßnahmen bei Angst und Unruhe Benzodiazepine eingesetzt werden. Benzodiazepine zählen zu den angstlösenden Beruhigungsmitteln.

## Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

In der letzten Lebensphase wird generell behutsam erwogen, ob Behandlungen noch angemessen sind. Hierzu zählen auch Maßnahmen bei der Ernährung und Flüssigkeitszufuhr. Die meisten Patienten nehmen in der Sterbephase gar keine Nahrung oder Flüssigkeit auf natürlichem Wege zu sich. Appetitlosigkeit und vermindertes Durstgefühl sind Teil des Sterbeprozesses.

Solange der Sterbende noch kleine Mengen selbständig isst oder trinkt, sollten die Betreuenden sie unterstützen. Hilfreich sind kleine Portionen, ausreichend Zeit zum Essen und dass die Geschmacksvorlieben des Patienten berücksichtigt werden.

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bedeutet für viele Sterbende eine Belastung. Diese Maßnahmen erfordern mehr pflegerische und medizinische Versorgung, auch weil Nebenwirkungen vermehrt auftreten. Dies belastet den Sterbenden zusätzlich. Die Leitlinie empfiehlt daher, dass auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr während der Sterbephase verzichtet werden *sollte*. Sowohl Studien als auch praktische Erfahrung zeigten, dass durch künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr weder Beschwerden gelindert, noch die Lebensqualität verbessert und Lebenszeit verlängert wird. Teilweise traten sogar vermehrt Beschwerden dadurch auf.



Manchen Angehörigen fällt es nicht leicht zu akzeptieren, dass ihr krankes Familienmitglied in der Sterbephase immer weniger Interesse an Essen und Trinken zeigt. Da „Liebe bekanntlich durch den Magen geht“, ist das Zubereiten und Anbieten von Lieblingsessen in Krankheitsphasen ein wichtiger Ausdruck von Zuwendung und Fürsorge. In der Sterbephase ist es von Bedeutung, die Sterbende nicht mit Essen zu bedrängen, sondern andere Möglichkeiten der Fürsorge auszuschöpfen, wie zum Beispiel Hand halten, Streicheln, Einreibungen, Vorlesen. Für Angehörige bedeutet das Akzeptieren von Nahrungsverzicht gleichzeitig das Akzeptieren des Sterbeprozesses und dies kann Ängste und Hilflosigkeit auslösen. Haben Sie als Angehörige keine Scheu, über diese Sorgen mit Ihrem Behandlungsteam zu sprechen.

## Nach dem Tod: Verstorbener und Trauernde

Alle Empfehlungen zu diesem Kapitel beruhen auf der Expertenmeinung der Leitliniengruppe:

Der Leichnam eines Menschen verkörpert auch nach dem Tod der Person dessen körperliche Unversehrtheit und soziale Identität. Der Toten gebührt derselbe würdevolle und respektvolle Umgang wie einem Lebenden. Und auch nach dem Tode gilt: Der (mutmaßliche) Wille des Patienten ist zu achten.

Dies gilt beispielsweise auch für die Frage, wer informiert werden soll und darf. Eventuell von dem Patienten vorab festgelegte Kontakt- oder Informationssperren sollen auch nach dem Tod beachtet werden.

Wichtig ist auch, persönliche Wünsche und Willenserklärungen des Verstorbenen bezüglich seines Körpers in Erfahrung zu bringen: Ist eine Obduktion gewünscht? Welche Bekleidung möchte er tragen?

Angehörige, die beim Sterben ihres Familienmitgliedes nicht anwesend sein konnten, *soll* die Todesnachricht so zügig wie möglich und empathisch überbracht werden.

In manchen Religionen ist der Umgang mit dem Leichnam durch Vorschriften streng geregelt wie rituelle Waschungen, Distanzgebote, Kleidungs Vorschriften oder geschlechterspezifische Betreuung. Es ist wichtig, dass Angehörige das Betreuungsteam über die Religionszugehörigkeit des Toten informieren und Auskunft über Gebote und Verbote im Umgang mit dem Verstorbenen geben.

Möchten Angehörige einige Zeit mit dem Verstorbenen verbringen oder den Leichnam mitversorgen, beispielsweise waschen oder ankleiden, sollten sie dies dem Betreuungsteam mitteilen. Es ist möglich, dass Angehörige allein Abschied nehmen können.

Nach psychologischer oder spiritueller Unterstützung können Angehörige jederzeit fragen. Müssen sie medizinisch betreut werden, kann beispielsweise ein psychiatrisch oder psychosomatisch erfahrener Arzt helfen.

Die an der Behandlung Beteiligten bzw. das Team informiert über das weitere Vorgehen je nach gesetzlichen Vorgaben und Regelungen vor Ort. Fragen Sie auch nach, wie die Gedenkkultur und Trauerbegleitung aussehen: Gibt es eine Gedenkfeier? Sind Einträge in ein Gedenkbuch möglich? Gibt es Angebote für Trauerangebote?

Alle vorher an der Behandlung und Betreuung beteiligten Personen und Teams *sollen* zeitnah über den Tod in Kenntnis gesetzt werden. Hierzu gehören: Hausarzt, Onkologe, Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, Hospiz, ambulanter Hospizdienst und Ehrenamtliche, Seelsorger usw. Sie werden so nicht überrascht und haben Gelegenheit, sich vom Patienten zu verabschieden.

## 18. Wo kann palliativmedizinische Betreuung erfolgen?

**Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten, wo palliativmedizinische Versorgung erfolgen kann. Zum einen können Schwerkranke in ihrem häuslichen Umfeld betreut werden, das heißt ambulant. Zum anderen kann die Versorgung stationär erfolgen, das heißt beispielsweise im Pflegeheim, Krankenhaus oder Hospiz. Wir stellen Ihnen in diesem Kapitel die verschiedenen Möglichkeiten der Versorgung sowie die Rolle von ehrenamtlichen Mitarbeitern vor.**

Sowohl für die ambulante als auch stationäre Betreuung gibt es die Möglichkeit der allgemeinen als auch der spezialisierten Palliativversorgung.

Ist der Betreuungsbedarf der Patienten nicht so hoch, kann dies durch die allgemeine Palliativversorgung (APV) erfolgen. Die Behandelnden müssen in diesem Fall über palliativmedizinische Grundkenntnisse verfügen, jedoch nicht über spezielle palliativmedizinische Qualifikationen und Erfahrungen.

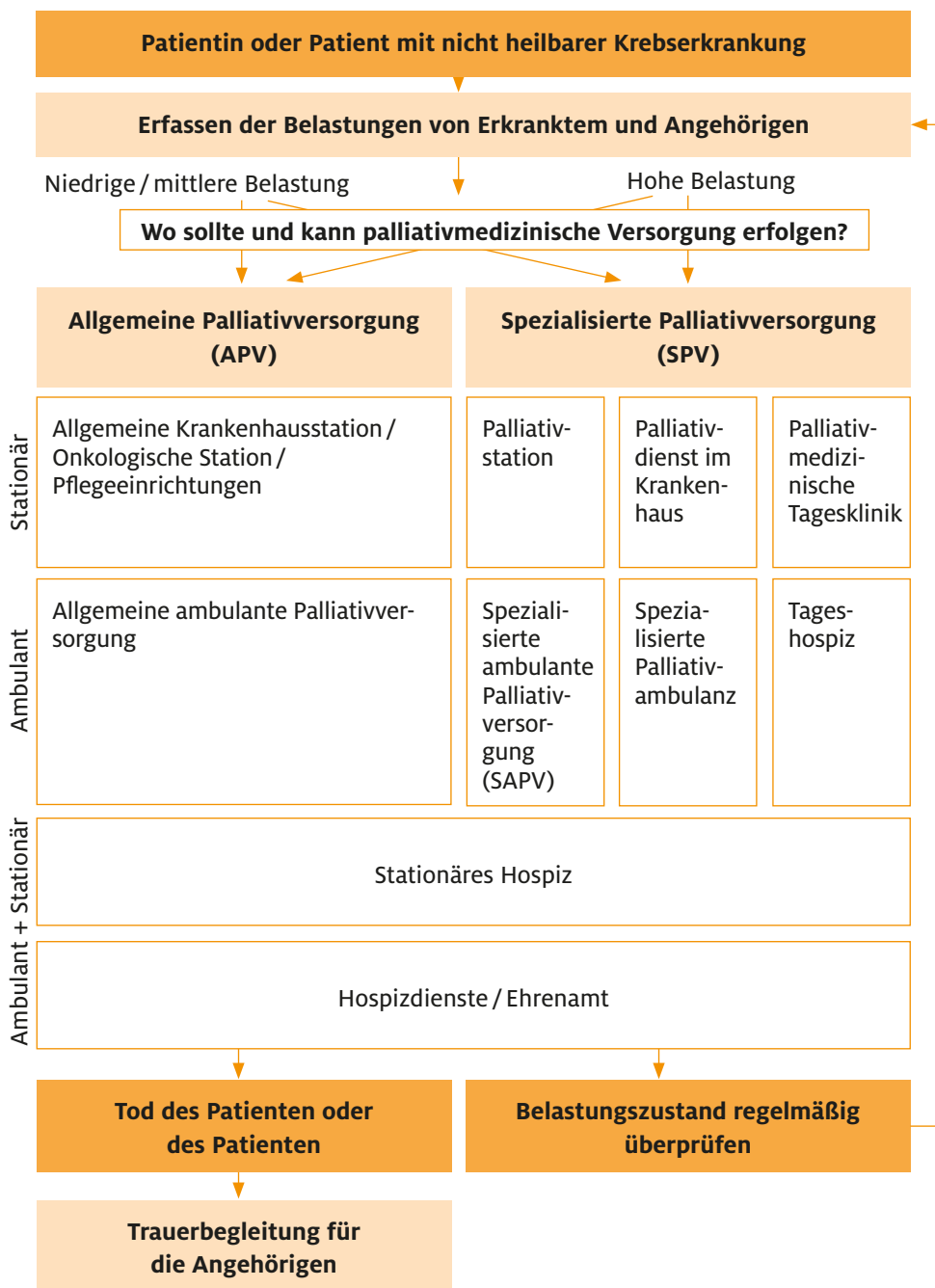
Je komplexer die Erkrankungssituation der Betroffenen ist, desto mehr Spezialkenntnisse und Aufwand erfordert die Betreuung. Nach Meinung der Experten *sollen* diese Patienten dann in der Regel eine zusätzliche spezialisierte Palliativversorgung (SPV) erhalten. Hier werden die Erkrankten rund um die Uhr von speziell für die Palliativversorgung ausgebildeten Menschen betreut. Ein Behandlungsteam der spezialisierten Palliativversorgung *soll* mindestens drei Berufsgruppen umfassen: Ärzte, Pflegende und eine weitere Berufsgruppe, die an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt ist (siehe Kapitel „Wer ist an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt?“ ab Seite 23).

