

Entscheidungshilfe

Atemnot



advance
care planning
medizinisch begleitet.



Inhaltsverzeichnis

Atemnot (Dyspnoe)

	Seite
1 Einleitung	3
2 Was ist Atemnot?	3
3. Wie kommt es zu Atemnot?	3
4 Wie verläuft eine chronische Lungenerkrankung (Bsp. COPD)?	4
5 Wie verläuft eine Krebserkrankung?	6
6 Wie verläuft die Amyotrophe Lateralsklerose ALS?	7
7 Weitere Erkrankungen mit Atemnot	8
8 Behandlungsmöglichkeiten von Atemnot	8
9 Vorgehen bei einer akuten Atemnot	10
10 Patientenverfügung «plus»	10
11 ACP Beratung	14



1. Einleitung

In dieser Broschüre soll das Thema Atemnot behandelt werden. Es gibt viele unterschiedliche Gründe für eine Atemnot und auch viele unterschiedliche Arten von Atemnot. Gleichzeitig gibt es verschiedenste medizinische Möglichkeiten, eine Atemnot zu behandeln.

Diese reichen von einer Therapie, die die Beschwerden lindert und eine Behandlung der Atemnot im häuslichen Umfeld erlaubt bis hin zu einer Therapie auf der Intensivstation mit künstlicher Beatmung. Es könnte sein, dass auch Sie eines Tages in eine Situation kommen, in der dieses Thema für Sie wichtig wird. Je nach der Art Ihrer Krankheitserfahrungen ist die Entscheidung im Voraus darüber, wie man bei akuter Atemnot behandelt werden möchte, ziemlich schwierig. In dieser Broschüre werden Ihnen verschiedene Möglichkeiten und deren Konsequenzen vorgestellt, daher trifft vielleicht nicht alles auf Ihre persönliche Situation zu. Deshalb liegt ein Arbeitsbogen bei, mit dem Sie Ihre persönliche Situation überdenken können.

Falls Sie zur Frage nach einer zukünftigen Behandlung von Atemnot bestimmte Wünsche haben, können diese nur befolgt werden, wenn Ihre Wünsche Ihren Angehörigen und den Sie behandelnden Ärzten bekannt sind. Da eine Atemnot ein schnelles Handeln erfordert, ist eine gute Dokumentation dieser Wünsche sehr wichtig. Selbstverständlich ist es möglich, mit Ihrem Behandlungsteam oder dem ACP-Beratenden über noch offene Fragen zu sprechen, bevor Sie eine Entscheidung für zukünftige Krankheitssituationen treffen und diese zum Beispiel in einer Patientenverfügung festhalten.



2. Was ist Atemnot?

Als Atemnot wird die vom Patienten empfundene Luftnot bezeichnet, beziehungsweise eine erschwerte Atmung. Äusserlich wahrnehmbare Zeichen von Atemnot können eine flache und schnelle Atmung oder eine sehr tiefe, angestrengte Atmung sein. Wenn Sie zu schnell eine Treppe hochsteigen, werden Sie dabei eine leichte Form von Atemnot empfinden. Je nach Gesundheitszustand und Alter wird diese unterschiedlich stark eintreten.



3. Wie kommt es zu Atemnot?

Die Ursachen für das Auftreten von Atemnot sind sehr vielfältig. Manchmal liegen der Atemnot auch mehrere Ursachen gleichzeitig zugrunde. Wenn diese sehr schwer und plötzlich auftritt, handelt es sich um eine Notfallsituation, in welcher sofort gehandelt werden muss.

Die Ursachen lassen sich grob in 2 Gruppen einteilen:

akute (plötzliche, unvorhergesehene) Ursachen

- Verletzungen (z.B. nach Unfall)
- Vergiftungen
- Schwellungen im Mund-/Rachenbereich (z.B. bei Allergien, akutem Asthma)
- Ansteckende Infektionskrankheiten (z.B. akute Kehlkopfentzündung)
- Lungenentzündung
- Blutgerinnsel in der Lunge (Lungenembolie)
- Herzinfarkt
- Schlaganfall

Wenn eine plötzliche Atemnot aus guter Gesundheit heraus als ein unvorhersehbares Ereignis eintritt, geht man davon aus, dass es im Sinne des Betroffenen ist, alles zu tun, um die Atemnot zu überbrücken, die Ursachen zu finden und das Leben mit allen Mitteln zu erhalten. Allerdings ist auch mit Hilfe aller zur Verfügung stehender Massnahmen nicht sicher vorhersagbar, ob und in wie weit sich der Betroffene von diesem Ereignis erholen können. Es kann also auch dazu kommen, dass der Betroffene das akute Ereignis überlebt, jedoch Schäden auf körperlicher oder geistiger Ebene in unterschiedlichen Schweregraden zurückbleiben. Im Notfall muss man davon auszugehen, dass ohne die Durchführung lebenserhaltender Massnahmen, die nachstehend beschrieben werden, der Mensch daran sterben kann.

langandauernde (chronische) Erkrankungen als Ursache der Atemnot

- vorbestehende Lungenerkrankungen, (z.B. chronisch obstruktive Lungenerkrankung COPD, Asthma)
- vorbestehende Herzkrankheiten (z.B. Herzrhythmusstörungen, Erkrankungen des Herzmuskels)
- Krebserkrankungen (bösartige Geschwulste, Tumoren wie z.B. Lungenkrebs, Krebs im Bauchraum)
- Nervenkrankheiten (neurologische Erkrankungen, (z.B. ALS, Multiple Sklerose MS)
- psychische Erkrankungen (z.B. Panikattacken)
- Erkrankungen des Stoffwechsels (z.B. Zuckererkrankung Diabetes mellitus)

