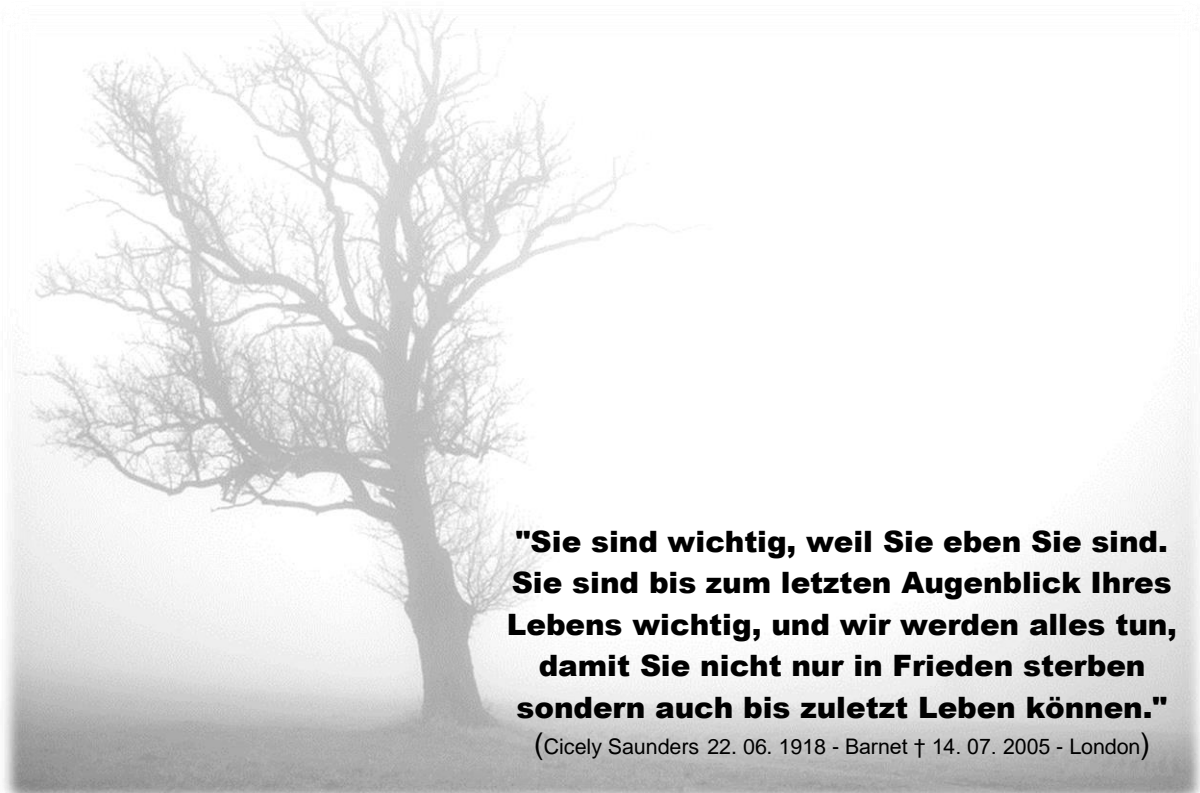


Palliative Care Konzept

(Version 2022)



Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	3
2	Palliative Care	4
2.1	Definition	4
2.2	Integration	5
2.3	Geltungsbereich	5
3	Haltung	5
4	Betriebliche Voraussetzung / Umsetzung	7
4.1	Kern- und Behandlungsteam	7
4.2	Zusammenarbeit mit Angehörigen	8
4.3	Organisierte (institutionalisierte), formelle Freiwilligenarbeit	8
4.4	Vernetzung	8
4.5	Weiterbildung	8
4.6	Umsetzung und Evaluation	9
4.7	Ethik	9
5	Entscheidungsprozesse	10
5.1	Allgemeines	10
5.2	Der «Runde Tisch»	10
5.3	Ethische Entscheidungsprozesse	11
5.4	Wenn die betreute Person nicht (mehr) will	11
6	Rechte der betreuten Personen	12
6.1	Patientenverfügung	12
6.2	Vorsorgeauftrag	12
7	Umgang mit Sterben, Tod und Trauer	12
7.1	Betreuung am Lebensende	12
7.2	Wichtige Aspekte der Sterbebegleitung:	12
7.3	Gespräche über Sterben und Tod	13
7.4	Abschied und Trauer	13
8	Anhang	14
9	Literatur- und Quellenverzeichnis	19

1 Einleitung

Das Projekt «Palliative Care» wurde im August 2017 im Alterszentrum und Spitex Neuhausen am Rheinfall mit einem Input-Referat gestartet. Die interdisziplinäre Projektgruppe setzte sich aus Mitarbeitenden der Küche, von Hauswirtschaft und Technik, der Administration, der Aktivierung und der Pflege vom Alterszentrum und der Spitex zusammen. Mit 13 Treffen der Projektgruppe bis im Oktober 2020 wurde das vorliegende Konzept entwickelt und umgesetzt. Seit November 2020 ist, nach Abschluss des Projektes, eine ständige Fachgruppe «Palliative Care» eingesetzt, welche für die Nachhaltigkeit und Weiterentwicklung des Themas verantwortlich und zuständig ist.

