

Ängste am Lebensende

Die Angst vor leidvollem Sterben, insbesondere durch Atemnot und Erstickten und wie Professionist*innen unterstützen können

Projektarbeit

Interprofessioneller Basislehrgang Palliative Care

Hospiz & Palliativ Akademie der BHS Ried

Name.: Daniela Kirchsteiger, BA

Dr.ⁱⁿ Elisabeth Mock

Dr.ⁱⁿ Gabriele Romauer

Betreuerin: Sabine Leithner

Abgabedatum: 21.9.2023



Hospiz & Palliativ
Akademie

Barmherzige Schwestern
Ried

Inhaltsverzeichnis

VORWORT

1.	Einführung in die Problemstellung	6
2.	Angst und Angstbewältigung	8
2.1	Die Notwendigkeit von Angst	8
2.2	Urangst	9
2.3	Angststörungen bei Krebspatient*innen	10
2.4	Ängste vor dem eigenen Sterben	13
2.5	Abwehrmechanismen gegen Ängste	17
2.6	Umgang mit den Ängsten Sterbender	19
2.7	Unterstützung durch Soziale Arbeit bei Ängsten am Lebensende	22
2.7.1	Psychosoziale Beratung	24
2.7.2	Wünsche und Rechte Sterbender	24
3.	Atemnot und Ersticken – angstauslösende Symptome und deren Folgen	26
3.1	Definition – Grundlagen - Einteilung	26
3.1.1	Atemnot verstärkende Teufelskreise	27
3.1.2	Welche Patient*innen leiden unter Atemnot?	28
3.1.3	Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)	29
3.2	Therapie der Atemnot	30
3.2.1	Nichtmedikamentöse Maßnahmen gegen Atemnot	31
3.2.2	Medikamentöse Therapie der Atemnot	34
3.2.3	Beatmung	35
3.2.4	Medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapie von Angst und Depression	36
3.3	Vorausschauende Planung und Angehörigen-Unterstützung	36
3.3.1	Advanced Care Planning	37
3.3.2	Unterstützung der Angehörigen bei chronisch kranken Patient*innen mit Atemnot	

4. Palliative Sedierung - eine Option bei therapierefraktärer Angst?	40
4.1 Definition und Terminologie	40
4.1.1 Palliative Sedierungstherapie	41
4.1.2 Terminale Sedierung	41
4.1.3 Conscious Sedation	41
4.1.4 Therapierefraktär	41
4.1.5 Unerträgliches / existentielles Leid	42
4.1.6 Proportionalität	42
4.2 Voraussetzungen - Indikationen – Nicht-Indikationen	42
4.2.1 Voraussetzungen	43
4.2.2 Indikationen	44
4.2.3 Nicht-Indikationen	45
4.3 Formen – Überwachung – Dokumentation	45
4.3.1 Formen der palliativen Sedierungstherapie	45
4.3.2 Überwachung	46
4.3.3 Dokumentation	47
4.4 Medikamente und Therapie	48
4.4.1 Benzodiazepine	48
4.4.2 Neuroleptika (Antipsychotika)	50
4.4.3 Propofol	53
5. Zusammenfassende Darstellung	55
6. Literaturverzeichnis	58
7. Anhang	63
Anhang 1: Fragebögen zu existenziellen Ängsten (Morschitzky, 2021, 62ff)	63
Anhang 2: Lebenssinn-Fragebogen von Morschitzky (2021, 77f)	68
Anhang 3: Indikation Sedierung	70
Anhang 4: Protokoll Sedierung	71

Vorwort

Ich kann nicht von mir behaupten, dass die Gedanken an Tod und Sterben mir, selbst als aktuell gesundem Menschen, keine Angst machen würden. Wie viel schlimmer muss es also sein, wenn man sich wissentlich am Lebensende befindet und beides unausweichlich bevorsteht. Durch die Auseinandersetzung mit Ängsten am Lebensende, Ängsten vor dem eigenen Sterben und dem Umgang mit den Ängsten Sterbender im Rahmen dieser Projektarbeit habe ich versucht, mich diesem Thema anzunähern um einerseits persönlich über Wissen und Handlungsstrategien bei Auftreten einer unheilbaren, zum Tod führenden Krankheit zu verfügen und andererseits auch im beruflichen Kontext eine gute Unterstützung für Betroffene sein und anbieten zu können. Meine Forschungsergebnisse habe ich in Kapitel 2 der vorliegenden Projektarbeit verschriftlicht.

Daniela Kirchsteiger, BA

Ried i.I., September 2023

Allein der Gedanke an Ersticken oder Atemnot löst bei mir ein Engegefühl und Angst aus! Und das, obwohl ich bisher keinerlei Lungenprobleme oder Sauerstoffmangel erleben musste. Die Angst und Panik, die mit Atemnot einhergehen, sind ansteckend für Angehörige und für das Behandlungsteam.

Als ich in meiner Tätigkeit als Ärztin in einem Palliativteam mit den ersten ALS-Patient*innen konfrontiert war, wurde die Behandlung der Atemnot und die richtige Therapie sowie der Umgang der damit verbundenen Angst, aber auch die umfassende Versorgung von ALS-Patient*innen für mich zu einem großen Thema.

Meine persönliche Betroffenheit bei der Behandlung von Atemnot, sowie die sehr unbefriedigende Situation bezüglich der Versorgung von ALS-Patient*innen führten dazu, dass ich mich im Rahmen dieser Projektarbeit mit der Atemnot, der Angst vor Atemnot und Ersticken und möglichen Behandlungen, Unterstützungsmöglichkeiten für Patient*innen,

An- und Zugehörige und Behandelnde intensiv auseinandergesetzt habe. Meine Erkenntnisse habe ich in Kapitel 3 zusammengefasst.

Ich bin auf einige sehr hilfreiche Informationen gestoßen, durfte von erfahrenen Behandler*innen lernen und eine Idee bekommen, wie wir die Behandlung von Patient*innen mit ausgeprägter (Angst vor) Atemnot und die Betreuung von ALS-Patient*innen im Allgemeinen weiter verbessern können.

Dr.ⁱⁿ Elisabeth Mock

Euratsfeld, Juni 2023

In meiner Tätigkeit als Ärztin auf einer Palliativstation bin ich immer wieder in Kontakt mit Patient*innen, die große Angst vor nicht kontrollierbaren Symptomen am Lebensende haben. Trotz Ausschöpfung aller medizinischen Maßnahmen und Zusammenarbeit des gesamten Behandlungsteams, bleiben Beschwerden, die mit herkömmlichen Methoden nicht ausreichend gelindert werden können. Hier setzt die palliative Sedierungstherapie an.

Immer wieder stellt diese Therapie für alle Beteiligten eine sehr große Herausforderung dar. Aus diesem Grund habe ich mich mit ihr hier genauer auseinandergesetzt und mir im Besonderen die Frage gestellt, ob diese Form der Therapie auch eine mögliche Option bei therapierefraktärer Angst ist.

Diese Projektarbeit hat mir die Gelegenheit gegeben, tiefer in die Thematik einzutauchen und hilft hoffentlich auch meinen Kolleg*innen weiter, wenn sich Fragen zu dieser Form der Therapie stellen.

Dr. Gabriele Romauer

Vöcklabruck, August 2023

1. Einführung in die Problemstellung

Das Wort „Angst“ entstand aus dem althochdeutschen Wort „angust“, welches „Enge“ bedeutet und ist vom lateinischen Wort *angustus* = eng abzuleiten. Angst wird als „beklemmendes, banges Gefühl, bedroht zu sein“, beschrieben. (Oxford languages, 2023) Angst bezeichnet in der Psychologie einen emotionalen Zustand, der sich auf verschiedenen Ebenen des Erlebens und Verhaltens zeigt. Auf der psychologischen Ebene zeigt sich Angst in Form von Nervosität und Sorgen über zukünftige bedrohliche Ereignisse, auf körperlicher Ebene kann sie unter anderem in Form von Anspannung, Unruhe, Herzrasen, Schwitzen sichtbar werden und auf der Verhaltensebene löst Angst entweder Kampf, Flucht oder Erstarren aus. (studysmarter, 2023)

Menschen sind im Laufe ihres Lebens immer wieder mit Angst konfrontiert, sie wird als unangenehm und bedrohlich empfunden und ist gleichzeitig für das Überleben unabdingbar. Erhalten Menschen eine schlechte Diagnose, befinden sie sich am Lebensende oder bereits im Sterbeprozess, so ist Angst allgegenwärtig und kann für die Betroffenen und deren An- und Zugehörigen sehr belastende Ausmaße annehmen.

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit Ängsten am Lebensende, der Angst vor leidvollem Sterben und der Frage, wie Professionist*innen, insbesondere Mediziner*innen und die Soziale Arbeit in diesem letzten Lebensabschnitt bei der Linderung der Ängste unterstützend wirken können.

Als Grundlage für die vorliegende Literaturarbeit wurden folgende Forschungsfragen definiert:

- 1. Welche Ängste beschäftigen Menschen am Lebensende vorrangig und wie kann die Soziale Arbeit unterstützend wirken?**
- 2. Wie kann speziell der Angst vor Atemnot und Ersticken (bei ALS Patient*innen) begegnet werden?**
- 3. Palliative Sedierung - eine Option bei therapieresistenter Angst?**

In Kapitel 2 wird auf die erste Forschungsfrage nach den Ängsten von Menschen am Lebensende und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Soziale Arbeit eingegangen, es wird die Angst im Allgemeinen beschrieben und deren Notwendigkeit für den Menschen erörtert. Ängste bei Krebspatient*innen und Ängste vor dem eigenen Sterben werden beleuchtet, Abwehrmechanismen gegen Ängste beschrieben und Empfehlungen für den

Umgang mit den Ängsten Sterbender angeführt. Abschließend wird auf die Möglichkeiten der Sozialen Arbeit bei Ängsten am Lebensende eingegangen.

In Kapitel 3 erfolgt eine Auseinandersetzung mit der zweiten Forschungsfrage, wie der Angst vor Atemnot und Ersticken begegnet werden kann. Es wird beschrieben, welche Patient*innen vorwiegend unter Atemnot leiden und der atemnotverstärkende Teufelskreis von Bausewein et al. (2022, 15ff) wird erläutert. Da besonders an amyotropher Lateralsklerose, kurz ALS, erkrankte Menschen von Atemnot bzw. der Angst vor Atemnot betroffen sind, wird auf dieses Krankheitsbild in Kapitel 3.1.3. näher eingegangen, in Kapitel 3.2. werden medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapien gegen Atemnot vorgestellt. Vorausschauende Planung und Angehörigenunterstützung sind wichtige Aufgaben von Ärzt*innen in der Arbeit mit Menschen am Lebensende. Diese werden in Kapitel 3.3 genauer erörtert.

Grundlage für Kapitel 4 ist die dritte Forschungsfrage, ob palliative Sedierung eine Option bei therapieresistenter Angst sein kann. Nach genauer Einführung in Definition und Terminologie werden die Möglichkeiten der palliative Sedierungstherapie beschrieben und Voraussetzungen und Indikationen erläutert. Es wird auf Überwachung und Dokumentation eingegangen und diverse Präparate, Anwendungsformen und Wirkung werden vorgestellt.

Abschließend erfolgt in Kapitel 5 eine Zusammenfassung der im Rahmen dieser Projektarbeit erhaltenen Ergebnisse und Erkenntnisse inklusive Reflexion und Empfehlungen der drei Autorinnen. Die vorliegende Arbeit soll für Professionist*innen eine Unterstützung im Umgang mit den Ängsten ihrer Klient*innen und Patient*innen darstellen und bietet konkrete Handlungsempfehlungen hinsichtlich Atemnot, Angst vor Ersticken und der Option der palliativen Sedierung.

2. Angst und Angstbewältigung

Angst ist ein unangenehmer Gefühlszustand, der Kraft und Energie kostet, die Wahrnehmung beeinträchtigt und die Lebensqualität erheblich negativ beeinflusst. Halten Ängste über einen längeren Zeitraum an und fühlen sich Betroffene von der Angst eingeeignet oder überflutet, so gelten diese Ängste als pathologisch und eine Behandlung ist erforderlich. Schwerkranke Menschen sind mit einer Vielzahl an Ängsten konfrontiert und benötigen häufig Unterstützung bei der Bewältigung dieser. Essenziell im Umgang mit und in der Behandlung von Angst sind Offenheit und die Akzeptanz der Angst. Es ist erforderlich, diese konkret zu betrachten und zu thematisieren. Die individuellen Besonderheiten von Ängsten und die speziellen Bedürfnisse der Patient*innen erfordern eine differenzialdiagnostische Betrachtung und eine multiprofessionelle Begleitung. (Aulbert et al, 2012, 1059)

2.1 Die Notwendigkeit von Angst

Aulbert et. al (2012;1060) beschreiben Ängste als wichtige Bestandteile im Leben eines jeden Menschen, die so vielfältig sein können wie die Individuen selbst. Ängste treten in Situationen auf, denen sich Personen nicht, oder noch nicht gewachsen fühlen. „Angst ist eine lebensnotwendige Reaktion auf Bedrohung durch Reize, Situationen, Objekte oder auch die pure Vorstellung davon.“ (Aulbert et al., 2012; 1060). Angst ist für die Bewältigung bestimmter Aufgaben und Herausforderungen zwingend notwendig. Sie motiviert zu neuen Schritten und Erfahrungen und erweitert unsere Grenzen und Handlungsspielräume, ist sie erst mal unter Kontrolle oder überwunden. Durch Übung, Erfahrung und Gewöhnung kann Sicherheit gewonnen und die Angst dadurch verringert und/oder kontrolliert werden. Während ein zu hohes Maß an Angst betroffene Personen in Panik versetzen oder handlungsunfähig machen kann, werden im Falle von zu wenig Angst gefährliche Situationen falsch eingeschätzt. Angst und Furcht sind gesellschafts- und kulturabhängig, und sowohl Angstauslöser als auch Bewältigungsstrategien verändern sich auch im Laufe der Zeit. Stabile kollektive Ängste sind Ängste vor Naturkatastrophen, Rezession, Krieg, Seuchen und chronischen Erkrankungen, also all jenen Phänomenen, die vom einzelnen Individuum nicht kontrolliert oder beeinflusst werden können – gemein ist diesen Ängsten letztendlich immer die Angst vor Verlust, Sterben und Tod. Das Ausmaß der empfundenen Angst, die Bewertung der Situation und die Reaktion auf die Bedrohungen sind individuell. So verschieden die Auslöser von Angst auch sein können, die Auswirkungen auf Denken,

Handeln (Flucht, Vermeidung, Aggression), Fühlen (Beunruhigung, Einengung, Beklemmung) und Wahrnehmung sind weitgehend ident. Die Wechselwirkung zwischen Angst und körperlichen Wahrnehmungen wie Beschleunigung des Herzschlags, Schwitzen, Anspannung der Muskeln, Veränderung der Atmung, oder Durchfall spiegeln sich auch in bekannten Floskeln und Metaphern wie „weiche Knie“, „Brett vor dem Kopf“ oder „Schiss in der Hose“ wider. Oft ist die persönlich erlebte Angst für Außenstehende nicht erkennbar, kann sich jedoch in unterschiedlichem Verhalten wie Rückzug, Flucht, Vermeidung oder auch Aggression zeigen.

Angst hat also eine wichtige Funktion, sie dient dem Überleben und ist eine weltweit und bei allen Menschen bekannte Emotion. (Müller et.al., 2022; 76)

2.2 Urangst

Renz (2008, 69ff) beschreibt neben den im Sterbeprozess für jedermann nachvollziehbaren Ängsten wie Angst vor zunehmenden Schmerzen, Ungewissheit, Lähmungen, Trennung und der Sorge um die Hinterbliebenen auch Ängste Sterbender, die schwerer zu verstehen sind, so z.B. die Angst vor dem Abgrund, einem Ungeheuer, einer dunklen Röhre, Nacktheit, Minderwertigkeit oder dem „Ausgesetzt sein“. Niemand weiß, wie sterben geht. (Leu, 2019, 113) Haben Menschen eine Nahtoderfahrung oder andere Grenzerfahrungen erlebt, so kann ihnen dies Gelassenheit im Hinblick auf den Tod geben.

Sind Menschen dem Tode nahe, so treten häufig Ängste zum Vorschein, denen sie bis zu diesem Zeitpunkt ausweichen konnten, für die bislang Bewältigungsstrategien gefunden und angewandt wurden. Kommt der Tod näher, wird diese Gefahr bedrohlicher, die Situation unausweichlich. Ich-Kräfte wie das Lukrieren von Selbstwert über Leistung, Veränderung von Situationen durch körperliche Kraft oder Bewältigung über die Vernunft sind häufig nicht mehr einsetzbar, was für sterbende Menschen eine enorme Belastung darstellt, der Bedrohung kann nichts mehr entgegengesetzt werden. Was bis dahin durch Flucht oder andere Bewältigungsstrategien überwunden oder verdrängt wurde, muss am Lebensende von den Betroffenen ohne Schutz und ohnmächtig ausgehalten werden. In dieser Situation können sich die unterschiedlichsten Gefühle Bahn brechen, Wut kann nicht mehr unterdrückt, Leere nicht gefüllt werden, ein Gefühl von Schuld, Versagen oder Sinnlosigkeit kann sich einstellen. Derartige Ängste und Nöte Sterbender dürfen nicht als Fantasien im Delirium abgetan werden, Angst ist wahr. Dies gilt umso mehr für die Urangst, welche laut Renz (2008, 70) eine mit Vernunft nicht zu bewältigende, namenlose, gesichtslose und

irrationale Angst ist, sie beschreibt die Urangst als die Angstbereitschaft schlechthin. Wissen oder ahnen Menschen, wovor sie sich fürchten, ist die Angst nicht mehr so schlimm, wohingegen die Urangst gerade in ihrer Unfassbarkeit grenzenlos ist. Je größer bei Betroffenen der Wunsch nach Selbstwirksamkeit und dem „Ich-Sein“, desto bedrohlicher wirken die Eindrücke und die Unüberwindbarkeit des Grenzenlosen. Auch ungestillte Primärbedürfnisse wie unbequeme Lage, Hitze, Kälte, Durst etc. werden angesichts der eigenen Einflusslosigkeit zu Unausweichlichem. In Zuständen der eigenen Schwäche sind Ängste am stärksten, gerade deshalb ist Urangst bei Sterbenden so präsent und greift die noch vorhandenen Ich-Anteile an.

Zugleich werden Sterbende in derart extremen Angstzuständen so sehr mit ihrer Ausweglosigkeit konfrontiert, dass es zu einem, nicht willentlich steuerbaren Loslassen in der Tiefenschicht kommt, Verhärtungen und Festhalten sich lockern und eine Wandlung erfolgen kann. Diese Erfahrung wird als ein Bewusstseinszustand von besonderer Qualität und ein Gefühl von Urvertrauen erlebt, bis dahin nie zugelassene Emotionen und Nähe werden plötzlich möglich. Nach Renz (2008, 71) liegen Urangst und Urvertrauen sehr nahe beieinander, weshalb von Menschen am Lebensende Übergänge zwischen völlig überwältigender Angst und totaler Glückseligkeit in beide Richtungen und ohne Zwischenräume und Bedenkzeit erlebt werden.

2.3 Angststörungen bei Krebspatient*innen

Krebserkrankungen sind im Zeitalter der modernen Medizin ähnlich bedeutend wie die Tuberkulose im 19. Jahrhundert oder die Pest im Mittelalter, mit der Diagnose geht häufig die Erwartung eines bevorstehenden Todes einher, wohingegen chronisch Herz - Kreislaufferkrankungen, Lungen- oder Magen-Darmerkrankungen als weit weniger lebensbedrohliche erlebt werden. (Morschitzky, 2021, 38)

Gemäß der erweiterten S3 Leitlinie (2020) von Holthoff-Detto & Münch sind Ängste neben Depressionen die am häufigsten auftretenden psychischen Störungen bei Menschen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, wobei diese Ängste unterschiedlich ausgeprägt sein können. Bei Patient*innen mit einer Krebserkrankung treten Angststörungen, welche die Kriterien der ICD-10 erfüllen, mit einer Wahrscheinlichkeit von 11,5 Prozent auf. Mit einer Häufigkeit von bis zu 48 Prozent treten subsyndromale Angststörungen und spezifische Ängste auf, wobei davon ausgegangen wird, dass derartige Belastungen bei Patient*innen mit unheilbarer Krebserkrankung noch deutlich häufiger vorliegen. Als subsyndromale Angststörung werden in den S3 Leitlinien jene Ängste bezeichnet, die die Kriterien der ICD-

10 nicht vollständig erfüllen und deshalb nicht als Angststörung per se klassifiziert werden, für Betroffene jedoch nicht minder belastend sind. Unter spezifischen Ängsten werden Ängste verstanden, die durch die Erkrankungssituation und den damit verbundenen Begleiterscheinungen ausgelöst werden.