Sie haben ein Recht auf spezialisierte Palliativversorgung im ambulanten Bereich (SAPV). Dies ist gesetzlich verankert und basiert auf dem Leistungsanspruch von SAPV im SGB V (§ 37b, § 132d).

Betroffene und ihre Familien können jederzeit und unabhängig von anderen Verordnungen, wie APV und SPV, Unterstützung durch qualifizierte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter bekommen (siehe auch Kapitel „Ehrenamt“ ab Seite 170).

Prinzipiell werden für gesetzlich Versicherte alle palliativmedizinischen Versorgungsangebote bezahlt. Für die Übernahme von Kosten der Grundpflege und Hauswirtschaft gelten die Regelungen der Pflegeversicherung (Teilfinanzierung).

Die Abbildung auf der folgenden Seite zeigt, wie palliativmedizinische Versorgung in Deutschland organisiert ist. Sie ist ein wichtiger Bestandteil der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“. Die Originalgrafik finden Sie hier: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin).



Wo können Patienten palliativmedizinisch versorgt werden?

### Unterstützung zu Hause

Drei Viertel der Patienten möchten auch ihren letzten Lebensabschnitt Zuhause bzw. in vertrauter Umgebung verbringen.

Ob dies möglich ist, hängt entscheidend davon ab, ob es einen pflegenden Angehörigen gibt und ob die Wohnsituation dies zulässt: Gibt es beispielsweise ein Krankenzimmer, und sind Bad und Toilette gut zugänglich? Stehen notwendige Hilfsmittel zur Verfügung? Können die Behandlungen Zuhause oder nur im Krankenhaus durchgeführt werden?

An der Versorgung Zuhause sind Ärzte, häufig Pflegeteams und wenn gewünscht ambulante Hospizdienste beteiligt.

### Allgemeine ambulante Palliativversorgung

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung erfolgt durch Haus- oder Fachärzte (beispielsweise Onkologen) vor Ort und Pflegeteams.

Der Hausarzt hat dabei eine besonders wichtige Rolle. Er kennt den Patienten und die Angehörigen meist schon sehr lange und kann daher besonders gut auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingehen.

Die Pflegedienste kommen je nach Verabredung zu bestimmten Zeiten in die Wohnung und übernehmen die Grundversorgung wie Körperpflege, Hilfe bei der Einnahme von Medikamenten und Unterstützung beim Essen.

### Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Reicht die allgemeine ambulante Palliativversorgung durch den Haus- oder Facharzt nicht aus und wünscht der Erkrankte die Versorgung Zuhause, kann der Arzt eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) verordnen. Diese soll aus spezialisierten Ärzten und Pflege-



kräften und mindestens einer weiteren Berufsgruppe bestehen und 24 Stunden täglich erreichbar sein. Diese erbringen spezielle palliativmedizinische und pflegerische Leistungen, zum Beispiel:

- Anleitung, Beratung und Unterstützung der pflegenden Angehörigen;
- Lindern von Beschwerden in der Sterbephase auch bei Problemen die in der Nacht auftreten;
- schnelle Versorgung mit speziellen Hilfsmitteln.

Das SAPV-Team *soll* eng mit den Haus- und Fachärzten sowie Pflegediensten vor Ort zusammenarbeiten.

Hochwertige Studien konnten belegen, dass durch die spezialisierte ambulante Versorgung bei vielen Menschen die Lebensqualität verbessert wird und ein Sterben im gewohnten Umfeld ermöglicht werden kann.

Sie haben einen Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung und Übernahme der Kosten durch die gesetzlichen Krankenversicherungen. Dies ist gesetzlich verankert.

### **Palliativambulanz**

Eine Palliativambulanz ist Bestandteil der spezialisierten Palliativversorgung für ambulante Patienten.

Eine Palliativambulanz kann an ein Krankenhaus oder Medizinisches Versorgungszentrum (MVZ) angebunden oder Teil einer niedergelassenen Praxis (Hausarzt, Onkologie, Schmerzambulanz) sein und ist vergleichbar mit einer onkologischen oder Schmerzambulanz.

Eine Palliativambulanz *soll* dem Patienten und seinen Angehörigen eine breite Palette palliativmedizinischer Angebote machen, wie zum Beispiel:

- Erfassen und Behandeln von Beschwerden;
- Hilfe bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit;
- vorausschauende Behandlungsplanung.

Dabei *soll* die Beratung und Mitbehandlung durch die Palliativambulanz mit dem Behandlungsteam vor Ort eng abstimmt sein.

### **Palliativmedizinische Tagesklinik und Tageshospiz**

Palliativmedizinische Tageskliniken oder das Tageshospiz gehören zur spezialisierten Versorgung. Sie sind meist an eine Einrichtung angeschlossen wie Krankenhaus, stationäres Hospiz (siehe Seite 169) oder ambulanter Hospizdienst (siehe unten). Diese bieten Patienten tagsüber Betreuung an. Hierzu gehören beispielsweise Gruppenangebote zum Austausch, Physiotherapie, Ergotherapie oder künstlerische Therapien. Die Nacht verbringen die Patienten zuhause.

In diesen Tageseinrichtungen arbeiten Menschen aus ganz verschiedenen Berufsgruppen zusammen – neben Ärzten und Pflegekräften zum Beispiel auch Psychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter, Krankengymnasten und geschulte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter.

In Studien zeigte sich, dass durch das Angebot einer palliativmedizinischen Tagesklinik oder eines Tageshospizes eine hohe Zufriedenheit und die Förderung des sozialen Miteinanders erreicht werden kann.

### **Ambulante Hospizdienste**

Betroffene und ihre Familien können durch ambulante Hospizdienste Unterstützung erhalten, die es in vielen Regionen gibt. In den Hospizdiensten engagieren sich bundesweit einheitlich qualifizierte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter. Sie können den Familien auf vielfältige Weise zur Seite stehen und bieten Entlastung im Alltag (siehe auch Kapitel „Ehrenamt“ ab Seite 170).

### **Stationäre Versorgung**

Es gibt Angebote verschiedener stationärer Einrichtungen, wenn eine Betreuung zuhause nicht möglich ist.



Ist eine Krankenhausbehandlung erforderlich, kann diese je nach Schwere des Krankheitsbilds entweder auf einer allgemeinen Krankenhausstation oder auf einer Palliativstation erfolgen. Diese Stationen nehmen Patienten für eine bestimmte Zeit auf. Ziel ist, durch geeignete Medikamente und andere Therapien Beschwerden gezielt zu lindern. Wenn dies gelingt, werden die Patienten in ihre vertraute Umgebung oder auf Wunsch in ein stationäres Hospiz entlassen.

In Hospizen können Schwerkranke ambulant und stationär versorgt werden, bei denen die Krankenhausbehandlung nicht nötig, aber weiterhin eine intensive Betreuung erforderlich ist.

### Palliativstation

Auf Palliativstationen werden Patienten mit vielen Belastungen versorgt, die einer palliativmedizinischen Krankenhausbehandlung bedürfen. Das kann der Fall sein, wenn:

- sehr vielfältige und schwer zu behandelnde Beschwerden und Probleme aufgetreten sind;
- der Zustand der Erkrankten eine aufwändige medizinische und pflegerische Betreuung erfordert;
- eine häusliche Versorgung nicht möglich ist, beispielsweise auch um pflegende Angehörige für eine bestimmte Zeit zu entlasten.

Auf einer Palliativstation werden körperliche und seelische Beschwerden behandelt und die Erkrankten bei sozialen, spirituellen oder religiösen Fragestellungen unterstützt. Entsprechend kommen auf der Palliativstation Mitarbeiter aus vielen verschiedenen Berufsgruppen zusammen – neben Ärzten und Pflegekräften auch Psychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter, Krankengymnasten/Masseure und ehrenamtliche Mitarbeiter. Der ärztliche und pflegerische Dienst *soll* dabei rund um die Uhr verfügbar sein.

Palliativstationen *sollten* Einzelzimmer und Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige haben. Gruppenräume *sollten* wohnlich gestaltet sein und der Außenbereich barrierefrei zugänglich.

### Palliativdienst im Krankenhaus

Werden Patienten auf einer Normalstation betreut, sollen sie durch einen Palliativdienst des Krankenhauses unterstützt werden. Dieser Dienst gehört zur stationären spezialisierten Palliativversorgung und soll begleitend zur Versorgung auf der allgemeinen Station mitbehandeln. Zu diesem Zweck besucht der Dienst Patienten ein- oder mehrmals pro Tag und stimmt seine Arbeit eng mit dem Stationsteam ab.

### Stationäres Hospiz

„Hospiz“ leitet sich vom Lateinischen „hospitium“ ab, was ursprünglich „Herberge“ bedeutet. Hospize sind Orte, an denen schwerstkranken und sterbende Menschen versorgt werden.

Wenn Kranke nicht zuhause betreut werden können, eine stationäre Behandlung im Krankenhaus jedoch nicht nötig ist, *soll* den Erkrankten die Aufnahme in ein stationäres Hospiz angeboten werden. Hier können Menschen in ihrer letzten Lebensphase begleitet werden. Die Erkrankten haben ein Zimmer für sich allein, das wohnlich eingerichtet ist und wo sie auch kleinere, ihnen wichtige Einrichtungsgegenstände mitbringen können.

Angehörige können sie jederzeit besuchen und dort auch übernachten. Erfahrene Mitarbeiter kümmern sich rund um die Uhr umfassend pflegerisch, psychosozial und spirituell um den Erkrankten. Die ärztliche Betreuung erfolgt über Hausärzte mit palliativmedizinischer Erfahrung oder SAPV-Teams, die jederzeit gerufen werden können.



## Ehrenamt

Seit Beginn der modernen Hospizbewegung (siehe Seite 17) gehören ehrenamtliche Mitarbeiter zur Palliativversorgung. Sie ergänzen die Arbeit der hauptamtlichen Dienste.

