

# Palliative Aspekte und gesundheitliche Vorausplanung\*

H. Beckwith und E.A. Brown

## Zusammenfassung

Die Bedeutung einer ganzheitlichen Patientenbetreuung ist voll anerkannt. Lebensqualität und Symptombelastung können wesentlich zur Krankheitsbelastung bei Patienten mit chronischer Nierenkrankheit beitragen. Eine palliative – oder konservative – Betreuung kann die Krankheitsfolgen von Patienten und ihren Familien lindern und wird zunehmend weltweit in die Versorgung Nierenkranker integriert. Dieses Review beschreibt den palliativen Betreuungsansatz in der Nephrologie, wann er berücksichtigt werden soll und wie der Ansatz einer gemeinsamen Entscheidungsfindung, dem Dialyseabbruch und einer Symptomkontrolle realisiert werden kann.

## Abstract

The importance of holistic patient-center care is well-recognized. Quality of life and symptom experience can contribute significantly to the burden of illness in patients with chronic kidney disease. Palliative, or conservative care can improve patient and family experience of illness and is increasingly integrated into the care of renal patients worldwide. This review explores palliative care in nephrology, when it should be considered and how to approach shared decision-making, dialysis withdrawal and symptom control.

## Einführung

Nephrologie wie auch Palliativmedizin sind relativ „junge“ medizinische Fachgebiete. Während Hippokrates die Kunst der Urinuntersuchung erstmals im 5. Jahrhundert v. Chr. beschrieb, kam es in der jüngsten Nachkriegszeit mit der ersten Anwendung der Hämodialyse (HD) im Jahr 1945 und der ersten erfolgreichen Nierentransplantation im Jahr 1954 [1, 2] zu bedeutenden klinischen Fortschritten in der nephrologischen Behandlung. Erst in den 1960er Jahren entwickelte sich die Nephrologie als eigenständige medizinische Disziplin [3]. Die Verfügbarkeit von Dialysegeräten war in der Anfangszeit ein entscheidender Faktor bei Behandlungsentscheidungen für Patienten mit Nierenversagen. So waren nierenkranke Patienten oft jung und fit, wenn sie zu dieser Zeit für die damals rationierte Hämodialyse-Therapie ausgewählt wurden. In gewisser Weise gibt es in der Nephrologie auch heute noch eine Selektion von „gesünderen“ Patienten, da die Einschätzung der Eignung für eine Transplantation voraussetzt, dass sie „fit genug“ sind, um mit der erforderlichen immunsuppressiven Therapie zurechtzukommen [4].

Es liegt auf der Hand, dass in einem Fachgebiet, in dem die Patienten unter dem Gesichtspunkt von Lebensalter und guter gesundheitlicher Verfassung ausge-

\*Dieser Beitrag ist in englischer Originalfassung erschienen unter: „The why, when, and how of palliative care in nephrology“. Nieren- und Hochdruckkrankheiten 2020; 49: 472-476.

wählt wurden, palliative Versorgung für einen Nephrologen häufig nicht im Vordergrund stand. Mit dem technologischen Fortschritt sind wir jedoch in der Lage, viel mehr Patienten als früher eine Nierenersatztherapie anzubieten. Da nephrologische Patienten immer älter und komorbider werden [5], treffen der Bereich der Nephrologie und der Palliativmedizin immer öfter aufeinander. Es werden jetzt konservative Behandlungen für jene Patienten angeboten, deren Nierenfunktion sich verschlechtert und die keine weitere Behandlung wünschen. Ärzte/innen müssen heute in der Lage sein, sich mit entsprechender Empathie um jene Patienten zu kümmern, die sich dem Ende ihres Lebens nähern.

Parallel zur Entwicklung moderner Dialyseeinrichtungen eröffnete Dame Cicely Saunders 1967 das St. Christopher's Hospiz und schuf damit den Rahmen für die Entwicklung moderner Palliativpflegedienste [6]. Palliative Versorgung wird von der Weltgesundheitsorganisation definiert als *„ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit den Problemen einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind und diese präventiv erfasst, Leiden frühzeitig erkennt und lindert und umfassend Schmerz und andere Probleme auf körperlicher, psycho-sozialer und spiritueller Ebene“* behandelt [7]. Die Begriffe „konservative Therapie“ oder „supportive Therapie“ werden von Patienten und ihren nächsten Angehörigen oft bevorzugt [8]; entsprechend werden wir in diesem Beitrag den Begriff „supportive Therapie“ verwenden.

