

Lebens- und Therapiezielfindung Interprofessionelle Umsetzung bei und mit hochbetagten Menschen Grundsatzpapier 6

Einleitung

Der deutschsprachigen Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (FGPG) gehören Personen und Institutionen in Deutschland, Österreich, der Schweiz, Luxemburg und Südtirol an. Ziel der FGPG ist die Etablierung und nachhaltige Umsetzung von Palliativer Geriatrie in diesen Ländern mit ihren unterschiedlichen Versorgungssettings. Um ein gemeinsames, länderübergreifendes Verständnis zum zentralen Thema der Lebens- und Therapiezielfindung bei hochbetagten Menschen zu erzielen, fand im April 2023 eine Mitgliederakademie in Fulda und im Juni 2023 ein Online-Workshop statt. Die Ergebnisse sind in dieses Grundsatzpapier eingeflossen. Der Vorstand der FGPG fasste die daraus resultierenden Überlegungen zusammen, ergänzte sie und verabschiedete das vorliegende Papier im August 2023.

Zusammenfassung

Im Fokus steht die möglichst frühzeitige, den Bedürfnissen der Menschen entsprechende Lebens- und Therapiezielfindung, die ihre Wünsche und Ziele jederzeit respektiert und ihnen ermöglicht bis zuletzt dort zu leben, wo sie zu Hause sind. Sie enthält die kontinuierliche medizinische Therapiezielfindung, unter Berücksichtigung der Ziele in der täglichen Pflege und Unterstützung. Mitgliederakademie und Grundsatzpapier gehen der Frage nach: Welche Bedingungen, Sprache, Kommunikationsformen müssen wir finden, damit die Umsetzung gelingt und wer ist daran beteiligt?

Die Grundlagen der Lebens- und Therapiezielfindung

Menschen in geriatrischer Betreuung dabei zu unterstützen und zu begleiten, ihre Lebensziele zu finden, zu formulieren und zu leben und die Therapie danach auszurichten, ist eine der grundlegenden Aufgaben der Palliativen Geriatrie. Sie orientiert sich an den Grundlagen der Care Ethik (Achtsamkeit und Autonomie) und den Grundprinzipien der biomedizinischen Prinzipienethik (Respekt vor der Autonomie, nicht schaden, Gutes tun und Gerechtigkeit) nach Beauchamp und Childress (1994).

Das Lebens- und Therapieziel gemeinsam mit den alten Menschen festlegen

Die Anzahl der Erkrankungen, an denen Menschen leiden, nimmt mit dem Alter zu. Hochbetagte Menschen sind oft multimorbid. Das übergeordnete Lebens- und Therapieziel muss daher fast immer mehrere Erkrankungen im Blick haben. Es orientiert sich vor allem daran, was der alte Mensch noch vom Leben erhofft und durch die Therapie zu gewinnen

wünscht. Das kann die Fähigkeit zu bestimmten Aktivitäten sein (zum Beispiel spazieren zu gehen), die Reduktion von Symptomen (zum Beispiel der Schmerzen beim Gehen) und/oder die Selbstständigkeit (zum Beispiel sich selbst anziehen können). Für die meisten hochbetagten Menschen steht die Lebensqualität im Vordergrund und der Erhalt der Selbstbestimmtheit. Nur wenigen geht es um das Gewinnen von zusätzlichen Lebensjahren (Coylewright et al. 2015).

Die oberste Prämisse ist daher, das Behandlungsziel mit dem alten Menschen gemeinsam festzulegen. Lebens- und Therapieziele ergeben sich nicht aus den Diagnosen, sondern aus dem Gespräch. Es lohnt sich, immer wieder die kritische Frage zu stellen: Wessen Behandlungsziel verfolgen wir: wirklich das der Patientin, oder doch das der Angehörigen oder der Ärztin, des Therapeuten, der Pflege? (Kunz 2023).