Ehrenamtliche Hospizmitarbeiter können in Absprache mit den Betroffenen verschiedene Aufgaben übernehmen, die der Lebensqualitätsverbesserung und der Entlastung von Angehörigen dienen. Sie unterstützen die Betroffenen emotional und spirituell im Gespräch und durch ihre Anwesenheit. Sie verstehen sich als Lebensbegleitung in einer besonderen Zeit, wie sie die letzte Lebensphase darstellt, ohne sie zwingend zum Thema zu machen. Ihre Besonderheit ist die fehlende dichte emotionale Betroffenheit, die es sowohl Verwandten als auch Freunden schwer macht eine Unterstützung der ihnen Nahestehenden wahrzunehmen, zumal diese oft selbst Begleitungsbedarf haben. Im Einzelfall können ihre Aufgaben, auch kleine Erledigungen, Begleitung zu Ärzten und Behandlungen sein oder sie übernehmen das Sitzwachen, um den Betroffenen die schwierige Situation zu erleichtern.

Solche Aufgaben übernehmen ehrenamtliche Mitarbeiter an jeglichen Versorgungsorten, egal ob zuhause, im Krankenhaus, im Hospiz oder im Pflegeheim. Ehrenamtliche Hospizmitarbeiter sind auch über den Tod des Patienten hinaus für die Angehörigen da.

Was ehrenamtlich arbeitende „Bürger“ für Erkrankte und deren Angehörige leisten, kann kein „Hauptamtlicher“ übernehmen. Diese Unterstützung kann helfen, die Bedürfnisse der Betroffenen am Lebensende und in der Trauerphase noch besser zu verstehen und zu beantworten.

In Deutschland erhalten ehrenamtliche Hospizmitarbeiter eine einheitliche, umfangreiche Schulung über mehrere Monate, bevor sie Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung begleiten.

Nach Meinung der Experten *sollten* Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung in der Palliativversorgung und ihre Angehörigen durch ehrenamtliche Hospizmitarbeiter unterstützt werden.



### Wie werden Hospizmitarbeiter ausgebildet?

Die Inhalte für die Befähigungskurse für ehrenamtliche Hospizmitarbeiter in ambulanten Hospizdiensten werden unter anderem von dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband erstellt.

Themen der Ausbildung sind unter anderem: Selbsterfahrung im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer, Kommunikation, ethische Aspekte, medizinisch-pflegerische Aspekte der Palliativversorgung, multidisziplinäre Zusammenarbeit, spirituelle Aspekte, Finanzierung und Regelung der Hospizarbeit in Deutschland und in anderen Ländern, historischer Überblick zur Hospizbewegung.

Insgesamt beträgt die Ausbildung etwa 100 Stunden Schulung und etwa 20 Stunden Praktikum in den Einsatzfeldern der Hospizarbeit (Krankenhaus, Altenpflegeheime, Einrichtungen der Behindertenhilfe, ambulant).

Je nach Träger der einzelnen Hospizdienste kann es kleine Abweichungen bei den Schwerpunkten in der Ausbildung geben. Beispielsweise kann bei kirchlichen Trägern im Bereich christlicher Aspekte ein Schwerpunkt liegen. Eine Schulung an einem Universitätsklinikum kann zusätzlich Wert auf bestimmte klinikspezifische Anforderungen legen, wie Hygieneregeln im Umgang mit Patienten im Krankenhaus. Pflicht ist im Anschluss an den Kurs die regelmäßige Teilnahme an Fortbildungen.

Der Kurs wird mit einem Zertifikat abgeschlossen. Dieses wird bundesweit anerkannt und berechtigt zu einer ehrenamtlichen Mitarbeit in Hospizdiensten.

## 19. Hinweise für Angehörige und Freunde

**Im Mittelpunkt bei einer Krebserkrankung steht der erkrankte Mensch. Dennoch betrifft die veränderte Situation nicht nur allein die Erkrankten, sondern auch die Menschen, die ihnen nahestehen: Familie, Partner oder Partnerin, Kinder, weitere Angehörige und Freunde.**

Angehörige eines oder einer Krebskranken *sollen* nach Meinung der Experten über Behandlungsentscheidungen informiert und bei der Alltagsgestaltung mit einbezogen werden, wenn der oder die Betroffene damit einverstanden ist.



### Hilfen für Angehörige – die blauen Ratgeber

Die Deutsche Krebshilfe bietet zum Thema „Hilfen für Angehörige“ einen ausführlichen Ratgeber an. Sie können den Ratgeber kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellen: [www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek)

### Begleitung – eine Herausforderung

Sie sind als Angehöriger in besonderem Maße gefordert, denn für die Betroffenen ist Ihre Unterstützung beim Leben mit der Krankheit ausgesprochen wichtig. Das verlangt Ihnen emotional und auch praktisch eine Menge ab. Liebe- und verständnisvoll miteinander umzugehen, ist nicht immer leicht, wenn schwere Sorgen Sie belasten und dazu noch der Alltag organisiert werden muss. Es hilft, wenn Sie offen miteinander reden und einander Achtung und Vertrauen entgegenbringen. Denn: Sie leben gleichfalls – wenn auch auf andere Weise – mit der Erkrankung.

Einen Menschen leiden zu sehen, der einem nahesteht, ist schwer. Pflege und Fürsorge für einen kranken Menschen können dazu führen, dass Sie selbst auf vieles verzichten, auf Dinge, die Ihnen lieb sind, wie Hob-

bys, Sport, Kontakte oder Kultur. Umgekehrt mag es Ihnen egoistisch erscheinen, dass Sie etwas Schönes unternehmen, während die oder der andere leidet. Doch damit ist den Betroffenen nicht geholfen. Wenn Sie nicht auf sich selbst Acht geben, besteht die Gefahr, dass Sie bald keine Kraft mehr haben, für den anderen Menschen da zu sein.

Als Angehörige sind Sie in einer schwierigen Situation: Sie wollen helfen und unterstützen und brauchen gleichzeitig vielleicht selbst Hilfe und Unterstützung. Laut der Leitlinie *sollen* Sie als Angehöriger Ihren persönlichen Bedürfnissen und Belastungen entsprechend ebenso unterstützt und begleitet werden. Nach Meinung der Experten *sollen* Sie zudem über Unterstützungsangebote wie etwa Selbsthilfegruppen, Angehörigenschulung und Hospizdienste informiert werden. Auch der Austausch und die Unterstützung durch Freunde und andere Verwandte können Ihnen Kraft geben.

Selbsthilfegruppen bieten in vielen Städten für die Angehörigen krebserkrankter Menschen die Gelegenheit, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen und Unterstützung zu finden.

Sie können sich auch selbst Hilfe holen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Sie haben zum Beispiel die Möglichkeit, sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen. Die meisten Krebsberatungsstellen betreuen Kranke und Angehörige gleichermaßen. Im Rahmen einer psychoonkologischen Betreuung können auch Familiengespräche wahrgenommen werden (siehe auch Kapitel „Angehörigengespräche“ ab Seite 144).

Hilfe bei konkreten Alltagsfragen, wie der Organisation des Haushalts oder der Kinderbetreuung, bieten vielfach auch Gemeinden beziehungsweise kirchliche Einrichtungen, wie die Caritas, an. Sie können auch den Sozialdienst der Klinik, in der Ihr Angehöriger betreut wird, um Rat und Unterstützung bitten.





Zögern Sie nicht, diese Angebote wahrzunehmen. Wer viel hilft, darf sich zugestehen, auch selbst Hilfe in Anspruch zu nehmen, um nicht zu erschöpfen. Alles, was Sie entlastet, hilft auch dem erkrankten Menschen, um den Sie sich sorgen. Das ist nicht egoistisch, sondern vernünftig.

## Unterstützung für Kinder von Krebskranken

Wenn ein Elternteil oder eine sehr nahestehende Bezugsperson eines Kindes an Krebs erkrankt ist, ist in einer Familie nichts mehr so wie vorher. Kinder von lebensbedrohlich erkrankten Eltern oder Bezugspersonen brauchen dann besondere Fürsorge und Betreuung. Sie sind je nach Alter unterschiedlich und in besonderer Weise mitbetroffen und können starken Belastungen ausgesetzt sein, die zu seelischen Problemen führen können.

Oft besteht große Unsicherheit, wenn es um die Frage geht, ob und inwieweit Kindern und Jugendlichen das Thema Sterben und Tod nahegebracht werden soll. Aus Sorge, das betreffende Kind könnte dadurch vielleicht zu sehr belastet oder überfordert sein, neigen Erwachsene manchmal dazu, das Gespräch zu meiden oder zu verschieben. Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, spüren Kinder egal welchen Alters sehr genau, dass „etwas nicht in Ordnung“ ist. Sie merken, dass „etwas Schlimmes“ vor ihnen verheimlicht wird und fühlen sich dann unter Umständen ausgegrenzt. Sprechen Sie daher mit Ihrem Kind. Seien Sie offen, aber überfordern Sie es auch nicht. Fragen Sie nach, was und wie viel es wissen möchte. Lassen Sie möglichst das Kind entscheiden, inwieweit es sich mit dem Thema Sterben befassen und diesbezüglich mit einbezogen werden möchte. Jüngere Kinder können nicht so viele Informationen auf einmal aufnehmen wie ältere. Leichter kann es sein, wenn Sie die Situation gemeinsam als Familie besprechen.

Die menschliche Fähigkeit, auf einen Verlust mit Trauer zu reagieren, ist etwas Positives. Sie hilft auch Kindern, einen Verlust zu verarbeiten. Auch wenn es für Angehörige schwer sein mag, kindliche Trauer auszu-

halten: es hilft allen Beteiligten, sie zuzulassen. Andererseits kann es für Kinder problematisch sein, wenn Angehörige den Tod mit „Schlafen“ vergleichen. Aussagen wie: „Mama ist eingeschlafen“ können bei Kindern verständlicherweise zu Ängsten vor dem Einschlafen führen, schließlich haben sie mitbekommen, dass „Mama“ nach dem Einschlafen beerdigt oder verbrannt wurde.

Beratungsangebote erhalten Sie bei dem Verein "Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V." ([www.hkke.org](http://www.hkke.org)). Hinweise auf qualifizierte Fachkräfte und regionale Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern vor Ort finden Sie auch bei der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie ([www.dapo-ev.de](http://www.dapo-ev.de)).



### Hilfen für Angehörige – die blauen Ratgeber

Die Stiftung Deutsche Krebshilfe bietet zum Thema „Hilfen für Angehörige“ einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht. Sie können den Ratgeber kostenlos bestellen: [www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek)



Beratung ist auch in Krebsberatungsstellen möglich. Adressen finden Sie ab Seite 180.