Seit dem 1. Januar 2013 ist die Palliative Care im Gesundheitsgesetz des Kantons Schaffhausen verankert:

Art. 36

1 Jede Person hat unabhängig von ihrer wirtschaftlichen und sozialen Lage im Rahmen des Leistungsangebots und der betrieblichen Möglichkeiten des betreffenden Leistungsanbieters Anspruch

a) auf jene Behandlung, die aufgrund des Gesundheitszustandes nach den anerkannten medizinischen Grundsätzen angezeigt, verhältnismässig und ethisch vertretbar ist, unter Einschluss einer bedarfsgerechten palliativen Pflege in der letzten Lebensphase,

b) auf angemessene, die Menschenwürde und das Selbstbestimmungsrecht achtende Information, Beratung, Betreuung und Fürsorge,

c) auf Rücksichtnahme und Schutz der Persönlichkeit. Kann eine medizinisch indizierte Leistung mit den verfügbaren Mitteln nicht bzw. nicht in der erforderlichen Qualität erbracht werden, ist die zu behandelnde Person in eine geeignete Institution zu verlegen bzw. einem geeigneten Leistungserbringer zuzuführen.

Das Departement des Innern wurde vom Regierungsrat beauftragt, das entsprechende Konzept zu erarbeiten. Es zeigt den Handlungsbedarf für eine Optimierung der Palliative Care Versorgung im Kanton Schaffhausen auf. Das Ergebnis wurde vom Regierungsrat im Dezember 2016 verabschiedet.

Palliative Care Konzepte sind Schlüsselemente für Leistungserbringer, um Palliative Care systematisch anzugehen. Abgestützt auf die Standards und Qualitätskriterien von palliative.ch werden in den Konzepten die Vorgehensweisen und Haltungen sichtbar. Ziel ist, dass jede Organisation betriebsintern mit einem formalisierten Palliative Care Konzept arbeitet. (Auszug aus Palliative Care Konzept Kt. SH S.18)

Alterszentren sind Orte, an denen viele Menschen in unserer Gesellschaft ihren letzten Lebensabschnitt verbringen, ein neues Zuhause finden und schließlich sterben. Die Versorgung der Menschen am Lebensende lässt sich im Rahmen der Palliativversorgung von dem Ziel leiten, schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen bei der Auseinandersetzung mit der Endlichkeit und Vergänglichkeit zu helfen und ein würdiges Leben vor dem Tod zu ermöglichen.

Der Bereich der stationären Betreuung ist aufgrund der demografischen Entwicklung und der Veränderungen im Gesundheits- und Sozialsystem einem stetigen Wandel unterzogen. Das hat zur Folge, dass sich der Pflege- und Betreuungsbedarf der Personen hinsichtlich Alter, Erkrankungen und damit einhergehender Pflegeintensität erhöht hat. Das hohe Einzugsalter und eine zunehmende kurze Aufenthaltsdauer der Personen bei einem häufig zeitnah eintretenden Sterbeprozess begründen, dass sich Institutionen immer mehr zu Orten entwickeln, in denen Palliativversorgung und Hospizkultur umgesetzt werden muss. Der Gesetzgeber hat durch die letzte Gesundheitsreform einen ersten Schritt in diese Richtung

gemacht und festgelegt, dass auch Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen Anspruch auf eine palliativmedizinische Basisversorgung haben.

Das Alterszentrum und Spitex Neuhausen am Rheinfluss hat sich daher im Jahr 2017 zu einem Qualitätszirkel Palliativ Care zusammengefunden. Aus den Arbeitsergebnissen dieser Arbeitsgruppe wurde das nachfolgende Konzept geformt und laufend aktualisiert.

2 Palliative Care

2.1 Definition

«Palliative Care» leitet sich ab aus dem lateinischen «pallium», was einem mantelähnlichen Umhang entspricht. Das englische Wort «care» heisst «Pflege», umfasst aber mehr als das: «I care for you» bedeutet auch «ich Sorge mich um dich». Und: «du bist mir wichtig».

Definition der European Association for Palliative Care (EAPC):

«Palliative Care ist die aktive, umfassende Betreuung und Behandlung von Patienten, deren Erkrankung auf kurative Behandlungsmassnahmen nicht mehr anspricht. Die Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen steht im Vordergrund. Palliative Care ist ein interdisziplinärer Ansatz, der die Patienten, die Familien und das Umfeld umfasst. Palliative Betreuung und Behandlung ist in gewisser Weise Fürsorge bzw. Pflege in ihrer ureigensten Form – nämlich den Bedürfnissen von Patienten gerecht zu werden, wo auch immer sie die Betreuung erfahren, sei es in einem Spital oder zu Hause. Palliative Care bejaht das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess; das Sterben wird weder beschleunigt noch hinausgezögert. Sie bemüht sich, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu bewahren»¹

Definition der WHO:

Palliativmedizin/ Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art. (WHO 2002)

Palliativ Care:

- ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an
- beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung
- bietet Unterstützung, um betreuten Personen zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten
- bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung der betreuten Person und in der Trauerzeit
- beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der betreuten Person und dessen Familie zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig
- fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen
- kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln.

¹ European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care, 2004. www.eapcnet.org/about/definition.html (29.9.2004).

2.2 Integration

Wir integrieren die Begleitung, Pflege und Behandlung sterbender Menschen als einen wichtigen Teil in unsere tägliche Arbeit. Eine umfassende Schmerzerfassung und die Linderung der Symptome nehmen wir dabei in den Fokus. Angehörige von betreuten Personen unserer Organisation und die Ihnen Nahestehenden sind selbst Betroffene. Sie benötigen ausreichende und ehrliche Informationen und werden in Entscheidungen und Diskussionen miteinbezogen. Wir bieten Ihnen Entlastung und Unterstützung in der noch verbleibenden, gemeinsamen Zeit.

Im Sinne der palliativen Versorgung der betreuten Personen verliert das Ziel der aktivierenden Pflege an Bedeutung. Der Grundsatz «Leiden lindern durch Pflege» beeinflusst nun jegliches Handeln, orientiert an der Situation und den Bedürfnissen der Sterbenden. In dieser Situation entwickelt der Betroffene neben den körperlich auftretenden Symptomen häufig Ängste, Trauer und Stimmungsschwankungen.