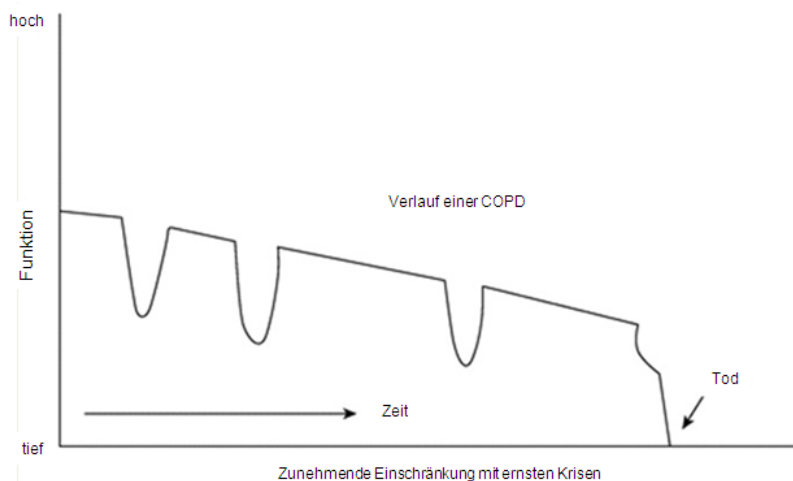


4. Wie verläuft eine chronische Lungenerkrankung (Bsp. COPD)?

Es gibt viele chronische Erkrankungen, die in Ihrem Verlauf zur Atemnot führen können. Manchmal entsteht eine Atemnot über eine längere Zeit, manchmal tritt sie auch bei chronischen Erkrankungen ganz plötzlich auf und es kommt zu einer Notfallsituation. Anders als bei den oben beschriebenen akuten Ursachen können diese Situationen jedoch des Öfteren von den behandelnden Ärzten vorhergesehen werden.

Die folgende Abbildung wird am Beispiel einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) der typische Verlauf einer chronischen Lungenerkrankung aufgezeigt. Die senkrechte Achse zeigt die Einschränkung der Lebensqualität, die Verlaufslinie die zunehmenden Einschränkungen mit ernststen Krisen im Verlaufe der Zeit, wie die Einbuchtungen der Verlaufskurve zeigen. Solche Krisen können bei fortschreitendem Krankheitsverlauf mehr oder weniger sicher vorhergesehen werden.

Abbildung 1



Angepasst aus: Ann Intern Med 2008;148(2):147-159

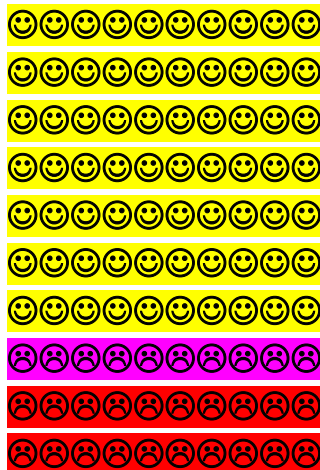
Solche Krisen können bei fortschreitendem Krankheitsverlauf mehr oder weniger sicher vorhergesehen werden. In der Patientenverfügung «plus» kann im Voraus das Therapieziel und entsprechend der Therapieweg festgelegt werden.

- Therapieweg A: Lebensverlängerung
- Therapieweg B: Lebensverlängerung mit Einschränkung der medizinischen Massnahmen
- Therapieweg C: Leidenslinderung/Palliation/Lebensqualitätsverbesserung

Ganz gleich welches Therapieziel mit welchen medizinischen Massnahmen verfolgt wird, kann der Betroffenen trotz aller Anstrengungen versterben. Andererseits können Krisen auch überlebt werden, selbst wenn das Therapieziel auf die Linderung der Beschwerden gerichtet ist.

Auch wenn medizinische Vorhersagen immer mit einer gewissen Unsicherheit behaftet sind und jeder Mensch sich in einer individuell einzigartigen Situation befindet, kann man aus wissenschaftlichen Daten mittlerweile recht verlässliche Aussagen darüber machen, ob ein Patient eine Krise überleben wird. Betrachtet man die durchschnittlichen Daten aus medizinischen Studien, so verbessert sich kurzfristig die Krankheitssituation von Patienten mit einer COPD, wenn diese lebensverlängernd z. B. maschinell beatmet werden (Erklärungen s. Kap. 4). Das Ziel einer solchen Behandlung, ist die Überbrückung der Situation und die baldige Entwöhnung von der Beatmungsmaschine, so dass der Patient wieder in sein gewohntes Umfeld zurückkehren werden kann

Stellen Sie sich vor, die Gesichter entsprechen 100 Patienten mit einer COPD in einer gesundheitlichen Krise mit schwerer Atemnot, die alle auf einer Intensivstation durch eine maschinelle Beatmung behandelt werden.



von 100 Patienten mit COPD schaffen es im Durchschnitt:

70 Patienten (gelb markiert), eine solche Krise zu überwinden.

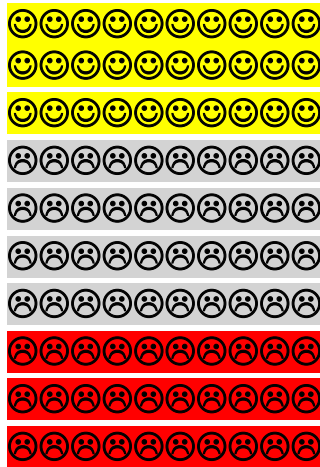
30 Patienten sterben im Spital:

10 Patienten (pink markiert) nach der Intensivstation (IPS) auf der Abteilung

20 Patienten (rot markiert) sterben noch auf der IPS.

Insgesamt haben Menschen mit einer COPD, bei denen die Behandlung einer schweren Atemnot mit künstlicher Beatmung auf einer Intensivstation notwendig war, auch nach ihrer Rückkehr in das gewohnte Umfeld eine kürzere Lebenserwartung als Patienten mit der gleichen Erkrankung, die keine solche intensive Massnahme benötigt hatten.