Menschen mit Demenz einbeziehen

In der Lebens- und Therapiezielfindung ist es geboten, die Gespräche so zu führen und die Fragen so zu stellen, dass auch Menschen mit mittelschwerer Demenz sie beantworten können. Wenn sich die Person selbst nicht mehr äußern kann, braucht es eine sorgfältig erhobene Biographie und vor allem Gespräche mit An- und Zugehörigen, um den mutmaßlichen Willen zu erheben.

Besonders für Menschen mit Demenz gilt, dass die Lebens- und Therapieziele fortlaufend an sich ändernde Bedingungen angepasst werden müssen. Bereits ab der Erstdiagnose einer Demenz ist eine vorausschauende Planung notwendig. Allgemeine Fragen sollten geklärt werden, wie zum Beispiel die Frage, ob und in welchem Krankheitsstadium bei einem Infekt Antibiotika gegeben werden sollen und/oder ob eine Klinikeinweisung gewünscht wird.

Die Schwierigkeit besteht darin, dass das in der vorausschauenden Planung beschriebene Ereignis oft erst nach mehreren Jahren in einer fortgeschrittenen Phase der Demenz auftritt. Dann ist sorgfältig zu prüfen, ob der mutmaßliche Wille zu dem Zeitpunkt noch dem vor Jahren festgelegten Willen entspricht.

Im Behandlungsteam müssen daher immer wieder Besprechungen stattfinden und die bisherigen Therapieziele anhand des aktuellen Zustandes des Patienten oder der Patientin besprochen und überprüft werden. Es ist wichtig die Angehörigen einzubeziehen, damit sie den fortschreitenden Krankheitsprozess mitvollziehen können. Wenn es gelingt, in einem gemeinsamen Prozess den Krankheitsverlauf zu antizipieren und die Behandlung entsprechend anzupassen, trägt das zur Entspannung der Situation bei.

Das Lebens- und Therapieziel kann und darf sich ändern

Menschen ändern im Laufe ihres Lebens generell immer wieder ihre Prioritäten, vor allem aber angesichts von schwerer Krankheit und hohem Alter. Es geht also nicht darum, mit Hilfe eines Therapieziel- oder Therapiebegrenzungsbogens ein für alle Mal Lebens- und Therapieziel schriftlich festzuhalten. Ähnlich wie in der Biographiearbeit, die im wahrsten Sinn des Wortes Arbeit, nämlich kommunikative Arbeit ist, geht es auch bei der Lebens- und Therapiezielfindung um einen dynamischen Prozess. Das Therapieziel muss regelmäßig evaluiert werden. Lebens- und Therapiezielfindung sind keine Momentaufnahmen, sondern

Prozesse, die bis zum letzten Lebenstag andauern. Die notwendige Kommunikation lässt sich nicht durch ein Papier ersetzen.

Das oft angeführte Argument, dass der Patientenwille sich ändern kann und es deswegen keinen Sinn macht ihn zu erheben, teilen wir nicht.

Die Angehörigen befähigen

Nach wie vor ist das eigene Zuhause der Ort, wo die meisten Menschen gepflegt werden und gepflegt werden wollen. Den (mit)pfllegenden Angehörigen kommt daher eine besondere Rolle im Um- und Durchsetzen von Therapiezielen zu. In vielen Situationen ist es hilfreich, die Angehörigen dazu zu befähigen, das zu vertreten, was sie mit dem hochbetagten Menschen besprochen haben (beispielsweise: „Wir kommen zu Ihnen, weil meine Mutter weniger Schmerzen haben möchte.“).

In der Lebens- und Therapiezielplanung müssen die professionell Pflegenden und die behandelnden Ärzte aktiv zuhören, um zu erfahren, was die Angehörigen bereits wissen und verstanden haben. Es braucht dazu den Aufbau einer Beziehung zu den Angehörigen, die vertrauensvolle Kommunikation auf Augenhöhe und die Wertschätzung dafür, was Angehörige in der Pflege leisten. Angehörige müssen – wenn das die hochbetagte Person wünscht – bereits in die Erstellung des Lebens- und Therapieziels eingebunden werden.