Eine stärkere Hinwendung zum Glauben oder die Suche nach Gott und der Wunsch nach spiritueller oder religiöser Unterstützung sind häufig zu beobachten. Die Planung pflegerischer Maßnahmen bekommt in diesem Zeitraum eine andere Bedeutung. Pflegerische Interventionen, die das Wohlbefinden der betreuten Person einschränken oder deren Bedürfnissen nicht entsprechen, werden mit ihr abgesprochen und gegebenenfalls unterlassen.

2.3 Geltungsbereich

Das Konzept richtet sich an die Mitarbeitenden im Sinne von richtungsweisenden Grundlagen, Leitlinien und Werten, die bei der täglichen Arbeit hilfreich sein können und ist für alle Mitarbeitenden verbindlich. Für externe und interne Kooperationspartner, wie auch Interessierte dient es als Orientierungshilfe. Dadurch wird transparent, was in der Institution Gültigkeit hat.

3 Haltung

Palliative Care fordert eine Haltung, welche die Bereitschaft zur respektvollen, zwischenmenschlichen Begegnung, die Sicht für die Einzigartigkeit des Menschen und die Wertschätzung von unscheinbaren Dingen einschliesst.

Der Mensch steht im Mittelpunkt

Damit die betreute Person für ihr Leben so weit als möglich selbstbestimmt entscheiden kann, braucht sie umfassende Information bezüglich Krankheit, Möglichkeiten, allerdings auch Vor- und Nachteile von Behandlungen. Nicht alle Menschen können oder wollen Ihre Selbstbestimmung wahrnehmen. Auch wenn der Körper krank ist, bleiben andere Eigenschaften erhalten. Solche Ressourcen werden beachtet, erhalten und in die Pflege und Betreuung miteinbezogen.

Gewährleistung von Lebensqualität

Wenn von Palliative Care gesprochen wird, geht es um die Verbesserung oder zumindest um die Erhaltung der Lebensqualität der Betroffenen. Lebensqualität wird als die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems in Bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen und Interesse definiert. Lebensqualität umfasst verschiedene Dimensionen: Physische und psychische Gesundheit, Grad von Unabhängigkeit, soziale Beziehungen und persönlicher Glaube. Demnach ist Lebensqualität subjektiv, sich stets wandelnd, dynamisch und beruht auf einer äusserst individuellen Selbstbeurteilung und der Selbstbeschreibung der betreuten Personen. Für die Gewährleistung einer möglichst hohen Lebensqualität für unsere betreuten Personen ergeben sich verschiedene Herausforderungsfelder und Bedürfnisse der Betreuenden:

Durch aktives Zuhören erfassen wir während des Pflegeprozesses die individuelle Lebensqualität der betreuten Personen.

Erhebungsinstrumente zur Pflegedokumentation, Symptomerfassung und Biografie-Arbeit werden gezielt eingesetzt.

Symptom-Kontrolle, vor allem die Schmerzkontrolle, ist ein zentrales Anliegen.

Angemessene Aufklärung zur Mitbestimmung über das Ausmass medizinischer Interventionen ist ein permanenter Prozess.

Sprechen über Sterben und Tod sowie Begleitung beim Sterben, unter Umständen auch das (Mit-)Gestalten der Sterbephase und des Sterberaumes, fordern ein besonderes, persönliches Engagement der Betreuenden.

Begleitung von Angehörigen und Nahestehenden in allen Betreuungsphasen ist ebenso ein zentrales Anliegen von Palliative Care.

Mahlzeiten im Alter haben eine wichtige soziale Bedeutung, da sie dem Tag Struktur geben und für Genuss, Freude und Gemeinschaftlichkeit sorgen. Wir möchten jedem sterbenden Menschen seine letzten Essenswünsche erfüllen und nehmen Rücksicht auf seine Gewohnheiten. Wir passen das Essen an die jeweilige Situation an und ermöglichen eine flexiblere Essenszeit.

Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen

Schmerzen werden als individuelle Wirklichkeit der Betroffenen anerkannt und ernst genommen. Schmerztherapie braucht umfassendes Wissen mit fortlaufender und sorgfältiger Beurteilung und Anpassung der Medikamente. Neben Medikamenten bewirken auch andere Möglichkeiten eine Schmerzlinderung:

Gespräche, Aufmerksamkeit, das Aufarbeiten von Sorgen und auch ein mögliches Erledigen von letzten Dingen können wichtig sein, um das Leiden zu lindern.

Unheilbare und chronische Krankheiten bringen vielfach verschiedene andere Symptome mit sich. Diesen soll die gleiche Aufmerksamkeit geschenkt werden, wie den Schmerzen.

Zur Erfassung der verschiedenen Symptome stehen eben dem Schmerzprotokoll noch andere Assessmentinstrumente wie das ESAS (Edmonton Symptom Erfassung System), das DOS (Delirium Beobachtungs-Screening Scala) und das ECPA (Schmerzerfassung bei dementieller Entwicklung) und weitere zu Verfügung.

Ebenso wichtig ist die Information der Betreuenden: Zusammenhänge erklären, zeigen wie sie mit Zeit schenken, Mundpflege oder Positionsveränderungen usw. unterstützen können.

Intra- und Interprofessionelle Zusammenarbeit

Die multidimensionale Herausforderung der Palliative Care erfordert ein qualifiziertes, multidisziplinäres Team und eine gut koordinierte Teamarbeit (Medizin, Pflege, therapeutische Dienste, Seelsorge, Küche, Aktivierung etc.)