Von den **70 Patienten**, die eine maschinelle Beatmung benötigt hatten, sterben **40 Patienten** im Lauf der nächsten 12 Monate nach einer solchen schweren Krisensituation.



Von 100 Patienten mit COPD, die eine schwere Atemnot erlitten und maschinell auf einer Intensivstation beatmet werden mussten, sind **nach einem Jahr**

30 Patienten gelbe Gesichter am Leben,

70 Patienten gestorben:

30 direkt im Spital

40 nach Entlassung innerhalb des darauffolgenden Jahres

Es ist daher wichtig, sich bereits im Voraus zu überlegen, welchen Therapieweg man für den Fall einer schweren Krise wählt und ab welchem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf man auf lebensverlängernde Massnahmen verzichten möchte, da die Krankheit die Lebensqualität zu sehr einschränken würde.

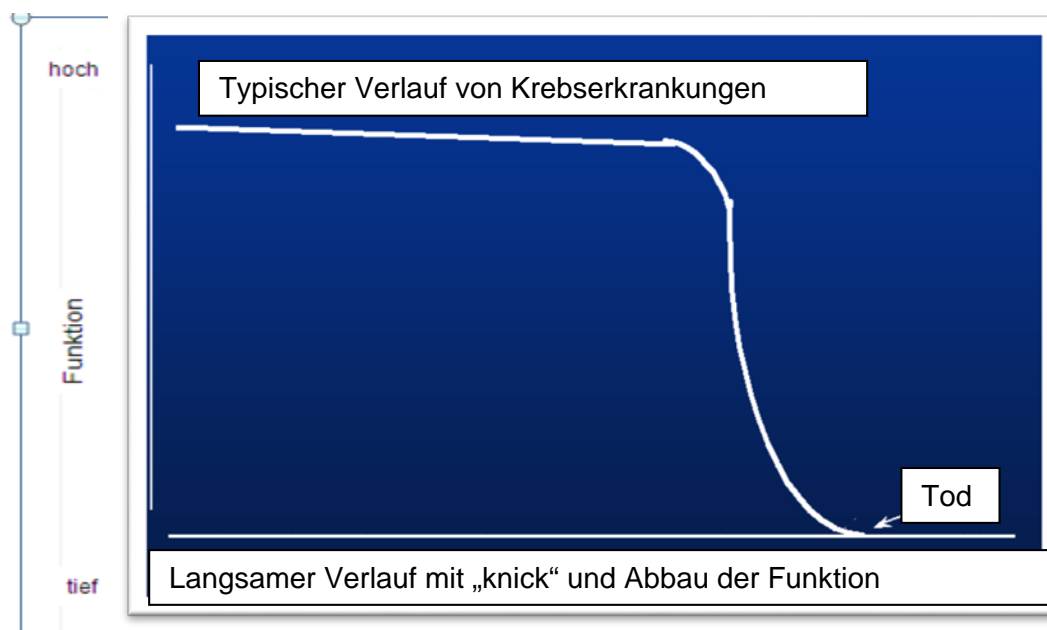


5. Wie verläuft eine Krebserkrankung?

Anders als bei Patienten mit einer nicht heilbaren chronischen Lungen- oder Herzerkrankung verläuft eine nicht heilbare Krebserkrankung mit Ablegern (Metastasen) meist nicht mit solch krisenhaften Einschnitten. Häufig leben die Betroffenen über eine lange Phase, in der die Körperfunktionen und die Lebensqualität weitgehend stabil sind. Irgendwann kommt es häufig unvorhergesehen zu einem „Knick“ mit einer immer schnelleren Verschlechterung der gesundheitlichen Situation.

Die nachfolgende Abbildung verdeutlicht den typischen Verlauf einer Krebserkrankung.

Abbildung 2



Eine Krise mit einer schweren Atemnot kann sowohl in der stabilen Phase (auf der linken Seite der Kurve) wie auch in der Phase des Beginns des schnelleren Verlaufs auftreten.

Tritt eine Atemnot in den früheren Phasen einer Krebserkrankung mit Metastasen auf, verfolgt man in aller Regel medizinisch das Ziel, die Situation zu überbrücken, die Ursache zu finden und die Behandlung so zu gestalten, dass die Ursache behoben werden kann.

Wenn die Atemnot bei Patienten auftritt, die sich in einer sehr fortgeschrittenen Phase der Erkrankung befinden (rechte Seite der Kurve), ist häufig die Erkrankung selbst die Ursache der Atemnot. Bei 80 von 100 Patienten mit einer so fortgeschrittenen Krebserkrankung gehört die Atemnot zu den Beschwerden (Symptomen), die nicht mehr ursächlich behandelt werden können. Hier geht es darum die Last der Beschwerden zu lindern, um die Lebensqualität so gut wie möglich zu erhalten.



6. Wie verläuft die Amyotrophe Lateralsklerose ALS?

Häufig führen auch bestimmte neurologische Erkrankungen, wie eine so genannte Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) zur Atemnot und damit zu einer Krisensituation.

Die Behandlung dieser Erkrankung hat in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht im Hinblick auf die unterstützende Behandlung der Atembeschwerden. Häufig wird bei den Patienten im Rahmen einer Notfallsituation eine **maschinelle (invasive) Form der Beatmung** mit Luftröhrenschnitt (siehe unten) begonnen. Mit dieser invasiven Beatmung wird zwar meistens eine Lebensverlängerung erreicht, jedoch nicht unbedingt eine Verbesserung der Lebensqualität auf die Dauer.

Bei vielen Patienten ist die Lebensqualität zunächst noch sehr hoch, auch nach Beginn der Beatmungstherapie. Es gibt Studien, die zeigen, dass die Mehrheit dieser Patienten ihre Entscheidung für eine invasive Beatmung zunächst nicht bereut. Allerdings kommt es durch die Beatmungsform selbst dazu, dass die Patienten durch das Fortschreiten der ALS immer mehr Einschränkungen ihrer Lebensqualität erleben, so dass einige sich im Verlauf der Erkrankung und Behandlung für eine Beendigung der Beatmungstherapie entscheiden.