Als Risikofaktoren für das Auftreten subsyndromaler Angststörungen und spezifischer Ängste bei Betroffenen mit der Diagnose einer nicht heilbaren Krebserkrankung werden in den S3 Leitlinien (2020) unter anderem schlechte Kommunikation mit dem Behandlungsteam, unzureichende Symptomkontrolle wie z.B. Atemnot oder Schmerzen, Nebenwirkungen in der Behandlung oder lang andauernde Behandlungsphasen beschrieben. Die Auslöser für spezifische Ängste sind ebenso vielfältig, sie können durch tatsächlich vorliegende, aber auch durch befürchtete Symptome und Einschränkungen wie den Verlust der Mobilität, Atemnot oder Schmerzen verursacht werden. Betroffene fürchten sich möglicherweise vor Therapien, vor Begleiterscheinungen der Therapien oder der Erkrankungen oder vor einer Unterversorgung oder einer unzureichenden Unterstützung in unterschiedlichsten Bereichen. Die Angst kann dabei auf verschiedene Aspekte wie den Sterbeprozess, das Todsein, Kontrollverlust, Sorge um die Hinterbliebenen gerichtet, oder der Ausdruck einer existenziellen Sinnkrise sein. Auch das Wissen oder das Bewusstwerden, dass das Lebensende bevorsteht, können Angst und Verunsicherung auslösen. Bei den spezifischen Ängsten zählen wie bei den subsymptomalen Ängsten mangelnde Aufklärung und zu wenig Information über die Erkrankung, deren Verlauf und mögliche Therapie- und Unterstützungsangebote zu den Quellen der Angst.

Howell et. al (2010, zit. nach Holthoff-Detto et. al. in S3 Leitlinien, 2020, 354) konstatieren folgende Anhaltspunkte als Hinweise für das Vorhandensein belastender Angst: Gefühle von Unruhe und Erregung, Irritabilität, Schlafstörungen, Müdigkeit, Furcht, Atemnot, Konzentrationsschwierigkeiten, Muskelverspannungen oder physische Symptome wie Mundtrockenheit, Palpitationen, übermäßiges Schwitzen, Bauchschmerzen, Diarrhoe, Kopfschmerzen. Ein frühzeitiges Erkennen von Ängsten und Angststörungen und den daraus resultierenden Belastungen für die Betroffenen sind Grundlage für eine zielgerichtete Behandlung und Linderung. Dabei ist darauf zu achten, dass eine regelmäßige Erfassung und Dokumentation der Symptome und Belastungen, sowie Besprechung im multiprofessionellen Team, erforderlich sind, da Ängste sich im Krankheitsverlauf verändern können. Können Menschen aufgrund ihrer Einschränkung (Demenz, Somnolenz, kognitive Beeinträchtigung) nicht mehr zu ihren Angstzuständen äußern, so kann eine Einschätzung des Ausmaßes der Angst anhand nonverbaler

Merkmale wie motorische Unruhe, hoher Muskeltonus und Hinweise auf eine hohe Sympathikusaktivität erfolgen. Auch die Einschätzung von Angehörigen kann dabei hilfreich sein.

In den S3 Leitlinien (2020, 359f) werden folgende Beispiele für Fragen zur Exploration und Einordnung von Ängsten zur Verfügung gestellt:

Angststörungen (subsyndromal und ICD-10-relevant)

- Panikstörung:
Haben Sie plötzlich auftretende Anfälle, bei denen Sie in Angst und Schrecken versetzt werden, und bei denen Symptome wie Zittern, Luftnot, Herzrasen, Todesangst u.a. auftreten?
Haben Sie in folgenden Situationen wie Menschenmengen, engen Räumen, öffentlichen Verkehrsmitteln Angst oder Beklemmungsgefühle? Meiden Sie solche Orte oder Situationen aufgrund dieser Angst?
- Generalisierte Angststörung:
Machen Sie sich häufig übermäßig große Sorgen, also mehr Sorgen als andere Menschen?
Fühlen Sie sich nervös und angespannt?
Haben Sie das Gefühl die Sorgen und Anspannung nicht unter Kontrolle zu haben?
Haben Sie häufig die Befürchtung es könnte ein Unglück passieren?
- Soziale Phobie:
Haben Sie häufig die Befürchtung oder Angst, andere Menschen könnten negativ über Sie reden, über Ihr Aussehen urteilen oder Sie für dumm, peinlich oder ungeschickt halten?
- Spezifische Phobie:
Haben Sie auffallend große Angst vor bestimmten Situationen oder Dingen wie z.B. Tieren, Insekten, Gewitter, Wasser, Verletzung, Höhe, Spritzen oder anderem?

Spezifische Ängste

- Was genau verunsichert Sie oder macht Ihnen Angst?
- Haben Sie eine Idee, was der Auslöser oder der Grund für diese Verunsicherung ist?

- Seit wann haben Sie diese Ängste? Hatten Sie solche Ängste auch schon früher in Ihrem Leben? Haben Sie schon früher unter derartigen Symptomen gelitten?
- Wie oft treten die Angst oder die Symptome auf? Gibt es Pausen oder Phasen in denen es leichter ist? Wenn ja, wann? Besteht die Angst durchgehend oder ist sie mit bestimmten Ereignissen oder Auslösern verknüpft? Was müsste sich ändern damit die Situation für Sie leichter auszuhalten wäre?
- Wie stark erleben Sie Ihre Angstzustände auf einer Skala von 1 (sehr schwach) bis 10 (extrem stark)? Wie sehr fühlen Sie sich durch die Angst beeinträchtigt?
- Wie wirken sich die Ängste/die Verunsicherung aus? Können Sie schlafen? Können Sie zur Ruhe kommen? Können Sie sich entspannen? Können Sie klare Gedanken fassen? Wirkt sich die Angst auf Beziehungen, Vertrauensverhältnisse oder Behandlung aus?
- Haben Sie schon mit jemandem über Ihre Ängste/die Verunsicherung gesprochen? Wissen Ihre Angehörigen Bescheid?
- Gibt es nur diese eine Angst, die Sie belastet, oder gibt es noch andere Dinge, die Sie verunsichern oder Sorgen bereiten?

Wird im Rahmen der Befragung Angst in starker Ausprägung oder Leidensdruck festgestellt, bedarf es einer spezialisierten Behandlung und Diagnostik.

2.4 Ängste vor dem eigenen Sterben

Eine im April 2015 von Ahrens & Wegner (2015) durchgeführte Studie des Sozialwissenschaftlichen Instituts der Evangelischen Kirche in Deutschland, bei der 2052 Personen ab 18 Jahren in Deutschland befragt wurden, ergab, dass bei den interviewten Proband*innen mit 62 Prozent die Angst vor einem langen Sterbeprozess am weitesten verbreitet ist. 61 Prozent hatten Angst vor starken Schmerzen und Atemnot, gefolgt von der Sorge, Angehörigen oder nahen Bezugspersonen zur Last zu fallen mit 54 Prozent. 30 Prozent hatten Angst davor, nicht im gewohnten Umfeld sterben zu können, 30 Prozent fürchteten sich, alleine sterben zu müssen, 43 Prozent befürchteten, lebenserhaltende Maßnahmen ausgeliefert zu sein und 30 Prozent hatten die Angst, ihr Leben könnte gegen den eigenen Willen beendet werden. In einer dem Fragebogen angefügten offenen Frage wurden darüber hinaus noch Angst vor Demenz, die Angst, dass eine Patientenverfügung nicht beachtet werden könnte, Angst vor speziellen Arten des Sterbens wie Ertrinken oder Verbrennen, die Angst vor einem plötzlichen Tod und die Sorge um die Hinterbliebenen angeführt. Die Studie ergab des Weiteren, dass die Ängste vor dem eigenen Sterben sich

mit zunehmendem Alter verringern, lediglich die Angst vor einem langen Sterbeprozess lag auch bei der Gruppe der über 80-Jährigen über 50 Prozent.

Angst am Lebensende ist laut Leu (2019, 112ff) schwer zu erkennen, da sie häufig mehrere Gründe hat und oftmals psychische und physische Symptome zusammen auftreten. Hinter herausforderndem Verhalten Betroffener kann eine tiefe Angst stehen. Diese Angst kann sich mitunter in folgenden Symptomen äußern: Engegefühl in der Brust, Schmerzen im Brustbereich, Gefühl des Eingeschnürt-Seins, Zittern, motorische Unruhe, Appetitlosigkeit, Übelkeit, unspezifische Bauchschmerzen, Mundtrockenheit, Schweißausbrüche, subjektiv empfundene und schwer kontrollierbare Schmerzen, Schlafstörungen, Konzentrationsschwäche, Gedankenkreisen, Vergesslichkeit, Entscheidungsschwäche, verminderte Aufmerksamkeit, Gereiztheit, Spannung, Unruhe, Misstrauen, fehlende Möglichkeit sich zu entspannen. Auch somatische Erkrankungen wie Schwindel, Herzerkrankungen, Asthma, Lungenerkrankungen, neurologische Erkrankungen und Mangelerscheinungen können durch Angst ausgelöst werden. Speidel (2005, 31) beschreibt eine starke Interdependenz zwischen Schmerz und Angst – demnach können beide sich gegenseitig bedingen und verstärken. So können beide Symptome nicht monokausal und isoliert gesehen werden, sondern es ist von komplexen Zusammenhängen mit psychosozialen Ursachen auszugehen.

Albert et al. (2012, 1062f) beschreiben, dass die Angst vor dem Sterben größer ist als die Angst vor dem Tod an sich. Häufig beginnt die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod bereits bei Diagnosestellung, ungeachtet von Prognose und Informationen über Therapiemöglichkeiten. Die Diagnose wird als Lebensbedrohung wahrgenommen, das Bewusstsein verändert sich, Lebenspläne werden mitunter infrage gestellt, Identität und soziale Beziehungen verändern sich. Die Situation ist Neuland für alle Beteiligten, es braucht eine vertrauensvolle Atmosphäre, in der Fragen gestellt und besprochen werden können. Mit der Zeit entwickelt sich ein Bewusstsein dafür, dass die gesundheitliche Situation sich nicht mehr bessern wird und das Sterben kann als letzte Phase des Lebens begriffen und angenommen werden. Dieses Annehmen ermöglicht ein aktives Gestalten des letzten Lebensabschnittes, es kann darüber nachgedacht werden, welche Wünsche und Träume sich noch erfüllen lassen, wie und für wen oder was die verbleibende Kraft eingesetzt werden kann und soll und wer bzw. was jetzt noch wichtig ist.

Bei langer Krankheitsdauer, wenn Metastasen oder Rezidive auftreten und/oder Therapien nicht greifen, steigt die Angst bei den betroffenen Personen, auch zunehmende Einschränkungen, Schwäche und der zunehmende Unterstützungsbedarf und die

Einschränkung von Bewegungs- und Gestaltungsmöglichkeiten schüren die Angst von Kontroll- und Autonomieverlust.

Morschitzky (2021, 38) stellt fest, dass Angst, Entsetzen, Ohnmacht, Trauer und Verzweiflung angesichts eines bevorstehenden Todes vor allem bei jenen Menschen stark ausgeprägt sind, die bis dahin ihr Leben erfolgreich gemeistert haben und bis dato keine lebenseneingenden Ängste erlebt haben. Er stellt zur Bewältigung existenzieller Ängste sieben Tipps zur Verfügung (Morschitzky (2021, 61ff):

- 1. Sehen Sie der Angst vor dem Tod ins Auge - erkennen und analysieren Sie Ihre existenziellen Ängste**
- 2. Gehen Sie auf Sinnsuche – finden Sie angesichts des Todes einen persönlichen Lebenssinn**
- 3. Leben Sie entsprechend den eigenen Werten – führen Sie ein erfülltes Leben bis zum letzten Tag**
- 4. Leben Sie entsprechend den eigenen Werten – ziehen Sie Bilanz in Form eines Lebensrückblicks**
- 5. Bereiten Sie sich auf das Sterben vor – beschäftigen Sie sich mental mit dem Sterben**
- 6. Bereiten Sie sich auf den Tod vor – konfrontieren Sie sich mental mit dem Tod**
- 7. Finden Sie zu Ihrer eigenen Spiritualität oder Weltanschauung- entwickeln Sie angesichts des Todes eine religiöse oder philosophische Grundhaltung.**

Ad 1 Niemand ist frei von existenziellen Ängsten, die Angst vor dem Sterben und dem Tod ist bei allen Menschen unterschiedlich stark ausgeprägt und abhängig von Alter, Persönlichkeit, eigenen Werten, Lebensgeschichte und aktueller Lebenssituation. Morschitzky stellt drei Fragebögen zu den Themenbereichen „Furcht vor dem Sterben“, „Angst vor dem Tod“ und „Angst vor dem Danach“ (siehe Anhang 1) zur Verfügung. Anhand der durchschnittlichen Punktwerte jedes einzelnen Fragebogens kann herausgefunden werden, welche existenzielle Angst am stärksten ausgeprägt ist und einer Bearbeitung bedarf. Die eigenen existenziellen Ängste können am besten bei der Beantwortung folgender Fragen verstanden werden: „Was sind die schlimmsten Befürchtungen bei dem Gedanken an das Sterben und die letzte Zeit vor dem Tod?“ „Was sind die schlimmsten Befürchtungen, wenn mein Leben morgen zu Ende wäre?“ „Was sind die schlimmsten Befürchtungen bei dem Gedanken an ein Weiterleben nach dem Tod?“ „Was sind die

schlimmsten Befürchtungen, wenn ich an einer unheilbaren körperlichen oder psychischen Erkrankung leiden würde und viel Jahre mit dieser leben müsste?“

Ad 2 Menschen am Lebensende bedauern häufig dieselben Punkte, die sie rückblickend in ihrem Leben hätten anders machen sollen – sie bedauern, nicht ihr eigenes Leben gelebt und sich selber nicht treu geblieben zu sein, sie bereuen, zu viel gearbeitet zu haben, hätten im Nachhinein gern mehr Mut gehabt, ihre Gefühle zu kommunizieren, hätten gern mehr Kontakt zu ihren Freunden gehabt und hätten sich im Nachhinein betrachtet selber mehr Freude gönnen sollen. Morschitzky (2021, 77f) stellt einen Lebenssinn-Fragebogen (siehe Anhang 2) zur Verfügung, welcher der Reflexion dienen und darauf aufmerksam machen kann, welche zentralen Werte und Sinnesaspekte bereits vorhanden sind und welche die betroffene Person künftig mehr beachten möchte, um mehr vom Leben zu haben.

Ad 3 Angst kann Menschen blockieren, aber auch aufrütteln. Morschitzky rät, dem Tod gegenüberzutreten, die motivierende Kraft der Angst zu nutzen, um das Beste aus den verbleibenden Lebenstagen zu machen und sich ganz auf das Hier und Jetzt zu konzentrieren und das Leben intensiv zu genießen. Dabei können Fragen wie: „Was habe ich heute Sinnvolles gemacht“, „Was habe ich heute Schönes oder Angenehmes erlebt“, „Wofür bin ich dankbar“ hilfreich sein.

Ad 4 Ein Lebensrückblick in Freude und Dankbarkeit erfolgt nicht Form in der chronologischen Vergegenwärtigung des ganzen Lebens anhand eines detaillierten Lebenslaufs, sondern soll eine möglichst bildhafte Erinnerung an sowohl positive als auch negative Erfahrungen, an emotional bedeutende Punkte und Phasen im bisherigen Leben sein. Dies ermöglicht eine Versöhnung mit unserer Lebensgeschichte und eine Würdigung des eigenen Lebens. Beim Lebensrückblick bietet Morschitzky (2021, 100ff) helfende Fragen wie beispielsweise: „Worauf blicke ich mit Stolz und Freude zurück?“, „Welche Schwierigkeiten wurden erfolgreich gemeistert?“, „Was waren die lustigsten, schönsten, wichtigsten Momente meines Lebens?“, „Welche Menschen waren von Bedeutung?“, Was war in welchem Lebensabschnitt mein Lebensmotto?“, „Zu welchen Werten, Überzeugungen und Zielen bin ich im Laufe meines Lebens gelangt?“, aber auch „Welche Wünsche, Erwartungen haben sich nicht erfüllt?“ oder was waren die schlimmsten Dinge, die mir widerfahren sind?“

Ad 5 Morschitzky empfiehlt, sich mit der Tatsache des Sterben-Müssens zu konfrontieren und darüber nachzudenken, wie eine gewünschte Sterbesituation aussehen könnte. Möchte die Person lieber alleine oder im Kreis der Angehörigen sterben, was würde sie sich von anwesenden Personen erwarten, wo möchte sie am liebsten sterben, welche Gedanken tauchen auf, wenn über den Zustand nach dem Tod nachgedacht wird. Möglichkeiten der Vorbereitung auf das bevorstehende Sterben sind außerdem eine Vorsorgevollmacht oder Patient*innenverfügung.

Ad 6 Morschitzky (2021) empfiehlt, sich mental auf den Tod vorzubereiten, sich Gedanken über die Art und den Ort der Bestattung, die Grabgestaltung, Begräbnisfeierlichkeiten, einen Nachruf auf das eigenen Leben zu machen, aber auch alle wichtigen Dokumente und Unterlagen zusammen zu stellen und ein Testament zu verfassen.

Ad 7 Das Streben nach Unsterblichkeit und ewigem Leben entspricht einem evolutionären, biologischen Grundbedürfnis danach, sich in die Zukunft zu projizieren. Die Annahme, dass Menschen über eine körperunabhängige, unsterbliche Seele verfügen, ist unabhängig von Religion, auch viele nichtreligiöse Menschen glauben – mehr oder weniger überzeugt – an ein Weiterleben nach dem Tod, ohne sich diesbezüglich genaue Vorstellungen zu machen. Die Veröffentlichung von Nahtoderfahrungen und Erlebnissen wie außerkörperliche Erfahrungen, filmartige Lebensrückblicke, Begegnungen mit lebenden oder verstorbenen Bezugspersonen, Gefühle von Glück, Liebe, Geborgenheit, Frieden, Licht- oder Tunnelerfahrungen und bewusste Rückkehr haben auch bei nicht gläubigen Menschen die Hoffnung auf ein Leben nach dem Tod gestärkt. Morschitzky (2021, 141) bietet Menschen am Lebensende an, sich mit folgender Frage auseinanderzusetzen: „Glauben Sie an die Unsterblichkeit der menschlichen Seele und ein Weiterleben nach dem Tod und wenn ja, tun Sie das aufgrund einer Religion, esoterischer Vorstellungen, philosophischer Überlegungen oder wurden Sie durch Bücher über Nahtoderfahrungen beeinflusst?“

2.5 Abwehrmechanismen gegen Ängste

Ist das seelische und körperliche Gleichgewicht gefährdet, so treten psychische Abwehrmechanismen als Schutzfunktion in Kraft. Alle Versuche, unangenehme Emotionen und Empfindungen wie Angst, Trauer, Zorn, Wut, Verzweiflung und psychische

Verletzungen, verursacht durch Kränkung, Entwertung, Verlusterfahrungen, Missachtung o.ä. auszublenden, können als Abwehr bezeichnet werden. (Aulbert et. al, 2012, 1065)

Von Aulbert et al. (2012, 1065ff) werden die folgenden als die häufigsten Abwehrmechanismen zur Bewältigung von Ängsten beschrieben:

- **Verdrängung** Verdrängung passiert in der Regel schlagartig, unmittelbar nach dem angstausslösenden Ereignis und unbewusst. Die Annäherung an die Realität erfolgt allmählich, wenn die psychische Verfassung es erlaubt und die dafür erforderlichen Ressourcen vorhanden sind.
- **Verleugnung** Das Ausmaß der Bedrohung wird vorübergehend oder dauerhaft ausgeblendet, die Verleugnung ist anders als die Verdrängung nicht ausschließlich unbewusst. Die betroffene Person will ihre Situation bewusst nicht wahrnehmen und verweigert die Auseinandersetzung mit ihr.
- **Vermeidung** Angstausslösende Situationen werden nach Möglichkeit vermieden, so auch beispielsweise Gedanken an die Krankheit.
- **Verschiebung** Angst kann sich hinter anderen Emotionen wie Aggressivität oder abweisendem Verhalten verbergen.
- **Projektion** Ängste und andere nicht akzeptierte Reaktionen werden auf andere Personen projiziert. So werden beispielsweise Ängste und Befürchtungen dem*der Partner*in zugeschrieben oder die eigene Unsicherheit und Ohnmacht auf das Behandlungsteam übertragen und behauptet, die Behandler*innen wüssten nicht, was sie tun würden.
- **Rationalisierung** Das eigene Verhalten wird im Nachhinein durch Scheinbegründungen und intellektuelle Argumente erklärt.
- **Regression** Personen fallen in der Regression auf frühere Entwicklungsstufen zurück, lassen sich beispielsweise total umsorgen und pflegen, obwohl sie physisch noch in der Lage wären, vieles davon selbst zu erledigen. Die Angst führt dazu, dass Verantwortung abgegeben wird. Befinden sich Menschen in einer schwierigen Situation kann es entlastend sein, wenn jemand das Ruder in die Hand nimmt und sagt was zu tun ist und welche Entscheidungen aktuell die Richtigen sind.