Intra- und interprofessionell zusammenarbeiten heisst: Verantwortung für gemeinsam abgesprochene Entscheidungen, sowie für die Behandlung und Betreuung, welche daraus erfolgen zu übernehmen, Informationen auszutauschen und das weitere Vorgehen zu koordinieren.

Diese Zusammenarbeit erfordert eine hohe Kompetenz in offener Kommunikation und gegenseitiger Wertschätzung.

Die betreute Person und ihre Angehörigen werden als Einheit betrachtet

Angehörige sind vom Leiden der betreuten Person sehr direkt betroffen. Wenn sie sich an der Pflege und Betreuung beteiligen möchten, brauchen sie fachliche und menschliche Unterstützung durch Anerkennung, Verständnis, Zuwendung, Beratung, Information, Anleitung und Zeit.

Dabei gilt zu beachten, dass nicht alle betreuten Personen die Nähe von Angehörigen wünschen. Auch der Wunsch allein sein zu können, soll respektiert werden.

In jeder Situation muss nach der passenden Lösung gesucht werden.

Freiwillige leisten wichtige Unterstützung

Palliative Care Situationen können für die Angehörigen und Pflegenden belastend und schwierig sein. Durch den Einbezug von Freiwilligen können solche Situationen mitgetragen werden. Freiwillige werden auf ihre Aufgaben vorbereitet und in der jeweiligen Situation eingeführt. Freiwillige schenken Zeit, sind da, durchwachen Nächte und nehmen Anteil.

Das Sterben gehört zum Leben

Über das Sterben und den Tod reden und das Leben leben; beides braucht seinen Platz. Darüber zu reden benötigt viel Fingerspitzengefühl. Oft gibt es ein Stichwort, einen Satz, welchen wir aufgreifen können: Dinge die noch ermöglicht, noch gesagt werden möchten. (Ängste, Befürchtungen, Hoffnungen usw.)

Es gibt betreute Personen, welche nicht darüber sprechen möchten, die ihr Schicksal verneinen und von sich weisen. Diesem Wunsch begeben betreuende Personen mit Respekt, bleiben jedoch gesprächsbereit.

4 Betriebliche Voraussetzung / Umsetzung

4.1 Kern- und Behandlungsteam

In der Palliative Care sind für die Betroffenen und ihre Angehörigen nebst den Ärzten, Ärztinnen und Pflegenden oft weitere Fachpersonen sowie Freiwillige wichtige Säulen des Betreuung- und Beziehungsnetzes. Für eine gute Zusammenarbeit ist die gegenseitige Akzeptanz und Wertschätzung unerlässlich. Dies erfordert die Wahrnehmung und die Anerkennung der eigenen Grenzen und Möglichkeiten. Die Sicherstellung der Kontinuität in der Behandlung und Begleitung stellt eine spezielle Herausforderung dar. Ermöglicht wird dies durch die Vernetzung aller involvierten Fachleute, nicht nur innerhalb der Organisation, sondern auch zwischen Hausarzt und Hausärztin, ambulanten und stationären Einrichtungen und den Organisationen untereinander. Durch die Bestimmung einer verantwortlichen Bezugs- und Ansprechperson für die betreuten Personen können die organisatorischen Voraussetzungen dafür geschaffen werden.

Die Notwendigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit entbindet die behandelnden Ärzte und Ärztinnen, Pflegende und weitere Fachpersonen nicht von ihrer Verantwortung für die Entscheidungen und Massnahmen in ihrem Zuständigkeitsbereich.

Palliative Care wird in unserer Organisation durch ein interprofessionelles Behandlungsteam erbracht. Dieses setzt sich aus einem Kern-, einem engeren und einem erweiterten Behandlungsteam zusammen. Die Zusammensetzung des Behandlungsteams richtet sich ganz nach den Wünschen und Bedürfnissen der betreuten Personen und nach Komplexität der Situation.

Kernteam: Das Kernteam besteht aus Pflegefachpersonen und Hausarzt oder Hausärztin.

Engeres interprofessionelles Betreuungsteam: Das enger interprofessionelle Betreuungs- und Behandlungsteam besteht aus allen weiteren Pflegemitarbeitende mit unterschiedlichen Kompetenzen und Funktionen sowie fallbezogen ergänzenden Fachpersonen. Dazu gehört das interne Team der Aktivierung, verschiedene ergänzende Therapeutinnen und Therapeuten, Seelsorger und formelle (institutionalisierte oder organisierte) Freiwillige.

Erweitertes interprofessionelles Betreuungsteam: Das erweiterte Betreuungs- und Behandlungsteam besteht aus Mitarbeitenden aus der Küche, des Hausdienstes, der Administration, Coiffeur und Fusspflege/Podologie.

Organisation der Betreuung: Die Betreuung und Pflege wird durch das Pflegeteam organisiert, diese übernimmt die Leitung im Kernteam und gewährleistet die Planung und Durchführung der notwendigen Betreuung.

Symptomkontrolle: Ganzheitliche Symptomkontrolle (neben körperlichen Symptomen auch Behandlung bzw. Linderung von psychischen, sozialen und spirituellen Problemen) ist gegenüber der Behandlung des Grundleidens vorrangig.

Empathie und Respekt: Sterben ist ein natürlicher Teil des Lebens. Medizin und Pflege muss trotz ihrer berechtigten Ausrichtung auf Heilung, das Sterben und den Tod in die klinische Praxis integrieren.