### Hilfen für Jugendliche krebskranker Eltern

Deine Mutter oder Dein Vater hat Krebs. Da ist es nur verständlich, wenn Dir viele Fragen, aber auch Ängste und Sorgen durch den Kopf gehen. Die Situation ist für die ganze Familie neu. Deine Eltern wissen nicht, wie sie damit am besten umgehen sollen. Sie machen Fehler und fühlen sich vielleicht hilflos. Sicher wollen sie Dich am liebsten vor Themen wie Sterben und Tod beschützen, aber das geht nicht. Und es hilft Euch allen nicht weiter.



Auch wenn es Dir schwerfällt: Reden hilft! Entscheide selbst, wann und mit wem Du reden möchtest. Such Dir eine Vertrauensperson, zum Beispiel einen guten Freund oder eine gute Freundin. Es ist erlaubt, traurig zu sein. Gefühle offen zu zeigen, ist eine Stärke und keine Schwäche. Es ist auch wichtig, mit seinen Eltern zu reden und sich gegenseitig zu zeigen, wie wichtig man einander ist und was man braucht. Nicht in jeder Situation möchte man sich jedoch öffnen. Auch dies sollte man mitteilen. Dann haben alle in dieser schweren Situation eine Chance, sich so gut wie möglich zu helfen und einander zu verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, sich helfen zu lassen, zum Beispiel bestimmte Foren und Beratungsstellen im Internet, wo sich gleichfalls betroffene Jugendliche miteinander austauschen können und ihnen verschiedene Hilfen angeboten werden: [www.youth-life-line.de](http://www.youth-life-line.de) und [www.da-sein.de](http://www.da-sein.de).



Auch beim Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.“ kannst Du Hilfe finden ([www.hkke.org](http://www.hkke.org)). Beratung ist auch in Krebsberatungsstellen möglich. Adressen findest du ab Seite 180.

## Abschied und Trauerbegleitung

Die Nachricht, dass ein geliebter Mensch unheilbar krank ist und sterben wird, löst Trauer und Schmerz aus. Lassen Sie dies zu. Angehörige haben oft das Gefühl, „sich zusammenreißen“ oder „stark sein“ zu müssen. Dabei ist Trauern ein wichtiger Schritt, um die Situation verarbeiten zu können. Trauern beginnt nicht erst mit dem Tod. Es kann helfen, wenn Sie gemeinsam mit dem oder der Erkrankten trauern.

Laut Leitlinie *sollen* auch Ihnen als Angehörigen jederzeit Informationen zur Trauerbegleitung sowie Trauerberatung zugänglich sein. Ihnen *sollte* ebenfalls angeboten werden, dass Sie über den Tod des geliebten Menschen hinaus professionell begleitet werden können.

Trauerbegleitung ist ein fester Bestandteil der Palliativmedizin und Hospizarbeit. Einrichtungen und Kliniken, die sterbende Menschen betreuen und versorgen, *sollen* sowohl den Sterbenden als auch ihren Angehörigen Raum zum Trauern verschaffen und ihnen ein würdevolles Abschiednehmen ermöglichen. Dabei sollten die persönlichen Bedürfnisse und die kulturellen Gegebenheiten berücksichtigt werden.

Trauerbegleitung kann unterschiedlich gestaltet sein: Sie kann in offenen oder geschlossenen Gruppen, Trauercafés oder als Einzelbegleitung stattfinden.

Es gibt viele Anbieter für Trauerbegleitung und -beratung. Unter anderem verfügen Hospizdienste über haupt- und ehrenamtliche Trauerberater und Begleiter. Zudem gibt es verschiedene, örtliche Selbsthilfegruppen für Trauerarbeit (Trauergruppen).

Wissenschaftliche Untersuchungen liefern Hinweise, dass professionelle Trauerbegleitung für trauernde Angehörige hilfreich sein kann. Ergebnisse einer Befragung in Deutschland zeigen, dass Trauerbegleitung die Angehörigen darin unterstützen kann, den Verlust zu bewältigen. Die Begleitungsangebote können Ihnen die Sicherheit vermitteln, auch nach dem schweren Verlust nicht alleine gelassen zu werden.

## 20. Ihr gutes Recht

**Eine nicht heilbare Krebserkrankung ist in jeder Hinsicht eine große Herausforderung. Dabei ist es auch gut zu wissen, welche Patientenrechte es gibt und wie Sie für bestimmte Situationen vorsorgen können.**

Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet, das diese Rechte stärker verankern soll. In ihm ist zum Beispiel festgehalten, dass Sie ein Recht auf umfassende Informationen und auf Einsicht in Ihre Krankenakte haben. Die wichtigsten Regelungen finden Sie in einer Informationsbroschüre unter [www.patientenbeauftragter.de](http://www.patientenbeauftragter.de).



### Sie haben das Recht auf

- freie Arztwahl;
- neutrale Informationen;
- umfassende Aufklärung durch den behandelnden Arzt;
- Schutz der Privatsphäre;
- Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht wissen wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
- Beschwerde.



### Darüber hinaus haben Sie das Recht auf

- eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- Einsichtnahme in die Unterlagen (zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe); Sie können sich Kopien anfertigen lassen.
- und eine ärztliche Zweitmeinung. (Es ist empfehlenswert, vorher mit Ihrer Krankenkasse zu klären, welche Kosten sie übernimmt.)

Jeder Mensch kann einmal in die Lage geraten, nicht mehr für sich entscheiden zu können. Für diesen Fall können Sie planen, wer Sie in der Entscheidungsfindung vertreten soll und wie Sie Ihr Lebensende gestaltet wissen möchten. Ziel ist, dass in diesem Fall Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse möglichst gut umgesetzt werden können.



Im Kapitel „Den letzten Lebensabschnitt planen“ (ab Seite 145) und auf den Internetseiten des Bundesministeriums für Justiz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine zu Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen: [www.bmjv.de](http://www.bmjv.de).

Wenn Sie Beratung und Hilfe zu sozialrechtlichen Fragen benötigen, können Sie sich an den Sozialdienst der Klinik wenden.



Hilfe zu rechtlichen und medizinischen Fragestellungen erhalten Sie auch beispielsweise bei Selbsthilfegruppen, beim INFONETZ KREBS und bei psychoonkologischen Beratungsstellen. Kontaktdaten finden Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 180.

## 21. Adressen und Anlaufstellen

**Wir haben für Sie eine Auswahl an Adressen von möglichen Anlauf- und Beratungsstellen zusammengestellt. Die nachfolgende Aufstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.**

### Ambulante Dienste, Hospize und Palliativstationen

Ein deutschlandweites Verzeichnis von ambulanten Diensten, Hospizen und Palliativstationen finden Sie im Internet unter:

- [www.wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de)
- [www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/palliativ.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/palliativ.php)
- [www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)

### Arztsuche

Ein Verzeichnis von Palliativmedizinerinnen finden Sie zum Beispiel auf den Internetseiten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung bietet eine Online-Suche nach niedergelassenen Fachärzten an: [www.kbv.de/html/arztsuche.php](http://www.kbv.de/html/arztsuche.php)

### Selbsthilfe

An Krebs erkrankte Menschen und deren Angehörige können sich an die Selbsthilforganisationen des Hauses der Krebs-Selbsthilfe wenden:

#### Haus der Krebs-Selbsthilfe

Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn  
Telefon: 0228 33889 540  
E-Mail: [info@hksh-bonn.de](mailto:info@hksh-bonn.de)  
Internet: [www.hksh-bonn.de](http://www.hksh-bonn.de)

#### Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Wo sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet, können Sie auch bei der NAKOS erfragen.

Otto-Suhr-Allee 115  
10585 Berlin  
Telefon: 030 31018960  
[selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

### Psychosoziale Krebsberatungsstellen

Die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft unterhalten Beratungsstellen für Krebspatienten und deren Angehörige. Die Adressen und Öffnungszeiten erfahren Sie in den einzelnen Geschäftsstellen.

#### Baden-Württemberg

Krebsverband Baden-Württemberg e. V.  
Adalbert-Stifter-Straße 105  
70437 Stuttgart  
Telefon: 0711 84810770  
[info@krebsverband-bw.de](mailto:info@krebsverband-bw.de)  
[www.krebsverband-bw.de](http://www.krebsverband-bw.de)

#### Bayern

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.  
Nymphenburgerstraße 21a  
80335 München  
Telefon: 089 5488400  
[info@bayerische-krebsgesellschaft.de](mailto:info@bayerische-krebsgesellschaft.de)  
[www.bayerische-krebsgesellschaft.de](http://www.bayerische-krebsgesellschaft.de)

#### Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.  
Robert-Koch-Platz 7  
10115 Berlin  
Telefon: 030 270007270  
[info@berliner-krebsgesellschaft.de](mailto:info@berliner-krebsgesellschaft.de)  
[www.berliner-krebsgesellschaft.de](http://www.berliner-krebsgesellschaft.de)

#### Brandenburg

Brandenburgische Krebsgesellschaft e. V.  
Charlottenstraße 57  
14467 Potsdam  
Telefon: 0331 864806  
[mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de](mailto:mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de)  
[www.krebsgesellschaft-brandenburg.de](http://www.krebsgesellschaft-brandenburg.de)

#### Bremen

Bremer Krebsgesellschaft e. V.  
Am Schwarzen Meer 101–105  
28205 Bremen  
Telefon: 0421 4919222  
[info@bremerkrebssgesellschaft.de](mailto:info@bremerkrebssgesellschaft.de)  
[www.krebsgesellschaft-hb.de](http://www.krebsgesellschaft-hb.de)

#### Hamburg

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.  
Butenfeld 18  
22529 Hamburg  
Telefon: 040 413475680  
[info@krebs-hamburg.de](mailto:info@krebs-hamburg.de)  
[www.krebs-hamburg.de](http://www.krebs-hamburg.de)

#### Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.  
Schwarzburgstraße 10  
60318 Frankfurt am Main  
Telefon: 069 21990887  
[kontakt@hessische-krebsgesellschaft.de](mailto:kontakt@hessische-krebsgesellschaft.de)  
[www.hessische-krebsgesellschaft.de](http://www.hessische-krebsgesellschaft.de)

#### Mecklenburg-Vorpommern

Geschäftsstelle der Krebsgesellschaft  
Mecklenburg-Vorpommern e. V.  
Am Vögenteich 26  
18055 Rostock  
Telefon: 0381 12835992  
[info@krebsgesellschaft-mv.de](mailto:info@krebsgesellschaft-mv.de)  
[www.krebsgesellschaft-mv.de](http://www.krebsgesellschaft-mv.de)