2.6 Umgang mit den Ängsten Sterbender

Das Umgehen mit und die Bewältigung von Angst sind individuell unterschiedlich, weshalb es kein allgemein gültiges Patentrezept geben kann, dennoch gilt es, allgemein gültige Grundprinzipien zu beachten. Werden An- und Zugehörige, Begleiter*innen oder Behandler*innen mit der Angst betroffener Personen konfrontiert, so wird häufig Betroffenheit und Hilflosigkeit erlebt und ein Bedürfnis, das Leid zu lindern und zu trösten stellt sich ein, es fallen mitunter zwar gut gemeinte, aber bagatellisierende Sätze wie „das wird schon wieder“, es wird versucht, die Angst aus- oder kleinzureden. Der*die Patient*in kann dabei jedoch das Gefühl bekommen, nicht ernst genommen zu werden oder dass das Gegenüber nichts von den erlebten Ängsten und Emotionen wissen will. Dies kann für die betroffene Person sehr verletzend sein und zu einem Rückzug führen. Es ist erforderlich, im Gespräch genau zuzuhören und herauszufinden, worauf die Angst sich bezieht und Gesprächsbereitschaft zu signalisieren.

Ängste schwer kranker Menschen sind berechtigt und auch begründet, es braucht den Raum und die Zeit, sich mit der Angst auseinandersetzen zu können und diese anzunehmen. Das Ziel sollte es sein, mit der Angst leben zu lernen, denn erst wenn die Angst akzeptiert ist, kann mit zielführenden Maßnahmen gegen die Angst begonnen werden. Über Angst muss gesprochen werden, denn über tiefste innere Befürchtungen zu reden, kann große emotionale Erleichterung bewirken. Werden schwere Gedanken und Emotionen ausgesprochen und thematisiert, so verlieren diese ihre Bedrohlichkeit, durch ein offenes Gespräch wird menschliche Nähe und Verbundenheit erlebt. Durch die Bestätigung, dass Angst natürlich und auch sinnvoll ist, wird die eigenen Empfindung bekräftigt. Das Reden über die Ängste ermöglicht eine Distanzierung, neue Perspektiven können gefunden und Einsichten gewonnen werden. Können Betroffene ihre Ängste selbst nicht genau definieren oder konkretisieren, weil diese zu diffus sind, kostet dies viel Kraft und die Unklarheit wirkt zusätzlich belastend. Konkretes Nachfragen kann in solchen Situationen helfen, die Angst in Worte zu fassen, durch die Konkretisierung wird die Angst besser handhabbar. Für Betroffene kann es auch eine Erleichterung bedeuten, Befürchtungen und schwere Gedanken auch einmal zu Ende zu denken. Da Angst Albert et. al (2012, 1072) zufolge immer auch mit körperlichen Symptomen verbunden ist, wird körperlicher Aktivität und dem Abbau von Adrenalin durch Bewegung eine große Bedeutung beigemessen. Fehlt körperlich schwer kranken Personen die Kraft dafür, gewinnen Physiotherapie, Massagen und Atemübungen und die Ermunterung, sich so oft es geht im Rahmen der körperlichen Möglichkeiten zu bewegen, umso mehr an Bedeutung. (Aulbert et al., 2012, 1071f)

Renz (2008, 71f) konstatiert, dass Betroffene sich den typischen Endzeitängsten, wie der Angst vor dem letzten Gericht, letztendlich nur stellen können. Sie sind in allen Kulturen Teil des Sterbeprozesses und bedeuten die Gegenüberstellung mit einer tieferen Wahrheit. Diese Ängste können Betroffenen nicht genommen werden, sie würden sich bei Beschwichtigung nicht verstanden und nicht ernst genommen fühlen. Für Sterbende könnte eine Stärkung dahingehend, dass sie diese Prüfung bestehen werden und ihre Würde unantastbar ist, hilfreich sein. Laut Renz (2008, 71) birgt dieser Übergang zwischen Leben und Tod auch eine große Chance. Fühlen sich Menschen dem Tod nahe, erfolgt eine Zentrierung auf das Wesentliche, was bis dahin unmögliche oder vermiedene Wandlungen und Schritte, plötzlich möglich macht. Stellt sich ein Individuum dem drohenden Untergang und hält die totale Bedrohung aus, wird Rettung von innen und außen erfahren und Neues kann entstehen.

Hinsichtlich der Angstlinderung ist laut Müller-Busch (2010, zit. in Morschitzky, 2021, 39) entscheidend, über welche Bewältigungsstrategien die betroffene Person verfügt, welche Weltanschauungen sie hat und welche tragfähigen sozialen Beziehungen vorhanden sind.

Leu (2019, 118) ist es in der Begleitung von Menschen am Lebensende hinsichtlich ihrer Angst am wichtigsten, diese mit den Betroffenen gemeinsam auszuhalten, da zu sein, zuzuhören, Schutz und Halt zu geben und der Person zu zeigen, dass es eine Bereitschaft gibt, diese schreckliche Angst gemeinsam auszuhalten. Für Leu ist es von Bedeutung, dem angst erfüllten Menschen zu sagen, dass, wie überwältigend dieses Gefühl der Angst auch sein mag, diese nicht alles ist und dass er*sie mehr als seine*ihre Angst ist.

Je nach den individuellen Möglichkeiten und Fähigkeiten gibt es für Betroffene unterschiedliche Methoden, um Erleichterung zu erfahren. Von Techniken zur Entspannung wie autogenem Training, der progressiven Muskelentspannung nach Jacobson oder passive Entspannung durch Verankerung eines Ruhebildes über unterschiedliche psychotherapeutische Ansätze bis hin zum breiten Spektrum der pharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten und medikamentösen Therapie mit angstlösenden und beruhigenden Medikamenten sind die Möglichkeiten zur Behandlung und Unterstützung breit gefächert. (Aulbert et al., 2012, 1072ff).

Nach Meinung der Autorin sind im Spektrum der alternativen Therapiemethoden unterschiedlichste Unterstützungs- und Behandlungsansätze zu finden, wie beispielsweise Bowentechnik, Klangmassage uvm. Wert- und sinnvoll ist dabei, was der kranken Person guttut.

Laut Aulbert (2012, 1075) kann kein Medikament ein Gespräch ersetzen, trotzdem sind sie häufig hilfreich, um den Angst-Schmerz-Angst- Kreislauf zu durchbrechen, es bedarf aber stets des Dialogs mit dem*der Kranken. Speidel (2007, 34) konstatiert ebenfalls, dass angstmindernde Medikamente für Patient*innen und Mediziner*innen oft von Nutzen sind, jedoch unter dem Aspekt der kritischen Indikation stets zu reflektieren ist, ob sie eher dem Selbstschutz der Betreuenden als dem*der Patient*in dienen, denn diese sollen in der Lage bleiben, ihre Angelegenheiten so lange wie möglich bei klarem Verstand selbstständig erledigen zu können.

Mit dem Ziel, Schmerzen und Angst zu lindern ist auch die palliative Sedierung unter bestimmten Voraussetzungen eine Option. (Cherny et al., 2009, zit. nach Magon, 2014, 1549)

Gespräche gegen Angst

Ospelt (2015, 448ff) bietet im Artikel „Gespräch gegen die Angst“ in der Deutschen Medizinischen Wochenschrift Tipps und Hinweise für eine gelingende Kommunikation mit Patient*innen am Lebensende. Wer schwer kranke und sterbende Menschen begleitet, sieht sich oft auch mit den eigenen Ängsten vor dem Tod konfrontiert, was die Kommunikation erschweren kann. Dabei ist mehr das Zuhören relevant, als auf alle Fragen des*der Patient*in Antworten liefern zu können. Eine bewährte Methode ist dabei das „Aktive Zuhören“, welches aus mehreren Teilen besteht:

- Aufmerksamkeit zeigen – den Inhalt des Gesagten und auch die Körpersprache wahrnehmen
- Botschaften bestätigen, indem das Gehörte in kurzen Sätzen wiederholt und wahrgenommene Emotionen wie Wut, Traurigkeit, Angst reflektiert werden
- Weiter Informationen erfragen und zum Reden ermuntern
- Das Gesagte zusammenfassen, um sich zu vergewissern, ob alles verstanden wurde

Laut Ospelt (2015, 448) ist es wichtig, sich ganz und mit Wertschätzung auf die Begegnung mit den betroffenen Menschen einzulassen und Hierarchiedenken oder den Anspruch, unbedingt helfen oder antworten zu müssen, außen vor zu lassen. Wird einmal dem*der Patient*in ausreichend Zeit und die gesamte Aufmerksamkeit zur Verfügung gestellt, werden später weniger Rückfragen kommen.

Das aktive Zuhören gibt den Gesprächsteilnehmer*innen die Möglichkeit, sich emotional zu öffnen und auch selbst Antworten zu finden. W- Fragen wie: „Was belastet Sie am

meisten?“ oder „Wie können wir Ihnen helfen?“ können helfen, sich einen Eindruck von der Gefühlslage des*der Patient*in zu verschaffen. Ausschlaggebend in der patient*innenzentrierten Kommunikation sind eine wertschätzende und empathische Haltung, das Vermitteln von Vertrauen und Sicherheit, Wahrnehmen des subjektiven Erlebens, Unterstützung von Selbstbestimmung und die Wahrung realistischer Hoffnung, Verständnis für die Situation der Betroffenen aufzubringen, die Vermittlung aller wichtigen Informationen und das Ansprechen der Gefühlslage des Gegenübers. Ein Gespräch ist dann Patient*innenzentriert, wenn der*die Behandelnde sich aufrichtig nach dem Befinden des*der Patient*in erkundigt und dabei keine Wertung vorgenommen wird. Zu beachten sind in der Kommunikation auch immer die kulturgebundenen Wertvorstellungen.

In der Kommunikation mit Sterbenden ist Ospelt (2015, 449) zufolge unbedingt darauf zu achten, dass Verallgemeinerungen, Belehrungen, Verharmlosungen oder auch angebliches Verständnis vermieden werden, da die betroffene Person sich dadurch nicht ernstgenommen fühlt. Gewarnt wird vor zu schnellen und falschen Ratschlägen, nur um etwas zu sagen und auch das Wort „noch“ gilt es zu vermeiden, da man nicht wissen könne, in welcher Phase der Akzeptanz der*die Patient*in sich gerade befindet und das Wort „noch“ ungewollt das baldige Lebensende ins Bewusstsein rufen könnte.

In der nonverbalen Kommunikation kann eine Berührung beruhigend und tröstend wirken, dabei sind jedoch Vertrautheit und individuelle Neigung der*des Betroffenen ausschlaggebend und Zurückhaltung geboten. Es bietet sich an, die Hand unter die des*der Patient*in zu legen und so eine Berührung anzubieten, jedoch der anderen Person damit auch die Möglichkeit zu bieten, die Hand zurückzuziehen. Das Bett gilt als Bereich der Privatsphäre, weshalb sich auch niemand ungefragt dort hinsetzen sollte, ein Gespräch auf Augenhöhe ist ohnehin besser möglich, wenn ein Sitzplatz neben dem Bett eingenommen wird. Zu Gesprächen mit Sterbenden gehört auch das Schweigen und die Fähigkeit, dieses auch auszuhalten.

2.7 Unterstützung durch Soziale Arbeit bei Ängsten am Lebensende

Die Soziale Arbeit befasst sich aufgrund ihres beruflichen Selbstverständnisses vor allem in der hospizlichen und palliativen Sozialarbeit mit der subjektiven Bedeutung von Tod, Sterben und Trauer, aber auch mit den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Mehr als durch den Tod selbst scheinen Menschen durch die Angst vor dem Sterben belastet zu sein.

Angst erzeugt dabei laut Student et al. (2020, 13) der Gedanke an einen krankheitsbedingten Sterbeprozess, welcher mit Pflegebedürftigkeit, Verlust der Autonomie und Würde einhergehen. Der letzte Lebensabschnitt kann einerseits belastend, aber auch erfüllend sein. Die dabei empfundene Lebensqualität hängt einerseits von der physischen, psychischen und sozialen Situation der betroffenen Person, andererseits auch von ihrer Einstellung und der ihres Umfeldes ab. (Student et al., 2020, 11 ff)

Durch ihr Wissen um Unterstützungsmöglichkeiten und sozialrechtliche Gegebenheiten, ihre Kompetenzen in Gesprächsführung und Mediation und der Ressourcen- und Lebensweltorientierung können Sozialarbeitende Betroffene hinsichtlich der Bewältigung oder zumindest der Kommunikation ihrer Ängste eine Stütze sein. Mitunter werden Gespräche mit Professionist*innen ohne medizinischen Inhalt, ohne Diagnosen oder Therapieansätze als angenehm empfunden. Die Wünsche und Rechte der Klient*innen haben in der Sozialen Arbeit Priorität, eine Erleichterung bei finanziellen Sorgen, Lösung von Problemen bei der Pflege oder Unterstützung bei Gesprächen mit Angehörigen kann Ängste von Patient*innen lindern.

Die Soziale Arbeit kann ihre Kompetenzen in der Verknüpfung von Diagnosen und Wahrnehmungen der einzelnen Professionen bei gleichzeitiger Erschließung des umgebenden Systems und der Lebenswelt einbringen, wodurch ein ganzheitlicheres Bild des*der Patient*in entsteht und eine fundierte Basis für Entscheidungen gebildet wird. Durch die Einbeziehung aller Faktoren entsteht die Chance auf eine optimale, den Bedürfnissen der betroffenen Person entsprechende Behandlung und Betreuung. Die Lebenswirklichkeiten der erkrankten Person werden mehrdimensional, sowohl in horizontaler Ebene (aktuelle soziale, familiäre Situation) als auch in vertikaler (Biografie, Erfahrungen) beleuchtet. (Kränzle et. al., 2018, 48)

Lebensweltorientierte Soziale Arbeit vereint die gesellschaftlichen und die persönlichen Aspekte des menschlichen Daseins und sieht den Menschen im Kontext seiner Interaktionen mit seinem sozialen Umfeld und den vorherrschenden gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. (Thiersch, 1977, zit. nach Aulbert et al., 2012, 1257) Kernaufgabe der Sozialen Arbeit ist laut Böhnisch (1999, zit. nach Aulbert et al., 2012, 1257) Hilfe zur Lebensbewältigung. Böhnisch konstatiert dabei folgende relevante Faktoren:

- Vermeidung von Selbstwertverlust
- Hilfe bei der Suche nach sozialer Orientierung
- Schaffung sozialen Rückhalts
- Hilfe bei der Alltagsbewältigung und Vermeidung von Desintegration

2.7.1 Psychosoziale Beratung

Psychosoziale Beratung ist eine der Kernaufgaben in der Sozialen Arbeit. Dabei gilt es, die Komplexität der Lebenssituation und der problemrelevanten Faktoren Betroffener zu erfassen und Lösungen zu erarbeiten. Relevant sind dabei die Sachinformation, die Partizipation der Betroffenen, die Akzeptanz ihrer Entscheidungen und, besonders in der Beratung im palliativen Kontext, die Situation der – möglicherweise pflegenden – Angehörigen. Die betroffenen Personen werden immer als Expertinnen ihres Lebens anerkannt, ihr Lebenskonzept wird stets respektiert.

Aufgabe der Sozialarbeitenden ist es, die sozialrechtlichen Gegebenheiten und Möglichkeiten zu kennen, mit Arbeitslosenversicherungsgesetz, Arbeitsmarktrecht, gesetzlicher Krankenversicherung, Sozialrecht, gesetzlicher Pensionsversicherung, Zuständigkeiten der Behörden, Sozialhilfe, Pflegekarengeld, Kinder- und Jugendhilfe, ABGB, regionaler Versorgungs- und Pflegemöglichkeiten etc. vertraut zu sein und Unterstützung bei Existenzsicherung, Antragsstellung, Organisation von Hilfsmitteln und Installierung von ambulanten Pflegediensten zu bieten.

Bei der Beratung in rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten ist darauf zu achten, die Informationen so zu filtern und zu vermitteln, dass Betroffene diese erfassen können und es im Gespräch zu keiner Reizüberflutung kommt. Die Beratung muss an die Situation angepasst und inhaltlich individuell auf die Ressourcen der beratenen Person bei gleichzeitiger Wahrung größtmöglicher Autonomie zugeschnitten werden.

2.7.2 Wünsche und Rechte Sterbender

Student et al. (2020, 24f) beschreiben 4 wichtige Wünsche Sterbender:

- Nicht alleine sterben – sterben in vertrautem Umfeld im Beisein der Menschen, die der Person nahestehen
- schmerzfrei sterben
- wichtige Dinge regeln und abschließen können
- Begleiter*innen, die da sind und da bleiben, die aushalten, wenn der*die Sterbende alles infrage stellt

Kessler (1997, zit. nach Student et al, 2020, 25f) legt folgende Bedingungen in Form von Rechten der Betroffenen für ein Sterben in Würde fest:

- Recht, als lebender Mensch gesehen und behandelt zu werden und bis zuletzt hoffen zu dürfen

- Recht, Gefühle und Gedanken zum Tod auf persönliche Weise auszudrücken
- Recht, in alle Entscheidungen bzgl. Pflege miteinbezogen zu werden
- Recht, von qualifizierten, einfühlsamen und verständnisvollen Menschen gepflegt zu werden, die darum bemüht sind, die Bedürfnisse der*des Betroffenen zu verstehen
- Recht auf ehrliche und vollständige Antworten
- Recht auf spirituellen Trost
- Recht auf Schmerzfreiheit
- Recht auf ein Sterben in Würde und Frieden
- Recht, nicht einsam zu sterben
- Recht auf einen pietätvollen Umgang mit dem eigenen Körper nach dem Tod

Sozialarbeit hat parteilich zu sein und die Aufgabe der Sozialarbeitenden ist es, die Wünsche und Rechte ihrer Klient*innen zu hören und zu vertreten, besonders dann, wenn deren Kräfte schwinden und sie diese möglicherweise nicht mehr verbal kommunizieren können. Gerade das Wissen darum, dass auch dann die Rechte und Wünsche noch berücksichtigt und verteidigt werden, kann für Betroffene eine Beruhigung darstellen und Ängste lindern. (Anmerkung der Autorin)

3. Atemnot und Ersticken – angstauslösende Symptome und deren Folgen

Wie in Kapitel 2.4. beschrieben, zählt die Angst vor Atemnot zu den größten Ängsten von Menschen am Lebensende. Im folgenden Kapitel 3 wird speziell diese Angst genauer beleuchtet und es werden sowohl Möglichkeiten der Linderung von Atemnot, als auch Unterstützungsmöglichkeiten von Patient*innen und deren Angehörigen bei der Angst vor Atemnot und Ersticken angeführt. Ein besonderes Augenmerk gilt dabei ALS-Patient*innen und deren behandelnde Ärzt*innen – die sich in besonderem Ausmaß mit der Angst vor Ersticken konfrontiert sehen und den Möglichkeiten des Advanced Care Plannings (ein kontinuierlicher Prozess der vorausschauenden Behandlungsplanung nach Wunsch der*des Patient*in) sowie Unterstützung von pflegenden Angehörigen, die in diesen Situationen ebenfalls sehr belastet sind. (Lahrman, 2018)

3.1 Definition – Grundlagen - Einteilung

Dyspnoe oder Atemnot ist laut Definition der American Thoracic Society „eine subjektive Erfahrung einer unangenehmen Atmung, die in ihrer Ausprägung schwanken kann. Die Erfahrung von Atemnot wird von einem komplexen Zusammenspiel physischer, psychischer, sozialer und umweltbedingte Faktoren beeinflusst und kann sekundäre physiologische und verhaltensbezogene Reaktionen auslösen.“ (S3-Leitlinie Palliativmedizin, 2021, 65)

Therapierefraktäre Atemnot wiederum beschreibt eine Situation, in der trotz optimaler Therapie der Grunderkrankung und anderer behandelbarer Ursachen keine Verbesserung erreicht werden kann und daher eine symptomatische Therapie im Sinne der Palliativmedizin anzustreben ist. (Kreye, 2023, 24)

Synonyme Begriffe für Atemnot sind Kurzatmigkeit, Luftnot, Lufthunger, erschwertes Atmen.