Die so genannte **nichtinvasive Beatmung** (siehe unten) ist bei ALS Patienten die bevorzugte Form der Atmungsunterstützung. Sie bietet eine Verbesserung der Lebensqualität und wirkt zudem lebensverlängernd für die Patienten. Dies kann es den Betroffenen ermöglichen, noch verschiedene Tätigkeiten mit leichten Beschwerden und Einschränkungen zu erledigen. Wenn die Situation einer möglichen notwendigen Beatmungstherapie mit dem Patienten frühzeitig besprochen wird, kann man durch regelmässige Untersuchungen, in denen die Atemsituation des Patienten sowie sein Gesamtbefinden beurteilt wird, den Zeitpunkt ermitteln, wann mit einer nichtinvasiven Beatmungstherapie begonnen werden sollte. Es ist dann möglich, den Patienten und seine Angehörigen langsam mit dem Verfahren vertraut zu machen und sie im Umgang mit der Beatmungsmaske sowie dem Beatmungsgerät zu schulen. Ein Vorteil der nichtinvasiven Beatmung ist auch, dass diese im Gegensatz zur invasiven Beatmung nicht rund um die Uhr durchgeführt werden muss, sondern zu Beginn häufig nur in der Nacht zur Unterstützung und Entspannung der Atemmuskulatur verwendet werden kann, während der Patient tagsüber keine Therapie benötigt. Diese Situation kann sich bei Fortschreiten der Erkrankung verändern, so dass auch die nichtinvasive Beatmung über den gesamten Tag angewendet muss.

Beginnt die Atemnot erst in der letzten Krankheitsphase, ist durch die invasive oder die nichtinvasive Beatmung keine Verlängerung der Lebensdauer mehr zu erwarten. In diesem Fall werden die Ärzte eher eine rein **symptomlindernde Behandlung** (Palliativbehandlung) der Atemnot vorschlagen, in der es darum geht, die Last der Beschwerden zu reduzieren und die Lebensqualität zu erhalten. Diese Art der Behandlung kann auch gewählt werden, wenn sich ein Patient gegen den Beginn einer invasiven oder

nichtinvasiven Behandlung oder für die Beendigung einer dieser Behandlungsmethoden entscheidet. Dies schliesst andere Formen der medizinischen Behandlungen nicht aus, so z. B. eine Therapie mit Antibiotika bei einer Lungenentzündung oder vermehrter Schleimproduktion.

Im Rahmen der symptomlindernden Behandlung stehen umfangreiche medikamentöse Therapien zur Verfügung. Die wichtigste dieser Möglichkeiten ist eine Therapie mit **Morphin**. Trotz der Bedenken, die in der Bevölkerung zu diesem Medikament bestehen, wird durch die Gabe von Morphin eine sogenannten „Ergonomisierung“ der Atmung erreicht: Die Entspannung der Bronchialmuskulatur führt zu einer deutlich erleichterten Atmung. Schliesslich kann auf Wunsch des ALS Patienten bei starker Atemnot eine so genannte **palliative Sedierung** (siehe unten) mit starken Medikamenten zum Einsatz kommen.



7. Weitere Erkrankungen mit Atemnot

Bei manchen der Notfälle mit Atemnot kann je nach Erkrankungen die Ursache gefunden und auch medizinisch behandelt werden, z.B. Lungenentzündung bei einer Krebserkrankung mit Lungenmetastasen. Manchmal gibt es jedoch keine behandelbare Ursache und die Atemnot ist eine Folge der bestehenden und fortschreitenden Erkrankung. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass Atemnot eine der häufigsten Beschwerden innerhalb der letzten 6 Lebensmonate bei Patienten mit fortschreitenden Erkrankungen ist, unabhängig davon, ob es sich bei der Grunderkrankung um eine Lungenerkrankung, eine neurologische Erkrankung oder eine Krebserkrankung handelt.

Daher ist es wichtig, die verschiedenen Erscheinungsformen der Atemnot zu kennen und möglichst frühzeitig über diese Art der Komplikationen bei einer schweren Erkrankung nachzudenken, sowie über mögliche Massnahmen der Verhütung und auch über das gewünschte Therapieziel in Notfallsituationen gemeinsam mit Angehörigen und Ärzten zu sprechen.



8. Behandlungsmöglichkeiten von Atemnot

a) Behandlungen mit dem Therapieziel der Lebensverlängerung

Medikamente

Es gibt sehr viele unterschiedliche Medikamente, die dazu verwendet werden können, die jeweilige Ursache der Atemnot zu behandeln. Hierzu gehören abschwellende Medikamente für die Atemwege bei einer allergischen Reaktion, Antibiotika bei einer Lungenentzündung, Diuretika bei einer Überwässerung der Lunge oder Chemotherapeutika bei einer Krebserkrankung die zur Verkleinerung der Tumoren führen.

andere Möglichkeiten zur Behandlung der Ursachen einer Atemnot

Hierzu gehört eine Vielzahl an unterschiedlichen technischen Verfahren, welche dazu beitragen können, die Ursache von Atemnot zu behandeln. So kann man z.B. mit Hilfe eines Endoskops (ein flexibler Schlauch) einen Fremdkörper aus der Luftröhre entfernen oder durch eine Bestrahlung mit radioaktiven Strahlen ein Krebsgeschwulst verkleinern, falls dieses die Luftwege verengt. Welches dieser Verfahren

zur Behandlung vorgeschlagen und verwendet werden, hängt von der jeweiligen Ursache der Atemnot ab.

künstliche Beatmung

Beatmungsschlauch (Intubation)

Bei der Intubation wird ein Beatmungsschlauch über Mund oder Nase in die Luftröhre eingelegt (Intubation). Dadurch wird ein direkter künstlicher Zugang zu den Luftwegen geschaffen, über den anschliessend mit Hilfe einer Maschine Luft in die Lungen gebracht wird. Dazu ist es meist erforderlich, die Patienten mit Medikamenten in einen künstlichen Schlaf zu versetzen. Diese Beatmungsform kann auch dann angewendet werden, wenn der Patient von selbst nicht mehr atmet, die Atmung also vollständig von der Maschine übernommen werden muss.