Autonomie und Würde: Palliative Care umfasst mehr als Sterbebegleitung. Sie zeigt auch praktische Wege zur Rehabilitation in nicht heilbarer Situation, mit dem Ziel: Leben bis zum Tod. Oberstes Ziel ist die bestmögliche Lebensqualität, formuliert aus der Sicht der betreuten Person, sowie die Hilfe zur Selbsthilfe.

Systemorientierung: Die Einbeziehung des Umfeldes wie Angehörige, befreundete Personen, Personen aus der Nachbarschaft, Mitbewohner und Mitbewohnerinnen, sowie die individuellen Ressourcen der betreuten Person sind ein fester Bestandteil der betreuenden Teams.

4.2 Zusammenarbeit mit Angehörigen

Die Angehörigen kennen die betreute Person aus dem jahrelangen gemeinsamen Leben. Sie sind die Experten, wenn es um Wissen und Erfahrungen zur betreuten Person geht. Der Einbezug der nahestehenden Angehörigen oder anderen ist uns wichtig. Diese Personen sind bei der Planung von Pflege, Betreuung und Behandlung als Partner oder Partnerin zu betrachten. Dabei achten wir auf die Selbstbestimmung der betreuten Person. Wir betrachten Angehörige als Mitglied des Behandlungsteams. Sie benötigen in belastenden Situationen jedoch Zuwendung, Begleitung und Erklärungen vom behandelnden Kernteam. Wir ermöglichen ihnen während 24 Stunden den Zugang in den stationären Bereich. Auf Wunsch wird ermöglicht, dass sie auch während der Nacht bei der betreuten Person sein können. Möglichkeiten für Verpflegung und Übernachtung werden angeboten.

4.3 Organisierte (institutionalisierte), formelle Freiwilligenarbeit

Um die Herausforderungen von Palliative Care in der Zukunft zu meistern, wird die organisierte Freiwilligenarbeit immer wichtiger. Ehrenamtliche Helfer leisten mit ihrem unbezahlten Einsatz einen wichtigen Beitrag, indem sie begleitende Angehörige und betreuende Berufsgruppen psychosozial und emotional entlasten. Zur Optimierung der Begleitung Schwerkranker und sterbender Menschen integrieren wir freiwillige Mitarbeitende ins Betreuerteam. Diese unterstützen die Pflegenden, indem sie dort anwesend sind, wo die betreute Person es wünscht und das persönliche Umfeld nicht ausreicht, um das Bedürfnis nach Zuwendung gerecht zu werden.

4.4 Vernetzung

Unsere Zusammenarbeit ergibt sich je nach Bedarf mit verschiedensten externen Fachpersonen und Organisationen, wie zum Beispiel Spezialärzte und -ärztinnen, Seelsorger und Seelsorgerinnen der verschiedenen Glaubensrichtungen, Ernährungsberatung, Physiotherapie, Krebsliga / SEOP, Lungenliga, Psychologen und Psychologinnen wie auch Psychiater und Psychiaterinnen.

4.5 Weiterbildung

In die Fort- und Weiterbildung werden alle Mitarbeitenden eingebunden, auch in den Bereichen mit unterstützenden Dienstleistungen wie Verpflegung, Reinigung, Lingerie, Verwaltung, Technischer Dienst und Aktivierung.

Mehrere Mitarbeitende besuchten vertiefende externe Weiterbildungen.

Zudem sind die Mitarbeitenden dazu verpflichtet, sich die nötigen Informationen anzueignen und ihre fachliche Kompetenz kontinuierlich zu reflektieren.

4.6 Umsetzung und Evaluation

Umsetzung:

Die Implementierung des Palliative Care Konzepts erfolgt durch fachspezifische und stufengerechte Schulung aller Mitarbeitenden.

Auch mögliche Änderungen des Konzepts werden allen Mitarbeitenden vermittelt. Neuen Mitarbeitenden wird das Palliative Care Konzept als Bestandteil der Einführungsunterlagen ausgehändigt und im Detail erläutert. Rückmeldungen werden aufgenommen und zur allfälligen Anpassung überprüft.

Evaluation:

Das Palliative Care Konzept wird regelmässig an aktuellen Entwicklungen, neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen und sonstigen Anregungen aus der Theorie und Praxis gemessen und überprüft. Wird ein Anpassungsbedarf festgestellt, werden Änderungsvorschläge durch die Fachgruppe erarbeitet.

4.7 Ethik

Die Mitarbeitenden kennen die medizinethischen Grundprinzipien:

Autonomie / Nicht-Schaden / Wohlbefinden / Gerechtigkeit und setzen sich damit auseinander.

Ethische Aspekte

Ethische Herausforderungen und Dilemmata:

Im Wissen um die vierdimensionale Ganzheitlichkeit (physische, psychische, soziale und spirituelle Dimensionen) unserer betreuten Personen stellen wir uns täglich einer Reihe von komplexen, ethischen Fragestellungen bzw. Herausforderungen:

die ethische Orientierung von Palliative Care basiert auf der Würde und dem Autonomieanspruch des Menschen; Auf beides wird geachtet.

Die Selbstbestimmung, unter Berücksichtigung der Bedürfnisse anderer, wird weitestgehend ermöglicht.

Bewegungsfreiheit versus Sicherheit; Die Interessenabwägung erfolgt unter Einbezug aller Beteiligten und Einhaltung der gesetzlichen Bestimmungen des Erwachsenenschutzes.

Essensverweigerung versus Ernährung.

Urteilsunfähigkeit als natürliche Situation; Der Verlust der Urteilsfähigkeit ist bei vielen betreuten Personen eine krankheitsgegebene Entwicklung, mit der wir verantwortungsbewusst umgehen.

Bei betreuten Personen mit einer dementiellen Entwicklung ist die bedürfnisgerechte Pflege und Betreuung unter diesen Aspekten eine besondere Herausforderung.