Unterstützung bei „schweren Entscheidungen“

Die derzeitige Generation von alten Menschen ist es nicht gewohnt, über sich selbst zu bestimmen. Viele brauchen dabei Unterstützung. Ein Lebens- und Therapieziel zu benennen, bestimmte Therapien auszuschließen oder Reanimationsversuche abzulehnen, kann Menschen überfordern. Wir können und wollen niemanden zwingen, seine Therapieziele festzulegen, wir können nur ermutigen und unterstützen. Das ist auch eine Frage des kulturellen Hintergrunds und eine des Mann oder Frau Seins. Die damit verbundenen Lebenserfahrungen strukturieren den Gesprächsprozess, mit Überraschungen ist zu rechnen (Kohlen 2023).

Natürlich ist es wichtig, realistische Ziele zu setzen. Aber: Alte Menschen dürfen auch unrealistische Ziele haben. Die Hoffnung spielt dabei eine große Rolle, sie soll uns aber nicht zu sinnloser Übertherapie verleiten.

Betroffene können sich oft nicht vorstellen, welche Belastungen und Einschränkungen der Lebensqualität mit einer bestimmten Therapie zur Erreichung ihres Lebenszieles verbunden sind. Sie sind hier auf Klarheit und offene, gut verständliche Information durch die professionell Sorgenden angewiesen.

Der richtige Zeitpunkt

In der Palliativen Geriatrie geht es nicht erst am Lebensende darum, herauszufinden, was alte Menschen wollen. Es geht also nicht nur um die Frage: Wie will ich sterben? Es geht vielmehr um die Frage: „Wie gestalte ich mein Leben in Anbetracht der mir zur Verfügung stehenden Ressourcen? Lebens- und Therapiezielfindung müssen frühzeitig beginnen. Es gibt unterschiedliche Anlässe im Verlauf der Betreuung, um mit der Lebens- und

Therapiezielfindung zu beginnen: Wenn es ein Problem gibt oder wenn das Problem erkannt wird; „aus der Not heraus“; wenn unterstützende Dienste dazukommen; oder einfach, wenn es jemand der Beteiligten anspricht.

Das ganzheitliche Menschenbild

Die Palliative Geriatrie geht von einem ganzheitlichen Menschenbild und einem ganzheitlichen Verständnis von Gesundheit und Krankheit aus. Entsprechend dem Konzept von Total Pain geht es nicht nur um die Linderung von körperlichen Symptomen, sondern ebenso um psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse. Aus dieser ganzheitlichen Sichtweise, sprechen wir von *Lebenszielen*. Das Führen eines Therapieziel-Gesprächs braucht viel Wissen und die Fähigkeit, die richtigen Worte zu finden. Ein guter Beginn für ein Gespräch über Lebensziele mit hochbetagten Menschen kann zum Beispiel eine Frage sein, wie: „Haben Sie noch einen ganz großen Lebenswunsch?“

Ebenso ist es wichtig, kulturelle und gender-bezogene Hintergründe und deren Einfluss auf die Bedürfnisse und Ziele der hochbetagten Menschen zu berücksichtigen und sich auch der kulturellen Differenzen im und zum Behandlungsteam bewusst zu sein.

Interprofessionelle Lebens- und Therapiezielfindung

Es besteht die Gefahr, dass das behandelnde Team glaubt zu wissen, was für den hochbetagten Menschen wichtig ist. Oft wird die Situation von den alten Menschen selbst jedoch anders eingeschätzt. Die Vorstellungen über die Therapieziele können zwischen Betroffenen, Angehörigen und Begleitenden weit auseinanderklaffen. Es braucht Kommunikationsstrukturen, in denen diese Vorstellungen miteinander besprochen werden können. Oberste Priorität hat der Wille der Patient*innen. Welche Fragen hat gegebenenfalls die Ethikberatung zu stellen, um das Finden des Therapieziels zu unterstützen?