Luftröhrenschnitt (Tracheotomie)

Bei dieser Technik wird ein Schnitt am Hals unterhalb des Kehlkopfes in die Luftröhre gemacht und eine „Kurzschlussverbindung“ zu den Luftwegen hergestellt. Diese Technik kann, ebenso wie die Intubation, auch dann angewendet werden, wenn der Patient von selbst nicht mehr atmet. Es ist jedoch auch eine Möglichkeit, die Atmung eines Patienten sicherzustellen, wenn die oberen Luftwege verengt sind z.B. ein Tumor im Bereich des Kehlkopfes.

Schwächere nichtinvasive Beatmung

Hier erfolgt die Beatmung mittels einer luftdicht schliessenden Beatmungsmaske, die mit Hilfe von elastischen Bändern am Kopf befestigt wird und mit einem kleinen Gerät verbunden ist, welches die natürliche Atmung unterstützt. Voraussetzung für die Anwendung dieser Technik ist, dass der Patient bei Bewusstsein ist und die luftdicht schliessende Maske in der Atemnotsituation auf dem Gesicht ertragen kann. Dies kann insbesondere bei der ersten Anwendung dieser Technik problematisch sein, da die Maske die Angst und das Gefühl des Erstickens verstärken kann. Das Ziel dieser Beatmungsform ist es, die eigene Atmung des Patienten zu erhalten. Dank der Unterstützung durch das Beatmungsgerät kann genügend Sauerstoff aufgenommen werden und die Atmung wird erleichtert. Diese Technik kann im Rahmen der akuten Atemnot, zur Unterstützung der Entwöhnung einer längeren invasiven Beatmung, oder auch in heimischer Umgebung bei geringeren Einschränkungen der Atmung z.B. jede Nacht angewendet werden.

Welche Form der Überbrückung gewählt wird, hängt zum einen davon ab, was aus medizinischer Sicht und bezogen auf die Situation möglich ist. Zum anderen ist es ebenso entscheidend, was der Patient für sich wünscht. Die Beatmungsbehandlungen der Überbrückung sind unterschiedlich einschneidend. Wenn der Patient eine Behandlung auf der Intensivstation sicher nicht möchte, kommt zum Beispiel eine invasive Beatmung nicht in Betracht, aber eine Maskenbeatmung (nicht invasiv) kann sehr wohl durchgeführt werden.

b) Behandlungen mit dem Therapieziel der Leidenslinderung und der Verbesserung der Lebensqualität

Linderung der Atemnot

In diesem Fall ist das Augenmerk darauf gerichtet, das Symptom der Atemnot bestmöglich zu lindern. Die Ursache der Atemnot zu suchen und zu behandeln oder/und eine Überbrückung der Atemnot mit allen Massnahmen zur Verlängerung des Lebens ist nicht das Ziel der Behandlung. Ein Grund kann darin liegen, dass die Ursachen der Atemnot nicht mehr behandelt werden können oder dass die Behandlung der Krise als Überbrückung aus medizinischen Gründen als unmöglich betrachtet wird. Es kann zum

Beispiel zur Atemnot bei einer sehr fortgeschrittenen, unheilbaren Lungenkrebserkrankung kommen, bei welcher Tumoren die Atemwege mehr und mehr verengen.

Es ist auch möglich, dass der Patient selbst das Therapieziel der Lebensverlängerung nicht verfolgen möchte, dass er z. B. bei einer Lungenentzündung eine invasive Beatmung von sich aus ablehnt, auch wenn diese Behandlung medizinisch möglich wäre. In diesem Fall steht die Linderung der Beschwerden im Vordergrund. Damit sind vor allem medizinische Massnahmen – meist die Gabe von Medikamenten – gemeint, welche helfen, die Lebensqualität des Patienten zu verbessern. Das Ziel der Behandlung ist es, dem Patienten Leiden zu lindern.

palliative Sedierung

Eine spezielle Form der Bekämpfung einer schweren Atemnot bei sehr kranken Patienten ist es, den Patienten mit Medikamenten schlafen zu lassen, damit er keine Beschwerden mehr hat. Dies nennt man „palliative Sedierung“. Eine solche palliative Sedierung wird angewendet, wenn andere Massnahmen dem Patienten nicht genügend Erleichterung verschaffen können. Die Technik versetzt die Betroffenen in einen künstlichen Schlaf von unterschiedlicher Tiefe, in welchem sie die Atemnot nicht mehr wahrnehmen. Dabei gibt es verschiedene Einsatzmöglichkeiten der palliativen Sedierung:

- die Unterstützung des Schlafes in der Nacht
- Schlaf die ganze Zeit über den gesamten Tag
- Schlaf immer dann, wenn kein Besuch anwesend ist.

Meist wird diese Massnahme in Absprache mit den Patienten und deren An-und Zugehörigen zuvor besprochen und sowohl die Länge, als auch die Tiefe des Schlafes festgelegt.

Folgende Punkte werden festgelegt:

- Wie lange wünscht der Patient diese Massnahme?
- In welchen Zeitabständen soll das Behandlungsteam die Notwendigkeit überprüfen?
- Soll die palliative Sedierung weitergeführt werden, wenn eine Änderung des Zustandes eintritt?