Nähe - Distanz gemäss den Bedürfnissen der betreuten Personen versus Professionalität der Betreuenden und Wünsche der Angehörigen.

Unsere Vision:

Alle Mitarbeitenden sind auf dieselben ethischen Grundlagen ausgerichtet.

Regelmässige Fallbesprechungen unter ethischen Gesichtspunkten werden angeboten

Alle Entscheidungsfindungen erfolgen unter Berücksichtigung ethischer Grundlagen.

Die Betroffenen werden konsequent miteinbezogen.

Wir pflegen einen fürsorglichen und achtsamen Umgang.

Betreuten Personen haben geeignete Plattformen, ihre Anliegen jederzeit einzubringen.

Wir sind eine reife Organisation mit einer institutionalisierten Selbstreflexion.

Autonomie

Unter Autonomie versteht man die Fähigkeit einer Person, ihren Willen auszudrücken und in Übereinstimmung mit ihren Werten und Überzeugungen zu leben.

Sie ist abhängig vom Informationsstand, der aktuellen Situation und der Bereitschaft und Fähigkeit der betreuten Person, Verantwortung für das eigene Leben und Sterben zu übernehmen.

Autonomie zu respektieren bedeutet:

- dem biografischen Hintergrund des Menschen Rechnung zu tragen
- die Familiendynamik im Auge zu behalten (systemische Betrachtungsweise)
- die betreute Person so klar und offen wie möglich zu informieren
- sich zu vergewissern, dass die Information verstanden wurde. Der Wille der betroffenen Person richtig wahrgenommen wurde und im Rahmen des Möglichen entsprochen wird
- sich bei äusserungs- oder urteilsunfähigen betreuten Personen an von ihnen im Voraus mündlich oder schriftlich formulierte, respektive dokumentierte Werte- und Willensäußerungen zu orientieren

5 Entscheidungsprozesse

5.1 Allgemeines

In der Entscheidungsfindung wägen wir Sinnhaftigkeit und Machbarkeit ab, prüfen Wirkung und Nebenwirkung, beachten den Willen der betreuten Person und seiner Angehörigen und den daraus entstehenden Nutzen unter Berücksichtigung der ethischen Grundprinzipien. Die Entscheidung über die Durchführung, den Abbruch oder das Unterlassen einer vorgeschlagenen medizinischen Massnahme liegt primär bei der urteilsfähigen betreuten Person selbst; dies, nachdem sie umfassend und verständlich informiert wurde. Die für die betreute Person notwendigen Entscheidungsgrundlagen werden vom Kernteam zuvor erarbeitet. Dabei wird ein Resultat angestrebt, das von allen Beteiligten mitgetragen werden kann.

Besonders herausfordernd sind Situationen, in welchen sich die betreute Person nicht mehr selbst adäquat äussern kann. Hier regelt das neue Erwachsenenschutzrecht den Schutz der nicht entscheidungs- und urteilsfähigen betreuten Personen. (Art. 360 ff.ZGB)

5.2 Der «Runde Tisch»

Das zentrale Ziel eines Runden Tisches ist es, der betreuten Person trotz fortschreitender, unheilbarer Krankheit bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen.

Die Entscheidungsfindung ist ein zentrales Element in der Palliative Care. Schreitet eine Krankheit weiter fort, stellt sich bei chronisch Kranken oder bei Schwerkranken die Frage, was für die betreuten Personen jetzt sinnvoll und wichtig ist. Es werden die betreute Person (bei Urteilsunfähigkeit die Vertretenden) und seine Angehörigen für ein gemeinsames Gespräch mit dem Betreuungsteam eingeladen. Im persönlichen und interprofessionellen Kontakt werden über eine Standortbestimmung eine Zielsetzung entsprechend den Wünschen und Bedürfnissen der betreuten Person formuliert und festgehalten.

Ziele des Runden Tisches sind:

Standortbestimmung: Erfassen von Fragen, Wünschen und Bedürfnisse von betreuten Personen und Angehörigen.

- Wo stehen sie und wo das behandelnde Team (Kenntnisstand, emotional, Wünsche, Möglichkeiten).
- Welche Ziele priorisiert die Person, gegenseitiges Angleichen des Informationsstandes, soweit seitens der betreuten Person gewünscht,

- frühzeitiges Erkennen psychosozialer Faktoren,
- Netzwerkaufbau zum Vorbeugen einsamer Bewältigungsversuche,
- Erarbeiten gemeinsamer Zielsetzungen mit konkreter Planung des weiteren Vorgehens.

Der Runde Tisch hilft den betreuten Personen Wünsche, Hoffnungen und Befürchtungen mitzuteilen.

Er dient zur Klärung und Kommunikation untereinander.

Da Probleme im Krankheitsverlauf häufig wechseln und Anpassungen der Massnahmen erforderlich werden, kann der Runde Tisch wiederholt werden.

5.3 Ethische Entscheidungsprozesse

Bei ausserordentlich schwierigen Entscheidungen kann eine strukturierte ethische Fallbesprechung oder Beratung hilfreich sein. Beim Erkennen von ethischen Dilemmata findet die ethische Entscheidungsfindung im interprofessionellen Kern- Behandlungsteam statt. Der erarbeitete Konsens wird nachvollziehbar dokumentiert.

5.4 Wenn die betreute Person nicht (mehr) will

Im Pflegealltag kommt es vor, dass eine betreute Person Pflege-, Betreuungs- und/oder Behandlungsmassnahmen verweigert. Zum Beispiel die Verweigerung der Mundpflege, der Medikamenteneinnahme oder der Nahrungs- oder Flüssigkeitsaufnahme.