## Supportive Therapie

Eine umfassende supportive Therapie ist eine geplante, ganzheitliche patien-

tenzentrierte Versorgung für Patienten mit einer glomerulären Filtrationsrate von weniger als 15 ml/min (chronische Nierenerkrankung Stadium 5) [8]. Sie umfasst eine aktive Behandlung von Symptomen sowie Interventionen, die darauf abzielen, das Fortschreiten der zugrunde liegenden Nierenerkrankung hinauszuzögern und die Risiken von Nebenwirkungen bzw. Folgeereignissen und damit verbundenen Komplikationen zu minimieren. Darüber hinaus unterstützt sie in psychologischer und sozialer Hinsicht den Patienten und seine Familie und gewährleistet eine ausführliche Kommunikation und angemessene spirituelle und kulturelle Betreuung [8]. Patienten, die supportiv behandelt werden, sind in der Lage, ihren physischen Status zu erhalten und berichten über eine höhere Lebensqualität [9, 10, 11] als Patienten, die in ähnlicher Ausgangssituation mit einer Hämodialyse begonnen haben. Es gibt Hinweise darauf, dass Patienten der Lebensqualität Vorrang vor dem Überleben einräumen [12], weshalb Nephrologen neben dem Beginn der Dialyse auch eine supportive Therapie in Betracht ziehen müssen, insbesondere bei älteren, multimorbiden Patienten [13]. Zudem wird berichtet, dass der Überlebensvorteil der Dialyse, der sich für Patienten über 75 Jahre zeigt, bei multi-morbiden Patienten verschwindet [14, 15]. Der Vergleich des Überlebens zwischen Dialyse und supportiver Therapie ist naturgemäß schwierig, da fittere oder robustere Patienten häufig ermutigt werden, die Dialyse auszuprobieren, während Patienten mit multipler Komorbidität oder einem höheren Grad an Gebrechlichkeit (was sich unabhängig voneinander negativ auf das Überleben auswirkt) empfohlen wird, sich für eine supportive Therapie zu entscheiden. Folglich ist es wichtig, mit Patienten bei Fortschreiten der Niereninsuffizienz offene Gespräche zu führen, um die Lebensqualität zu verbessern und ihre individuellen Behandlungsziele zu erreichen.

Tab. 1. Mögliche Gelegenheiten, um über ACP zu sprechen (überarbeitet nach [22]).

• Bei der Planung einer Nierenersatztherapie, insbesondere wenn eine Transplantation nicht in Frage kommt oder wenn eine konservative Therapie diskutiert wird.
• Bei Beginn der Dialyse oder innerhalb der ersten Monate.
• Wenn eine Transplantation fehlschlägt und der Patient sich keine Dialyse wünscht oder die Dialysebehandlung eine weitere Verschlechterung bedeutet.
• Wenn die PD fehlschlägt und der Patient sich keine HD wünscht oder hierbei wahrscheinlich eine Verschlechterung droht und eine Transplantation nicht möglich ist.
• Wenn es bei der HD und der PD Schwierigkeiten mit dem Dialysezugang gibt und eine Transplantation nicht möglich ist.
• Wenn der Patient die Dialyse beenden möchte.
• Entwicklung eines Zustands, der einen größeren chirurgischen Eingriff erfordert.
• Nach einem akuten Ereignis, das zu einer Verschlechterung der Prognose führt, z. B. zerebrovaskuläres Ereignis, Malignom, Sturz und Fraktur.
• Zunehmende Gebrechlichkeit und/oder kognitiver Abbau.
• Antwort „Nein“ auf die spontane Frage: „Wären Sie überrascht, wenn dieser Patient innerhalb der nächsten 12 Monate versterben würde?“

