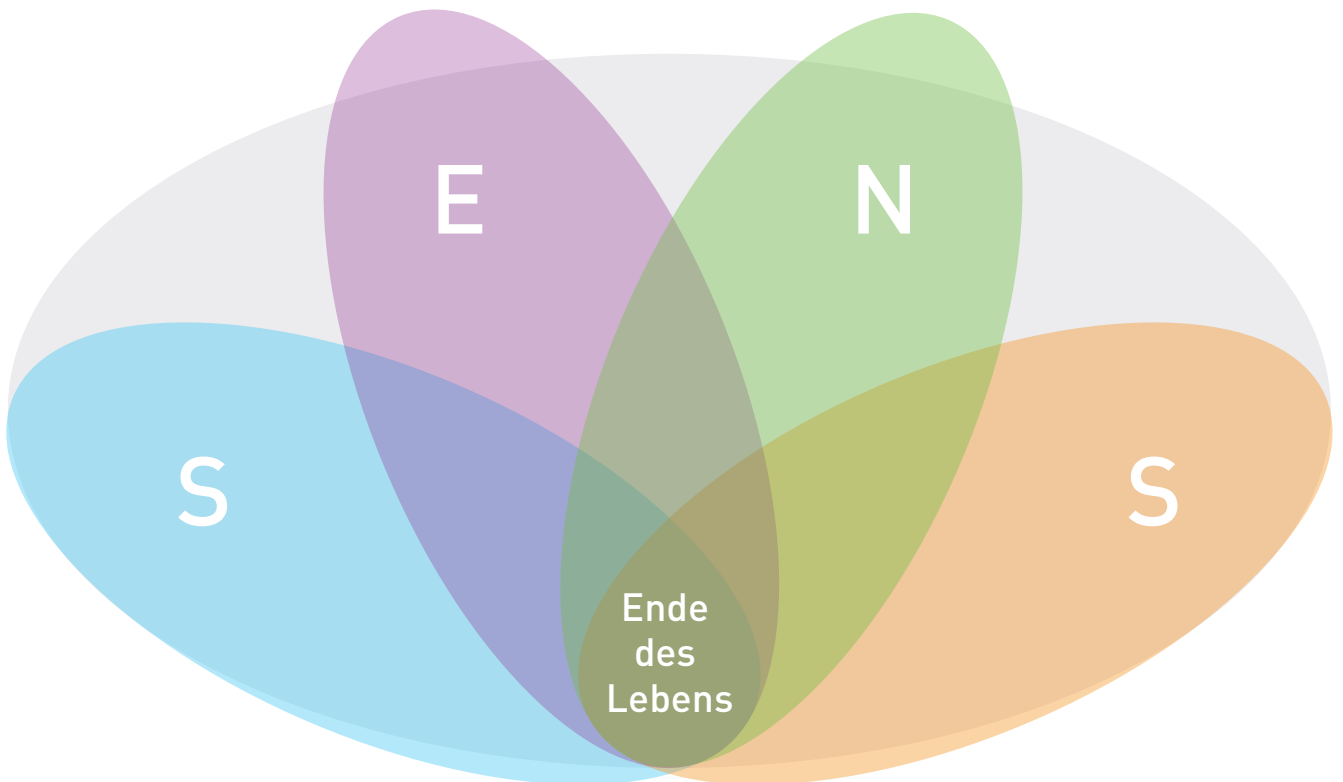


# Palliative Care



G

## Grundlagen

Transversale Kompetenzen, die sowohl für das Symptom-Management, die Entscheidungsfindung, das Netzwerk und den Support als Grundvoraussetzungen gelten damit Palliative Care/die Palliativversorgung erfolgreich umgesetzt werden kann.

S

## Symptom-Management

Beste Möglichkeiten der Symptombehandlung und Empowerment zur Selbsthilfe in der Symptombehandlung.

E

## Entscheidungsfindung

Definition der eigenen Ziele und Prioritäten, schrittweise, selbstgesteuerte Entscheidungsfindung und präventive Planung für mögliche Komplikationen.

## Ende des Lebens

Hat seine eigenen Herausforderungen, die sowohl das Symptom-Management, die Entscheidungsfindung, das Netzwerk und den Support betreffen. Die Entscheidungsfindung wird jedoch meist als am schwerwiegendsten empfunden.

N

## Netzwerk

Aufbau eines Betreuungsnetzes unter Zusammenführung von ambulanten (Betreuung zuhause) und stationären Strukturen.