Besteht keine behandelbare Ursache einer Verweigerung, ist diese als Willensäusserung zu respektieren. Nach behandelbarer Ursachen betrachten wir eine Verweigerung als Willensäusserung.

Die Vorgaben des Erwachsenenschutzrechtes werden eingehalten, indem die Angehörigen oder die bevollmächtigte Vertrauensperson informiert und in die weiteren Entscheidungsprozesse integriert werden.

Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF; "Sterbefasten") wird von manchen betreuten Personen als Möglichkeit gewählt, den Sterbeprozess zu beschleunigen. Freiwillig ist der Verzicht, wenn der klar geäusserte Willen einer urteilsfähigen Person vorliegt. Die Motivation der betreuten Person, der Gesundheitszustand und die Werthaltung der Fachpersonen sind massgebend für den Entscheid, ob eine Begleitung angeboten werden kann oder nicht. Wird eine Begleitung geplant, ist die Vorausplanung unerlässlich, damit alle Beteiligten auch nach Eintritt der Urteilsunfähigkeit Handlungssicherheit haben. Eine Sedierung zur Unterdrückung von Hunger- und Durstgefühl ist nicht zulässig. Auch wenn die betreute Person in der Patientenverfügung das Gegenteil festgehalten hat, dürfen Essen und Trinken nicht vorenthalten werden, wenn er danach verlangt.

6 Rechte der betreuten Personen

6.1 Patientenverfügung

Ethisch ist der Anspruch, den eigenen Willen mit einer Patientenverfügung festzuhalten im Prinzip der Autonomie begründet. Diese beinhaltet das Recht des Individuums, aufgrund persönlicher Werte und Vorstellungen, im eigenen Interesse Entscheidungen zu fällen. Unsere Organisation empfiehlt allen urteilsfähigen, betreuten Personen, eine Patientenverfügung zu verfassen. Die Patientenverfügung gilt nur für den Fall der Urteilsunfähigkeit der betreuten Person.

Im Erwachsenenschutzrecht wird die Verbindlichkeit der Patientenverfügung auf gesamtschweizerischer Ebene einheitlich geregelt. Grundsätzlich gilt: Je klarer eine Patientenverfügung formuliert ist und je konkreter sie auf die aktuelle Situation zutrifft, desto gewichtiger ist ihre Rolle im Entscheidungsprozess.

6.2 Vorsorgeauftrag

Für den Fall einer Urteilsunfähigkeit ist im Erwachsenenschutzrecht der Vorsorgeauftrag mit Vollsorgemacht vorgesehen. Im Gegensatz zur Patientenverfügung werden im Vorsorgeauftrag nicht allein medizinische Behandlungswünsche niedergeschrieben, sondern vor allem festgelegt, wer die Dinge des Alltages stellvertretend erledigen darf. Unterzeichnete Formulare genügen den Vorschriften nicht; wie beim Testament ist der gesamte Vorsorgeauftrag handschriftlich festzuhalten oder öffentlich zu beurkunden.

7 Umgang mit Sterben, Tod und Trauer

7.1 Betreuung am Lebensende

Menschen am Lebensende sind in besonderem Masse auf Palliative Care angewiesen. Palliative Care soll eine möglichst gute Unterstützung bis zum Lebensende ermöglichen. Was unter einem «guten Sterben» verstanden wird, kann nicht durch objektive Kriterien festgelegt werden, sondern ist von ganz individuellen Vorstellungen abhängig.

7.2 Wichtige Aspekte der Sterbebegleitung:

- Sterben ist ein einmaliger Prozess. Sterbebegleitung orientiert sich deshalb an den individuellen Bedürfnissen des sterbenden Menschen und der Angehörigen.
- Wir thematisieren die Wünsche und Bedürfnisse des Sterbenden frühzeitig und versuchen, sie bestmöglich zu erfassen und zu erfüllen.
- Medikamentöse und pflegerische Massnahmen setzen wir mit dem Ziel der Symptomlinderung ein.
- Belastende Massnahmen werden unterlassen.
- Wir streben keine «Rund um die Uhr» Betreuung an, da auch Sterbende Zeit für sich alleine brauchen.
- Die Mitarbeit von Angehörigen wird geschätzt. Sie werden während des Sterbeprozesses individuell miteinbezogen und auch begleitet.
- Bei betreuten Personen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit ist zu ermitteln, welche Teilfähigkeiten noch vorhanden sind und wie diese bei der Entscheidungsfindung berücksichtigt werden können. Auch urteilsunfähige, betreute Personen haben ein Anrecht darauf, an der Entscheidungsfindung zu partizipieren.

7.3 Gespräche über Sterben und Tod

- Gespräche über das Sterben und den Tod sind ein wichtiges Element in der Behandlung der betreuten Personen.
- Durch Informationen über den erwartenden Sterbeverlauf und die Möglichkeiten der Palliative Care kann Ängsten oft wirkungsvoll begegnet werden.
- Wünscht eine betreute Person kein Gespräch über dieses Thema, ist dies auch zu respektieren.
- Weder Zugang noch Zeitpunkt lassen sich standardisieren.
- Auch mit den Angehörigen ist, sofern die betreute Person einverstanden ist, das Gespräch über Sterben und Tod zu suchen. Diese Gespräche können zusammen mit der betreuten Person oder ohne diese stattfinden.

7.4 Abschied und Trauer

Sterben ist das natürliche Ende des Lebens und hat seinen Platz in unserer Organisation. Ein würdiger Umgang mit Sterben und Tod ist uns wichtig. Der Umgang mit Verstorbenen erfolgt in unserer Organisation in der gleichen wertschätzenden Haltung wie der Umgang mit den Lebenden.