9. Vorgehen bei akuter Atemnot

Auf Grund der vielfältigen Ursachen gibt es nicht nur eine Form der Behandlung für die Atemnot. Die Beschwerden sind für den Patienten sehr belastend und medizinische Massnahmen müssen schnell eingeleitet werden. Zu Beginn der medizinischen Behandlungen steht immer zuerst die sofortige Linderung der Atemnot. Dies gilt sowohl für den Fall, dass alle Massnahmen mit dem Ziel der Lebensverlängerung eingesetzt werden, als auch für den Fall, dass die Linderung der Beschwerden im Vordergrund steht. Je nach Stärke der Atemnot können für die sofortige Linderung leichtere oder stärkere Medikamente zum Einsatz kommen.

Ist das Therapieziel der Lebensverlängerung klar definiert, wird, wenn die eigene Atmung zu schwach ist, im zweiten Schritt der Behandlung sofort ein Beatmungsschlauch eingeführt, und der Patient auf die Intensivstation gebracht.

Falls die Linderung der Leiden und die Erhaltung der Lebensqualität ganz im Vordergrund stehen, wird der Patient, falls das nötig ist, mit Hilfe von Medikamenten in einen künstlichen Schlaf gelegt, damit die Beschwerden für ihn erträglich werden. Der Patient kann dann möglicherweise an dem Ort bleiben, an dem er bereits betreut wird, sei es zuhause, im Hospiz, im Pflegeheim oder auf einer Abteilung im Spital, wo er mit diesen Medikamenten behandelt werden kann.

Wenn die Ursache der Atemnot noch nicht bekannt ist, wird in einem weiteren Behandlungsschritt versucht, die Ursache der Atemnot herauszufinden und diese entsprechend zu behandeln, falls dies möglich ist und dem Willen des Patienten entspricht.



10. Patientenverfügung «plus»

Die grundsätzlichen Entscheidungsmöglichkeiten bei Atemnot sind:

- Sicherstellung der Atmung mit dem Ziel der Lebensverlängerung
- Sicherstellung der Atmung mit dem Ziel der Lebensverlängerung mit Einschränkung der medizinischen Massnahmen
- Behandlung der Atemnot mit dem Ziel der Linderung von Leiden und der Sicherung der Lebensqualität

Wichtig ist die Zuordnung des Therapieziels mit den entsprechenden medizinischen Massnahmen zur individuellen Lebens- und Krankheitssituation. Wann sollen die Festhaltungen gelten?

Handelt es sich:

- um eine Entscheidung für die **jetzige** gesundheitliche Situation, dem Hier und Heute?
- um eine Situation, in der Sie sich auf einer Intensivstation befinden und nicht in der Lage sind, selbst zu entscheiden (eine **länger andauernde Urteilsunfähigkeit**) oder
- um eine Situation, bei der es aus medizinischer Sicht als sicher gilt, dass Sie nie mehr in der Lage sein werden, selbst zu entscheiden (**bleibende Urteilsunfähigkeit**).



Entscheidung für akute Notfallsituationen

Viele Patienten wünschen, dass sie aus ihrem aktuellen Gesundheitszustand heraus bei einer akuten und schweren Atemnot mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln lebensverlängernd behandelt werden.

Verfolgen Sie dieses Ziel, wird mit Hilfe allen medizinisch möglichen Mitteln versucht, Ihr Leben zu erhalten. Dazu gehören Massnahmen wie eine sofortige Intubation, eine Notoperation, die künstliche Beatmung durch eine Maschine, ein Luftröhrenschnitt, die Überwachung auf der Intensivstation, die Gabe von starken Medikamenten und, wie oben beschrieben, die Suche nach den Ursachen der Atemnot, falls diese noch nicht bekannt sind.

Kann der Patient nicht mehr selbst entscheiden, wird in einer Notfallsituation davon ausgegangen, dass er diese Art der Behandlung wünschen würde. Es werden alle Massnahmen durchgeführt, wenn diese medizinisch möglich und sinnvoll sind.

Es kann zwei gute Gründe geben, dass Sie sich aus dem **aktuellen** Gesundheitszustand heraus **gegen** eine solche Behandlung der Atemnot aussprechen, die vorwiegend dem Ziel der Überbrückung und Lebensverlängerung dient:

- I. Ihnen ist es wichtiger, in jedem Fall mögliche Folgen einer solchen Behandlung (wie Luftröhrenschnitt, längerfristige Behandlung auf einer Intensivstation) zu vermeiden, auch wenn Sie nach dieser Überbrückung mit einer gewissen Chance länger leben könnten
- II. Sie schätzen ihre jetzige Lebensqualität so ein, dass eine Lebensverlängerung nicht sinnvoll erscheint und die Linderung der Beschwerden bei Atemnot für Sie klar im Vordergrund steht.

Falls dies der Fall ist, sollten Sie diese Wünsche mit Ihren Angehörigen und Ihren Ärzten besprechen und möglichst auch schriftlich in einer Patientenverfügung festhalten. Weltweit hat man gute Erfahrungen damit gemacht, den Wunsch des Patienten für den akuten Notfall in einer ärztlichen Notfalleinweisung (ÄNO) zu dokumentieren. Die ÄNO ist Teil einer Patientenverfügung «plus», wird **nur** nach qualifizierter ACP-Beratung abgegeben und muss vom Arzt des Vertrauens unterschrieben werden. So ist eher


sichergestellt, dass sich in einer akuten Notfallsituation auch Notärzte und Rettungsanitäter, die Sie als Person nicht kennen, an diese Anordnung halten werden. Wenn Sie eine Patientenverfügung «plus» nach ACP Beratung erstellen, ist die ÄNO Teil der Beratung.

1 Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO) / Aktualis.