Atemnot ist laut Bausewein ein Symptom, das lange vom Umfeld nicht bemerkt wird. Sie steigert sich von anfänglichen Beschwerden nur bei Anstrengung bis hin zur Atemnot in völliger Ruhe bzw. beim Sprechen.

Die Wahrnehmung der Atemnot differiert je nach Krankheit: während COPD-Patient*innen gegen die Atemnot oft jahrelang ankämpfen, löst sie bei Tumorpatient*innen Angst und

Unsicherheit aus und ist auch ein Prädiktor für kürzere Überlebenszeit. (Bausewein, 2017, 30)

Es wird unterschieden zwischen kontinuierlicher Atemnot, die in ihrer Intensität sehr stark schwankt und anfallsweise auftretenden Atemnotattacken, die zeitlich begrenzt sind und oft durch sogenannte Trigger ausgelöst werden. Zu den Auslösern zählen körperliche Anstrengung, Bewegung, Belastung körperlich oder psychisch, Panik und Angst, sowie Faktoren von außen wie Staub, Wetter, Luftfeuchtigkeit, Temperatur und Luftdruck. (Bausewein et al., 2022, 14)

Atemnot ist ein sehr belastendes Symptom von Patient*innen mit weit fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankungen – nicht nur für die Patient*innen selbst, sondern auch für ihre Angehörigen und oft auch für ihre Behandelnden.

Starke Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit und Mobilität im Alltag führen oft zu Rückzug und sozialer Isolation, Sauerstoff-Abhängigkeit kann den Bewegungsradius der Betroffenen zusätzlich einschränken.

Das Symptom Atemnot führt zu einem extrem hohen Grad der Belastung und ist stark mit Angst und Panik verbunden, was in der Folge die Atemnot verschlimmern kann und zu einem Circulus vitiosus führt. (S3-Leitlinie Palliativmedizin, 2021, 66)

In MRT-Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass Atemnot auch zentrale Auswirkungen hat und zur Aktivierung von insulärem Kortex, vorderem Gyrus cinguli und der Amygdala führt, was zeigt, dass Atemnot nicht nur ein Problem der Lunge ist. (Bausewein, 2017, 31)

3.1.1 Atemnot verstärkende Teufelskreise

Bausewein, die sich in vielen Arbeiten mit der Atemnot bei chronischen Erkrankungen und dem besten Umgang damit beschäftigt hat, beschreibt in ihrem 'Ratgeber Atemnot' diese drei Atemnot verstärkenden Teufelskreise:

1. Atmen:

Atemnot kann eine insuffiziente Atmung (z.B. flach und hechelnd statt langsam und tief in den Bauch atmend) auslösen, was zu einer Überbeanspruchung der Atemhilfsmuskulatur in Nacken und Schultergürtel führt und das Atmen dadurch anstrengender macht.

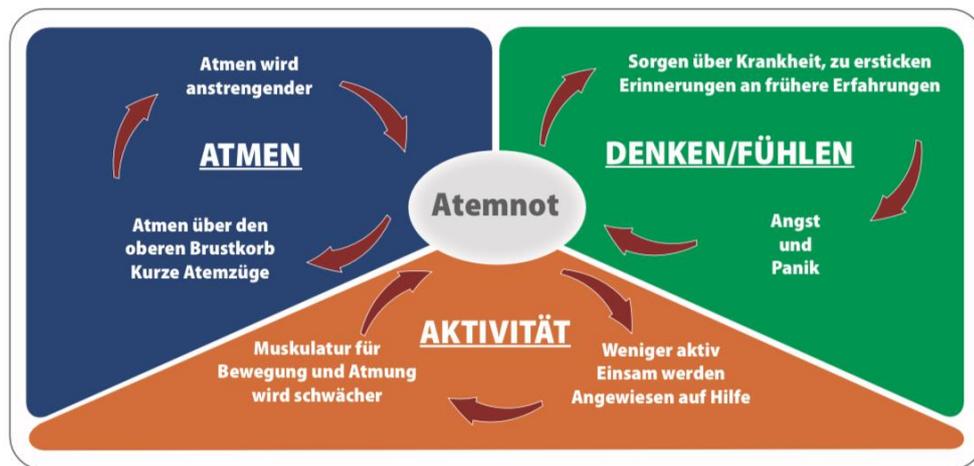
2. Denken und Fühlen:

Atemnot kann Angst und Panik auslösen. Das wiederum erhöht die Anspannung der Muskulatur, was eine größere Atemanstrengung bedeutet und die Sorgen zu ersticken wieder verstärkt.

3. Aktivität:

Um das belastende Gefühl der Atemnot zu vermeiden, schränken viele Betroffene ihre körperliche Aktivität ein. Durch Inaktivität kommt es zu Konditionsverlust und durch Hilfe von anderen wird die eigene Aktivität weiter reduziert. Die Schwäche der Atemmuskulatur begünstigt wiederum die Atemnot.

Die folgende Darstellung zeigt ein Bild für die drei Atemnot verstärkenden Teufelskreise:



▲ Die Abbildung stellt die drei Atemnot verstärkenden »Teufelskreise« grafisch dar.¹

Abbildung 1: Atemnotverstärkender Teufelskreis (Bausewein et al., 2022, 15ff)

3.1.2 Welche Patient*innen leiden unter Atemnot?

Atemnot tritt im Verlauf verschiedenster maligner und nichtmaligner Erkrankungen auf. Bausewein bezieht sich auf eine Arbeit von Moens, Higginson, Harding, wenn sie eine hohe Prävalenz von Atemnot bei

- Fortgeschrittenen Tumorerkrankungen (16-77%)
- Chronischer Herzinsuffizienz (18-88%)
- Chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung (COPD; 56-98%)
- Demenz (12-52%)
- Amyotropher Lateralsklerose (ALS; 81-88%)
- „Acquired immunodeficiency syndrome“ (AIDS; 43-62%) und

- Chronisch terminaler Niereninsuffizienz (11-82%)
anführt (Bausewein, 2017, 30)

Im Folgenden wird ausführlicher auf die ALS eingegangen:

3.1.3 Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

„Die Erkrankung wurde im Jahre 1874 erstmals von Henry Charcot, einem berühmten Neurologen in Paris, beschrieben. Sie gehört in die Gruppe der seltenen neurologischen Erkrankungen und tritt nur bei ca. 1 v. 100.000 Einwohnern auf.

Auch berühmte Persönlichkeiten aus Kunst, Kultur, Sport und Politik waren davon betroffen: David Niven, Dimitri Schostakowitsch, Lou Gehrig.

Bei dieser Erkrankung kommt es zu einer fortschreitenden Lähmung der Muskulatur durch Untergang von Nervenzellen in Gehirn und Rückenmark.

[...]

Obwohl eine, die Ursache bekämpfende Therapie noch fehlt, gibt es im Verlauf der Erkrankung viele Möglichkeiten zu helfen und zu unterstützen.“ (Verein ALS-Forum, 2023)

Im Rahmen der Recherchen für diese Abschlussarbeit sprach die Autorin nicht nur mit Dr. Lahrman, der sich schon seit Jahrzehnten der Behandlung von ALS-Erkrankten verschrieben hat, sondern auch mit anderen Palliativmediziner*innen und Palliativpflegekräften wie Frau Martina Kern, aus Bonn, die in vielen Jahrzehnten klinischer Arbeit auch oftmals mit ALS-Patient*innen konfrontiert waren und ebenfalls jede Menge praktische Erfahrung mit ALS- und anderen Patient*innen mit Atemnot und mit der Angst vor Atemnot/Ersticken gemacht haben. Alle Befragten bestätigten, dass die Arbeit mit ALS-Erkrankten eine große Herausforderung für sie bedeutet (nicht nur was Atemnot und Angst vor Ersticken angeht) und dass die Bande zwischen betreuender Person und Patient*in meist extrem eng sind. Daher folgert die Autorin, dass bei angstbehafteten Themen/Diagnosen, wie es die ALS zweifelsohne ist, besonders wichtig ist, Zugehörige und Patient*innen im Rahmen des Advanced Care Plannings immer wieder ehrliche Informationen über Krankheitsverlauf, Prognose und mögliche Szenarien im Verlauf, sowie der möglichen Therapien, Hilfsmittel und Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung zu stellen, darauf soll im Kapitel 3.3.1 genauer eingegangen werden.

3.2 Therapie der Atemnot

Es gibt einige Ursachen im Verlauf verschiedener Erkrankungen, die zusätzlich zur Grunderkrankung eine akute Verstärkung der Atemnot auslösen können, z.B. akuter Infekt, Anämie (Blutarmut), Pleuraergüsse oder Aszites (Flüssigkeitsansammlungen zwischen Rippen und Brustfell oder im Bauch).

Natürlich steht an erster Stelle der Therapie bei Atemnot die Behandlung der Grunderkrankung.

Lt. S3-Leitlinien Palliativmedizin soll durch gute Zusammenarbeit mit den behandelnden Fachärzt*innen aus Onkologie, Pneumologie, Strahlentherapie eine bestmögliche Behandlung der Grunderkrankung und therapierbare Ursachen der Atemnot erfolgen. Einige Beispiele hierfür sind in der folgenden Tabelle angeführt.

Tabelle 1: Beispiele möglicher Ursachen von Atemnot und deren ursächliche Therapieoptionen (S3-Leitlinie Palliativmedizin, 2021, 67)

Ursache von Atemnot	Ursächliche Therapie
Anämie	Transfusion
Atemwegsobstruktion, COPD als Begleiterkrankung	Antiostruktive Therapie, Kortikosteroide
Hämoptysen	Antifibrinolytika, bronchoskopische oder operative Intervention (Stent, Laser, Argon-Beamer), Strahlentherapie
Infektionen, z. B. Pneumonie	Antibiotika, Antimykotika
Obere Einflusstauung	Antikoagulantien, Cava-Stent, Kortikosteroide, Strahlentherapie
Obstruktion der Atemwege durch Tumor	Bronchoskopische oder operative Intervention (Stent, Laser, Argon-Beamer), Strahlentherapie
Perikarderguss	Perikardpunktion, Perikardiodese
Pleuraerguss	Pleurapunktion, Pleuradrainage, Pleurodese
Pulmonale Stauung	Diuretika, andere adäquate, medikamentöse Therapien

Im Folgenden soll insbesondere die symptomatische Behandlung von Atemnot erläutert werden. Idealerweise erfolgt diese bereits parallel zur Therapie der Grunderkrankung. Spätestens bei Eintreten einer therapierefraktären Atemnot sollten alle Möglichkeiten ausgeschöpft werden.

„Ziel der Therapie ist es vor allem, dem Patienten zu helfen, sein Leben mit der Atemnot besser zu bewältigen. Die Schwere der Atemnot ist oft schlechter zu beeinflussen.“ (Bausewein, 2016, 166)

Aufgrund der verschiedenen Qualitäten und des individuellen Erlebens von Atemnot durch die Patient*innen, steht am Anfang einer optimalen Behandlung die Einschätzung der Patient*innen selbst. Diese soll ähnlich der Schmerzskala, inklusive Beurteilung der Einschränkungen im Alltag und der möglichen verstärkenden und mildernden Faktoren im täglichen Leben erfolgen. (Bausewein, 2016, 166)

Für die optimale Behandlung der Atemnot sollen nicht-medikamentöse und medikamentöse Maßnahmen kombiniert werden.

3.2.1 Nichtmedikamentöse Maßnahmen gegen Atemnot

Bausewein führt als wichtige Allgemeinmaßnahmen die Aufklärung und Information der Patient*innen über Atmung und Lunge, die Auswirkungen von Emotionen, körperlicher Aktivität und Auswirkungen der Atemnot selbst auf die Atmung an. Sie empfiehlt weiters Anleitungen zu ‚ökonomischer‘ Mobilität und Notfallpläne für die akute Atemnot, damit Patient*innen wieder Kontrolle über beängstigende Situationen bekommen.

1. Physio- und Atemtherapie und bestimmte Körperhaltungen

Atemtechniken wie Lippenbremse, Nasenatmung, Bauchatmung und Übungen zur Stärkung der Atemmuskulatur durch Physiotherapeut*innen inklusive Aufklärung über bestimmte Körperpositionen, wie zum Beispiel den ‚Kutschersitz‘ zum effektiveren Einsatz der Atemhilfsmuskulatur.

2. Körperliche Aktivität:

Gezieltes Training stärkt einerseits die geschwächte Muskulatur, inklusive Atemmuskulatur, welche sonst durch Vermeidung körperlicher Anstrengung immer schwächer wird und führt zu besserer Leistungsfähigkeit, zu Reduktion der Angst und zu Stärkung der Selbstwirksamkeit.

3. Hilfsmittel:

Mit Hilfe eines Rollators können nicht nur weitere Wegstrecken zu Fuß zurückgelegt werden. Er hilft ebenso durch die aufrechte Körperposition bei Aufstützen der Arme auf den Rollator, die Atemarbeit zu erleichtern.

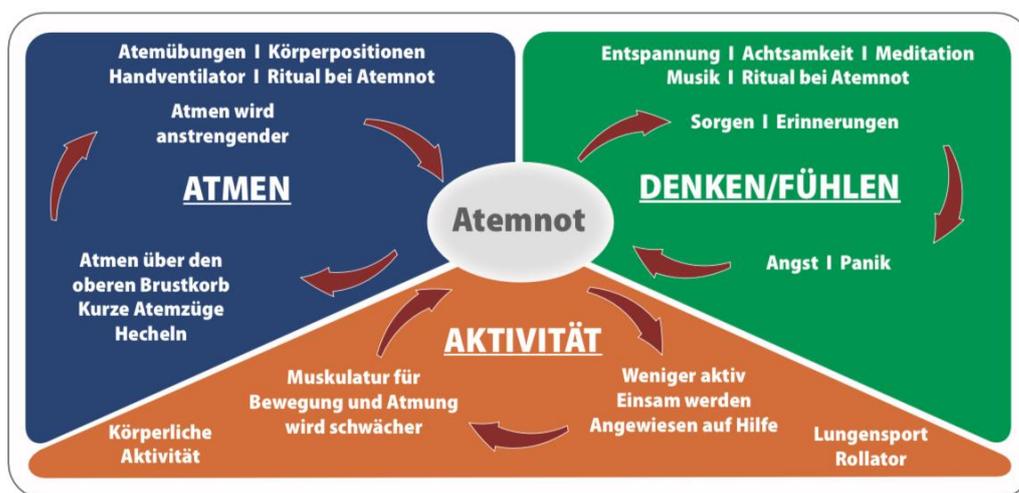
4. Kühler Luftzug und Handventilator:

Durch einen kühlen Luftzug im Zentrum des Gesichts kann die Atemnot vieler Patient*innen gelindert werden. Handventilatoren eignen sich dafür sehr gut, besonders in Situationen, in denen keine andere Art von Luftzug erzeugt werden kann, wie durch das Öffnen eines Fensters. Sie sind kostengünstig, einfach zu verwenden und können leicht überall mitgeführt werden. (Bausewein, 2017, S31f)

Die Atmung und Vorgänge in der Lunge während der Atmung sind von Betroffenen oft nur schwer zu erfassen. Darum steht oft am Anfang einer erfolgreichen Behandlung von Atemnot und Ängsten diesbezüglich eine Erklärung in leicht verständlicher Sprache.

Im „Ratgeber Atemnot“ – Umgang mit Atemnot bei chronischer Erkrankung, gelingt Bausewein und ihren Co-Autor*innen diese Aufklärung über Atmung, Lunge, Atempumpe, Atemmuskulatur und über die Atemnot bei chronischer Erkrankung, die Auswirkungen von Angst/Panik, Inaktivität und eingeschränkter Atmung ganz hervorragend.

Es werden die „Teufelskreise der Atemnot“ anschaulich dargestellt und auch die möglichen Maßnahmen, die bei Atemnot hilfreich sein können, siehe folgende Darstellung:



▲ Die Abbildung stellt die Maßnahmen, die bei Atemnot hilfreich sein können, in Bezug zu den drei Atemnot verstärkenden »Teufelskreisen« grafisch dar.

Abbildung 2: hilfreiche Maßnahmen bei Atemnot (Bausewein et al., 2022, 15ff)

Im anschließenden Kapitel der 'Atemnot-Broschüre' werden häufige Fragen zum Thema Atemnot beantwortet:

„Ist Atemnot gefährlich?“

“Obwohl Atemnot unangenehm, beunruhigend, oft auch erschreckend und ängstigend ist, ist sie nicht gefährlich – Atemnot selbst schadet dem Körper nicht!“
(Bausewein et al, 2022, 19)

Weitere Fragen, die in der Broschüre beantwortet werden, sind Fragen nach Linderung der Angst, mögliche erleichternde Maßnahmen, die bei Atemnot helfen können, Frage nach Medikamenten und Sauerstoff.

Aber nicht nur diese Fragen werden in der Broschüre Atemnot beantwortet. Sie beinhaltet zusätzlich Atemtechniken zur Linderung der Atemnot, Anleitung bezüglich spezieller Körperpositionen zur Linderung der Atemnot, Strategien für die Bewältigung des Alltags, inklusive Hilfsmittel wie Handventilatoren, Anleitungen zur Kontrolle von Gedanken über die Atemnot, sowie Entspannungsübungen, Achtsamkeitsübungen, Fragen rund um die Ernährung bei Atemnot und Information für Angehörige, die einen Menschen mit Atemnot unterstützen wollen.

Die nichtpharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten der Atemnot in Form von Patient*innenschulungen bezüglich der Krankheitsbilder, Erstellen von Notfallplänen, Anregung zu mehr körperlicher Aktivität, Verwendung von Gehhilfen, Atemtherapie und Bewegungsübungen werden auch von Barchfeld empfohlen, um Muskelschwäche, Immobilität entgegenzuwirken und die Selbstständigkeit der Patient*innen zu fördern. Er betont neben der symptomlindernden Wirkung des kühlen Luftzugs im Gesicht den Stellenwert einer speziellen Physiotherapie, die zusätzlich zur Stärkung der Atemmuskulatur, das Abhusten verbessern und weitere Lungenüberblähung verhindern kann. (Barchfeld, 2016, 96f)

3.2.2 Medikamentöse Therapie der Atemnot

Im Folgenden werden die am häufigsten angewandten Möglichkeiten medikamentöser Therapie genauer beleuchtet.