Die Lebens- und Therapiezielfindung soll all jene involvieren, die an der Therapie beteiligt sind. Es führt zu großen Problemen und ist absolut nicht mehr state of the art, wenn die Ziele von der Medizin im Alleingang festgelegt werden. Lebens- und Therapiezielfindung ist eine interprofessionelle Aufgabe. Gerade in der Langzeitpflege hat die Berufsgruppe der Pflege eine besonders große Bedeutung. Pflegenden kennen die Betroffenen oft am besten, ihre Sichtweise ist unbedingt zu berücksichtigen. Die Medizin muss die große Kompetenz und Bedeutung der Pflege viel bewusster wahrnehmen, wertschätzen und diese Berufsgruppe in alle wesentlichen Entscheidungen einbeziehen. Die Pflege soll und darf ihr professionelles Know how den Ärzt*innen gegenüber viel selbstbewusster vertreten. Neben der Medizin und der Pflege sind auch Ziele für die physio-, ergo- oder aktivierungstherapeutische Behandlung, für Psychologie und Sozialarbeit festzulegen.

Das richtige Maß an Therapie finden und umsetzen

Es geht um das richtige und adäquate Maß an Therapie. Wir sehen im hohen Alter einerseits die Gefahr von Übertherapie. Unter „futility“ verstehen wir nutzlose Maßnahmen, die angeboten oder eingeleitet werden, obwohl sie nicht im Sinne der hochbetagten Person sind, oder von ihr nicht gewünscht werden (Kunz 2023). Nutzlose Maßnahmen führen weder

zu einer Lebensverlängerung noch zu einer Zunahme an Lebensqualität, sie verbessern auch nicht den Sterbeprozess (Schneiderman 1990). Ein wichtiges Beispiel ist hier das Setzen einer PEG-Sonde bei einer Person mit fortgeschrittener Demenz. Im Zweifelsfall fällt es den Behandelnden leichter, etwas zu tun als es zu lassen (Kohlen 2023). Das primäre Unterlassen einer Maßnahme fällt leichter, als diese im Verlauf wieder einzustellen, auch wenn das aus ethischer Sicht meist als gleichbedeutend anzusehen ist.

Gleichzeitig wollen wir darauf achten, dass Menschen nicht gedrängt werden, Therapien abzulehnen und dadurch ihr Leben vorzeitig zu beenden. Da wir wissen, dass es vielen alten Menschen ein besonderes Anliegen ist, nicht zur Last zu fallen, sehen wir hier eine besondere Gefahr. Das Lebensziel kann es auch erfordern, alle therapeutischen Ressourcen auszuschöpfen. Es geht aber darum, diese Ressourcen nur jenen alten Menschen zukommen zu lassen, die dies auch wünschen.

Lebens- und Therapieziele umsetzen – Handeln in Konfliktfeldern

Die größte Herausforderung besteht nicht darin das Lebens- und Therapieziel zu finden, sondern darin wie es gelingt, die Therapie entsprechend den Zielen umzusetzen und dabei alle relevanten Beteiligten mitzunehmen. Unterschiedliche Interessenslagen und Konstellationen können in der Umsetzung zu Konflikten führen. So kann beispielweise eine Betroffene vor allem Ruhe wünschen, während die Einrichtung, in der sie betreut wird, Therapie anbieten will. Patient*innen können auch zwischen unterschiedlichen Einschätzungen stehen, auf der einen Seite die Hausärztin, die den Nutzen einer Therapie in Frage stellt und auf der anderen Seite der Facharzt, der maximale Therapie verordnet. Das Berufsethos von Ärzt*innen oder von der Pflege kann eine Therapie nahelegen, die jedoch von der Patientin abgelehnt wird. Guidelines können zu Widersprüchen zu einer individualisierten Therapie führen. Behandelnde bringen Haltungen und Vorstellungen von Therapiezielen basierend auf ihrem beruflichen, kulturellen, manchmal auch religiösen Hintergrund ein. Dieser kann sich deutlich von dem der Patientin und ihrer Angehörigen unterscheiden.