S

## Support

Aufbau von Unterstützungssystemen für die Angehörigen, auch über den Tod hinaus; Unterstützungsmöglichkeit auch für die beteiligten Fachpersonen.

# SENS – eine Strukturhilfe bei komplexen Fragestellungen in der Palliative Care

Dr. Steffen Eychmüller, Leitender Arzt Palliativzentrum, Inselspital Bern  
Dezember 2014

Palliative Care orientiert sich am bio- psycho- sozial-spirituellen Medizinmodell und behandelt häufig Menschen mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen und komplexen Symptomen.

So oder so ähnlich steht es in etlichen Konzepten zur Palliative Care. Wir denken und handeln «ganzheitlich» und das geht nur interprofessionell. Für die gemeinsame Vorgehensweise, ganz besonders auch unter Einbezug der betroffenen Patienten und Angehörigen fehlte aus unserer Sicht eine Struktur, die die verschiedenen Bereiche der Probleme, aber auch der Stärken bzw. Ressourcen, prägnant und übersichtlich abbildete. Aus den jahrelangen Erfahrungen und Reibflächen eines zunächst stationären, dann auch zunehmend ambulant ausgerichteten Palliativzentrums hat sich ein heutiges Struktur- und Assessment – System entwickelt, welches hier vorgestellt werden soll.

Ausgangspunkt waren die Überlegungen zu den Zielen der Palliative Care, die in das «4-S»-Modell mündeten <sup>(1)</sup>, welches auch von der nationalen Strategie Palliative Care in der Schweiz übernommen wurde <sup>(9)</sup>. Für die Zielerreichung einer qualitativ hochstehenden Betreuung am Lebensende <sup>(2)</sup> braucht es vor allem eines: Zeit für eine gute Vorausplanung. Das Lebensende selbst bestimmt zu gestalten, ein Sicherheitsnetz aufzubauen, die Möglichkeiten der Selbsthilfe beim Symptommanagement zu erlernen, und den Abschied aus dieser Welt vorzubereiten, kann nicht in den letzten zwei Lebensmonaten bewältigt werden, in einem Zeitraum, der meist von sehr starker physischer Belastung, aber auch von Symptomen wie Verwirrtheit und Schwäche gekennzeichnet ist. Zeit, Raum und Leidenslinderung in den Vordergrund zu stellen, um die Lebensinfonie fertig schreiben zu können, das ist die Aufgabe von Palliative Care.

## Beispiel Frau J.

Die junge Patientin leidet an einem malignen Melanom, welches nach initialer Operation «im Gesunden»,

und einer anschliessenden Chemotherapie wegen V.a. auf beginnende Metastasierung pulmonal für wenige Monate Zeit stabil war, bevor sich eine massive Lungen- und Knochenmetastasierung fand. Im Vordergrund stehen Hustenattacken, die regelmässig in eine massive Dyspnoe münden, die kaum zu beherrschen ist, und vor allem das ganze Umfeld hilflos und panisch werden lässt.

Die junge Frau ist gut eingebettet in ihre Familie. Zwar hat sich ihr langjähriger Partner in dieser schwierigen Phase von ihr getrennt, die Eltern und Geschwister stehen ihr sehr aktiv zur Verfügung, und wohnen auch alle noch bzw. wieder unter einem Dach. Sie ist als Projektleiterin in einer grösseren Firma gewohnt, die Dinge selbstverantwortlich in die Hand zu nehmen, und leidet sehr unter dem Diktat der Krankheit und der massiven Einschränkung ihres Aktionsradius, welcher neben der Dyspnoe auch durch die ubiquitären Knochenmetastasen und Schmerzverstärkung bei jeder Bewegung zusätzlich eingeschränkt ist. Waren bisher Sport und die Natur ihre wichtigsten Ausgleichsfaktoren bei Stress, stehen nun die Familie und die Musik im Vordergrund.