#### Niedersachsen

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.  
Königstraße 27  
30175 Hannover  
Telefon: 0511 3885262  
[service@nds-krebsgesellschaft.de](mailto:service@nds-krebsgesellschaft.de)  
[www.nds-krebsgesellschaft.de](http://www.nds-krebsgesellschaft.de)

**Nordrhein-Westfalen**

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.  
Volmerswerther Straße 20  
40221 Düsseldorf  
Telefon: 0211 15760990  
[info@krebsgesellschaft-nrw.de](mailto:info@krebsgesellschaft-nrw.de)  
[www.krebsgesellschaftnrw.de](http://www.krebsgesellschaftnrw.de)

**Rheinland-Pfalz**

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.  
Löhrstraße 119  
56068 Koblenz  
Telefon: 0261 96388722  
[info@krebsgesellschaft-rlp.de](mailto:info@krebsgesellschaft-rlp.de)  
[www.krebsgesellschaft-rlp.de](http://www.krebsgesellschaft-rlp.de)

**Saarland**

Saarländische Krebsgesellschaft e. V.  
Bruchwiesenstr. 15  
66111 Saarbrücken  
Telefon: 0681 30988100  
[info@krebsgesellschaft-saar.de](mailto:info@krebsgesellschaft-saar.de)  
[www.krebsgesellschaft-saar.de](http://www.krebsgesellschaft-saar.de)

**Sachsen**

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.  
Haus der Vereine  
Schlobigplatz 23  
08056 Zwickau  
Telefon: 0375 281403  
[info@skg-ev.de](mailto:info@skg-ev.de)  
[www.skg-ev.de](http://www.skg-ev.de)

**Sachsen-Anhalt**

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.  
Paracelsusstraße 23  
06114 Halle  
Telefon: 0345 4788110  
[info@krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de](mailto:info@krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de)  
[www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de](http://www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de)

**Schleswig-Holstein**

Schleswig-Holsteinische  
Krebsgesellschaft e. V.  
Alter Markt 1–2  
24103 Kiel  
Telefon: 0431 8001080  
[info@krebsgesellschaft-sh.de](mailto:info@krebsgesellschaft-sh.de)  
[www.krebsgesellschaft-sh.de](http://www.krebsgesellschaft-sh.de)

**Thüringen**

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.  
Am Alten Güterbahnhof 5  
07747 Jena  
Telefon: 03641 336986  
[info@thueringische-krebsgesellschaft.de](mailto:info@thueringische-krebsgesellschaft.de)  
[www.krebsgesellschaft-thueringen.de](http://www.krebsgesellschaft-thueringen.de)

**Deutsche Krebsgesellschaft e. V.**

Kuno-Fischer-Straße 8  
14057 Berlin  
Telefon: 030 32293290  
[service@krebsgesellschaft.de](mailto:service@krebsgesellschaft.de)  
[www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)

**Weitere psychosoziale  
Krebsberatungsstellen**

Um die psychoonkologische Versorgung von Betroffenen und Angehörigen im ambulanten Bereich zu verbessern, hat die Deutsche Krebshilfe über viele Jahre psychosoziale Krebsberatungsstellen gefördert und sich für eine Regelfinanzierung dieser wichtigen Versorgungsstrukturen eingesetzt. Mit Erfolg – seit dem Jahr 2021 werden 80 % der in der ambulanten psychosozialen Krebsberatung entstehenden Kosten von den Krankenversicherungen übernommen. Die Anschriften und Kontaktpersonen der geförderten Beratungsstellen finden Sie unter [www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/](http://www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/)

Die Anschriften und Kontaktpersonen zu weiteren psychosozialen Krebsberatungsstellen erhalten Sie beim INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe unter [www.infonetz-krebs.de](http://www.infonetz-krebs.de) sowie beim Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg unter [www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php).

Beim Krebsinformationsdienst können Patienten mit ihrer Postleitzahl/ihrem Ort nach wohnortnahen Beratungsstellen suchen.

**Für Familien mit Kindern****Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.**

Arnstädter Weg 3  
65931 Frankfurt am Main  
Telefon: 069 47892071  
[info@hkke.org](mailto:info@hkke.org)  
[www.hkke.org](http://www.hkke.org)

**Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern**

Lise-Meitner-Straße 7  
55129 Mainz  
Telefon: 06131 5548798  
[info@kinder-krebskranker-eltern.de](mailto:info@kinder-krebskranker-eltern.de)  
[www.kinder-krebskranker-eltern.de](http://www.kinder-krebskranker-eltern.de)

**Weitere Adressen****Stiftung Deutsche Krebshilfe**

Buschstraße 32  
53113 Bonn  
Telefon: 0228 729900  
[deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de)  
[www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

Für krebskranke Menschen, ihre Angehörigen und Freunde sind der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (INFONETZ KREBS) und der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums hilfreiche Anlaufstellen:

**INFONETZ KREBS**

der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft

Das INFONETZ KREBS unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen kostenlos. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet in allen Phasen der Erkrankung persönliche Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Das Team vermittelt Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache, nennt themenbezogene Anlaufstellen und nimmt sich vor allem Zeit für die Betroffenen. Sie erreichen das INFONETZ KREBS per Telefon, E-Mail oder Brief.

Kostenlose Beratung: 0800 80708877  
(Montag bis Freitag 8:00 – 17:00 Uhr)  
[krebshilfe@infonetz-krebs.de](mailto:krebshilfe@infonetz-krebs.de)  
[www.infonetz-krebs.de](http://www.infonetz-krebs.de)

**Krebsinformationsdienst**

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)  
Im Neuenheimer Feld 280  
69120 Heidelberg  
Telefon: 0800 4203040  
[krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)  
[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V.**

c/o Mittelrhein-Klinik  
Salzbornstraße 14  
56154 Boppard  
Telefon: 0152 33857632  
[info@dapo-ev.de](mailto:info@dapo-ev.de)  
[www.dapo-ev.de](http://www.dapo-ev.de)

**Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft (PSO)**

Geschäftsstelle Universität Leipzig  
Philipp-Rosenthal-Str. 55  
D- 04103 Leipzig  
Telefon: 0341 9715407  
[MB-PSO-Geschaefsstelle@medizin.uni-leipzig.de](mailto:MB-PSO-Geschaefsstelle@medizin.uni-leipzig.de)  
[www.medpsy.uniklinikum-leipzig.de](http://www.medpsy.uniklinikum-leipzig.de)

**Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin**

Aachener Str. 5  
10713 Berlin  
Telefon: 030 30101000  
[dgp@dgpalliativmedizin.de](mailto:dgp@dgpalliativmedizin.de)  
[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

**Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung**

Europaplatz 7  
44269 Dortmund  
Telefon: 0231 7380730  
[info@stiftung-patientenschutz.de](mailto:info@stiftung-patientenschutz.de)  
[www.stiftung-patientenschutz.de](http://www.stiftung-patientenschutz.de)

**Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.**

Aachener Straße 5  
10713 Berlin  
Telefon: 030 82007580  
[info@dhpv.de](mailto:info@dhpv.de)  
[www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)

**Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV)**

[www.asv-servicestelle.de/home/asv-verzeichnis](http://www.asv-servicestelle.de/home/asv-verzeichnis)

**Comprehensive Cancer Centers**

Von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderte Onkologische Spitzenzentren  
[www.ccc-netzwerk.de/patienteninformation/links](http://www.ccc-netzwerk.de/patienteninformation/links)

**Zertifizierte Krebszentren**

Ein Verzeichnis von zertifizierten Krebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. finden Sie unter [www.oncomap.de](http://www.oncomap.de)

**Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)**

Ostmerheimer Str. 220  
51109 Köln  
Telefon: 0221 89920  
[poststelle@bzga.de](mailto:poststelle@bzga.de)  
[www.bzga.de](http://www.bzga.de)

Für sozialrechtliche Fragestellungen können Sie sich an die Deutsche Rentenversicherung wenden:

**Deutsche Rentenversicherung**

Ruhrstraße 2  
10709 Berlin  
Telefon: 0800 1000 4800  
[drv@drv-bund.de](mailto:drv@drv-bund.de)  
[www.deutsche-rentenversicherung.de](http://www.deutsche-rentenversicherung.de)

**Rehabilitations-Nachsorge bei der Deutschen Rentenversicherung**

Website zur Suche nach der geeigneten Form und einem Anbieter für die Nachsorge  
[www.nachderreha.de](http://www.nachderreha.de)



## 22. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

**Aus der Vielzahl der unterschiedlichen Informationsangebote zum Thema Palliativmedizin und über verschiedene Krebserkrankungen haben wir für Sie eine kleine Auswahl zusammengestellt. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.**

### **Leitlinienprogramm Onkologie**

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe entwickeln im Leitlinienprogramm Onkologie wissenschaftlich begründete und praxisnahe Leitlinien in der Onkologie. Auf dieser Seite finden Sie Informationen über die bisher im Programm befindlichen Leitlinien und Patientenleitlinien.

[www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

### **Stiftung Deutsche Krebshilfe**

Die blauen Ratgeber: Die kostenlosen blauen Ratgeber der Stiftung Deutsche Krebshilfe informieren in allgemeinverständlicher Sprache zum Beispiel über

- Palliativmedizin;
- Hilfen für Angehörige;
- Bewegung und Sport bei Krebs;
- Fatigue – Chronische Müdigkeit;
- Ernährung bei Krebs;
- Schmerzen bei Krebs;
- Patienten und Ärzte als Partner;
- Wegweiser zu Sozialleistungen.

Patientenleitlinien: Die ausführlichen Patientenleitlinien bieten fundierte und wissenschaftliche Informationen zu vielen Krebserkrankungen und übergeordneten Themen, beispielsweise

- Supportive Therapie;
- Psychoonkologie;
- Palliativmedizin.

Die blauen Ratgeber und die Patientenleitlinien können kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden.

[www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek)

### **Deutsche Krebsgesellschaft e. V.**

Die Deutsche Krebsgesellschaft ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Auf ihrer Internetseite informiert sie über den neuesten Stand zur Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen. [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)

### **Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin**

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ist ein Zusammenschluss von Ärzten, Pflegenden und weiteren an der palliativmedizinischen Versorgung Beteiligten. Die wissenschaftliche Fachgesellschaft hat zum Ziel, die Palliativmedizin weiterzuentwickeln und die Zusammenarbeit innerhalb der verschiedenen Berufsgruppen zu fördern. Auf den Internetseiten der DGP finden Sie viele Hintergrundinformationen.