1. Opioide

Sie sind die Medikamente der ersten Wahl bei therapierefraktärer Atemnot. Es gibt aber durchaus Unterschiede im Nutzen gegen die Atemnot, je nach Erkrankung und Alter der Patient*innen. Empfehlungen zur Dosierung der Opiate bei Atemnot sind deutlich niedriger als bei der Anwendung in der Behandlung von Schmerzen. Zur Dosisfindung soll mit niedrigen Dosierungen begonnen werden, diese bis zur notwendigen Tagesdosis in kleinen Schritten erhöht werden und dann einer retardierten Form verabreicht werden.

2. Benzodiazepine

Benzodiazepine werden zur Therapie von Angst und Panik verwendet und werden daher auch oft in der Therapie von Atemnot eingesetzt. Auch wenn klinische Studien nur eine leichte Tendenz zur Verbesserung der Atemnot zeigen, können sie bei unzureichender Wirkung der Opioide eingesetzt werden, besonders wenn die Angst im Vordergrund steht. (Barchfeld, 2016, 97)

Im 4. Teil der Arbeit wird auch auf die Anwendung der Benzodiazepine im Rahmen der palliativen Sedierung eingegangen und die Medikamentengruppe im Detail erklärt.

3. Andere Medikamente

Steroide können bei speziellen Erkrankungen, wie Lymphangiosis carcinomatosa oder eine Atemwegsobstruktion durch einen Tumor, zur Behandlung der Atemnot verwendet werden.

4. Sauerstoff

Sauerstoff soll nur bei ausgeprägter Hypoxämie, wie zum Beispiel bei einer fortgeschrittenen COPD angewendet werden. Sauerstoffbeatmung kann zusätzlich zur austrocknenden Wirkung auf die Schleimhäute auch psychisch belastende Folgen für Patient*innen und ihre Angehörigen haben. Diese sind Schamgefühl, Selbstunsicherheit, Stigma, soziale Isolation, Depressionen, Hoffnungslosigkeit, Angst vor Abhängigkeit, Belastung und Autonomieverlust. (Tempel, 2016, 191)

3.2.3 Beatmung

Während bei fortgeschrittenen Tumorerkrankungen die künstliche Beatmung nur in den seltensten Fällen Anwendung findet, ist die nicht-invasive Beatmung (non-invasive ventilation, NIV) bei Patient*innen mit fortgeschrittener COPD oder ALS bei hyperkapnischen und hypoxämischen Zuständen eine mögliche Therapieoption. Die invasive Beatmung kommt selten im palliativen Setting bzw. bei Patient*innen mit chronischen Erkrankungen vor, aber auch sie soll hier Erwähnung finden.

Nicht-invasive Beatmung über (Mund-)Nasen-Maske: Für ALS-Patient*innen tritt im Krankheitsverlauf fast immer eine Ateminsuffizienz infolge einer Atemmuskelschwäche auf, die zunächst nur bei Belastung, später jedoch auch in Ruhe zu einer zunehmenden Atemnot führt: Nächtliche Sauerstoff-Abfälle im Blut (gemessen über Speicherpulsoxymetrie) und Symptomen wie Kopfschmerzen, morgendliche Müdigkeit und Leistungseinbußen der Patient*innen. Bei diesen Patient*innen ist eine palliative, v.a. nächtliche, nicht invasive Masken-BIPAP-Beatmung eine Behandlungsoption. (Lahrman Heinz, 2018)

Invasive Beatmung über Trachealkanüle: Indikation zur Tracheotomie besteht erst, wenn nach ausführlicher Aufklärung von Patient*in und Angehörigen über den weiteren Verlauf der Erkrankung ein Patientenwunsch besteht, eine Einwilligung zum geplanten Eingriff vorliegt und eine der folgenden Situationen zutrifft:

- Unfähigkeit den Beatmungszugang (Maske) für die NIV anzupassen,
- Intoleranz oder Ineffektivität der NIV,
- schwere bulbäre Symptome mit rezidivierenden Aspirationen,
- Ineffektivität des nichtinvasiven Sekretmanagements,
- Scheitern der Umstellung auf NIV nach Intubation und invasiver Beatmung.

Aktuelle Daten zeigen, dass bei Patient*innen mit neuromuskulären Erkrankungen eine gute Lebensqualität unter invasiver Beatmung erreicht werden kann. (Windisch, S2k-Leitlinie: 2017, 763)

3.2.4 Medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapie von Angst und Depression

Wie bereits in Kapitel 2.6 über den Umgang mit der Angst im Allgemeinen beschrieben, ist eine offene Kommunikation die Voraussetzung für das Erkennen und Behandeln der jeweiligen Ängste. Hier beschrieben werden die Therapie von Ängsten vor Atemnot und Ersticken im Speziellen: Nicht medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten wie psychologische Unterstützung und psychotherapeutische Interventionen (insbesondere Verhaltenstherapie) sollen bei Ängsten und Sorgen angeboten werden. (Bausewein, 2016, 171)

Angstassoziierte Symptome können, wie in Kapitel 2.6 beschrieben, durch körperliches Training reduziert werden. So können bei Dyspnoe-verbundenen Ängsten pneumologische Rehabilitation mit Trainingstherapie und begleitende Schulungen die Angst deutlich reduzieren. (Barchfeld, 2016, 100)

Auch bei einer Indikation zur medikamentösen Therapie, wie beim Vorliegen einer generalisierten Angst- oder Panikstörung oder einer mittelgradigen bis schweren Depression, wo eine Behandlung mit Antidepressiva angezeigt ist, sollte diese mit nicht-medikamentösen Maßnahmen, wie Psychotherapie kombiniert werden. Das Antidepressivum sollte nach Nebenwirkungsprofil, Verträglichkeit, Handhabbarkeit und Ansprechen der/des Patient*in gewählt werden. Es gibt hier keine Überlegenheit eines speziellen Antidepressivums. Einige Antidepressiva haben anxiolytische Wirkung (z.B. Mirtazapin, Citalopram, Venlafloxin) und sollten daher bei gleichzeitiger Behandlung von Angst und Depression in Erwägung gezogen werden. (Bausewein, 2016, 171)

3.3 Vorausschauende Planung und Angehörigen-Unterstützung

Vorausschauende Planung und ehrliche Kommunikation bezüglich des möglichen weiteren Krankheitsverlaufs und offene Gespräche über Patient*innenwünsche, was Therapiemaßnahmen am Lebensende angeht, können oft zur Erleichterung bei Patient*innen und deren pflegenden Angehörigen führen. Diese und die Wichtigkeit der Unterstützung pflegender Angehöriger sollen hier genauer ausgeführt werden.

3.3.1 Advanced Care Planning

ist bei Patient*innen mit rezidivierenden Atemnotattacken bzw. bei denen eine deutliche Verschlechterung der Atmung zu erwarten ist, auf jeden Fall zu empfehlen.

In der vorausschauenden Behandlungs- und Versorgungsplanung geht es um die ehrliche und ausführliche Besprechung von End-of-Life-Themen im Gespräch zwischen Ärzt*in und Patient*in und deren Angehörigen. Es geht um Angst vor Atemnot und Ersticken, palliative Behandlungsmöglichkeiten, Notfallpläne inkl. medikamentöser/nicht-medikamentöser Therapie der akuten Atemnot, sowie Krankheitsverlauf, Prognose, Patient*innenverfügung, Vorsorgevollmacht, Ernährung, Beatmung, Angst vor dem Sterben und Wünsche für das Lebensende. Ziel ist u.a. künftige Behandlungsentscheidungen vorzuplanen, für Situationen, in denen die betroffene Person nicht mehr selbst entscheiden kann.

Aus Sorge den Patient*innen die Hoffnung zu nehmen, wird auch von ärztlicher Seite oft gezögert, diese Behandlungsentscheidungen am Lebensende mit Patient*innen zu besprechen. Die Ambivalenz, die viele Patient*innen verspüren, wenn es um Behandlungsentscheidungen am Lebensende geht, kann unangenehmen Gefühlen hervorrufen.

Aufklärung über Art der Erkrankung, den Verlauf und die Prognose erhöhen die Bereitschaft von Patient*innen gegenüber ‚Advanced Care Planning‘ (Barchfeld, 2019, 324)

Bei ALS-Patient*innen sind diese offenen Gespräche und die Frühzeitige Planung noch früher als bei anderen Patient*innen angezeigt, da durch eine zusätzliche frontotemporale Demenz, die in 30% auftritt, eine „adäquate Aufklärung, notwendige Einsicht und Einwilligung in medizinische Maßnahmen oder gar das Erstellen einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht unmöglich machen.“ (Lahrman, 2018) PEG-Sondenversorgung bei Schluckstörungen und Beatmung – nicht invasiv über die Maske oder – invasiv über eine Tracheal-Kanüle sollten genauso wie Risiken, Komplikationen und die veränderte Pflegesituation bei Beatmeten ausreichend besprochen werden.

Lahrman beschreibt, dass die bereits getroffenen Entscheidungen zu lebensverlängernden Maßnahmen wie PEG oder Beatmung meist eingehalten werden, aber dennoch eine Möglichkeit für die Meinungsänderung der*des Patient*in bleiben muss oder eine bereits erteilte Einwilligung (z.B. zur Tracheostomie) wieder zurückgezogen werden kann. Er weist darauf hin, dass im Rahmen der Palliativmedizin Atemnot gut

kontrolliert und ein „würdevolles und leidensfreies Sterben“ ermöglicht werden soll und ermutigt bereits im Erstgespräch die Möglichkeiten der Therapie mit Morphinen zu erwähnen, um Patient*innen und Angehörigen möglichst viel Angst zu nehmen. Bei der Erstellung einer Patient*innenverfügung rät er alternative Behandlungsmöglichkeiten zur invasiven Beatmung, wie das die Palliative Care durch Linderung von Atemnot und anderen Symptomen macht, ausreichend zu erklären. (Lahrman, 2018)

3.3.2 Unterstützung der Angehörigen bei chronisch kranken Patient*innen mit Atemnot

Betreuende Angehörige sind bei Patient*innen mit Atemnot massiv gefordert. Es zeigt sich, dass bei Betreuenden von COPD-Patient*innen verschiedener Krankheitsstadien unterschiedliche Bewältigungsstrategien vorliegen, es einen Zusammenhang zwischen problemorientiertem Coping und seelischer sowie körperlicher Gesundheit bei Betreuer*innen gibt und dies auch die Akzeptanz und Adhärenz von LTOT (Langzeit-O₂-Therapie) beeinflusst. Deshalb sollten rechtzeitige Unterstützung und gezielte Interventionen für Patient*innen mit schwerer COPD und ihre Betreuenden angeboten werden. (Tempel, 2016, S.192)

Im Besonderen Betreuende von ALS-Patient*innen sind selbst oft psychisch stark belastet. Bei ALS Patient*innen zeigen sich oft keine Unterschiede der Lebensqualität für beatmete/nicht beatmete Patient*innen. Während sich bei den Patient*innen oft ein überraschend stabiler emotionaler Status im Krankheitsverlauf -auch bei Beatmung- zeigt, fällt eine steigende Belastung und Depressivität der Betreuer*innen auf. Es kommt zu einer psychosozialen Stresserfahrung bei fehlender sozialer Unterstützung und Unzufriedenheit, gleichzeitig gibt es eine Korrelation zwischen ‚Sinnggebung‘ der Betreuenden und ihrer wahrgenommenen Belastung. Deshalb sollte auch hier besonders auf die psychischen Bedürfnisse und Belastungen der Betreuenden und die gemeinsame Stressbewältigung und speziell bei der Beatmungstherapie von ALS-Patient*innen auf mögliche psychische Destabilisierung von Betreuenden geachtet werden muss. (Tempel, 2016, 195)

Auch eine Arbeitsgruppe am Universitätsklinikum Bonn, die ein “Modellprojekt zur Entwicklung eines Konzeptes zur Palliativversorgung von Patient*innen mit Amyotropher Lateralsklerose” durchführten, kamen zu dem Schluss, dass alle ALS-Patient*innen früher

oder später unter Atemnot, Schluckstörungen und Sprachstörungen leiden und es bei der Behandlung der Atemnot darum geht, die Angst vor dem Erstickten zu nehmen. Sie führten eine Studie durch, die außerdem zeigte, dass „die Komplexität des Krankheitsbildes mit hoher Symptomlast, hoher Hilfs- und Pflegebedürftigkeit und der unausweichlichen Auseinandersetzung mit medizin-ethischen Fragestellungen zu lebensverlängernden oder lebensbeendenden Maßnahmen für alle an der Behandlung und Begleitung beteiligten Berufsgruppen eine besondere Herausforderung darstellt.“ Immer wieder müssen Aufklärungsgespräche durchgeführt und Therapieziele angepasst werden. Auch sie betonen die Wichtigkeit von Information und Kommunikation als Voraussetzung für das Erfassen des Patient*innenwillens im Sinne des Advanced Care Plannings. (Radbruch et al, 2018,91f)

Die Erfahrung der Autorin zeigt, dass einerseits die Behandlung von Atemnot oft eine sehr große Herausforderung darstellt und es andererseits sehr schwierig sein kann, mit den Patient*innen über ihre Ängste, im Speziellen was die Atemnot und das Erstickten angeht, zu sprechen, aber dass dies auch sehr wichtig ist und viel Erleichterung auf Seite der Patient*innen und ihrer Angehörigen bringen kann. Das Angebot der Patientenverfügung kann hierfür eine Einladung sein und der Start für ein gutes End-of-<life-Gespräch sein.

Die Autorin war auch schon mit Sterbewünschen und dem Wunsch nach Assistiertem Suizid von ALS-Patient*innen aufgrund des hohen Leidensdrucks durch ihre Atemnot und die Angst vor Erstickten konfrontiert. Eine mögliche Alternative zum assistierten Suizid, den mit der derzeit geltenden gesetzlichen Situation wahrscheinlich nur die wenigsten ALS-Patient*innen in ihrer letzten Lebensphase in Anspruch nehmen könnten, stellt die palliative Sedierung eine mögliche Alternative dar. Diese wird im nächsten Kapitel ausführlich beleuchtet.

4. Palliative Sedierung - eine Option bei therapierefraktärer Angst?

Wie in den vorherigen Kapiteln bereits ausführlich beschrieben, sind Menschen am Lebensende unterschiedlichen, beängstigenden Symptomen ausgesetzt. Palliative Sedierungstherapie wird im Bereich der Palliative Care in unterschiedlicher Häufigkeit und mit unterschiedlichen Herangehensweisen durchgeführt. In diesem Kapitel soll diese Form der Behandlung näher erläutert werden und die komplexen Anforderungen dargestellt werden. Die Betrachtungsweise ist hier die aus medizinischer Sicht, da die Autorin selbst als Ärztin auf einer Palliativstation tätig ist. Besonderes Augenmerk soll auf die verwendeten Medikamente und ihre Darreichungsform, sowie auf die Indikationen und Nicht-Indikationen gelegt werden. Als sogenannter roter Faden zieht sich die Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie der Österreichischen Palliativgesellschaft durch dieses Kapitel, die von einer multiprofessionellen Expert*innengruppe in Palliative Care und Ethiker*innen erstellt worden ist und sich innerhalb der Rahmenleitlinie der Europäischen Palliativgesellschaft (EAPC) zum Gebrauch von Sedierung in Palliative Care bewegt.

Laut einer in Österreich durchgeführten Studie werden in den letzten beiden Lebenswochen im Durchschnitt 21 % der Patient*innen, die im stationären Setting auf Palliative Care Units hospitalisiert sind, sediert, wobei die Unterschiede in den teilnehmenden Palliativstationen beträchtlich sind und mit 0 – 54 % angegeben werden. (Schur et al., 2016; 4) Das heißt, ein sehr großer Teil des Personals in solchen Einrichtungen wird mit der palliativen Sedierungstherapie konfrontiert und sollte das nötige Handwerkszeug zu ihrer Durchführung besitzen.

Diese Methode ist laut der gesamten Literatur und auch nach der eigenen Erfahrung der Autorin eine höchst anspruchsvolle therapeutische Möglichkeit im Bereich der Therapie am Lebensende und stellt an das gesamte Behandlungsteam sehr große Herausforderungen. (Camartin, 2019; 181)

4.1 Definition und Terminologie

Nachstehend werden die Definitionen und die in diesem Kapitel verwendete Terminologie zur leichteren Lesbarkeit des folgenden Textes erläutert.

4.1.1 Palliative Sedierungstherapie

„Die therapeutische (oder palliative) Sedierung wird im palliativmedizinischen Kontext als der überwachte Einsatz von Medikamenten verstanden, mit dem Ziel einer verminderten oder aufgehobenen Bewusstseinslage (Bewusstlosigkeit), um die Symptomlast in anderweitig therapierefraktären Situationen in einer für Patient*innen, Angehörige und Mitarbeiter*innen ethisch akzeptablen Weise zu reduzieren“. (Weixler et al., 2017; 32) Borasio betont in seinem Werk „Über das Sterben“ besonders, dass eine solche Therapie in End-of-Life Situationen die Sterbephase nicht verkürzt, sondern im Gegenteil sogar verlängert und deshalb eine Sedierung in keinem Fall eine Art von Sterbehilfe ist. Weiters ist ihm wichtig zu betonen, dass sie als ultima ratio zur Verringerung der Symptomlast anzusehen sein soll, die den Behandelnden in schwersten Leidenszuständen ein therapeutisches Tool in die Hand geben soll. (Borasio, 2019; 79)

4.1.2 Terminale Sedierung

Terminale Sedierung war früher der gängige Begriff für die palliative Sedierungstherapie und sollte wegen des Begriffs „terminal“ nicht mehr gebraucht werden, da dieser in dem Sinne missverstanden werden kann, als „terminal“ die Lebensverkürzung und den akzeptierten früheren Tod implementieren könnte. (Weixler et al., 2017; 34)

4.1.3 Conscious Sedation

Übersetzt als Sedierung bei erhaltenem Wachbewusstsein (auch als bewusste Sedierung) ist ein Zustand, der durch Medikamente hervorgerufen wird, bei dem die Schutzreflexe zu jeder Zeit erhalten sind, Pflēgetätigkeiten toleriert werden und eine verbale Kommunikation mit den zu versorgenden Personen immer möglich ist. (Weixler & Paulitsch, 2003; 39) Im palliativmedizinischen Kontext sind die belastenden Symptome aber ausreichend gemildert. (Lundström, Zachrisson & Fürst, 2005; 573)

4.1.4 Therapierefraktär

Therapierefraktär sind Symptome, die trotz ausgereizter konventioneller palliativer Therapie ohne Bewusstseinsminderung nicht ausreichend und in nicht akzeptabler Zeit unter Kontrolle zu bringen sind. (Weixler et al., 2017; 33)

4.1.5 Unerträgliches / existentielles Leid

Ein Leiden ist dann unerträglich, wenn der*die Patient*in es als solches empfindet, das heißt, nur er*sie kann ein solches definieren und den Zeitpunkt nennen, wann es so weit ist. Falls der*die Patient*in nicht klar kommunizieren kann, sollte das Behandlungsteam gemeinsam mit der Familie versuchen, ein solches zu erkennen. (Weixler et al., 2017; 34) Existentielles Leid als Indikation für eine palliative Sedierungstherapie wird in der Literatur kontrovers diskutiert, da der Begriff nicht klar definiert ist, er sich sowohl auf körperliche Missempfindungen (Schmerz, Luftnot, Agitation) als auch auf existentielle Leiderlebnisse (z.B. Einsamkeit, Angst vor dem Sterben und dem Tod, Angst vor dem Erstickten, Kontrollverlust) bezieht. Zudem gibt es kein Messinstrument und keine Skala, mit der das Ausmaß des Leidens festgestellt werden könnte und es bleibt fraglich, ob eine Sedierung eine angemessene Therapie dieses Leidens sein kann. (Weixler et al., 2017; 42ff) Schur erachtet es in ihrer Arbeit für die klinische Tätigkeit die Ansicht als praktikabel, dass existentielles Leid dann entsteht, wenn ein körperliches Symptom nicht ausreichend behandelbar ist. (Schur et al., 2016; 6)

4.1.6 Proportionalität

Proportionalität meint in diesem Zusammenhang, dass der Nutzen einer Maßnahme größer sein sollte als die durch sie ausgelöste Belastung, im engeren Sinne sollte die Sedierungstiefe angestrebt werden, die das Leid für den*die Patienten*in aushaltbar macht, ohne unerwünschte oder nicht tolerierbare Nebenwirkungen auszulösen. (Weixler et al., 2017; 34) In der schwedischen Arbeit von Lundström et al. wurde als ideales Ziel eine „conscious sedation“ gesehen, mit der bei den Patient*innen die Symptome gut kontrolliert sein sollten, die Menschen aber weiter in der Lage sein sollten, verbal kommunizieren zu können und deshalb eine Bewusstlosigkeit nicht eintreten sollte. (Lundström, Zachrisson & Fürst, 2005; 570, 573)

4.2 Voraussetzungen - Indikationen – Nicht-Indikationen

Wie schon weiter oben erwähnt erhielten in Österreich in den letzten beiden Lebenswochen 21% der Personen auf Palliativstationen palliative Sedierungstherapie mit einer bemerkenswerten Range von 0-54%. Es wurde in dieser Studie herausgefunden, dass diese Menschen jünger waren, häufiger an einer onkologischen Grunderkrankung litten, öfter hospitalisiert werden mussten, mehr Opioide und intravenöse Flüssigkeitssubstitution

und weniger künstliche Ernährung erhielten. Die Indikationen für die Therapie waren in absteigender Reihenfolge Delir (51%), existentielles Leid (32%), Luftnot (30%) und Schmerzen (20%). Zwei oder drei Symptome fanden sich bei 8% der Behandelten. (Schur et al., 2016; 4) In der Schweiz wurden im Beobachtungszeitraum 10,5% der Patient*innen sediert, diese litten am häufigsten an malignen Tumoren im Hals-Nasen-Ohren-Bereich, im Lungenbereich sowie an Krebserkrankungen des Gastrointestinaltraktes. Bei nicht-onkologischen Erkrankungen zeigte sich eine Häufung von Patient*innen mit amyotropher Lateralsklerose, die in Kapitel 3.1.3 genauer definiert ist, wobei hier der Grund vor allem in der zunehmenden Ateminsuffizienz zu finden war. Die häufigsten Indikationen waren auch hier Delir / Unruhe, Atemnot und Schmerzen, seltener wurde die Maßnahme bei Husten, Status epilepticus, Übelkeit oder massivem Bluthusten durchgeführt. Bei fast allen Patient*innen fand sich mehr als ein Symptom. (Camartin, 2019; 183 f.)