## Anforderungen an die Kommunikation

Gute Kommunikation ist in allen Bereichen der Medizin von grundlegender Bedeutung und ermöglicht den Menschen, sich an der gemeinsamen Entscheidungsfindung zu beteiligen. Das Gespräch muss eine offene Diskussion über Prognose und Wünsche für die Sterbebegleitung beinhalten. Traditionell versteht man darunter das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung (Advance Care Planning (ACP)). Idealerweise sollte diese Vorausplanung nicht erst dann erfolgen, wenn das Lebensende naht, sondern als Teil von routinemäßigen Gesprächen in allen Stadien einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung [16]. Tabelle 1 fasst mögliche Gelegenheiten zusammen, zu denen ACP besprochen werden könnte. Die gemeinsame Entscheidungsfindung ergibt sich aus dem Konzept, dass Behandlungsentscheidungen mit und nicht für einen Patienten getroffen werden sollten. Das bedeutet, dass die Patienten genaue, evidenzbasierte In-

formationen erhalten und sie alle ihnen zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen in Erwägung ziehen können: Die Autonomie wird respektiert [17, 18]. Ärzte und Angehörige der Gesundheitsberufe sollten versuchen, die Prioritäten, Ziele und Anliegen eines Patienten zu verstehen und diese dann nutzen, um dem Patienten Hilfestellung bei der Entscheidungsfindung über seine Behandlungswünsche oder die gewählten Grenzen der Therapie zu geben, falls diese in Zukunft nicht mehr in der Lage sein würden, solche Entscheidungen selbst zu treffen.

Diskussionen über ACP können schwierig sein. In der klinischen Situation muss genügend Zeit vorhanden sein. Zudem können kulturelle und sprachliche Schwierigkeiten offene Gespräche behindern, und einige Angehörige der Gesundheitsberufe empfinden diese Gespräche als unangenehm [5, 19, 20]. Dennoch sollte die Bedeutung der gesundheitlichen Vorausplanung für Patienten als auch Angehörige nicht unterschätzt werden: ACP verbessert die Pflege am Lebensende und die Zufriedenheit von Patient und Familie

und verringert Stress, Angst und Niedergeschlagenheit bei den hinterbliebenen Familienmitgliedern [21].

## Prognoseeinschätzung

Es hat sich wiederholt gezeigt, wie wichtig es ist, den Patienten genaue Einschätzungen ihrer Prognose mitzuteilen, sowohl im nephrologischen als auch nicht-nephrologischen Bereich [23, 24]. Ärzten ist es oft unangenehm, schwerkranken Patienten die Prognose mitzuteilen [19, 25], was sich auch in der Nephrologie zeigt [26]. Es ist allgemein anerkannt, dass Patienten, die glauben, dass sie länger leben werden, sich für eine aggressivere Behandlung entscheiden [26]. Dies kann zu einer Verminderung der Lebensqualität führen, häufig als Folge von Komplikationen der Behandlung. Wir sind der Meinung, dass alle Patienten über ihre geschätzte Prognose informiert werden sollten, damit sie Entscheidungen über die gewünschte Behandlung und supportive Therapie treffen können. Häufig möchten Patienten ihre Lebensprognose erfahren, wenn sie zu ihren Behandlungspräferenzen befragt werden [27].

Eine Prognoseabschätzung war in der Vergangenheit schwierig [28]. Daher wurden Prognoseinstrumente entwickelt, von denen nun einige für nierenkranke Patienten zur Verfügung stehen [29]. Für Patienten, die bereits mit Hämodialyse behandelt werden, wurde der ARO-Score entwickelt und für europäische Hämodialysepatienten validiert [29, 30]. Für Patienten, die noch keine Nierenersatztherapie erhalten, wurde ein Risikoscore aus dem französischen REIN-Register für die Sterblichkeit in den ersten 90 Tagen an der Dialyse entwickelt [31]. Neben diesen nierenspezifischen Prognoseinstrumenten gibt es noch klinische Instrumente, die in der Allgemeinmedizin eingesetzt werden.