## Struktur eines palliativen Assessments

Über Jahre manövrierten wir beim systematischen Assessment zwischen medizinischen Diagnosen, pflegerischen Diagnosen und bio-psycho-sozialer-spiritueller «Problemliste». Gleichzeitig versuchten wir, Ressourcen auf Patientenseite zu erfassen oder zumindest zu erahnen. Bei Frau J. sahen wir einerseits eine rasch progrediente Tumorerkrankung, die mit tumorspezifischen Massnahmen kaum zu bändigen ist. Die «Bio»-Hauptsymptome Husten-/Atemnot und Schmerzen liessen sich initial kaum beeinflussen. Das psychische – soziale und existentielle Leiden war zu Beginn mehr zu erahnen als zu «erfassen»: der erzwungene Rollenwechsel zur unterstützungsbedürftigen «Patientin» aus der vormals so aktiven «Macherrolle» ging Hand in Hand mit der Progredienz der Tumormanifestationen.

Der wichtigste Verbündete für Hoffnung war ihr unbändiger Wille, in Eigenregie ihre Erkrankung zu meistern. Doch wie können wir unsere Kompetenzen zuordnen bzw. die Aufgaben strukturieren?

### Der Rahmen für ein palliatives Assessment

Heute ist viel bekannt über die Bedürfnisse von Schwerkranken und Sterbenden, und auch über die Vorgehensweisen, die dann für eine beste Betreuung hilfreich sind <sup>[3]</sup>. Wir stellen aber fest, dass wir beim Strukturieren nach «bio-psycho-sozialen-spirituellen» Gesichtspunkten zwar über eine umfassende Landkarte der individuellen Bedürfnisse und Probleme verfügen, die Übersetzung dieser Problemliste in konkrete Handlungen aber schwierig bleibt. Aussen vor bleiben häufig Entscheidungsfindungsprozesse (bis hin zur konsequenten Weitergabe dieser Entscheidung an die weiterbehandelnden Fachpersonen), aber auch Probleme im Betreuungsnetz oder die Unterstützungsnotwendigkeit der Angehörigen.

Das sog. Gold Standards Framework GSF <sup>[4]</sup> als ein Modellvorgehen aus England bei weit fortgeschrittenen Leiden, definiert folgende Ziele für die Betreuung in der letzten Lebensphase unabhängig vom Betreuungsort:

1. Consistent high quality care
2. Alignment with patients' preferences
3. Pre-planning and anticipation of needs
4. Improved staff confidence and teamwork
5. More home based, less hospital based care

Angelehnt an das GSF, aber noch strikter aus Patientenperspektive definierten wir folgende Ziele als die «4-S» für das Vorgehen am Lebensende:

- **Selbsteffizienz:** beste Hilfe zur Selbsthilfe bei belastenden Symptomen
- Weitgehende **Selbstbestimmung** bei Entscheiden, klare Respektierung der Patienten – Prioritäten
- Beste **Sicherheit** in einem «Netz» aus kontinuierlich verfügbaren Fachpersonen und Angehörigen
- **Support** und beste Entlastungsmöglichkeiten für das unmittelbare Umfeld, auch über den Tod hinaus.

Aus unserer täglichen Arbeit und gestützt auf die obengenannten Ziele und verschiedene Publikationen unter Einschluss der WHO-Definition (5,6, 7) lässt sich das Assessment und das Vorgehen in der Palliative Care in vier Hauptbereiche strukturieren, die sog. SENS-Struktur bzw. das SENS-Modell:

- S Symptom – Management: Beste Möglichkeiten der Symptombehandlung und Empowerment zur Selbsthilfe in der Symptombehandlung.

- E Entscheidungsfindung: Schrittweise, selbstgesteuerte Entscheidungsfindung anhand der Prioritäten und Präferenzen der Betroffenen und präventive Planung für das Lebensende (Testament etc.)
- N Netzwerk: Aufbau eines Betreuungsnetzes unter Zusammenführung von ambulanten (Betreuung zuhause) und stationären Strukturen, insbesondere auch für Notfallsituationen und Vorausplanung alternativer Betreuungs- Umgebungen (bspw. Pflegeinstitution, Hospiz)
- S Support: Aufbau von Unterstützungssystemen für die Angehörigen, auch über den Tod hinaus; Unterstützungsmöglichkeit auch für die beteiligten Fachpersonen

### Test in der Praxis

Das SENS-Modell liegt unserem Vorgehen, zunächst in St.Gallen und nun auch in Bern, seit einigen Jahren zugrunde. Neben der konkreten Arbeit im ambulanten, konsiliarischen und stationären Bereich, nutzen wir die SENS-Struktur auch in anderen Bereichen wie der Strukturierung von Fallinterviews, aber auch bspw. der Themenstruktur unseres Weiterbildungslehrgangs «B2», des CAS für spezialisierte Palliative Care am Palliativzentrum St.Gallen (siehe [www.palliativzentrum.kssg.ch](http://www.palliativzentrum.kssg.ch)). Die Nutzung des SENS-Modells auch für die Definition der Lerninhalte hilft, eine praxisorientierte Gewichtung der einzelnen Modulthemen zu erreichen, d.h. auch eine Vermeidung eines Übergewichts der überwiegend medizinisch ausgerichteten Themen der Symptombehandlung.