[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

### **Krebsinformationsdienst (KID)**

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (DKFZ) informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache. Er bietet qualitätsgesicherte Informationen auf dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens, zum Beispiel zu Krebsrisiken, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Nachsorge und Leben mit einer Krebserkrankung.



Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren des Krebsinformationsdienstes

- Fortgeschrittene Krebserkrankung: Behandlung, Pflege und Betreuung;
- Psychoonkologische Hilfen: Anlaufstellen für Krebspatienten;
- Für Angehörige von Krebspatienten: Helfen und sich helfen lassen können über das Internet heruntergeladen oder angefordert werden.

[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

### **Patientenportal der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung**

In dem Portal sind medizinische Fachinformationen allgemeinverständlich aufbereitet. Die verlässlichen Patienteninformationen zu verschiedenen Krankheitsbildern und Gesundheitsthemen sind evidenzbasiert, das heißt, sie basieren auf dem besten derzeit verfügbaren Wissen.

[www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de)

### **Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)**

Das Institut erfüllt eine Reihe von gesetzlich festgelegten Aufgaben: Es bewertet zum Beispiel den Nutzen und Schaden von Arzneimitteln und Operationsverfahren. Die Ergebnisse finden Sie im Internet unter [www.iqwig.de](http://www.iqwig.de), allgemeinverständliche Versionen unter [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)

### **Stiftung Warentest**

Medikamente im Test [www.test.de](http://www.test.de)

### **Broschüre „Soziale Informationen“**

Die Broschüre der Frauenselbsthilfe Krebs e. V. „Soziale Informationen“ können Sie als E-Book kostenfrei auf Ihr Lesegerät (Tablet-PC oder Smartphone) laden. Das Datenformat kann mit allen handelsüblichen E-Book-Readern geöffnet werden. [www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)

## 23. Wörterbuch

**Auf den folgenden Seiten erklären wir die wichtigsten Fremdwörter und Fachbegriffe.**

### **akut**

Vordringlich, dringend, in diesem Moment

### **ambulant**

Gegenteil von stationär; bei einer ambulanten Behandlung/Versorgung kann der Patient unmittelbar oder kurze Zeit nach Beendigung wieder nach Hause gehen.

### **Anämie**

Blutarmut

### **Analgetikum**

Schmerzmittel; man unterscheidet nicht-opioidhaltige und opioidhaltige Schmerzmittel. Das bekannteste opioidhaltige Schmerzmittel ist Morphin. Zu den nicht-opioidhaltigen Schmerzmitteln zählen beispielsweise Acetylsalicylsäure (ASS), Ibuprofen, Diclofenac oder Metamizol.

### **Angehörige (auch: Zugehörige, Nahestehende)**

Menschen mit engen sozialen Beziehungen zur Patientin oder zum Patienten, z. B. Kinder, Eltern, Freunde oder Nachbarn.

### **Anpassungsstörung**

Seelische Reaktion auf einen psychosozialen Belastungsfaktor, wie beispielsweise familiäre Probleme, Todesfälle oder eine schwere Krankheit. In deren Folge kann es zu seelischen und/oder körperlichen Beschwerden kommen.

### **Antibiotikum**

Medikament, das Bakterien, aber keine Viren abtötet.

### **Antidepressivum**

Medikament, das auf die Seele und das seelische Befinden wirkt und hauptsächlich bei Depressionen eingesetzt wird. Die Medikamente können je nach Wirkstoff unterschiedliche Nebenwirkungen haben.

### **Antiemetikum**

Medikament, das Übelkeit und Erbrechen lindert oder/und verhindert.

### **Antipsychotika**

Medikamente, die bei seelischen Erkrankungen eingesetzt werden, vorwiegend bei Wahnvorstellungen und Halluzinationen, aber auch zum Beispiel bei Ängsten.

### **Approbation**

Berufszulassung

### **Autogenes Training**

Entspannungstechnik

### **Bedarf**

Ein Bedarf resultiert aus einem Bedürfnis, einem persönlichen Verlangen. Um einen Bedarf zu erfüllen, sind konkrete Maßnahmen erforderlich, z. B. Medikamente bereitstellen, um ein Bedürfnis, z. B. Schmerz- oder Angstlinderung, zu befriedigen.



**Bedürfnis**

Ein Bedürfnis ist ein persönliches Verlangen. Es besteht der Wunsch, einer persönlich empfundenen Belastung Abhilfe zu verschaffen.

**Benzodiazepine**

Medikamente, die als Beruhigungsmittel eingesetzt werden, beispielsweise bei Angst- und Unruhezuständen.

**Betreuungsverfügung**

Eine Betreuungsverfügung wird geltend, wenn kein Vorsorgebevollmächtigter vorab durch den Patienten bestimmt wurde und handeln kann. In diesem Fall bestimmt ein Betreuungsgericht eine gesetzliche Vertreterin oder einen gesetzlichen Vertreter.

**Buspiron**

Angstlösendes Medikament

**Chemotherapie**

Behandlung von Krankheiten oder Infektionen durch Medikamente. Umgangssprachlich ist jedoch meist die Behandlung von Krebs gemeint. Die Chemotherapie verwendet Stoffe, die möglichst gezielt bestimmte krankheitsverursachende Zellen schädigen, indem sie diese abtöten oder in ihrem Wachstum hemmen. Bei der Behandlung bösartiger Krebserkrankungen nutzen die meisten dieser Stoffe die schnelle Teilungsfähigkeit der Krebszellen, da diese empfindlicher als gesunde Zellen auf Störungen der Zellteilung reagieren. Auf gesunde Zellen mit ähnlich guter Teilungsfähigkeit hat die Chemotherapie allerdings eine ähnliche Wirkung. Deshalb kann sie Nebenwirkungen wie Haarausfall, Erbrechen oder Durchfall hervorrufen.

**chronisch**

Bezeichnet eine Situation oder eine Krankheit, die längere Zeit vorhanden ist und andauert.

**Computertomographie (CT)**

Um den Patienten kreisende Röntgenröhre. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Im Regelfall werden dabei jodhaltige Kontrastmittel eingesetzt, die die Aussagefähigkeit der Methode erhöhen. Die Computertomographie ist mit einer Strahlenbelastung verbunden.

**Delir**

Störung des Bewusstseins. Es können dabei zusätzlich Beeinträchtigungen bei der Wahrnehmung, Aufmerksamkeit und beim Denken sowie Schlafstörungen auftreten.

**Depression**

Psychische Erkrankung, Anzeichen sind unter anderem anhaltende gedrückte Stimmung, Antriebsmangel, Ermüdbarkeit und Interessenlosigkeit.

**Depressivität**

Krankhafte niedergeschlagene Grundstimmung.

**Diagnostik**

Untersuchen, Abwägen und Einschätzen aller Krankheitsanzeichen (Symptome), um auf das Vorhandensein und die besondere Ausprägung einer Krankheit zu schließen.

**Dimensionen des Menschen, vier**

Eine ganzheitliche Betrachtung des Menschen umfasst vier Bereiche: körperlich, seelisch, sozial und spirituell.

**Drainage**

Dünner Schlauch, um Flüssigkeit aus einer Wunde abzuleiten.

**Ehrenamt**

Freiwilliges öffentliches Amt, das nicht geldlich entlohnt wird.

**Einlauf**

Das Einführen von Flüssigkeit in den Dickdarm, um den Darm zu reinigen.

**Endoskopie**

Spiegelung; medizinisches Untersuchungsverfahren, um Hohlgänge und Körperhöhlen wie den Darm oder den Magen von innen zu betrachten. Dafür wird ein biegsamer Schlauch (Endoskop) in das Organ geschoben. Am Ende befindet sich eine kleine Kamera mit Lichtquelle, die Bilder aus dem Organ auf einen Bildschirm überträgt.

**Entspannungsverfahren**

Verfahren, die eingeübt werden, um körperlichen und seelischen Stress zu vermindern. Durch Entspannungsverfahren sollen die Patienten gelassener und zufriedener werden. Zudem wird das seelische und körperliche Wohlbefinden gestärkt.

**Ergotherapie**

Verfahren, das dem Patienten helfen soll, eine durch Krankheit, Verletzung oder Behinderung verlorene oder noch nicht vorhandene körperliche Funktions- und Handlungsfähigkeit im Alltagsleben (wieder) zu erreichen, z. B. Feinmotorik der Hände.

**Fatigue**

Begleiterscheinung vieler Krebserkrankungen: Ausgelöst durch die Erkrankung selbst,

durch eine Strahlen- oder Chemotherapie kann es zu Zuständen anhaltender körperlicher und geistig-seelischer Erschöpfung, Abgeschlagenheit und Überforderung kommen.

**Halluzinationen**

Sinnestäuschungen oder eine Beeinträchtigung der Wahrnehmung.

**Harninkontinenz**

Unfähigkeit, Urin zurückzuhalten.

**(Anti-)Hormontherapie**

Hormone sind Stoffe, die wichtige Vorgänge im Körper steuern, wie zum Beispiel die Senkung des Blutzuckerspiegels, die Fortpflanzung oder das Wachstum. Auch manche Tumoren wachsen verstärkt unter dem Einfluss von Hormonen; beispielsweise Brustkrebs unter dem Einfluss des weiblichen Geschlechtshormons Östrogen, Prostatakrebs unter dem Einfluss des männlichen Geschlechtshormons Testosteron. Dieses hormonabhängige Wachsen von Tumoren ist der Ansatzpunkt der (Anti-)Hormontherapie. Durch sie soll der Wachstumsreiz von Hormonen auf die Tumorzellen gehemmt und die Ausbreitung des Tumors behindert werden.

**Hospizmitarbeiter**

Hospizmitarbeiter begleiten kranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörige Zuhause, im Hospiz oder Krankenhaus. Sie sind für die Betroffenen sowohl für Gespräche, Nähe als auch Entlastung im Haushalt und bei kleinen Erledigungen da. Sie übernehmen keine ärztlichen und pflegerischen Aufgaben.

**Immuntherapie**

Behandlungen, die das Immun- bzw. Abwehrsystem des Menschen beeinflussen. Eine typische Immuntherapie ist die Impfung. Auch gegen Krebs werden Immuntherapien eingesetzt.

**Infusion**

Die Gabe von Flüssigkeiten über einen längeren Zeitraum über ein Blutgefäß, meist eine Vene, oder unter die Haut (subkutan).

**Infusionspumpe**

Gerät zur dauerhaften und dosierten Gabe von Flüssigkeiten (Medikamenten) über eine Vene oder unter die Haut (subkutan).