4.2.1 Voraussetzungen

Die österreichische Leitlinie zur palliativen Sedierungstherapie setzt sich intensiv und zum Teil auch sehr kritisch mit den Anforderungen vor Beginn und mit den Bedingungen für eine Sedierungstherapie auseinander. Als Grundvoraussetzung wird der unmittelbar bevorstehende Tod gefordert, wobei ein genauer Zeitraum nicht angegeben wird, jedoch Stunden bis Tage als Annäherung genannt werden. Besonders bei einer kontinuierlichen tiefen Sedierung ist dies von besonderer Wichtigkeit. Zur Patient*inneneinschätzung und zur Beurteilung der Symptomlast beziehungsweise deren Refraktärität sollte Personal mit maximal verfügbarer Expertise in Palliative Care herangezogen werden, insbesondere unter einem „ganzheitlichen und teambasierten Zugang“. Ein Aufklärungsgespräch, das auf den Allgemeinzustand des/der Patienten*in Rücksicht nimmt, das die sozialen und kommunikativen Folgen und Risiken erläutert, die Angehörigen anbindet und entsprechend dokumentiert wird, wird gefordert. Auf eine Aufklärung kann nur dann verzichtet werden, wenn „die auftretenden Symptome massiv sind und mit großer Wahrscheinlichkeit unmittelbar zum Tod führen“. Die Indikation für die palliative Sedierungstherapie muss medizinisches Fachpersonal stellen, gestartet sollte im besten Falle gemeinsam durch eine*n Mediziner*in und eine Pflegeperson werden. (Weixler et al., 2017; 35ff)

Besondere Aufmerksamkeit sollte den Angehörigen zu Teil werden, da diese in großem Ausmaß emotional gefordert sind, insbesondere auch durch die eingeschränkte oder fehlende Möglichkeit zur Kommunikation mit dem sterbenden Menschen. Genaue Information über die Wirkungen und Nebenwirkungen der verwendeten Medikamente und

darüber, dass palliative Sedierungstherapie mit großer Wahrscheinlichkeit nicht lebensverkürzend ist, sollten durchgeführt werden. Angehörigen sollte auch die Möglichkeit von Nähe zum*zur Patienten*in und von Abschiedsritualen eingeräumt werden. Das beteiligte Team sollte ausreichend geschult sein und die auftretenden Belastungen jeglicher Art (physisch, emotional, psychisch und spirituell) einen Raum haben, wo in sicherer Umgebung darüber gesprochen werden kann. (Weixler et al., 2017; 38, 41)

4.2.2 Indikationen

Eine Liste von Indikationen wird in der österreichischen Leitlinie nicht genannt, da man verhindern wollte, eine Art von Bedienungsangebot zu erstellen. "Auf die Bedingung der Refraktärität eines Symptoms wird mit Nachdruck verwiesen, so wären demnach korrekte Indikationen: therapierefraktäres Delir, therapierefraktäre Atemnot oder therapierefraktärer Schmerz". Existentielles Leid und existentieller Distress werden kritisch hinterfragt (siehe auch die Ausführungen weiter oben) und es wird betont, dass dieses Symptom im Laufe der Erkrankung Fluktuationen unterworfen ist und deshalb eine palliative Sedierungstherapie als kausale Therapie erst nach Versagen aller anderen Möglichkeiten (psychologische, seelsorgerische, psychiatrische und sozialarbeiterische Unterstützung) in Erwägung gezogen werden soll. Es sollte hier mit besonderer Vorsicht vorgegangen werden. Klar anerkannt wird aber die Sedierungstherapie, sogar die von Beginn an tiefe kontinuierliche, bei palliativen Notfallsituationen (zum Beispiel Asphxie – Ersticken bei Obstruktion der Atemwege, große Blutung unterschiedlichster Ursache oder massiver Hämoptyse), die in Kürze todbringend sind, und das sogar ohne vorheriges Aufklärungsgespräch. (Weixler et al., 2017; 42, 37)

In der österreichischen Studie zur Häufigkeit palliativer Sedierungstherapie werden als häufigste Symptome am Lebensende bei Patient*innen mit malignen Erkrankungen Schmerz, Dyspnoe, agitiertes Delir und Angst angegeben. Die häufigsten Indikationen zur Durchführung einer palliativen Sedierungstherapie waren somit Delir, existentielles Leid, Luftnot und Schmerz, wobei oft zwei oder drei Symptome angegeben waren. (Schur et al., 2016; 6)

Als einer der Risikofaktoren für das Auftreten von unspezifischen Angststörungen oder spezifischen Ängsten bei Patient*innen mit nicht heilbarer Krebserkrankung gilt die unzureichende Symptomkontrolle (zum Beispiel Schmerzen oder Atemnot). Falls solche Symptome unkontrolliert sind, sollten sie zuerst oder gleichzeitig mit der Angst behandelt

werden, wie in Kapitel 2.6 ausgeführt wird. Es muss geklärt sein, dass die medikamentöse Therapie der Angst keine nicht-aufgeklärte palliative Sedierungstherapie ist. (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019; 343, 355, 368)

4.2.3 Nicht-Indikationen

Für die Autorin war in dieser Hinsicht sehr auffällig, dass in der Literatur nicht wie gewöhnlich von Kontraindikationen gesprochen wird, sondern lediglich von Nicht-Indikationen als Abgrenzung. Eine offensichtliche Kontraindikation für die palliative Sedierungstherapie scheint es somit, wenn nach wohl überlegten Indikationen die Therapie als sinnvolle Maßnahme erwogen wird, nicht zu geben.

Als sogenannte Nicht-Indikationen werden in der österreichischen Leitlinie, obwohl in anderer Literatur zu lesen, besonders folgende Gründe angegeben: somatische Gründe (Fatigue – ausgeprägte Müdigkeit durch die vorliegende Erkrankung, Miserere – Stuhlerbrechen aufgrund der onkologischen Erkrankung, Kachexie – Auszehrung), psychoexistenzielle Gründe (Trauer), finanzielle oder pflegerische Gründe, Burnout der An- oder Zugehörigen oder des betreuenden Teams, aber auch Schreien oder Unruhe. Insbesondere bei Unruhe sollten andere, dahintersteckende Ursachen, die behoben werden können, ausgeschlossen werden (zum Beispiel Harnverhalt, Halluzinationen oder Delir durch Behandelbares, Angst oder Lagerungs- und Temperaturproblematiken). (Weixler et al., 2017; 42)

4.3 Formen – Überwachung – Dokumentation

Die palliative Sedierungstherapie wird in unterschiedlichen Formen durchgeführt, eine Überwachung derselben ist notwendig und das gesamte Procedere, wo verschiedene Dinge festgehalten werden, muss auch schriftlich dokumentiert werden. Über diese Themen soll im folgenden Abschnitt berichtet werden.

4.3.1 Formen der palliativen Sedierungstherapie

Üblicherweise wird die Sedierung mit der niedrigst möglichen Sedierungstiefe (milde Sedierung) begonnen, mit der die Symptome in ausreichendem Maß kontrolliert werden können, um eine Kommunikation mit dem*der Patienten*in erhalten zu können. Hier wird auch, vor allem zu Beginn, empfohlen, das Verfahren intermittierend einzusetzen, damit ein

verbales Feedback eingeholt werden kann und dadurch ein kleines Maß an Patientenautonomie bleibt. Ausgenommen davon sind Notfallsituationen. Ein Wechsel auf tiefe Sedierung kommt dann zum Einsatz, wenn niedrigere Dosierungen der Medikamente zu wenig Erfolg haben, und dann auch auf eine kontinuierliche Sedierung umgestellt wird. Bei einer kontinuierlichen, tiefen Sedierung „ist das Wohlbefinden des*der Patienten*in das entscheidende Überwachungskriterium [...], wesentlich ist, dass Bewusstseinsminderung nicht das Ziel ist, sondern ein Mittel, um Leiden zu begrenzen“. (Weixler et al., 2017; 39)

Aus der eigenen Praxis kann die Verfasserin berichten, dass die Übergänge aber häufig nicht abrupt, sondern eher kontinuierlich sind.

4.3.2 Überwachung

Die klinische Überwachung durch Beobachtung des*der Patienten*in, die die Atemfrequenz und das Atemmuster, die Mimik und Motorik der erkrankten Person, Schmerzäußerungen und Lautäußerungen (zum Beispiel Stöhnen) beinhaltet, gilt als geeignet. Auch unerwünschte Effekte der Sedierung sollten im Auge behalten werden und die Intensität der Überwachung an den Sterbeprozess angepasst und mit Respekt durchgeführt werden. Apparative Diagnostik wird im unmittelbaren Sterbeprozess abgelehnt. (Weixler et al., 2017; 40 f.) Als geeignetes Instrument haben sich mittlerweile auch Scores etabliert. Für Patient*innen, die in Palliativstationen hospitalisiert sind, wurde die Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) für die Überwachung der Sedierungstiefe unter palliativer Sedierungstherapie entsprechend adaptiert und validiert (RASS-PAL). Ursprünglich wurde dieser Score für die Intensivmedizin zur Einschätzung des Unruhegrades bei Delirien entwickelt und hat sich nun als nützlich und als einfach zu bedienen erwiesen. (Bush et al., 2014) In der nachfolgenden Abbildung wird der RASS-PAL, wie er klinisch Verwendung findet, dargestellt.

Richmond Agitation Sedation Scale – Palliative Version (RASS-PAL)

Score	Term	Description
+4	Combative	Overtly combative, violent, immediate danger to staff, (e.g., throwing items); +/- attempting to get out of bed or chair
+3	Very Agitated	Pulls or removes lines (e.g. IV/SC/Oxygen tubing) or catheter(s); aggressive, +/- attempting to get out of bed or chair
+2	Agitated	Frequent non-purposeful movement, +/- attempting to get out of bed or chair
+1	Restless	Occasional non-purposeful movement, but movements are not aggressive or vigorous
0	Alert and Calm	
-1	Drowsy	Not fully alert but has sustained awakening (eye-opening/eye contact) to voice for 10 seconds or longer.
-2	Light Sedation	Briefly awakens with eye contact to voice for less than 10 seconds
-3	Moderate Sedation (common goal)	Any movement (eye of body) or eye opening to voice, but no eye contact
-4	Deep Sedation	No response to voice but any movement (eye or body) or eye opening to stimulation by light touch
-5	Not rousable	No response to voice or stimulation by light touch

Abbildung 3: RASS - Richmond Agitation-Sedation Scale (Bush et al., 2014)

4.3.3 Dokumentation

Eine schriftliche Dokumentation des Ablaufs der palliativen Sedierungstherapie ist zwingend vorgeschrieben und muss verschiedene Inhalte haben: die Indikation, der Entscheidungsprozess, die Ziele und Tiefe der Sedierung sowie die Dauer. Empfohlen wird allgemein ein „vordefiniertes Sedierungsprotokoll“ zu verwenden, das zeitnah ausgefüllt wird und für alle verständlich und eindeutig sein soll. (Weixler et al., 2017; 41)

Das an der Abteilung der Autorin verwendete Sedierungsprotokoll wird im Anhang dargestellt (Anhang 3).

Online abrufbar ist das Sedierungsprotokoll der Palliativstation der Universitätsklinik Erlangen, wo auch dazu aufgerufen wird, dieses Protokoll zu verwenden und an die eigenen Bedürfnisse anzupassen. (Klein, 2019) Auch dieses ist im Anhang einzusehen. (Anhang 4).

4.4 Medikamente und Therapie

Als geeignete Medikamente werden in der Literatur Benzodiazepine, in besonderen Situationen Neuroleptika (Antipsychotika) und Anästhetika empfohlen. Auf diese wird in diesem Abschnitt genauer eingegangen.

Schur et al. berichten, dass in Österreich am häufigsten Midazolam (79%) verwendet wird, gefolgt von Lorazepam (13%), Haloperidol (10%), Levomepromazin (3%), Diazepam (3%) und Propofol (3%). Die meisten Patienten (88%) erhalten nur eine Substanz (Schur et al., 2016; 5). In 82% der Fälle werden die Medikamente subkutan verabreicht (Weixler & Paulitsch, 2003; 609).

Besonders wichtig zu erwähnen ist, dass Opiode keine geeigneten Medikamente sind, um eine palliative Sedierungstherapie durchzuführen, obwohl dies weit verbreitet ist. Sedierung kann eine Nebenwirkung von Opioiden sein, deren Indikationen sind aber starke Schmerzen, Atemnot und Husten und die Anwendung soll auch – je nach Symptomkontrolle auch in reduzierter Dosierung - fortgeführt werden, sofern keine unerwünschten Wirkungen, wie zum Beispiel Myoklonien oder Hinweise auf Überdosierung, auftreten (Weixler et al., 2017; 39 f.).

Flüssigkeits- und Ernährungstherapie werden unabhängig von der Entscheidung zur palliativen Sedierungstherapie beurteilt und sollen je nach Auftreten von Nebenwirkungen betrachtet werden, die österreichische Leitlinie sieht aber kaum eine Indikation für diese Therapien in End-of-Life Situationen, in denen eine Sedierung praktiziert wird. Andere Medikamente zur Symptomlinderung sollen, wenn keine ungünstigen Nebenwirkungen vorkommen oder die Effektivität fehlt, fortgeführt werden. (Weixler et al., 2017; 39)

4.4.1 Benzodiazepine

GABA (Gamma-Amino-Buttersäure) ist der wichtigste inhibitorische Neurotransmitter im zentralen Nervensystem. Pharmakologisch handelt es sich bei Benzodiazepinen um Modulatoren am GABA Rezeptor (auch Propofol bindet dort), der in unterschiedlichen Bereichen des Gehirns vorkommt, und bewirken als GABA-Mimetika eine Wirksteigerung von GABA. Benzodiazepine können auf allen Wegen zugeführt werden (oral, nasal, rektal, intravenös, sublingual, subkutan, intramuskulär) und sind durch Flumazenil (Anexate®) antagonisierbar. Einige von ihnen haben aktive Metaboliten, unter ihnen auch Midazolam, der Abbau erfolgt hauptsächlich über die Leber durch Oxydation und Konjugation, was bei eingeschränkter Leberfunktion zu berücksichtigen ist. Klinisch wirken sie sedativ,

hypnotisch, antiepileptisch, anxiolytisch, muskelrelaxierend und amnestisch, in erster Linie ist die Wirkung dosisabhängig, wobei Anxiolyse vor Sedierung auftritt. Nebenwirkungen ergeben sich aus der breiten Wirkung und manifestieren sich unter anderem mit eingeschränkten psychomotorischen Fähigkeiten und Sturzgefahr und können auch zu arterieller Hypotonie und Atemdepression bis hin zum Atemstillstand führen. Paradoxe Reaktionen (Erregtheit, Agitation, Aggression) kommen vor, sind aber insgesamt selten und zeigen sich häufiger bei älteren Patient*innen oder Alkoholabusus in der Anamnese. (Remi et al., 2022; 301 ff)

Benzodiazepine haben eine große therapeutische Breite, durch die intravenöse Anwendung von kurzwirksamen Substanzen, durch Kombination mit anderen sedierend wirksamen Medikamenten und hohem Lebensalter steigt aber die Wahrscheinlichkeit für ein letales Ereignis. Bezüglich der Atemdepression hat die gleichzeitige Verabreichung von Opioiden einen synergistischen Effekt, das heißt, es ist dann mit einer deutlichen Dosisreduktion (um bis zu 77%) zu rechnen. Im geriatrischen Setting erfolgt der Übergang in tiefere Sedierung deutlich schneller. Kontraindikationen (außer beim sterbenden Menschen) sind unter anderem Myasthenia gravis, respiratorische Insuffizienz, Bewusstseinstrübung, schwere Leberinsuffizienz und Aspirationsgefahr (zum Beispiel akutes Abdomen, Ileus) (Weixler & Paulitsch, 2003; 148 ff.).