Besonders schwierig ist dies, wenn ein hochbetagter Mensch ins Krankenhaus kommt. Die Aufenthaltsdauer im Krankenhaus ist oft länger als notwendig, weil das Krankenhaus häufig nicht optimal mit alten Menschen und ihren individuellen Zielen umgehen kann. Es braucht eine rechtssichere Form der Willensbekundung der*des Betroffenen, die einem Patienten bei der Aufnahme ins Krankenhaus mitgegeben wird. Es gibt gute Erfahrungen mit dem Vorsorgedialog in Österreich und der ärztlichen Notfallanordnung in der Schweiz. Diese Dokumente sind im Krankenhaus zu berücksichtigen. Im Idealfall fragt schon die Notärztin beim Abholen aus dem Heim danach.

Immer wieder erleben wir, dass Angehörige mehr Therapie wollen als die alten Menschen selbst. Dies kann zum Beispiel damit zusammenhängen, dass Angehörige die Hoffnung haben, Versäumtes noch nachholen zu können oder auch, dass sie fürchten, ihre Lebensaufgabe zu verlieren.

Dem Moralischen Stress bei den Betreuenden vorbeugen

Für die Betreuenden ist es belastend, wenn sie erleben oder daran mitwirken müssen, dass unnötige (futile) oder unerwünschte Behandlungen durchgeführt werden. Das Gefühl, das entsteht, wenn Betreuende meinen zu wissen, was ein*e Patient*in sich wünscht, es aber nicht umsetzen können, wird als *moral distress*, moralischer Stress bezeichnet.

Therapiezielfindung und -umsetzung hilft, dem moralischen Stress der Betreuenden vorzubeugen. 90% der Pflegenden haben Erfahrungen mit nutzlosen Therapien gemacht (Albisser Schleger 2008). Waren in der Vergangenheit Erkrankungen des Bewegungsapparats Hauptgrund für das Verlassen des Berufs in der Pflege, so rückt heute moralischer Distress immer häufiger als Ursache in den Fokus (Doppelfeld 2013).

Die Kompetenz, Gespräche zur Lebens- und Therapiezielfindung zu führen, erfordert eine spezielle Ausbildung und muss auch anerkannt werden. Daher ist es unbedingt erforderlich, dass Fortbildung dazu und die Gespräche selbst im Rahmen der finanzierten Arbeitszeit stattfinden.

Mit Bildung verschränken

Das Thema muss Eingang in die Aus- Fort- und Weiterbildung finden. Es braucht einen fixen Platz in allen Curricula in Palliative Care, Geriatrie und Palliativer Geriatrie. Wir haben es deshalb in das Curriculum der Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie aufgenommen. Wir sprechen uns dafür aus, dass es auf Trägerebene eine verpflichtende Weiterbildung zu Lebens- und Therapiezielfindung und -umsetzung in den Einrichtungen und Diensten gibt, die hochbetagte Menschen betreuen und versorgen. Wir sehen das als einen Ausdruck von Verbindlichkeit von Seiten der Träger.

Wir nehmen wahr, dass es zu wenig Literatur gibt, in der es um die interprofessionellen Aspekte der Lebens- und Therapiezielfindung geht. Die meisten Publikationen beziehen sich nur auf intensivmedizinische Fragestellungen.