**interdisziplinär**

In der Medizin bedeutet interdisziplinär, dass Ärzte verschiedener Fachrichtungen und andere Spezialisten gemeinsam an der Behandlung beteiligt sind.

**Kortison**

Um einen Tumor kann sich Wasser im Gewebe einlagern. Es bildet sich ein sogenanntes Tumorödem. Dieses Tumorödem kann Druck auf das umgebende Gewebe und damit Beschwerden auslösen. Kortison vermindert diese Wassereinlagerungen und kann in der Folge die Beschwerden lindern. Zudem wirkt es entzündungshemmend.

**laparoskopische Operation**

Im Gegensatz zur Eröffnung des Bauchraums (Laparotomie) wird der Bauch hier nicht durch einen langen Schnitt eröffnet, sondern es werden dünne Spezialinstrumente in die Bauchhöhle eingeführt. Umgangssprachlich spricht man von Knopfloch- oder Schlüssellochoperation.

**Lebensqualität**

Der Begriff Lebensqualität umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen, spirituellen und sozialen Wohlbefindens. Jeder Mensch setzt dabei etwas andere Schwerpunkte, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht.

**Leitlinie**

Orientierungs- und Entscheidungshilfe; sie wird von einer Expertengruppe im Auftrag einer oder mehrerer medizinischer Fachgesellschaften erstellt. Die Handlungsempfehlungen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen und die Erfahrung von Experten. Dennoch ist eine Leitlinie keine Zwangsvorgabe. Jeder Mensch hat seine eigene Erkrankung, seine Krankengeschichte und eigene Wünsche. In begründeten Fällen kann das Behandlungsteam von den Empfehlungen einer Leitlinie abweichen.

**Lymphdrainage**

Besondere Massage zur Behandlung von Lymphödemen (Schwellungen).

**Lymphödem**

Schwellung unter der Haut, im Gewebe, bedingt durch einen gestörten Lymphabfluss.

**Massage**

Bei dieser Therapieform setzt die Therapeutin bestimmte Grifftechniken ein, die eine mechanische Reizwirkung auf Haut, Unterhaut, Muskeln und Sehnen ausüben.

**Metastase**

Ausbreitung des Primärtumors in andere Organe, hierbei lösen sich Krebszellen vom Primärtumor und streuen z. B. durch die

Blut- oder Lymphbahnen an andere Stellen im Körper, um sich dort anzusiedeln.

**Multiprofessionalität**

Die strukturierte Zusammenarbeit von Vertretern verschiedener Berufsgruppen (Synonym: Professionen) innerhalb eines Teams wird als multiprofessionelles Arbeiten verstanden.

**Obstipation**

Verstopfung; erschwerte und zu seltene Darmentleerung

**Onkologie**

Medizinisches Fachgebiet, welches sich mit Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen befasst.

**Opioid**

Medikamente mit schmerzlindernder Wirkung, die zur Behandlung von Schmerzen und Atemnot eingesetzt werden.

**oral**

Einnahme von Arzneimitteln über den Mund.

**palliativ**

Krankheitsmildernd, nicht heilend; Gegensatz zu kurativ.

**palliative Tumorthherapie**

Richtet sich gegen die Grunderkrankung und verfolgt das Ziel, Leben zu verlängern und Symptome zu kontrollieren.

**Palliativmedizin**

(Synonyme: Palliative Care, Palliativ- und Hospizversorgung) Palliativmedizin verfolgt das Ziel, die Lebensqualität von Patienten mit einer lebensbedrohenden Erkrankung

und ihren Angehörigen zu verbessern oder zu erhalten. Sie schließt eine gleichzeitige tumorspezifische Behandlung nicht aus. Sie soll Beschwerden lindern und Beeinträchtigungen im Alltag möglichst geringhalten, so dass ein selbstbestimmtes Leben mit der Krankheit möglich ist. Zur Palliativmedizin gehört auch die Begleitung am Lebensende und der Angehörigen nach dem Versterben.

**parenteral**

Unter Umgehung des Verdauungsweges; bezeichnet den Weg, wie beispielsweise Medikamente oder Flüssigkeit in den menschlichen Körper gelangen. Dabei wird der Magen-Darm-Trakt umgangen und die Substanzen beispielsweise in ein Blutgefäß oder unter die Haut gespritzt.

**Patientenverfügung**

Schriftliche, rechtsverbindliche Festlegung von Wünschen zu Behandlungen für den Fall, dass man nicht mehr einwilligungsfähig ist und Wünsche äußern kann.

**Progressive Muskelrelaxation nach Jacobson**

Ein mögliches Entspannungsverfahren

**psychoanalytisch begründete Verfahren**

Diese psychologischen Verfahren beruhen auf der Psychoanalyse. Diese geht davon aus, dass das Erleben, die Wahrnehmung und das Handeln zum großen Teil unbewusst ablaufen. Dies kann zu Konflikten führen, die in psychoanalytisch begründeten Behandlungsverfahren bearbeitet werden können.

**Psychoonkologie**

Fachgebiet der Krebsmedizin, der sich mit Fragen der seelischen Auswirkungen von

Krebserkrankungen auf die Patienten und ihre Angehörigen beschäftigt. Sie verwendet wissenschaftlich erworbene Erkenntnisse, um Patienten durch konkrete Behandlungsangebote im gesamten Verlauf der Erkrankung zu unterstützen.

### **psychosoziale Belastung**

Äußere Einflüsse, die auf die Seele und das Sozialleben negativ einwirken.

### **psychosoziale Beratung**

Eine psychosoziale Beratung bietet Hilfestellung bei psychosozialen Belastungen und sozialrechtlichen Anliegen, die im Zusammenhang mit einer Erkrankung aufgenommen können.

### **psychisch**

Seelisch; das Gemüt, das Verhalten, das Erleben und die Seele betreffend.

### **Physiotherapie**

Behandlungsverfahren, mit dem vor allem die Bewegungs- und Funktionsfähigkeit des menschlichen Körpers wiederhergestellt, verbessert oder erhalten werden soll.

### **rektal**

Den Enddarm betreffend, durch den Enddarm.

### **S3-Leitlinie**

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) beurteilt Leitlinien nach ihrer Güte. Die Stufe S3 hat die höchste methodische Qualität und beruht auf einer sehr gründlichen Evidenzrecherche, einer Qualitätsbewertung der Literatur in Bezug auf ihre wissenschaftliche Aussagekraft und ihre klinische Bedeutung und der Herbeiführung

eines Konsenses zwischen den beteiligten Experten. Regelmäßige Prüfungen sind obligat. Siehe auch Leitlinie.

### **SAPV**

Siehe „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)“.

### **Screening**

Der englische Begriff „Screening“ wird in der Medizin für systematische Untersuchungen von vielen Menschen verwendet. In der Psychoonkologie sollen mit Hilfe von solchen Untersuchungen erste Anzeichen von Belastungen oder schon vorhandenen Erkrankungen im frühen Stadium gefunden werden, damit diese gegebenenfalls rechtzeitig behandelt werden können.

### **Seelsorger/in**

Person, die sich um das seelische und spirituelle Wohlergehen des Patienten kümmert. Überwiegend gehören die Seelsorger einer bestimmten Kirche oder Religion an.

### **Sozialdienst/Sozialarbeiter**

Beraten in sozialen Fragen und unterstützen bei der Erschließung von Hilfen. Dabei werden die persönlichen Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigt.

### **Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)**

Ein SAPV-Team besteht aus spezialisierten Ärzten und Pflegekräften und mindestens einer weiteren Berufsgruppe (z. B. Seelsorger, Physiotherapeut, Sozialarbeiter) und soll 24 Stunden täglich erreichbar sein. Sie erbringen spezielle palliativmedizinische und palliativpflegerische Leistungen. Häufig gehören weitere Berufsgruppen zu den spe-

zialisierten Teams, z. B. Sozialpädagogen, Physiotherapeuten, Seelsorger u. w.

### **stationär**

Im Krankenhaus

### **Stoma**

Künstlich geschaffener Ausgang, z. B. in der Bauchdecke, um Darminhalt oder den Harn darüber abzuleiten.

### **Sterbephase**

Die Sterbephase beschreibt die letzten drei bis sieben Tage des Lebens.

### **subkutan**

Verabreichung von Arzneimitteln durch eine Spritze oder Infusion in das Unterhautgewebe.

### **Symptom**

Zeichen, das auf das Vorhandensein einer bestimmten Erkrankung hinweist, oder Beschwerden, die bei einer Erkrankung auftreten, z. B. Schmerzen.

### **Team**

Ein Team ist eine Gruppe von Menschen, die für ein gemeinsames Ziel – hier die Palliativversorgung – organisiert zusammenarbeitet und verantwortlich ist.

### **teilstationär**

Teilstationär bedeutet, dass Patienten teilweise in einer Klinik behandelt werden, aber dort nicht ganztägig untergebracht sind. Sie gehen nach den Behandlungsangeboten wieder nach Hause.

### **Therapie**

Behandlung, Heilbehandlung.

### **Tumor**

Gewebegeschwulst; Tumoren können gut- oder bösartig sein. Bösartige Tumoren werden auch als Krebs bezeichnet. Sie wachsen verdrängend in anderes Gewebe hinein, einzelne Zellen können sich aus dem Krebs lösen und z. B. über die Blutbahn oder die Lymphe in andere Organe gelangen und sich dort ansiedeln (Metastasen bilden).

### **tumorspezifische Behandlung**

Eine Behandlung, die direkt bzw. ursächlich den Tumor bekämpft. Hierzu gehören beispielsweise die Operation, Strahlen-, Chemo-, Hormon- oder Immuntherapie.

### **Ultraschalluntersuchung (Sonographie)**

Gewebeuntersuchung und -darstellung mittels Ultraschallwellen. Diese Schallwellen liegen oberhalb des vom Menschen wahrnehmbaren (hörbaren) Frequenzbereichs und können zur Bildgebung genutzt werden. Von den Gewebe- und Organgrenzen werden unterschiedlich starke Echos der Ultraschallwellen zurückgeworfen und vom Computer in ein digitales Bild umgewandelt. Damit können die inneren Organe angesehen und Tumoren entdeckt werden. Ultraschallwellen sind weder elektromagnetisch noch radioaktiv. Daher können sie beliebig oft wiederholt werden, ohne den Körper zu belasten oder Nebenwirkungen zu verursachen.