Im stationären Bereich erfolgt nicht nur das Basisassessment, sondern auch das Verlaufsassessment mittlerweile mithilfe des SENS- Modells. Dabei eröffnet sich auch die Möglichkeit, im zeitlichen Verlauf nicht nur die Prioritäten zwischen den verschiedenen Bereichen zu verschieben (bspw. vom Symptomanagement zur Planung des Netzwerks), sondern auch dadurch die aktuell notwendigen Fachkompetenzen und damit die Zusammensetzung des aktuellen «Teams» zu definieren.

Das Modell wurde in der Schweiz als Strukturhilfe auch für die Aufgabenfelder der Palliative Care im Rahmen der Nationalen Strategie eingeführt <sup>[8]</sup>.

Ein wesentlicher Schritt war die Übersetzung der SENS-Struktur in ein Dokument, welches den betroffenen Patienten und Angehörigen als Arbeitsinstrument für die Vorbereitung der letzten Lebensphase dient. Die SENS-Bereiche nutzen Kompetenzen, die allen Involvierten zur Verfügung stehen, nicht nur den Fachpersonen. Für Hilfe zur Selbsthilfe bei der Symp-

tombehandlung, Entscheidungsfindungen bezogen auf die eigenen Wünsche und Präferenzen, Organisation eines verlässlichen Netzwerks (vor allem auch im privaten Bereich bis hin zur Gemeinde), und für die Suche nach Energielieferanten für die Angehörigen (Support) braucht es keinen medizinischen Sachverstand, sondern gesunden Menschenverstand. Die Ausrichtung an einer gemeinsamen Struktur der Themen ermöglicht eine Begegnung auf Augenhöhe, bspw. bei einem runden Tisch. Vorbereitet nach SENS durch den Patienten und die Angehörigen, werden die Fachpersonen in einer solchen Runde eher zu Katalysatoren als zu Dominatoren. Dieses Vorgehen wird derzeit im Rahmen einer Studie des Nationalfonds getestet (NFP 67).

Bei Frau J. führte das Vorgehen nach SENS zu einer massiven Stressreduktion: ihr direktes Umfeld und sie wurden für das Selbstmanagement bei Atemnot, aber auch bei Schmerzen instruiert; ihre Präferenz war klar: möglichst lange zuhause, noch Wesentliches zu sagen und zu schreiben, Familie um sich haben. Das Netz wurde gemeinsam generiert: ein 24-Stunden-Plan über die ganze Woche mit privaten «Netzwerkern» (Familie und Freunde), und mit Profis aus Hausärztin, mobiler Palliativequipe und Spitex, sowie Information des Notfallzentrums am Spital. Und zuletzt war es ihr – wie so vielen Schwerkranken – ein riesiges Anliegen, für die Eltern und Geschwister Freiräume zum Energietanken zu schaffen, was durch den üppigen Freundeskreis gut klappte. Ihr Lebensende wurde zum Gemeinschaftsprojekt – und sie verstarb letztendlich zuhause.

### Weitere Entwicklungsmöglichkeiten

Im Konsiliarbereich erfassen und dokumentieren wir die Problem- und Aufgabenfelder nach der SENS-Struktur. Die Akzeptanz dieses Vorgehens bei anderen Fachdisziplinen ist gross, das Profil von Palliative Care, d.h. was und wie wir arbeiten wird transparenter. Auch im Hinblick auf die Vergütung nach DRG, wo eine CHOP- Codierung gemäss einer palliativmedizinischen Komplexbehandlung oder eines Assessments derlei Strukturierung und Dokumentation erfordert, erleben wir viele Vorteile bis hin zur Aufnahme einer Diagnose «komplexe palliative Situation», die dann nach SENS strukturiert und erläutert wird. Auch für das neue Dataset in der Schweiz, das SwissPALL, wurde diese Grundstruktur verwendet, da es übersichtlich und rasch eine gute Orientierung gibt vor allem hinsichtlich der Dimensionen der «Stabilität» oder «Instabilität» oder der Komplexität, wie es auch die Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz vorsehen<sup>(9)</sup>. Die Komplexität einer palliativen Situation und ihrer Probleme wird unseres Erachtens

durch das SENS- Modell bei weitem besser abgebildet als durch jedes diagnose – bezogene System (bspw. ICD).