Das fortschreitende Alter selbst ist ein unabhängiger prognostischer Marker, der neben anderen Risikomarkern berücksichtigt werden muss [32, 33]. Auch Gebrechlichkeit als Risikomarker wird zunehmend anerkannt, und es stehen verschiedene Methoden zur Beurteilung der Gebrechlichkeit zur Verfügung [4, 34, 35, 36]. Die FEPOD-Studie (FEPOD – Frail Elderly Patients Outcomes on Dialysis) verwendete die kanadische Frailty-Skala [37] und fand heraus, dass es die Gebrechlichkeit ist und nicht die Dialysemodalität, die mit dem Symptomscore, der körperlichen Funktion und dem selbstbewerteten Maß für die Lebensqualität assoziiert ist [38]. Daher können Alter und Gebrechlichkeit zusätzlich zu validierten Mortalitätsrisikoscores die Prognose sowohl des Überlebens als auch der Lebensqualität älterer Patienten, die vor dem Beginn einer Nierenersatztherapie stehen oder bereits eine Dialyse begonnen haben, stützen.

Bei der Überlegung, wie Patienten bei Behandlungsentscheidungen beraten werden sollten, können vier Hauptbereiche berücksichtigt werden: Zugänglichkeit zu Informationen, soziale Unterstützung, prognostische Erwartungen und Behandlungsziele (Tab. 2).

## Besondere Szenarien

### Beendigung der Dialyse

Ein Beenden der Dialyse ist nicht ungewöhnlich. Manche Patienten haben das Gefühl, dass die Lebensqualität an der Dialyse so schlecht ist, dass sie lieber sterben würden. Das Beenden der Dialysebehandlung führt in den meisten Fällen innerhalb von ein bis zwei Wochen zum Tod, aber dies hängt sehr stark von der verbleibenden Nierenfunktion ab [39]. Patientenautonomie und das Recht, frei zu entscheiden, führen unweigerlich dazu, dass

Tab. 2. Beratung von Patienten und gemeinsame Entscheidungsfindung.

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Informationen müssen klar sein, frei von medizinischer Terminologie oder Fachjargon und in einer Sprache, die für Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen, psychologischen Störungen (z. B. Depressionen) oder bei Sprachproblemen <i>verständlich</i> ist.</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alle Patienten brauchen <i>Unterstützung</i>, und eine proaktive Identifizierung von Familie, Pflegern oder nahen Personen fördert deren Einbeziehung in die Therapie und kann dazu beitragen, die Belastung der Pflegenden zu verringern.</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Verwendung von Instrumenten zur Risikovorhersage ermöglicht eine realistische Vorhersage des Überlebens und des Krankheitsverlaufs. Das Mitteilen der <i>Prognose</i> an die Patienten ermöglicht es ihnen, Prioritäten zu setzen und ihre Behandlungsziele anzupassen.</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Erheben von Patientenerwartungen, <i>Behandlungszielen</i> und aktuellen Symptomen kann dazu beitragen, die Behandlungspläne von Patient und Behandelnden aufeinander abzustimmen. Die Bedeutung der Lebensqualität muss thematisiert werden, und eine regelmäßige Überprüfung führt dazu, dass den Patienten die Möglichkeit gegeben werden kann, ihre Behandlungspriorität zu überdenken.</li> </ul> |

sich einige Patienten dazu entschließen, die Dialyse abzulehnen. Ein Beenden der Dialyse ist ethisch und klinisch nur nach einer Phase ausführlicher Gespräche mit dem Patienten (und einer nahestehenden Person, wenn der Patient nicht in der Lage ist, eine eigene Entscheidung zu treffen) akzeptabel. Bei den Gesprächen müssen kulturelle und religiöse Erwägungen berücksichtigt werden, die zu der Entscheidung beitragen können, und es muss sichergestellt werden, dass keine potenziell reversiblen Faktoren involviert sind, wie zum Beispiel Depressionen, unkontrollierbare Schmerzen oder soziale Probleme [18]. Sobald die Entscheidung getroffen wurde, die Dialysebehandlung zu beenden, ist es absolut unerlässlich, dass eine angemessene supportive Therapie und/oder Hospizversorgung vorgehalten wird.