Midazolam (Dormicum® als Tabletten oder Injektionslösung, Buccolam® Lösung zur Anwendung in der Mundhöhle) ist ein wasserlösliches Benzodiazepin, das sich deshalb gut zur subkutanen Verabreichung eignet und sich durch raschen Wirkbeginn und kurzer Wirkdauer auszeichnet. Weltweit ist Midazolam das am häufigsten verwendete Benzodiazepin zur Sedierung, insbesondere wird es auch zur palliativen Sedierungstherapie am meisten angewendet. (Weixler & Paulitsch, 2003; 155)

Die Dosierungsangaben in der Indikation der palliativen Sedierungstherapie werden in der Literatur recht unterschiedlich angegeben. Die österreichische Leitlinie empfiehlt zu Beginn eine Dosierung mit 0,4 – 1 mg pro Stunde mit Bolusgaben von 1 – 5 mg und einer üblichen effektiven Dosis von 1 – 20 mg pro Stunde. (Weixler et al., 2017; 46) Als niedrige Dosierung und damit zum Start empfohlen werden an anderer Stelle 3 – 5 mg Midazolam pro Stunde mit Dosissteigerung nach Bedarf, ohne eine Obergrenze zu nennen. (Radbruch & Nauck, 2011; 1003) Camartin schreibt von einer maximal angewendeten Menge von 35 mg pro Stunde. (Camartin, 2019; 185) Bei massiven Komplikationen können 5 – 10 mg Midazolam vergeben werden, wobei das Medikament bereitgehalten werden soll, damit der*die

Patient*in nicht alleine gelassen werden und die Substanz nicht erst vorbereitet werden muss, und ausreichend Zeit bis zum Wirkungseintritt bleibt. (Remi et al., 2022; 311)

Lorazepam (Temesta® als Tabletten oder Injektionslösung, Temesta® expidet® Schmelztabletten zur Anwendung in der Mundhöhle) ist ein „hochpotentes, mittellang wirksames Benzodiazepin mit hoher therapeutischer Breite für außergewöhnliche Indikationen“. Es gibt bei der Verwendung kaum Auswirkungen auf die Kreislauf- und Atemfunktion und ist auch bei eingeschränkter Leberfunktion anwendbar, da es vor allem durch Glucuronidierung verstoffwechselt wird. Das Wirkmaximum wird aber nach intravenöser Verabreichung erst nach 15 – 30 Minuten erreicht, deshalb sollte eine Nachdosierung frühestens nach 30 Minuten durchgeführt werden. Interessant ist die antiemetische und appetitsteigernde Wirkung, die bei postoperativer Übelkeit und bei Übelkeit und Appetitlosigkeit durch Chemotherapie ausgenutzt wird. Die Verfügbarkeit für die sublinguale Verabreichung ist ein zusätzlicher Vorteil, als nachteilig kann die notwendige Lagerung der Ampullen im Kühlschrank angesehen werden. (Weixler & Paulitsch, 2003; 163 f)

Die Angaben zur Dosierung von Lorazepam in der Indikation Sedierung sind spärlich, lediglich die österreichische Leitlinie empfiehlt als Anfangsdosis 0,05 mg pro Kilogramm Körpergewicht und Stunde alle zwei bis vier Stunden bei intermittierenden Bolusgaben. (Weixler et al., 2017; 46)

Die subkutane Verabreichung von Midazolam und Lorazepam ist möglich, wobei Lorazepam schwer wasserlöslich ist und es deshalb bei der Verdünnung zu Ausfällungen kommen kann, außerdem sind in den Ampullen potenziell reizende Lösungsvermittler enthalten. Nach akzidenteller intraarterieller Anwendung von Lorazepam oder subkutaner Gabe in der Nähe von Arterien wurden Thrombosen und Gangrän verursacht. Midazolam eignet sich deshalb besser. Die Dosierung ist zur intravenösen Darreichung äquipotent, das heißt, ein Umrechnen entfällt. Nach der intravenösen Verabreichung von Midazolam ist der Wirkeintritt schneller zu erwarten, das kürzeste Intervall zwischen zwei Bolusgaben liegt daher bei intravenöser Gabe bei zehn Minuten, bei subkutaner Gabe bei 30-60 Minuten. (Remi et al., 2022; 315)

4.4.2 Neuroleptika (Antipsychotika)

Antipsychotika können zur palliativen Sedierungstherapie bei besonderen Indikationen eingesetzt werden (Weixler et al., 2017; 39), diese sind ausgeprägtes Delir (hier vor allem

Haloperidol, das nicht so stark sedierend, dafür aber stark antipsychotisch wirkt) und Übelkeit und Erbrechen. Levomepromazin wirkt stärker sedierend, ebenso aber auch gegen Nausea und Vomitus. Die Kombination mit Benzodiazepinen ist möglich. (Remi et al., 2022; 335 ff)

Pharmakokinetisch wirken Neuroleptika vor allem als „Antagonisten am D²-Rezeptor und so übermäßigen Dopamineffekten bei Delir und Übelkeit aufgrund einer Stimulation der Area postrema entgegen“. Nachteilig sind die dadurch auftretenden Dopaminmangelerscheinungen, wie zum Beispiel extrapyramidalmotorische Symptome (EPMS), die sich als Akathisie (krankhafter Bewegungsunruhe), unwillkürlichen Bewegungen, Parkinsonoid oder Zungenschlundkrämpfen zeigen und für die Betroffenen sehr quälend sein können. Nach diesem Phänomen werden sie als typisch (großes Risiko für EPMS) – zum Beispiel Haloperidol und Levomepromazin – und atypisch (geringes Risiko für EPMS) – zum Beispiel Risperidon und Quetiapin – eingeteilt. Weiters lassen sie sich in stärker – zum Beispiel Levomepromazin und Quetiapin – und schwächer – zum Beispiel Haloperidol und Risperidon – sedierend klassifizieren. Klinisch relevante Nebenwirkungen sind Sedierung (zum Teil auch erwünscht), Mundtrockenheit, kognitive Störungen, Gewichtszunahme, tardive Dyskinesien, Senkung der Krampfbereitschaft, Verlängerung des QT-Intervalls im EKG mit potenzieller Auslösung von letalen Herzrhythmusstörungen (Torsade de Pointes), arterieller Hypotonie und das seltene, aber möglicherweise tödliche Auftreten eines malignen neuroleptischen Syndroms. Die Kontraindikationen ergeben sich aus den Nebenwirkungen und betreffen vor allem Morbus Parkinson und kardiale Erkrankungen. (Remi et al., 2022; 323 ff)

Haloperidol (Haldol® Tabletten, orale Lösung, Injektionslösung) ist ein „Antipsychotikum mit potenter antipsychotischer und gering sedierender Wirkung, antiemetischer und antihistaminischer Potenz, sehr sicher betreffend Kreislauf und Atmung, aber mit einer hohen Inzidenz von extrapyramidalmotorischen Bewegungsstörungen“. (Weixler & Paulitsch, 2003; 182. Es ist das Mittel der ersten Wahl bei Delir (Weixler & Paulitsch, 2003; 182) und wird häufig zur Behandlung bei terminaler Unruhe als Mittel der ersten Wahl eingesetzt. (Remi et al., 2022; 335) Die Injektionslösung ist nur zur intramuskulären Anwendung zugelassen, andere Verabreichungsformen sind ein Off-label-Use (Fachinformation, 2019). Die orale Bioverfügbarkeit ist variabel, der Abbau erfolgt über die Leber, der Wirkeintritt nach subkutaner Gabe erfolgt nach 10 – 15 Minuten, die maximale Wirkung wird nach 20 – 30 Minuten erreicht und die Wirkdauer mit 24 Stunden oder länger

angegeben. Bei Umstellung von oraler auf subkutane Gabe ist eine Dosisreduktion von bis zu 50% notwendig. (Remi et al., 2022; 337 f)

Dosierungsangaben sind auch hier uneinheitlich, für die Indikation Übelkeit oder Erbrechen werden jedenfalls niedrigere Mengen Haloperidol empfohlen (zu Beginn 0,5 – 1 mg peroral oder subkutan, Erhaltungsdosis 1 – 5 mg pro 24 Stunden). Bei Auftreten eines Delirs wirken im Mittel 0,25 – 10 mg pro 24 Stunden. In der Indikation terminale Unruhe werden initial 1,5 – 3 mg subkutan vorgeschlagen, wobei hier die mittlere notwendige Dosis 5 – 10 mg pro 24 Stunden beträgt. Bei Delir und terminaler Unruhe wird die Kombination mit Benzodiazepinen (Midazolam) angeraten. (Remi et al., 2022; 339) Weixler & Paulitsch empfehlen bei Delir mit einer Dosierung von 10 mg pro Stunde zu beginnen und bis zur Effektivität zu steigern mit einer maximalen parenteralen Menge von 50 mg Haloperidol in den ersten 24 Stunden bei subkutaner Verabreichung. (Weixler & Paulitsch, 2003; 183) In einem nicht allgemein zugänglichen Vortrag von Dr. Juliane Heuckmann auf den internationalen Sylter Palliativtagen vom 12.03.2023 vertrat sie die Expertenmeinung, bei Delir Haloperidol als Perfusor subkutan in einer Höhe von 1 – 4 mg / Stunde verdünnt in Glucose 5% zu versuchen. Die Leitlinie Palliativmedizin hält bei Delir in der Sterbephase Haloperidol (0,5 – 2 mg alle 2 – 12 Stunden) für das Medikament der Wahl. (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019; 442)

Levomepromazin (Nozinan® Tabletten, orale Lösung; als Injektionslösung derzeit laut Auskunft der Anstaltsapotheke des Arbeitgebers der Autorin derzeit in Österreich nicht verfügbar, ein Import aus Deutschland wäre denkbar) ist ein typisches Antipsychotikum mit starker sedierender Wirkung und geringeren antipsychotischen Effekten. Es wird in der Palliativmedizin häufig als Off-label-Use subkutan gegeben. Lokale Irritationen an der Injektionsstelle sind möglich, weshalb bei Dauerinfusion die Injektionslösung mit NaCl 0,9% verdünnt wird. Intermittierende Gaben ein- bis dreimal täglich stellen aufgrund der langen Halbwertszeit von 15 – 30 Stunden eine Alternative dar. Die Indikationen sind auch hier Übelkeit und Erbrechen sowie terminale Unruhe. Die Wirkung tritt nach 30 Minuten ein, bis zur maximalen Plasmakonzentration vergehen 30 – 90 Minuten, die Wirkdauer beträgt 12 – 24 Stunden. (Remi et al., 2022; 340 f)

Levomepromazin als Antiemetikum wird mit Dosierungen von 1 – 10 mg pro Tag in zwei Einzeldosen vorgeschlagen, zur antipsychotischen Wirkung bedarf es einer Anfangsdosis von 2,5 – 5 mg subkutan mit einer Erhaltungsdosis von 50 – 75 mg pro 24 Stunden als kontinuierliche Infusion und sollte hier nur bei akzeptabler Bewusstseinsminderung des/der Patienten*in eingesetzt werden. (Remi et al., 2022; 341 f) Die österreichische Leitlinie

schlägt zur Sedierung eine Anfangsdosis von 12,5 – 25 mg vor mit einer üblichen effektiven Dosis von 12,5 – 25 mg alle acht Stunden bis zu 300 mg in 24 Stunden bei Dauergabe. (Weixler et al., 2017; 46)

4.4.3 Propofol

Propofol (Diprivan®, Generika) ist ein schnell wirksames, intravenös zu verabreichendes Allgemeinanästhetikum, das im Allgemeinen zur Einleitung und Aufrechterhaltung einer Narkose, zur Sedierung bei diagnostischen Eingriffen und zur Sedierung von beatmeten Patient*innen im Rahmen der Intensive Care angewendet wird. Als weitere Indikationen (Off-label-Use) gelten therapierefraktäre Übelkeit und Erbrechen, sowie die Sedierung in der Palliative Care. Außer der sedierenden und antiemetischen Wirkung zeigen sich noch juckreizstillende, anxiolytische, muskelrelaxierende und bronchodilatierende Effekte. Es gibt keine analgetische Komponente, weshalb eine eventuelle Therapie mit Opioiden fortgeführt werden muss. Der Wirkeintritt zeigt sich bereits nach 30 Sekunden, die maximale Plasmakonzentration wird nach fünf Minuten erreicht, eine einzelne Bolusgabe hat eine Wirkdauer von 3 – 10 Minuten. Nach Beenden der Zufuhr über eine kontinuierliche Infusion kehrt die Wachheit innerhalb von 10 – 30 Minuten zurück. (Remi et al., 2022; 1007 ff)

Chemisch handelt es sich bei Propofol um ein Alkylphenolderivat, das wasserunlöslich ist und in lipidhaltigen Öl-in-Wasser-Emulsionen vorliegt. Der Bindungsort ist der GABA-Rezeptor. Bei Raumtemperatur ist die milchig-trübe Flüssigkeit stabil. Wegen der kurzen Wirksamkeit der Substanz gilt sie als sehr gut steuerbar und wird hauptsächlich hepatisch, daneben aber auch außerhalb der Leber abgebaut und renal ausgeschieden. Der Abfall des arteriellen Blutdrucks, besonders bei vorliegender Hypovolämie, ist ein Effekt der negativen Inotropie und der peripheren Vasodilatation, nach Verabreichung einer hypnotischen Dosis entsteht eine kurzfristige Apnoe. Bradykardien entstehen vor allem bei zuvor mit Betablockern behandelten Patient*innen (Thiel & Roewer, 2004; 111 f)

Propofol muss streng intravenös verabreicht werden, Schmerzen an der Injektionsstelle sind häufig, diese lassen sich durch Verwendung einer großlumigen Vene aber vermeiden. Erhältlich sind Präparate mit einer Konzentration von 10 mg/ml und mit 20 mg/ml, eine Verdünnung mit Glucose 5 % oder NaCl 0,9 % auf die gewünschte Konzentration ist möglich. Als Öl-in-Wasser-Emulsionen stellen die Zubereitungen einen guten Nährboden für Bakterienwachstum dar, was striktes aseptisches Vorgehen erfordert und den Wechsel des verwendeten Infusionssystems alle zwölf Stunden notwendig macht. Die Verwendung

von Propofol auf Palliativstationen setzt fachliche personelle Expertise voraus. (Remi et al., 2022; 1009 f)

In Schweden wurde die Anwendung von Propofol als Sedativum oder Antiemetikum in palliativen Situationen untersucht. Verabreicht wurde das Medikament dann, wenn andere Therapieregime in therapierefraktären Situationen versagten (Midazolam zur Sedierung beziehungsweise Kombinationen von mehreren antiemetischen Substanzen bei Übelkeit und Erbrechen). Das Therapieziel bei der Sedierung war eine Linderung der belastenden Symptome und nicht die Bewusstlosigkeit. Anhand eines genauen Protokolls wurde mit 0,6 bis 2 mg / kg KG / Stunde gestartet und in einer Dosierung von 1 bis 2 mg / kg KG / Stunde bei den meisten Patient*innen das Ziel einer conscious sedation erreicht. Für die Linderung von bisher therapierefraktärer Übelkeit reichte in etwa die Hälfte der oben genannten Menge. (Lundström, Zachrisson & Fürst, 2005; 573 f)

In der österreichischen Leitlinie zu palliativen Sedierung wird Propofol als geeignete Substanz zur Sedierung bezeichnet, als Initialdosierung empfiehlt die Autorengruppe 0,5 mg / kg KG / Stunde, die übliche effektive Dosis wird mit 1 bis 4 mg / kg KG / Stunde angegeben. (Weixler et al., 2017; 39, 46)

5. Zusammenfassende Darstellung

Ängste sind lebensnotwendig und belastend zugleich. Geht es um Ängste am Lebensende, so sind die Angst vor einem langen Sterbeprozess und die Angst vor starken Schmerzen und Atemnot die bedeutendsten, auch die Sorge um Angehörige und Bezugspersonen belastet Betroffene. Oftmals sind Ängste bei Menschen am Lebensende nicht eindeutig als solche zu erkennen, sie können sich anhand von physischen und/oder psychischen Symptomen zeigen. So gilt es bei Symptomen wie herausforderndem Verhalten, Aggressivität, Gereiztheit, Wut, Schmerzen im Brustbereich, Zittern, Mundtrockenheit, Schweißausbrüchen, motorischer Unruhe, Diarrhoe, Schlafstörungen, schwer kontrollierbaren Schmerzen oder Spannungszuständen und selbst bei somatischen Erkrankungen wie Schwindel, Herzerkrankungen, Asthma, Lungenerkrankungen, neurologischen Erkrankungen oder Mangelerscheinungen eine mögliche dahinterliegende Angst in Betracht zu ziehen.

Die Möglichkeiten und Erfordernisse für den Umgang mit Ängsten sterbender Menschen sind so vielfältig und unterschiedlich wie die Symptome. Jedenfalls zu beachten ist jedoch, dass die Angst bzw. der*die Patient*in mit seiner*ihrer Angst ernst zu nehmen ist. Wichtig ist es, Gesprächsbereitschaft zu signalisieren und, genau zuzuhören und herauszufinden, worauf die Ängste sich genau beziehen. Auch schwere Gedanken und Emotionen müssen Berechtigung haben und ausgesprochen werden dürfen. In der Kommunikation mit Sterbenden ist darauf zu achten, Verallgemeinerungen, Belehrungen, Verharmlosungen oder auch angebliches Verständnis zu vermeiden, da Betroffene sich dadurch nicht ernst genommen fühlen könnten.

Körperlicher Aktivität kommt bei der Bewältigung von Angst eine große Bedeutung zu. Fehlt dafür die Kraft, so werden Physiotherapie, Massagen und Atemübungen umso wichtiger. Entspannungstechniken, alternative Therapiemethoden, psychotherapeutische Ansätze, pharmakologische und medikamentöse Therapien mit angstlösenden und beruhigenden Medikamenten bis hin zur palliativen Sedierung gibt es unterschiedliche Möglichkeiten, um sterbenden Menschen hinsichtlich ihrer Ängste Linderung zu verschaffen. (Aulbert et al., 2012)

Die Soziale Arbeit trägt unter Einbeziehung unterschiedlichster Faktoren dazu bei, ein ganzheitlicheres Bild des*der Patient*in zu schaffen und so eine optimale Behandlung und Betreuung bieten zu können. (Student et al., 2020) Sozialarbeitende kennen die sozialrechtlichen Gegebenheiten, ihr Auftrag ist Parteilichkeit gegenüber der betroffenen

Person und die Unterstützung bei der Verwirklichung von Wünschen und Rechten. Die Sozialarbeit kann durch ihr Wissen um rechtliche Gegebenheiten und wirtschaftliche Unterstützungsmöglichkeiten, die umfangreiche Ausbildung in Gesprächsführung und die Parteilichkeit Sorgen nehmen und Ängste Betroffener mindern.

Atemnot und die Angst vor Ersticken gehören zu den häufigsten Ängsten von Menschen am Lebensende. Um Menschen in dieser Situation zu unterstützen, stehen sowohl medikamentöse als auch nichtmedikamentöse Maßnahmen zur Verfügung. Weitere Ziele für die Zukunft sind ein Ratgeber für Atemnot, wie er von Frau Bausewein und ihrem Team in München verfasst wurden und Atemnot-Ambulanzen, wie es sie schon seit Jahrzehnten in England und nun auch in München gibt, um Menschen mit Atemnot und Ängsten rund um Atemnot und Ersticken zu informieren und bestmöglich zu unterstützen. Diese und ein Leitfaden zur Betreuung von ALS-Patient*innen und ihren Zugehörigen, wie er zum Beispiel in Bonn vorliegt und der sowohl den verschiedenen Caregivern als auch den Betroffenen und ihren Angehörigen dient, wären auch in Österreich hilfreiche Instrumente und könnten allen Beteiligten im Bereich der neurodegenerativen Erkrankungen mehr Sicherheit geben.

Offene Gespräche schaffen eine gute Vertrauensbasis, damit sich Patient*innen und Zugehörige bei Problemen an die Einrichtungen oder betreuenden Teams wenden und so auch vorausschauende Planung von Entscheidungen rund um die weiteren Behandlungsmaßnahmen möglich werden können.

Als konkrete Indikation für die palliative Sedierungstherapie wird Angst in der österreichischen Leitlinie nicht angeführt, jedoch auch nicht unter den Nicht-Indikationen genannt. Betont wird immer wieder, dass das Symptom therapierefraktär sein muss (Weixler et al., 2017, 42), was wohl auch auf Angst zutreffen kann. Generell ist den Publikationen zu entnehmen, dass Angst als häufiger Grund für den Einsatz dieser Maßnahme herangezogen wird.

Camartin fand eine Häufung der Anwendung der Sedierungstherapie bei Patient*innen mit amyotropher Lateralsklerose, wobei hier die Ursache in der zunehmenden Ateminsuffizienz zu sehen war. (Camartin, 2019; 183, 185)

Der Einsatz der besprochenen Medikamente zur palliativen Sedierungstherapie erfolgt häufig in einem Off-label-Use, was eine Verwendung außerhalb der in der jeweiligen Fachinformation angegebenen Indikationen meint. Die Anwendung muss deshalb

besonders vorsichtig vorgenommen werden, die Verantwortung dafür trägt das medizinische Fachpersonal.

Die Angaben über die Dosierungsmengen sind recht uneinheitlich und in einer großen Bandbreite angegeben, aus eigener Erfahrung weiß die Autorin, dass häufig mit sehr niedrigen Mengen das Auslangen gefunden werden kann. Die Variabilität zwischen den Patient*innen ist aber in der Praxis erheblich.

Propofol wird zur palliativen Sedierungstherapie verwendet, die Häufigkeit scheint aber gering zu sein. Die Verfasserin, die selbst Fachärztin für Anästhesiologie und Intensivmedizin ist und lange in diesem Bereich gearbeitet hat, versteht diese offensichtliche Vorsicht durchaus.