So könnte SENS<sup>(10)</sup> letztendlich auch eine Grundlage bilden für eine neue Tarifstruktur für die stationäre Palliative Care, wie sie derzeit in der Schweiz am Modell des Rehabilitationstarifs und in Kooperation mit palliative.ch erarbeitet wird.

### Zusammenfassung

SENS macht Sinn. Davon sind wir mittlerweile überzeugt. Das Modell hat unseres Erachtens enormes Potential. Nicht nur, um sehr pragmatisch die Komplexität der Probleme bei weit fortgeschrittenen Leiden aufzufächern und eine gewisse Übersicht und Priorisierung zu ermöglichen – gemeinsam mit den Patienten. SENS ist unseres Erachtens ein Schritt hin zu einem problem- und weniger diagnosegesteuerten Gesundheitswesen, was angesichts der demografischen Entwicklung und der «Polymorbidität» der alternden Gesellschaft Sinn macht. Idealerweise wird es bei jeder Erkrankung ein Neben- bzw. Miteinander eines Therapieplans gemäss medizinischen Diagnosen, und eines problemorientierten, patientengesteuerten Vorgehens nach SENS geben. SENS eröffnet auch klare Wege zu einem kompetenzorientierten interprofessionellen Teamwork, wo nicht immer alle Register gezogen werden müssen, sondern je nach Priorität und Instabilität. Es geht ja auch besonders darum, nicht nur mit unseren (personellen) Ressourcen sinnvoll und effizient umzugehen, sondern auch die schwerkranken Menschen und ihre Angehörigen vor einem Zuviel an engagierten Fachpersonen zu schützen.

Und zuletzt eine Vision: vielleicht führt SENS letztendlich dazu, dass wir damit eine Grundstruktur für unsere eigene Vorbereitung auf das Lebensende finden, das kleine 1x1 sozusagen, wie wir es aus der Geburtsvorbereitung auch kennen. Irgendwann wäre es dann selbstverständlich, dass SENS diese eigene Vorbereitung steuert: «Was sind meine wichtigsten Ziele? Was muss ich wissen, um mir selber zu helfen? Was mache ich/machen wir, wenn... eine Komplikation kommt? Wen brauche ich, wann und wo? Wen brauchen meine Helfer und Unterstützer?» Das wäre dann die Grundstruktur für eine strukturierte und damit beruhigende Vorbereitung bei fortschreitenden Leiden, die jeder diagnosebezogenen Behandlung mindestens gleichberechtigt zugrunde liegt: eine Herzkatheter-Behandlung wäre darin ebenso integriert (bspw. unter S = Symptommanagement), wie eine tumorspezifische Massnahme.

## Literatur

1. S. Eychmueller: Palliative Care – gemeinsam für ein Leben bis zuletzt. Leading opinions Hämatologie/Onkologie 2007 (5): 6–7
2. National Institute of health: Consensus development program on improving end-of-life care: <http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024html.htm>
3. Steinhauser KE, Christakis NA et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA. 2000 Nov 15; 284: 2476–82.
4. National Gold standards Framework: [http://www.goldstandardsframework.org.uk/About\\_GSF/TheEssentialsOfGSF](http://www.goldstandardsframework.org.uk/About_GSF/TheEssentialsOfGSF)
5. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. Patients' perspectives. JAMA 1999;281:163–168.
6. Definition WHO: [www.who.int/cancer/palliative](http://www.who.int/cancer/palliative)
7. Levy MH et al: NCCN clinical practice guidelines in oncology: palliative care. J Natl Compr Canc Netw. 2009 Apr;7(4):436–73.
8. Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/14902/?lang=de>
9. Indikationskriterien Palliative Care <https://www.bundespublikationen.admin.ch/>
10. S. Eychmüller: SENS is making sens – on the way to an innovative approach to structure palliative care problems. Therapeutische Umschau 2012; 69 (2):87–90

Weitere Informationen und Dokumente beim Autor:  
[steffen.eychmueller@insel.ch](mailto:steffen.eychmueller@insel.ch)