### **Unterdrucktherapie, lokale**

Wird auch als NPWT (Negative Pressure Wound Therapy) bezeichnet und ist ein Verfahren zum Ableiten von Flüssigkeit aus Wunden mithilfe von Unterdruck; das Verfahren kann als palliative Maßnahme bei durch eine Krebserkrankung entstandenen Wunden, die stark nässen oder bei starkem

Geruch, in Einzelfällen in Betracht kommen, wenn alle anderen Maßnahmen ausgeschöpft wurden.

### **Verhaltenstherapie**

Die Grundidee dieser psychotherapeutischen Behandlungsform beruht darauf, dass bestimmte Denkweisen und Verhaltensmuster erlernt und wieder verlernt werden können. Durch die Unterstützung des Psychotherapeuten werden negative Gedanken oder beeinträchtigende Verhaltensweisen herausgearbeitet. Gemeinsam werden alternative Handlungsweisen und Denkmuster entwickelt und erlernt, die dem Betroffenen helfen, die Krankheit besser zu bewältigen.

### **Vorsorgevollmacht**

Benennung und schriftliche Festlegung einer Vertrauensperson, die Willen und Wünsche des Vollmachtgebers bei Einwilligungsunfähigkeit gegenüber Dritten umsetzen soll. Eine Vorsorgevollmacht erfordert die Schriftform und ist rechtswirksam.

## 24. Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der erweiterten S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung“ (Version 2.1 - Januar 2020). Die S3-Leitlinie wurde im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie in Trägerschaft der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

**An dieser ärztlichen Leitlinie haben Experten der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:**

- Akademie für Ethik in der Medizin der Fachgesellschaft für Medizinethik (AEM)
- Arbeitsgemeinschaft Aus-, Fort-, Weiterbildung (AG AFW) in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO) in der DKG und der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG)
- Arbeitsgemeinschaft Ethik in der DGP (AG Ethik)
- Arbeitsgemeinschaft Forschung Hospiz- und Palliativpflege in der DGP (AG HOPE)
- Arbeitsgemeinschaft Forschung in der DGP (AG Forschung)
- Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) in der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) und DKG
- Arbeitsgemeinschaft Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Mund-Kiefer-Gesichtschirurgische Onkologie in der DKG (AHMO)
- Arbeitsgemeinschaft internistische Onkologie in der DKG (AIO)
- Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin in der DKG (APM)
- Arbeitsgemeinschaft Prävention und integrative Onkologie in der DKG (AG PriO)



- Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie in der DKG (PSO)
- Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie in der DKG (AGSMO)
- Arbeitsgemeinschaft Urologische Onkologie in der DKG (AUO)
- Arbeitsgruppe Leitlinien in der DGP (AG Leitlinien)
- Arbeitsgruppe Stationäre Versorgung in der DGP (AG Stationär)
- Bundesverband deutscher Krankenhausapotheker (ADKA)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (dapo)
- Deutsche Bischofskonferenz (DBK)
- Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemein- u. Viszeralchirurgie (DGAV)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)
- Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin (DGAI)
- Deutsche Gesellschaft für Care- und Case-Management (DGCC)
- Deutsche Gesellschaft für Chirurgie (DGCH)
- Deutsche Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste (DGF)
- Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS)
- Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG)
- Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
- Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie (DGGPP)
- Deutsche Gesellschaft für Gesundheitsökonomie (dggö)
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG)
- Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie (DGHNO-KHC)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)
- Deutsche Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin und Notfallmedizin (DGIIN)

- Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie (DGNC)
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN)
- Deutsche Gesellschaft für psychologische Schmerztherapie und -forschung (DGPSF)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)
- Deutsche Gesellschaft für Senologie (DGS)
- Deutsche Gesellschaft für Wundheilung und Wundbehandlung (DGfW)
- Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Schmerztherapie (DIVS)
- Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG)
- Deutscher Bundesverband für Logopädie (DBL)
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV)
- Deutscher Verband der Ergotherapeuten (DVE)
- Deutscher Verband für Physiotherapie (ZVK)
- Evangelische Kirche Deutschlands (EKD)
- Frauenselbsthilfe Krebs (FSH)
- Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege, eine Arbeitsgemeinschaft in der DKG (KOK)
- Sektion Pflege in der DGP (Sek Pflege)
- Sektion Psychologie in der DGP (BDP-DGP)
- Sektion weitere Professionen in der DGP (Sek Prof)

**Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der Leitlinie nutzt diese Broschüre folgende Quellen:**

- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Opiode bei dauerhaft starken Schmerzen. Berlin, 2018. [www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de)
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? – Checkliste für Patienten und Patienten. Berlin, 2015. [www.arztcheckliste.de](http://www.arztcheckliste.de)



- Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hrsg.). Leitfaden Palliative Care. 4. Auflage, Elsevier, 2010.
- Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Fachgesellschaften. Patientenleitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie Unipolare Depression, Berlin 2017. [www.leitlinien.de/nvl/depression](http://www.leitlinien.de/nvl/depression)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Stellungnahme zur aktuellen Sterbehilfe-Diskussion. Berlin, 26.08.2014. [www.dgpalliativmedizin.de/presse-medien/stellungnahmen.html](http://www.dgpalliativmedizin.de/presse-medien/stellungnahmen.html)
- Deutsche Gesellschaft für Schmerzmedizin (DGS). DGS-PraxisLeitlinie Tumorschmerz, Version: 2.0 für Fachkreise, 2012. <https://dgs-praxis-leitlinien.de/leitlinien/>
- dkg-web.gmbh (Hrsg.). Patientenratgeber „Schmerzen bei Krebs“. Berlin, 2014. [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)
- Kayser H, Kieseritzky K, Melching, H, Sittig, HB (Hrsg.). Kursbuch Palliative Care. 3. Auflage, Uni-med, 2018.
- Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. 2015. [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)
- Pott G, Domagk D (Hrsg.). Integrierte Palliativmedizin. Schattauer, 2013.
- Schnell, Schulz (Hrsg.). Basiswissen Palliativmedizin. Springer, 2014.

## 25. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie

**Sie können uns dabei unterstützen, diese Patientenleitlinie weiter zu verbessern. Ihre Anmerkungen und Fragen werden wir bei der nächsten Überarbeitung berücksichtigen. Sie können uns dieses Blatt per Post zusenden oder die Fragen online beantworten.**

Senden Sie den Fragebogen an:

**Stiftung Deutsche Krebshilfe**

Bereich Patienteninformation

Patientenleitlinie Palliativmedizin

Buschstraße 32, 53113 Bonn

Zum elektronischen Ausfüllen nutzen Sie diesen Link/QR-Code:

[www.krebshilfe.de/ihre-meinung-patientenleitlinien](http://www.krebshilfe.de/ihre-meinung-patientenleitlinien)



Wie sind Sie auf die Patientenleitlinie „Palliativmedizin“ aufmerksam geworden?

- Im Internet (Suchmaschine)
- Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter (wo? welche(r)?):
- Organisation (welche?):
- Ihre Ärztin/Ihr Arzt hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Ihre Apothekerin/Ihr Apotheker hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Sonstiges, bitte näher bezeichnen:



Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie gefallen?

---



---



---

Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie nicht gefallen?

---



---



---

Welche Ihrer Fragen wurden in dieser Patientenleitlinie nicht beantwortet?

---



---



---

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Personenbezogene Daten werden nicht gespeichert.

## 26. Bestellformular

**Folgende Patienten- und Gesundheitsleitlinien sind innerhalb des Leitlinienprogramms Onkologie bisher erschienen. Dieses kostenlose Informationsmaterial können Sie per Post, Telefax (0228 7299011) oder E-Mail (bestellungen@krebshilfe.de) bei der Deutschen Krebshilfe bestellen. Bitte Stückzahl angeben.**

### Patientenleitlinien

- 165 Krebs der Gallenwege und Gallenblase
- 166 Follikuläres Lymphom
- 167 Analkrebs
- 168 Peniskrebs
- 172 Weichgewebesarkome bei Erwachsenen
- 173 Gebärmutterkörperkrebs
- 174 Supportive Therapie
- 175 Psychoonkologie
- 176 Speiseröhrenkrebs
- 177 Nierenkrebs im frühen und lokal fortgeschrittenen Stadium
- 178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium
- 179 Blasenkrebs
- 180 Gebärmutterhalskrebs
- 181 Chronische lymphatische Leukämie
- 182 Brustkrebs im frühen Stadium
- 183 Prostatakrebs I  
Lokal begrenztes Prostatakarzinom

- 184 Prostatakrebs II  
Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes Prostatakarzinom
- 185 Hodenkrebs
- 186 Metastasierter Brustkrebs
- 188 Magenkrebs
- 189 Hodgkin Lymphom
- 190 Mundhöhlenkrebs
- 191 Melanom
- 192 Eierstockkrebs
- 270 Eierstockkrebs (arabisch)
- 271 Eierstockkrebs (türkisch)
- 193 Leberkrebs
- 194 Darmkrebs im frühen Stadium
- 195 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium
- 196 Bauchspeicheldrüsenkrebs
- 198 Palliativmedizin
- 199 Komplementärmedizin

### Gesundheitsleitlinien

- 170 Prävention von Hautkrebs
- 187 Früherkennung von Prostatakrebs

Vorname/Name

Straße/Haus Nr.

PLZ/Ort

### **Allgemeiner Hinweis zum Datenschutz**

Verantwortliche Stelle im Sinne des Datenschutzrechts ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn. Dort erreichen Sie auch unseren Datenschutzbeauftragten. Die von Ihnen übermittelten Adressdaten verarbeiten wir nach Art. 6 Abs. 1 (a; f) DSGVO ausschließlich dafür, Ihnen die bestellten Ratgeber zuzusenden. Eine Speicherung Ihrer Daten erfolgt hierbei nicht. Es sei denn, wir haben Ihre Adressdaten schon für anderweitige Zwecke für Sie gespeichert. Weitere Informationen, u. a. zu Ihren Rechten auf Auskunft, Berichtigungen, Widerspruch und Beschwerden, erhalten Sie unter [www.krebshilfe.de/datenschutz](http://www.krebshilfe.de/datenschutz).

Für Versand im DIN lang Fensterbriefumschlag. Bestellformular bitte an dieser Linie falten

### **Deutsche Krebshilfe**

Buschstraße 32  
53113 Bonn





## **Herausgeber**

Leitlinienprogramm Onkologie  
der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen  
Medizinischen Fachgesellschaften e. V.,  
Deutschen Krebsgesellschaft e. V.  
und Stiftung Deutsche Krebshilfe

Office: c/o Deutsche Krebsgesellschaft e. V.  
Kuno-Fischer-Straße 8  
14057 Berlin

[leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de](mailto:leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de)  
[www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

November 2021