## Symptomkontrolle

Eine Nierenerkrankung im Endstadium ist mit einer erheblichen Symptombelastung und einer daraus resultierenden Beeinträchtigung der Lebensqualität verbunden. Die Prävalenz dieser Symptome ist bei Patienten, die konservativ behandelt werden, ähnlich hoch wie bei Dialysepä-

tienten [40]. Schwäche und Juckreiz sind die am häufigsten geschilderten Symptome (etwa 75% der Patienten), gefolgt von Schmerzen (über 50%), Schläfrigkeit, Atemnot und Ödemen (33%) [40].

Die Evidenzbasis für die Behandlung von Symptomen ist begrenzt und wird oft aus anderen Studienpopulationen extrapoliert oder aus Studien abgeleitet, die sich mit Pharmakokinetik und Pharmakodynamik bei schwerer Niereninsuffizienz befassen [41]. Neben pharmakologischen Maßnahmen sollte eine symptomlindernde Pflege, insbesondere von Mund und Haut, erfolgen. Medikamente (Analgetika, Antiemetika, Sedativa und Antisekretorika) können sowohl vorbeugend regelmäßig oder „nach Bedarf“ verordnet werden. Begleitend sollten regelmäßige Gespräche mit dem Patienten und der Familie zur Symptomlast stattfinden. Das professionelle Betreuungsteam sollte wiederholt Zeit einräumen, damit in dieser schwierigen Phase Patienten und ihre Begleiter Fragen stellen können, und diese mit der notwendigen Sensibilität und Ausgewogenheit beantworten. Die Qualität der Pflege sollte bis zum Tod und zum Trauerfall hinein aufrechterhalten werden, und Patienten sollen dabei unterstützt werden, in Würde zu sterben.

## Literatur

- 12
- [1] *Jacobs C.* [Renal replacement therapy by hemodialysis: an overview]. *Nephrol Ther.* 2009; 5: 306-312.
  - [2] *Merrill JP, Murray JE, Harrison JH, Guild WR.* Successful homotransplantation of the human kidney between identical twins. *J Am Med Assoc.* 1956; 160: 277-282.
  - [3] *Eknoyan G.* Nephrology: As it was then, but is not now. *Am J Kidney Dis.* 2017; 69: 129-135.
  - [4] *Haugen CE, Chu NM, Ying H, Warsame F, Halscher CM, Desai NM, Jones MR, Norman SP, Brennan DC, Garonzik-Wang J, Walston JD, Bingaman AW, Segev DL, McAdams-DeMarco M.* Frailty and access to kidney transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019; 14: 576-582.
  - [5] *Raj R, Thiruvengadam S, Ahuja KDK, Frandsen M, Jose M.* Discussions during shared decision-making in older adults with advanced renal disease: a scoping review. *BMJ Open.* 2019; 9: e031427.
  - [6] *Brooksbank M.* Palliative care: Where have we come from and where are we going? *Pain.* 2009; 144: 233-235.
  - [7] *WHO Definition of Palliative Care.* [cited 2020 20/03/2020]; Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
  - [8] *Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, Murtagh FE, Naicker S, Germain MJ, O'Donoghue DJ, Morton RL, Obrador GT; Kidney Disease: Improving Global Outcomes.* Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on supportive care in chronic kidney disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int.* 2015; 88: 447-459.
  - [9] *Murtagh FE, Addington-Hall JM, Higginson IJ.* End-stage renal disease: a new trajectory of functional decline in the last year of life. *J Am Geriatr Soc.* 2011; 59: 304-308.
  - [10] *Da Silva-Gane M, Wellsted D, Greenshields H, Norton S, Chandna SM, Farrington K.* Quality of life and survival in patients with advanced kidney failure managed conservatively or by dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2012; 7: 2002-2009.
  - [11] *Brown MA, Collett GK, Josland EA, Foote C, Li Q, Brennan FP.* CKD in elderly patients managed without dialysis: survival, symptoms, and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2015; 10: 260-268.
  - [12] *Higginson IJ, Gomes B, Calanzani N, Gao W, Bausewein C, Daveson BA, Deliens L, Ferreira PL, Toscani F, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Cohen J, Harding R; Project PRISMA.* Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries. *Palliat Med.* 2014; 28: 101-110.
  - [13] *Alston H, Burns A.* Conservative care of the patient with end-stage renal disease. *Clin Med (Lond).* 2015; 15: 567-570.
  - [14] *Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P, Ekbal NJ, Sheerin NS, Harris FE.* Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant.* 2007; 22: 1955-1962.
  - [15] *Hussain JA, Mooney A, Russon L.* Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliat Med.* 2013; 27: 829-839.
  - [16] *Ryan L, Brown E.* Supporting and maintaining the frail patient on long-term renal replacement therapy. *Clin Med (Lond).* 2020; 20: 139-141.
  - [17] *Muthalagappan S, Johansson L, Kong WM, Brown EA.* Dialysis or conservative care for frail older patients: ethics of shared decision-making. *Nephrol Dial Transplant.* 2013; 28: 2717-2722.
  - [18] *Brown EA, Bekker HL, Davison SN, Koffman J, Schell JO.* Supportive care: communication strategies to improve cultural competence in shared decision making. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016; 11: 1902-1908.
  - [19] *Mack JW, Smith TJ.* Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. *J Clin Oncol.* 2012; 30: 2715-2717.
  - [20] *Goff SL, Unruh ML, Klingensmith J, Eneanya ND, Garvey C, Germain MJ, Cohen LM.* Advance care planning with patients on hemodialysis: an implementation study. *BMC Palliat Care.* 2019; 18: 64.
  - [21] *Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W.* The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ.* 2010; 340 (mar23 1): c1345.
  - [22] *Brown EA.* Comprehensive clinical nephrology 6ed. Chapter 112, Palliative care nephrology. 2018: Elsevier.
  - [23] *Gill TM.* The central role of prognosis in clinical decision making. *JAMA.* 2012; 307: 199-200.
  - [24] *Smith AK, Williams BA, Lo B.* Discussing overall prognosis with the very elderly. *N Engl J Med.* 2011; 365: 2149-2151.
  - [25] *Iwashyna TJ, Christakis NA.* Physicians, patients, and prognosis. *West J Med.* 2001; 174: 253-254.