6. Literaturverzeichnis

Ahrens, P-A. & Wegner, G. (2015). Die Angst vorm Sterben. Ergebnisse einer Bundesweiten Umfrage zur Sterbehilfe. SI aktuell. Hannover: Creo media.

Aulbert, E., Nauck, F. & Radbruch, L. (2012). Lehrbuch der Palliativmedizin (3. aktual. Aufl.). Stuttgart: Schattauer.

Barchfeld, T. (2019), Medizinethische Entscheidungen am Lebensende bei chronischen Erkrankungen, Der Pneumologe 5-2019, Springer Medizin Verlag

Barchfeld T. (2016), Palliativmedizin bei nichtmalignen chronisch pulmonalen Erkrankungen – Nur Behandlung von Dyspnoe?, Der Pneumologe 2-2016, Berlin Heidelberg: Springer Verlag

Bausewein, C. (2017). Palliative Therapie der Atemnot bei fortgeschrittenen Erkrankungen, Wiener klinisches Magazin, Wien: Springer Verlag

Bausewein, C. et al (2022) Ratgeber Atemnot, Umgang mit Atemnot bei chronischer Erkrankung (2. Auflage). Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin LMU Klinikum München

Bausewein, C. (2016), Therapie der Atemnot, Angst und Depression bei fortgeschrittenen Lungenerkrankungen, Der Pneumologe 3-2016. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag

Böhnisch, L. Sozialpädagogik der Lebensalter, in: Aulbert, E., Nauck, F. & Radbruch, L. (2012). Lehrbuch der Palliativmedizin (3. aktual. Aufl.). Stuttgart: Schattauer.

Borasio, GD. (2019). Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen (8. aktualisierte Auflage). München: Verlag dtv.

Bush, SH. et al. (2014). The Richmond Agitation-Sedation Scale modified for palliative care inpatients (RASS-PAL): a pilot study exploring validity and feasibility in clinical practice. *BMC Palliative Care*, 13:17.

Camartin, C. (2019). Retrospektive Studie über die Anwendung der tiefen kontinuierlichen Sedierung bis zum Tod auf einer spezialisierten Palliativabteilung in der Schweiz. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 20 (04), 181-186. Stuttgart: Verlag Thieme.

Cherny, NI & Radbruch, L. (2009). EAPC recommended framework for the use of sedation in palliative care. In: Magon, H. (2014). *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 15, 154-157.

Cherny, NI., Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*, 23, 581-593.

Heller, A. (Hg.) (2014). *In Ruhe sterben oder: Palliativ sedieren? Praxis Palliative Care*. 25. Hannover: Verlag Brinkmann-Meyhöfer.

Heller, A. (Hg.) (2018). *Palliative Sedierung: Regel oder Ausnahme? Praxis Palliative Care*. 39. Hannover: Verlag Brinkmann-Meyhöfer.

Howell, D., et al., A Pan-Canadian Practice Guideline: Screening, Assessment and Care of Psychosocial Distress (Depression, Anxiety) in Adults with Cancer. In: *Leitlinienprogramm Onkologie (Hg. Deutsche Krebsgesellschaft e.V.) (2019). Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. Langversion 2.0. AWMF online – das Portal der wissenschaftlichen Medizin.*

Kessler, D., Die Rechte der Sterbenden, in: Student, J.-C. et al., (2020). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care (4. aktual. Aufl.)*. München: Ernst Reinhard Verlag.

Klein, C. (2019) Mustervorlage zur Dokumentation der Palliativen Sedierung. Verfügbar unter:

https://gohrbandt.files.wordpress.com/2019/02/entscheidungsfindung_palliative_sedierung.pdf [17.03.2023].

Kränzle, S., Schmid, U., & Seeger, U. (2018). Palliative care. (6. aktual. u. erweit. Aufl.). Berlin: Springer.

Kreye, G. (2023), Dyspnoe am Lebensende, Heilberufe 75, Pflegekolleg 4.2023/75, Springer Link

Lahrman H. (2018), ALS-Palliative Betreuung von Anfang an, neurologisch neuro 02/2018. Wien: MedMedia Verlag und Mediaservice neurologisch 02-2018

Lahrman H. et al (2023) hp Verein ALS-Forum: <https://www.als-info.at/als/index.php/ueber-als> 15.6.2023. Wien

Leitlinienprogramm Onkologie (Hg. Deutsche Krebsgesellschaft e.V.) (2019). Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. Langversion 2.0.

Leitlinienprogramm Onkologie (Hg. Deutsche Krebsgesellschaft e.V.) (2021). Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung - Leitlinie Kurzversion

Leu, B. (2019). Diagnose Krebs: Existenzielle Fragen zwischen Leben und Tod. Ein Ratgeber. Berlin Heidelberg: Springer.

Morschitzky, H. (2021). Die Angst vor dem Tod. Existenzielle Ängste wahrnehmen und als Chance nutzen. Ostfildern: Patos Verlag.

Müller, H., Kiepke-Ziemes, S., Albang, M., Schilling, B., Schütt, S., Reigber, H., Hoffmann, R., Ehlert, E., Fleck, C. & Münch, U. (2022). Dringend: Let's talk about Angst! Der AG Psychosoziale und Spirituelle Versorgung ist ein veränderter Umgang mit Angst wichtig. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 23 (2), 76-78.

Müller-Busch, H.C. Abschied braucht Zeit. *Palliativmedizin und Ethik des Sterbens*, in: Morschitzky, H. (2021). *Die Angst vor dem Tod. Existenzielle Ängste wahrnehmen und als Chance nutzen*. Ostfildern: Patos Verlag

Ospelt, N. (2013). Kommunikation mit Schwerkranken und Sterbenden. Gespräche gegen Angst. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 140, 448-450.

Ostgathe, C. et al. (Hg.) (2021). Handlungsempfehlung. Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung. Forschungsverbund SedPall.

Oxford Languages (2023). Wörterbuch. Verfügbar unter <https://languages.oup.com/google-dictionary-de/> [6.8.2023]

Radbruch L. (2018), Modellprojekt zur Entwicklung eines Konzeptes zur Palliativversorgung von Patient*innen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS), Universitätsklinikum Bonn, Klinik für Palliativmedizin

Radbruch, L. & Nauck, F. (2011). Palliative Sedierung. In Aulbert, E., Nauck, F. & Radbruch, L. *Lehrbuch der Palliativmedizin* (3. Auflage). 998-1005. Stuttgart: Verlag Schattauer.

Renz, M. (2008). *Zeugnisse Sterbender. Todesnähe als Wandlung und letzte Reifung*. (4. überarb. und durchges. Aufl.). Paderborn: Junfermann Verlag

Remi, C. et al. (Hrsg.) (2022). *Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin* (4. Auflage). München: Verlag Elsevier.

Schur, S., Weixler, D., Gabl, C. et al. (2016). Sedation at the end of life – a nation-wide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliative Care*, 15:50.

Speidel, H. (2005). Angst in der Palliativmedizin. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 8, 31-34.

Student, J.-C., Mühlum, A. & Student, U. (2020). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care* (4. aktual. Aufl.). München: Ernst Reinhardt Verlag.

Tempel M. (2016), *Langzeitsauerstofftherapie und Beatmung – Traumata für die Seele? Der Pneumologe 3-2016*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag

Thiel, H. & Roewer, N. (2004). *Anästhesiologische Pharmakotherapie. Allgemeine und spezielle Pharmakologie in Anästhesie, Intensivmedizin, Notfallmedizin und Schmerztherapie*. Stuttgart: Verlag Thieme.

Thiersch, H. *Lebensweltorientierte Soziale Arbeit*. In: Aulbert, E., Nauck, F. & Radbruch, L. (2012). *Lehrbuch der Palliativmedizin* (3. aktual. Aufl.). Stuttgart: Schattauer.

Weixler, D. et al. (2017). Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion). Ergebnisse eines Delphi-Prozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG). *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 167, 31-48. Berlin: Verlag Springer.

Weixler, D. & Paulitsch, K. (2003). *Praxis der Sedierung*. Wien: Verlag Facultas.

Windisch, W. et al (2017), *S2k-Leitlinie: Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronisch respiratorischen Insuffizienz – Revision 2017*, Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. (DGP), Thieme online

Wirtz, M.A. (2023). *Dorsch. Lexikon der Psychologie*. Verfügbar unter:
<https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/angst> [6.8.2023]

7. Anhang

Anhang 1: Fragebögen zu existenziellen Ängsten (Morschitzky, 2021, 62ff)

Kreuzen Sie bei den folgenden 3 Fragebögen bei jeder Aussage eine Zahl von 0 bis 5 an, um das Ausmaß Ihrer Ablehnung oder Zustimmung auszudrücken (0 = trifft überhaupt nicht zu, 5 = trifft sehr stark zu). Passt der Inhalt einer Frage nicht zu Ihnen oder ist sie für Sie nicht zu beantworten, so überspringen Sie diese. Ermitteln Sie am Ende die durchschnittliche Punktezahl eines jeden Fragebogens, indem Sie die Punktezahl summieren und durch die Anzahl der beantworteten Fragen dividieren. Anhand der durchschnittlichen Punktwerte pro Fragebogen erkennen Sie, welche existenzielle Angst bei Ihnen am stärksten ausgeprägt ist.

Einstellungen zum Sterben	Maß der Zustimmung				
Ich fürchte mich vor dem Sterben.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor der Art meines Todes.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor meinem eigenen Sterben, wenn ich schwer kranke Menschen sehe.	1	2	3	4	5
Ich denke oft daran, woran ich einmal sterben werde.	1	2	3	4	5
Ich beschäftige mich mehr mit dem Sterben und den möglichen Umständen als andere Menschen.	1	2	3	4	5
Ich denke an mein eigenes Sterben, wenn andere Menschen im Sterben liegen oder gestorben sind.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor hilflosem Leiden und starken Schmerzen, wenn ich einmal sterben muss.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich davor, in menschenunwürdiger Weise sterben zu müssen.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich davor, vor meinem Tod auf Pflege und medizinische Geräte angewiesen zu sein.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich davor, bis zu meinem Tod einen längeren Zeitraum dahinsiechen zu müssen.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich davor, abgeschoben in einer Einrichtung sterben zu müssen.	1	2	3	4	5
Ich fürchte den Prozess des Sterbens mehr als den darauffolgenden Tod.	1	2	3	4	5

Ich fürchte mich davor, allein und einsam sterben zu müssen, ohne Beisein vertrauter Menschen.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor dem Alleinsein im Moment des Sterbens, trotz Anwesenheit von Angehörigen.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich davor, später einmal eine zum Tode führende Erkrankung zu bekommen.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich umso mehr vor dem Sterben und den näheren Umständen, je älter ich werde.	1	2	3	4	5
Ich fürchte bestimmte Todesarten (z.B. Krebs) mehr als andere Todesarten (z.B. Herzinfarkt).	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich davor, in der Zeit vor dem Sterben nicht mehr bei Bewusstsein zu sein.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich davor, plötzlich in der Nacht zu versterben, ohne etwas davon mitzubekommen.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich davor, dass mein Sterben nur sehr langsam erfolgen könnte.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor einem qualvollen Sterben.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor dem Hinauszögern meiner Lebensfunktionen, wenn der nahende Tod nicht mehr zu verhindern ist.	1	2	3	4	5
Ich fürchte den langsamen Verfall meines Körpers vor dem Tod.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich davor, dement zu sterben, ohne Wissen um meine Persönlichkeit.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor dem Alter, das ich mit langem Leiden und qualvollem Sterben verbinde.	1	2	3	4	5
Ich bin vom Sterben naher Angehöriger und guter Bekannter mehr belastet als andere Menschen.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor einer Krebserkrankung.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor einem Herzinfarkt.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor einem Schlaganfall.	1	2	3	4	5
Ich fürchte mich vor einer Alzheimer-Erkrankung.	1	2	3	4	5
Summe der Punktzahl : 30 =					

Einstellung zum Tod	Maß der Zustimmung				
	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod.	1	2	3	4	5
Ich kann den Tod als das Ende meiner Person nicht akzeptieren.	1	2	3	4	5
Ich bin bedrückt von der Endlichkeit des Lebens.	1	2	3	4	5
Ich vermeide Situationen wie Begräbnisse oder Friedhöfe, die mich an den Tod erinnern.	1	2	3	4	5
Ich fürchte bereits jeden Gedanken an den Tod, weil mich das Thema Tod sehr belastet.	1	2	3	4	5
Ich vermeide jeden Gedanken an den Tod.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil er das Ende meines Ichs und meines Bewusstseins darstellt.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil er das Ende meiner Chancen, Hoffnungen und Träume ist.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil er bei mir früher als durchschnittlich bei anderen Menschen eintreten könnte.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil ich glaube, dass es kein Leben nach dem Tod gibt.	1	2	3	4	5
Ich habe mehr Angst vor dem Tod als viele andere Menschen.	1	2	3	4	5
Ich bekomme beim Gedanken an den Tod starke körperliche und psychische Symptome.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, denn er beendet das Zusammensein mit geliebten Menschen und Freunden.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil ich dann nicht mehr für meine Angehörigen, Freunde und Bekannten da sein kann.	1	2	3	4	5
Die Aussicht auf den Tod beeinträchtigt meine Lebensfreude.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil er vor dem Erreichen meiner wichtigsten Lebensziele eintreten könnte.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil ich über die näheren Umstände des Todes keine Kontrolle habe.	1	2	3	4	5
Ich bin beunruhigt, wenn ich daran denke, wie schnell das Leben vergeht.	1	2	3	4	5
Ich kann den Gedanken nicht ertragen, dass mein Körper einmal zum Leichnam werden wird.	1	2	3	4	5

Ich habe Angst vor der Vorstellung vom Verbrannt-werden bzw. von der Verwesung meines Körpers im Grab.	1	2	3	4	5
Summe der Punktezahl : 20 =					

Einstellung zum Zustand nach dem Tod	Maß der Zustimmung				
Ich bin beunruhigt von bestimmten Vorstellungen, wie es nach dem Tod weitergehen könnte.	1	2	3	4	5
Ich habe belastende Zweifel an meinem früheren Glauben an ein Leben nach dem Tod.	1	2	3	4	5
Ich glaube an ein Leben nach dem Tod, aber alle konkreten Vorstellungen davon beunruhigen mich.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil ich als gläubiger Mensch nicht weiß, ob ich in den Himmel kommen werde.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst davor, nach dem Tod wegen meines Lebenswandels in die Hölle zu kommen.	1	2	3	4	5
Ich habe als katholischer Christ Angst davor, nach dem Tod ins Fegefeuer zu kommen.	1	2	3	4	5
Ich habe als gläubiger Mensch Angst vor der Strafe Gottes im Jenseits.	1	2	3	4	5
Ich habe als gläubiger Mensch Angst davor, nicht alle meine Verwandten im Himmel wiederzusehen.	1	2	3	4	5
Es beunruhigt mich, wenn ,es keine Auferstehung mit Leib und Seele geben sollte.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, denn falls es einen Gott gibt, könnte er mich für meinen Lebenswandel bestrafen.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil ich mir nicht vorstellen kann, wie es danach weitergeht, falls es eine unsterbliche Seele geben sollte.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil ich nicht weiß, was mit mir passiert, falls es ein Leben nach dem Tod geben sollte.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst vor dem Tod, weil ich mich im Fall der Existenz Gottes vor ihm für mein Leben rechtfertigen müsste.	1	2	3	4	5

Ich habe Angst davor, nach dem Tod wegen meines fehlenden oder falschen Glaubens von Gott bestraft zu werden.	1	2	3	4	5
Ich bin stark verunsichert, dass nicht einmal die christlichen Kirchen ein übereinstimmendes Bild vom Leben nach dem Tod haben.	1	2	3	4	5
Ich kann mich schwer auf das momentane Leben konzentrieren, weil mich ständig die Angst vor dem ungewissen Danach beschäftigt.	1	2	3	4	5
Ich kann nicht so leben, wie ich möchte, weil ich schlimme Konsequenzen im Jenseits befürchte.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst, dass es kein Leben nach dem Tod gibt, obwohl ich gerne daran glauben würde.	1	2	3	4	5
Ich habe Angst davor, im Fall der Unsterblichkeit der Seele für immer ohne Körper sein zu müssen, weil dies dann nicht mehr meine Person wäre.	1	2	3	4	5
Ich habe im Fall, dass es ein ewiges Leben nach dem Tod gibt, Angst vor dieser Ewigkeit.	1	2	3	4	5
Summe der Punktezahl : 20 =					

Anhang 2: Lebenssinn-Fragebogen von Morschitzky (2021, 77f)

Einstellungen zu der Sinnfrage des Lebens	Maß der Zustimmung				
Ich führe ein sinnerfülltes Leben.	1	2	3	4	5
Meine berufliche Tätigkeit stellt einen zentralen Sinn in meinem Leben dar.	1	2	3	4	5
Die Fürsorge für meine Angehörigen erfüllt mein Leben mit einem tieferen Sinn.	1	2	3	4	5
Ein wichtiger Lebenssinn besteht für mich in der Selbstverwirklichung.	1	2	3	4	5
Mein Leben ist sinnvoll, wenn bzw. weil ich das erreiche, was ich mir vorgenommen habe.	1	2	3	4	5
Mein Leben ist sinnerfüllt durch meine private Lebenssituation.	1	2	3	4	5
Der Einsatz für die Verbesserung meines Lebensumfelds macht mein Leben sinnvoll.	1	2	3	4	5
Es gibt meinem Leben Sinn, für andere Menschen wichtig und hilfreich tätig sein zu können.	1	2	3	4	5
Kulturelle Aktivitäten sind eine wichtige und sinnvolle Bereicherung meines Lebens.	1	2	3	4	5
Gute Leistungen und Erfolgserlebnisse tragen wesentlich zum Sinn meines Lebens bei.	1	2	3	4	5
Mein religiöser Glaube bzw. meine Spiritualität gibt meinem Leben Sinn und Ordnung.	1	2	3	4	5
Mein Glaube an ein Leben nach dem Tod macht mein Leben in der Gegenwart sinnvoll.	1	2	3	4	5
Mein Leben ist sinnerfüllt durch meine Hobbies.	1	2	3	4	5
Wenn ich Spaß, Humor und Unbeschwertheit erlebe, spüre ich, dass das Leben sinnvoll ist.	1	2	3	4	5
Es erfüllt mein Leben mit Sinn, wenn ich etwas mache, das über den Tod hinaus Bestand hat.	1	2	3	4	5
Es macht mein Leben sinnvoll, möglichst viel von der Welt erleben, verstehen und wissen zu können.	1	2	3	4	5
Die enge Verbundenheit mit der Natur macht mein Leben sinnerfüllt.	1	2	3	4	5

Mein Freizeitverhalten macht mein Leben sinnvoll.	1	2	3	4	5
Sport und körperliche Betätigung tragen zum Sinn meines Lebens bei.	1	2	3	4	5
Es macht mein Leben sinnvoll, wenn ich etwas zum Wohl der Allgemeinheit tun kann.	1	2	3	4	5

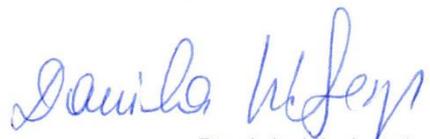
Die Aussagen sind so formuliert, dass das Ankreuzen der höheren Zahl ein stärkeres Sinnerleben zum Ausdruck bringt. Markieren Sie bei jeder Aussage die am ehesten zutreffende Zahl (0 = trifft überhaupt nicht zu, 5 = trifft sehr stark zu).

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erklären wir, dass es sich bei der hier vorliegenden schriftlichen Arbeit um unsere eigene Arbeit handelt, die wir selbst verfasst haben und in der wir sämtliche verwendete Unterlagen zitiert haben. Für die von uns verwendeten Fotos und persönlichen Daten von Patienten und Personal haben wir eine Einwilligung eingeholt.

Weiters verpflichten wir uns, einer Veröffentlichung dieser Abschlussarbeit, nur in Absprache mit der Leitung der Weiterbildung durchzuführen.

Rottenbach, 20.9.2023



Daniela Kirchsteiger, BA



Dr.in Elisabeth Mock



Dr.in Gabriele Romauer