Name: _____
 Wohnort: _____
 Geburtsdatum: _____


Ich bin über genannten Patientenstatus für den Fall einer akuten Notfallsituation, sofern keine Nicht-Verfügbarkeit vorliegt


Lebensverlängerung in jedem Fall


A0  Kein ACP - Langzeitbehandlung einschließlich Notfall- und Intensivbehandlung

Lebensverlängerung in bestimmten Fällen


B0  Kein ACP - Langzeitbehandlung einschließlich uneingeschränkter Beatmung


B1  Kein ACP - Langzeitbehandlung und keine intensive (EUC) Beatmung, sondern Beatmung auf einer Intensivstation, einschließlich uneingeschränkter Beatmung

B2  Kein ACP - Langzeitbehandlung und keine intensive (EUC) Beatmung, keine Beatmung auf einer Intensivstation, einschließlich uneingeschränkter Beatmung


B3  Kein ACP - Langzeitbehandlung und keine intensive (EUC) Beatmung, keine Beatmung auf einer Intensivstation, keine Beatmung im Notfall, aber uneingeschränkte symptomatische Palliativbehandlung

Lebensqualität in jedem Fall

C0  Ungeschränkte intensive / palliative Ressourcen auch während

C1  Ungeschränkte intensive / palliative Ressourcen nur während

Datum Unterschrift / verlegende Person: _____
 Datum Unterschrift / verantwortliche Person: _____
 Datum Unterschrift / Arzt des Wohnorts: _____

 © advance care planning

Alle Abstufungen der medizinischen Behandlung, die auch aus medizinischer Sicht vorgeschlagen werden können, sind in der ÄNO festlegen. Hierbei bestimmen Sie, wie und wo Sie **in einer akuten Notfallsituation, welche zum Tod führen kann**, behandelt werden möchten. Dazu zählt neben dem Herzkreislaufstillstand (siehe auch → Entscheidungshilfe Herzkreislauf-stillstand/Reanimation) auch Festlegungen für akute Atemnot:

- das Einführen eines Schlauchs zur Beatmung (Intubation) (ÄNO B 0) mit dem Ziel der Lebensverlängerung
- Unterstützung der Beatmung ohne Intubation (ÄNO B 1) auch mit dem Ziel der Lebensverlängerung
- eine uneingeschränkte symptomlindernde Therapie mit dem Ziel des weitest möglichen Wohlbefindens (ÄNO C) mit Gabe von Medikamenten zur Linderung der Atemnot

Im Rahmen eines Gesprächs ist es möglich, gemeinsam mit dem behandelnden Arzt zu überlegen, welche Massnahmen Sie in einer Notfallsituation aus dem **jetzigen** Gesundheitszustand heraus wünschen und welche Sie als zu belastend empfinden und deshalb lieber darauf verzichten würden. Ist die ÄNO von Ihnen nach einem qualifizierten Beratergespräch ausgefüllt und von Ihrem Arzt unterschrieben, ist sie ab diesem Zeitpunkt gültig.



Entscheidung bei länger andauernder Urteilsunfähigkeit

Die zweite wichtige Festlegung für Notfallbehandlungen betrifft den Fall, dass Sie **nach** einer akuten Notfallsituation auf einer Intensivstation behandelt werden, zum Beispiel:

- weiter bestehende Unfähigkeit, eigenständig zu atmen nach einer akuten Atemnot
- Zustand nach einem Wiederbelebungsversuch, bei dem eine Hirnschädigung aufgetreten ist
- Schlaganfall durch Blutmangel oder Blutung im Gehirn
- Schädel-Hirn-Verletzungen nach Unfall
- akute Vergiftung durch Medikamente
- kein normales Wiedererwachen nach einer Operatio

In einem solchen Fall werden in der Regel verschiedene Massnahmen zur Überbrückung der

lebensbedrohlichen Situation auf einer Intensivstation vorgenommen. Solange die Prognose nicht klar medizinisch aussichtslos ist, werden die in der Notfallsituation bereits begonnen Massnahmen weitergeführt, wenn von Ihnen selbst kein gegenteiliger Wille bekannt ist. Dazu zählen beispielsweise die Durchführung einer invasiven Beatmung.

Zu diesem Zeitpunkt können die behandelnden Ärzte bereits grob einschätzen, mit welcher Wahrscheinlichkeit die Urteilsfähigkeit wiedererlangt und ob eine Erholung des Gesundheitszustandes erreicht werden kann. Sie können Vermutungen darüber anstellen, ob eine Pflegebedürftigkeit, eine dauerhafte Einschränkung der geistigen Fähigkeiten oder beides in der Zukunft zu erwarten sind.

Therapiezielwahl in Bezug auf die ärztliche Prognosebeurteilung bezgl.

Wiedererlangen der vollständigen Selbstständigkeit

Wiedererlangen der vollständigen Urteilsfähigkeit

eher gering	mittelgradig	eher hoch
C 0-20%	40-60%	80-100% A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In dieser Situation werden in aller Regel die lebensverlängernden Massnahmen, inklusive einer Reanimation durchgeführt oder weitergeführt, wenn diese technisch möglich und nicht sinnlos sind, d.h. der Tod nicht in wenigen Tagen bis Wochen zu erwarten ist oder sicher ein schwerster Hirnschaden auftritt.

Wenn Ihr Behandlungsteam für diese Situation jedoch weiss, wo Ihre persönliche Grenze für die Weiterführung der lebensverlängernden Therapie liegt, kann frühzeitig entschieden werden, die lebensverlängernde Therapie zu beenden und stattdessen eine bestmögliche Behandlung der Beschwerden durchzuführen. In einer Patientenverfügung nach internationalem ACP Standard können Sie Ihre persönliche Grenze festlegen für lebensverlängernde Behandlungen. Diese werden in der ACP Beratung im Bedarfsfall mit Ihnen besprochen.



Entscheidung bei chronischer Krankheitssituation

Es gibt viele chronische Erkrankungen, die in Ihrem Verlauf zu Atemnot und mit Atemnot verbundenen Notfallsituationen führen können. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass Atemnot eines der häufigsten Symptome innerhalb der letzten 6 Lebensmonate bei Patienten ist, unabhängig davon, ob es sich bei der Grunderkrankung um eine Lungenerkrankung, eine neurologische Erkrankung oder eine Tumorerkrankung handelt.