- [26] Wachterman MW, Marcantonio ER, Davis RB, Cohen RA, Waikar SS, Phillips RS, McCarthy EP. Relationship between the prognostic expectations of seriously ill patients undergoing hemodialysis and their nephrologists. *JAMA Intern Med.* 2013; 173: 1206-1214.
- [27] Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010; 5: 195-204.
- [28] Tonkin-Crine S, Okamoto I, Leydon GM, Murtagh FE, Farrington K, Caskey F, Rayner H, Roderick P. Understanding by older patients of dialysis and conservative management for chronic kidney failure. *Am J Kidney Dis.* 2015; 65: 443-450.
- [29] Anderson RT, Cleek H, Pajouhi AS, Bellolio MF, Mayukha A, Hart A, Hickson LJ, Feely MA, Wilson ME, Giddings Connolly RM, Erwin PJ, Majzoub AM, Tangri N, Thorsteinsdottir B. Prediction of risk of death for patients starting dialysis: a systematic review and meta-analysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019; 14: 1213-1227.
- [30] Floege J, Gillespie IA, Kronenberg F, Anker SD, Gioni I, Richards S, Pisoni RL, Robinson BM, Marcelli D, Froissart M, Eckardt KU. Development and validation of a predictive mortality risk score from a European hemodialysis cohort. *Kidney Int.* 2015; 87: 996-1008.
- [31] Couchoud CG, Beuscart JB, Aldigier JC, Brunet PJ, Moranne OP; REIN registry. Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. *Kidney Int.* 2015; 88: 1178-1186.
- [32] O'Hare AM, Choi AI, Bertenthal D, Bacchetti P, Garg AX, Kaufman JS, Walter LC, Mehta KM, Steinman MA, Allon M, McClellan WM, Landefeld CS. Age affects outcomes in chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol.* 2007; 18: 2758-2765.
- [33] Schmidt RJ. Informing our elders about dialysis: is an age-attuned approach warranted? *Clin J Am Soc Nephrol.* 2012; 7: 185-191.
- [34] Sy J, Johansen KL. The impact of frailty on outcomes in dialysis. *Curr Opin Nephrol Hypertens.* 2017; 26: 537-542.
- [35] Cesari M, Calvani R, Marzetti E. Frailty in older persons. *Clin Geriatr Med.* 2017; 33: 293-303.
- [36] Walston J, Buta B, Xue QL. Frailty screening and interventions: considerations for clinical practice. *Clin Geriatr Med.* 2018; 34: 25-38.
- [37] Rockwood K, Song X, MacKnight C, Bergman H, Hogan DB, McDowell I, Mitnitski A. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ.* 2005; 173: 489-495.
- [38] Iyasere O, Brown E, Gordon F, Collinson H, Fielding R, Fluck R, Johansson L, Morgan N, Stoves J, Vardhan A, Woodrow G, Davenport A. Longitudinal trends in quality of life and physical function in frail older dialysis patients: a comparison of assisted peritoneal dialysis and in-center hemodialysis. *Perit Dial Int.* 2019; 39: 112-118.
- [39] Cohen LM, McCue JD, Germain M, Kjellstrand CM. Dialysis discontinuation. A "good" death? *Arch Intern Med.* 1995; 155: 42-47.
- [40] Murtagh FE, Addington-Hall JM, Edmonds PM, Donohoe P, Carey I, Jenkins K, Higginson JJ. Symptoms in advanced renal disease: a cross-sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. *J Palliat Med.* 2007; 10: 1266-1276.
- [41] Davison SN, Jassal SV. Supportive care: integration of patient-centered kidney care to manage symptoms and geriatric syndromes. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016; 11: 1882-1891.