Last not least: ökonomische Aspekte

Es ist *nicht* die Aufgabe von Lebens- und Therapiezielfindung, Ressourcen zu sparen. Wir sprechen uns deutlich gegen ihre Ökonomisierung aus. Dennoch möchten wir zu bedenken geben: Lebens- und Therapiezielfindung haben auch volkswirtschaftliche Aspekte. Übertherapie am Lebensende wird gegenwärtig in allen deutschsprachigen Gesundheitssystemen durch betriebswirtschaftliche Anreize gefördert. Es ist daher auch ein medizinisch-wirtschaftliches Problem! Wir haben ein paradoxes System der vollständigen Ausfinanzierung von Über- und Fehltherapie am Lebensende. Das Ziel der Lebenserhaltung gilt als „normal“ in unserem Gesundheitssystem, unabhängig von der von betroffenen Menschen vielleicht geäußerten Zielsetzung und Lebenssituation. Die letzten Lebensmonate sind medizinisch gesehen nachweislich „die teuersten“. Wir fragen uns, ob wir das als Gesellschaft so wollen? Der Prozess vor dem Lebensende, der dazu dient, Lebens- und Therapieziele gemeinsam mit den Betroffenen und Beteiligten herauszufinden, wird allerdings derzeit vielerorts noch nicht finanziert. Auf medizinische Maßnahmen zu verzichten muss meist aufwendiger begründet werden, als „alles zu tun“. Sterben als normalen Prozess und als Teil des Lebens zuzulassen, fällt uns als Gesellschaft schwer.

Teilnehmer*innen an der FGPG Mitgliederakademie am 29. – 30. 4. 2023 sowie 06.06.2023:

Peter Brall (D), Annette Ciurea (CH), Susanne Domkar (AT), Bettina Ernst (D), Monika Fuchs (D), Jenni Giovanna (CH), Ute Hartenstein (D), Katharina Heimerl (AT), Monika Karl-Schild (AT), Heike Kautz (D), Roland Kunz (CH), Andreas Lüdeke (D), Monika Lüdeke (D), Ursa Neuhaus (CH), Michaela Petre (CH), Harald Retschitzegger (AT), Helen Ritschard (CH), Manuela Röker (D), Sebastian Schiel (D), Gerda Schmidt (AT), Bärbel Sievers-Schaarschmidt (D), Thomas Sitte (D), Stefanie Tom (D), Nicole Weis-Liefgen (L)

Mitarbeit am Grundsatzpapier:

Marina Kojer, Helen Kohlen

Literatur

Albisser Schleger H, Pargger H, Reiter-Theil S (2008): „Futility“: Übertherapie am Lebensende? Gründe für ausbleibende Therapiebegrenzung in Geriatrie und Intensivmedizin. Z Palliativmed 9: 67-75. DOI 10.1055/s-2008-1067426 Z

Beauchamp T, Childress J (1994). Principles of Biomedical Ethics. 4. Auflage. New York/Oxford: Oxford University Press.

Coylewright M, Palmer R, O’Neill E, Robb J., Fried TR (2015): Patient-defined goals for the treatment of severe aortic stenosis: a qualitative analysis. Health expectations 19, pp.1036–1043

Doppelfeld S (2013): Psychische Belastung von Pflegekräften: Supervision gegen das Ausbrennen auf der Intensivstation? Kontext 44(3); <https://www.dgsf.org/service/wissensportal/psychische-belastung-von-pflegekraeften>; letzter Zugriff am 30.05.2023

Kohlen H (2023): Palliative Geriatrie. Ethik und rechtlicher Rahmen bei der Therapiezielfindung. Vortrag gehalten bei der Mitgliederakademie der FGPG in Fulda am 29.4.2023

Kunz R (2023): Das Therapieziel älterer Menschen und seine Anpassung im Verlauf. Vortrag gehalten bei der Mitgliederakademie der FGPG in Fulda am 29.4.2023

Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR (1990): Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann Intern Med 112(12):949-54. doi: 10.7326/0003-4819-112-12-949