Es kann passieren, dass Sie nach einem oben beschriebenen akuten Ereignis urteilsunfähig bleiben. Ursachen für eine bleibende Urteilsunfähigkeit können sein:

- Zustand nach einer Herz-Lungen-Wiederbelebung, bei welchem eine schwere Hirnschädigung aufgetreten ist
- Zustand nach einem Schlaganfall mit schwerer Hirnschädigung
- Schwere Schädel-Hirn-Verletzungen nach Unfall
- Demenz im fortgeschrittenen Stadium
- apallisches Syndrom (Wachkoma)

Eine sichere Prognose einer bleibenden Urteilsunfähigkeit kann man nach Unterversorgung des Gehirns mit Sauerstoff (z.B. aufgrund einer Reanimation) ungefähr nach 3 Monaten nach dem Ereignis stellen. Bei Blutungen und Unfällen kann es bis zu einem Jahr dauern, bis die Prognose einer dauerhaften Urteilsunfähigkeit sichergestellt werden kann.

Da die Patienten aufgrund ihrer Urteilsunfähigkeit nicht selbst entscheiden können, wie sie behandelt werden möchten, kann die Behandlung für diese dauerhafte Situation nur dann an deren Willen ausgerichtet werden, wenn sie diesen zuvor schriftlich in einer Patientenverfügung geäußert und/oder mit ihren Angehörigen, speziell mit der vertretungsberechtigten Person, besprochen haben.

Ein Zustand der dauerhaften Urteilsunfähigkeit kann über Jahre hin andauern. Meistens können Patienten dann nicht selbst Nahrung aufnehmen. Sie bleiben daher mindestens so lange weiter am Leben, wie über eine Ernährungssonde Nahrung zugeführt wird (siehe auch Entscheidungshilfe Ernährung). Die Haltung von Menschen zu einem solchen Zustand kann sich unterscheiden: Es gibt Menschen, die auch in einem solchen Zustand lebensverlängernd behandelt werden wollen. Andere möchten dann in Notfallsituationen nicht mehr lebensverlängernd behandelt werden.



11. ACP Beratung

Solange Sie selbst in der Lage sind über medizinische Behandlungen zu entscheiden wird immer direkt mit Ihnen über die geplanten Untersuchungen sowie über die möglichen Massnahmen gesprochen und entsprechend Ihren Wünschen gehandelt. Dies ist auch möglich, wenn Sie an einer Beatmungsmaschine angeschlossen und entscheidungsfähig sind.

Wenn Sie jedoch in dieser Situation nicht mehr urteilsfähig sind oder sich nicht verständlich machen können, werden die Ärzte alle zur Verfügung stehenden Mittel zur Lebensverlängerung einsetzen, solange das medizinisch noch möglich ist. Falls Sie eine uneingeschränkte medizinische Behandlung mit dem Ziel der Lebensverlängerung nicht wünschen, empfehlen wir Ihnen, Ihre Wünsche vorher schriftlich im Rahmen einer Patientenverfügung «plus» festzulegen und/ oder einen Vertreter zu bestimmen, der Ihre Wünsche und Ansichten kennt. Nur so kann auch in dieser Notfallsituation nach Ihren Wünschen gehandelt werden.

Viele Menschen tun sich schwer mit der Formulierung und den Festlegungen in einer Patientenverfügung, weshalb es empfehlenswert ist, Ihre Vorausverfügung im Rahmen eines Beratungsgesprächs nach internationalem ACP Standard mit einer qualifizierten ACP-Beraterin zu erstellen. Sie können dann für eine Notfallbehandlung festhalten, welche Behandlung Sie wünschen und welche Sie vielleicht nicht in Anspruch nehmen möchten. In einer ärztlichen Notfallanordnung ÄNO (Bild nachfolgend), die auch mit dem Arzt Ihres Vertrauens besprochen und von ihm unterschrieben wird, erhöhen sich die Chancen, dass Sie in einer Notfallsituation, wenn es schnell gehen muss, gemäss den kurzen Anweisungen einer ÄNO, nach Ihrem festgelegten Therapieziel behandelt werden.

Die Abwägung Ihrer Wünsche und deren Dokumentation in einer Patientenverfügung inklusive einer ÄNO ist ein ganz wichtiger Schritt, um sicherzustellen, dass die Wünsche in einer Notfallsituation beachtet werden können.

Ebenso wichtig ist es, diese Wünsche auch mit Ihren Angehörigen, besonders mit der für Sie vertretungsberechtigten Person und dem Arzt Ihres Vertrauens zu besprechen. Dies aus verschiedenen Gründen:

1. Die Personen, die Sie vertreten, werden im Falle Ihrer Urteilsunfähigkeit auch in einer Notfallsituation zu Rate gezogen, um Ihren Willen zu erfahren.
2. Die vertretungsberechtigten Personen stützen sich dabei auf Ihre Festhaltungen in einer Patientenverfügung. Falls Sie keine Patientenverfügung verfasst haben, wird Ihr mutmasslicher Wille eruiert aus vorherigen mündlichen Äusserungen.
3. Wenn Sie keine Mitnahme ins Spital wünschen (ÄNO B3 oder C1), ist es wichtig, dass ein Notfallplan für die ambulante Versorgung erstellt wird und die Verantwortlichkeiten frühzeitig festgelegt werden. Auch deswegen sollten Sie bezüglich Ihrer Wünsche mit Ihren Angehörigen und Betreuungspersonen sprechen.

Gerne beantworten Ihnen die speziell dafür ausgebildeten ACP-Beratenden weitere Fragen und unterstützen und begleiten Sie im Formulieren und Festhalten Ihrer Behandlungswünsche in der **Patientenverfügung «plus»**