# Advance Care Planning: Mehr Patientenautonomie am Lebensende

C. Gerhard

**Zusammenfassung**

*Menschen mit Niereninsuffizienz haben ein hohes Risiko, zukünftig in Situationen von Nichteinwilligungsfähigkeit zu geraten. Damit sie dennoch immer nach ihrem Willen behandelt werden, ist eine differenzierte Vorausplanung entlang ihrer hochgradig individuellen Lebensziele erforderlich. Dieses Kapitel beschreibt, wie diese Vorausplanung nach dem Advance Care Planning-Modell gestaltet werden kann.*

**Abstract**

*People with kidney failure have a high risk of finding themselves in situations where they are unable to consent to treatments. To make sure that they are always treated according to their will, a differentiated advance planning is necessary according to their highly individual life goals. This chapter describes how this advance planning can be designed according to the Advance Care Planning model.*

Advance Care Planning hat zum Ziel, dass Menschen stets so behandelt werden, wie es ihren Wünschen entspricht. Gerade Menschen mit fortgeschrittener Nierenerkrankung sind durch ihre kardiovaskulären Komorbiditäten häufig von plötzlichen Situationen der Nichteinwilligungsfähigkeit, zum Beispiel im Rahmen eines Schlaganfalls oder Herzstillstands, betroffen. Dies gilt auch für zukünftige Notfallsituationen wie zum Beispiel plötzlicher Herztod. Aber auch die Frage, wann eine Nierenersatztherapie (zum Beispiel Dialyse) beendet werden soll, muss oft im Voraus geklärt werden, weil möglicherweise in der Entscheidungssituation Nichteinwilligungsfähigkeit besteht. Diese und andere Fragen der Vorausplanung sollten nahe an der Lebenswelt der Betroffenen geklärt werden. Lebenskrisen wie zum Beispiel ein Heimeinzug sind für die Betroffenen oft Wendepunkte, an denen die Vorausplanung für zukünftige Situationen sehr drängend wird. Für viele Betroffene sind zukünftige Bedrohungen der Autonomie nun auch greifbarer geworden, da der weitere Krankheitsverlauf und mögliche Verschlechterungen mit Nichteinwilligungsfähigkeit konkreter werden. Deshalb macht es Sinn, dass im Hospiz- und Palliativgesetz und den daraus abgeleiteten Regelungen des SGB (§ 132g SGB V), des GBA sowie des Krankenhausfinanzierungssystems (OPS 8-98h) der Bereich der

gesundheitlichen Versorgungs- bzw. Vorausplanung im Pflegeheim, in der Behinderteneinrichtung oder im Palliativdienst eines Krankenhauses abrechnungsfähig gemacht wurde. Auf diese Weise erhalten Menschen, für die Fragen der Vorausplanung besonders drängend sind, eine umfangreiche, Krankenkassen finanzierte Gesprächsbegleitung. Dabei werden in vertieften Gesprächen die Lebensziele der Vorausverfügenden ausgeleuchtet, der Lebenswille, das was dem Leben Sinn verleiht. Wichtig ist es dabei genau die Grenze herauszubekommen, ab der die/der Vorausverfügende im Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit nicht mehr lebensverlängernd behandelt werden möchte.

Das Konzept des Advance Care Planning besteht aus einer individuellen Gesprächsbegleitung von Menschen, die vorausplanen wollen und einer systematischen Implementierung mit dem Ziel, dass der Patientenwille im Anwendungsfalle der Vorausplanung wirklich beachtet wird. An den meisten Orten in unserem Gesundheitswesen, ob im Pflegeheim, im Krankenhaus oder zu Hause, spielen beide Elemente des Advance Care Planning eine besondere Rolle. Da sich in der häuslichen Pflege, im Pflegeheim und im Krankenhaus in besonderem Maße Menschen in gesundheitlichen Krisen befinden und die Frage auftaucht, wie es weiter geht und wie trotz der Erkrankung möglichst viel Autonomie erhalten werden kann, wird die Vorausplanung für mögliche zukünftige Szenarien mit Nichteinwilligungsfähigkeit besonders drängend und bedarf besonders der differenzierten Begleitung. Gleichzeitig wird an allen diesen Orten (Krankenhaus, Pflegeheim, häusliche Pflege) regelhaft Notfallversorgung geleistet. Es treten daher häufig Situationen ein, in denen Vorausplanungen umgesetzt werden müssen. Beide Aufgaben (sowohl die Begleitung der Vorausplanung, als auch die Umsetzung vorhandener Vorausplanungen) können umso besser umgesetzt

werden, je mehr Expertise zu Advance Care Planning vorhanden ist.

## Warum eine normale Patientenverfügung nicht ausreicht

An einem Beispiel aus der Praxis des Autors soll zunächst verdeutlicht werden, wie viel eine gute Vorausplanung im Anwendungsfall leisten kann und wie schwierig es für die Akteure wird, wenn diese fehlt.

Frau B. ist 92 Jahre alt. Sie führte bisher ein vollkommen selbstständiges Leben ohne wesentliche Erkrankungen. Jetzt erlitt sie einen schweren Schlaganfall mit Hemiplegie (vollständiger Lähmung) der rechten Körperhälfte, globaler Aphasie (vollständiger Sprachstörung) und Dysphagie (Schluckstörung).

Ihre Patientenverfügung (Formular des Bundesjustizministeriums) beschreibt den Verzicht auf lebensverlängernde Behandlung/Ernährung bei schwerer Gehirnschädigung ohne jegliche Aussicht auf Besserung („unwiederbringlich erloschen“)

Die Vorsorge bevollmächtigte Tochter (69 J.) steht zunächst unter Schock und kann keine Auskunft über den Patientenwillen geben.

Was ist in dem dargestellten Fall zu tun? Legt man die Patientenverfügung genau aus, müssten derzeit alle medizinisch indizierten Therapien durchgeführt werden, denn auch wenn die Aussichten sehr schlecht sind, besteht ja zurzeit keine schwere Gehirnschädigung ohne jegliche Aussicht auf Besserung. Leider kann auch die vorsorgebevollmächtigte Tochter keine differenziertere Auskunft geben, da sie unter Schock steht. Erst viele Tage später kann die Tochter berichten, dass genau dieser Fall eines schweren Schlaganfalls gemeint war, als ihre Mutter die Patientenverfügung schrieb, und dass sie genau die jetzt einge-