- Wir pflegen Rituale, um Abschied zu nehmen und die Trauer auszuhalten und/oder zu verarbeiten. Daraus resultiert eine hauseigene Abschiedskultur.
- Wir berücksichtigen im Umgang mit Verstorbenen und deren Angehörigen ihre familiären, soziokulturellen und spirituellen* Bedürfnisse soweit als möglich.
- Wir ermöglichen den Angehörigen, Mitbewohnern/Nachbarn und den Mitarbeitenden, in angemessener Weise Abschied zu nehmen.
- Den Angehörigen wird Unterstützung in ihrer Trauer angeboten und vermittelt.

- Anhang: Übersicht "Weltreligionen"

8 Anhang

Symptomerfassung nach ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)

Die Lebensqualität kann durch Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Durchfall, Infektionen, Inkontinenz, Kräftezerfall, Schlaflosigkeit, Depression, Angst und weiteren Symptomen stark beeinträchtigt werden.

Es gibt keine allgemeingültige Hierarchie der Symptome und Funktionseinschränkungen nach der die Behandlungspriorität bestimmt wird. Für jede betreute Person muss ein Assessment durchgeführt werden, um zu erheben, wodurch ihre Lebensqualität am meisten beeinträchtigt wird. Mit dem Erfassungssystem ESAS kann im Gespräch mit der betreuten Person erhoben werden, woran sie subjektiv am meisten leidet. In Anbetracht der Multimorbidität können selten alle Probleme gelöst werden. Wenn es jedoch gelingt, die am stärksten gewichteten Symptome zu lindern, wird die Lebensqualität der betreuten Person am effektivsten verbessert.

Eine sorgfältige Analyse dieser Symptome bezüglich Ursache, notwendigen, sinnvollen und zumutbaren Abklärungen und kausalen Therapiemöglichkeiten wird zur Beantwortung der Frage führen, ob kausale und rehabilitative Behandlungsschritte einzuleiten sind, oder eine rein symptomatische, palliative Therapie zu indizieren ist.

Schmerz

SCHMERZ IST, WAS DER BETROFFENE SAGT UND EXISTIERT, WANN IMMER ER ES SAGT. (Mc Caffery, 1997)

Der Begriff «Total Pain» zeigt auf, dass kranke Menschen nicht nur unter Schmerzen, sondern an der gesamten Situation leiden.

Verlust des «normalen» Lebens und Lebenssinns, Angst vor dem Sterben. Zusätzlich können starke physische Schmerzen die Angst vor der Zukunft, vor dem Leiden und dem Sterben verstärken.

Es kommt zu einem Teufelskreis, der zu Sinnesverlust, Hoffnungslosigkeit und Depression führen kann.

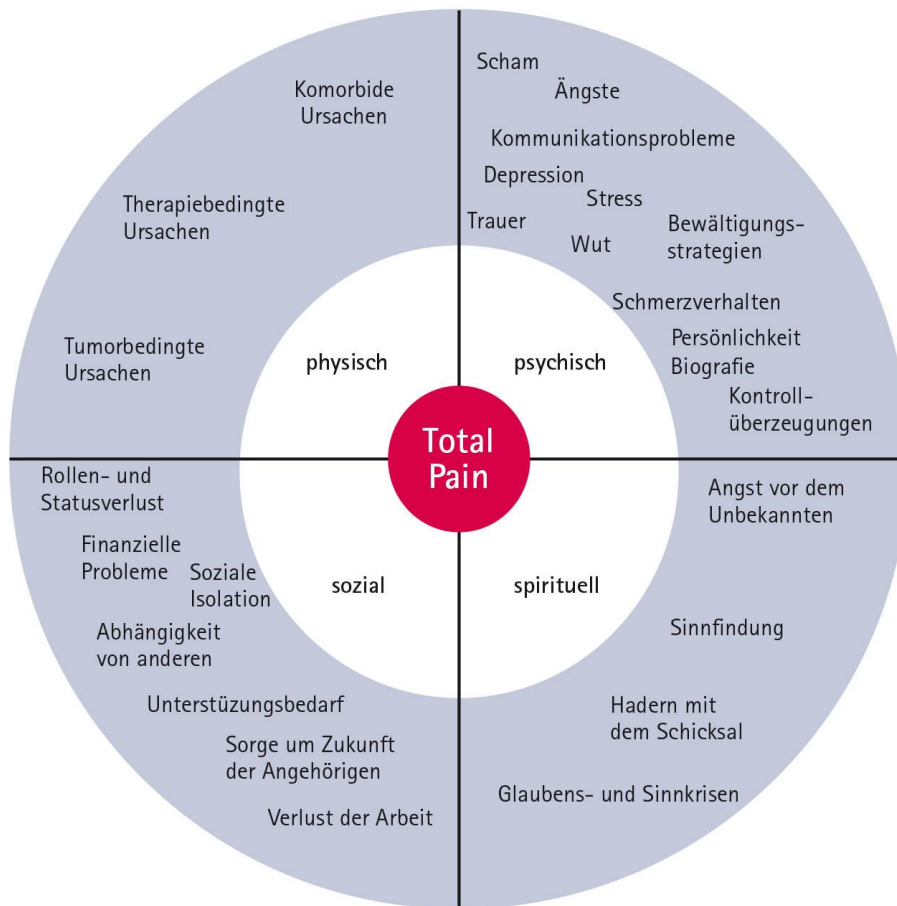
Total Pain ist ein Modell, das den Schmerz nicht einfach als ein Ursache-Wirkungs- Phänomen (hier Körperschaden - dort Schmerzerleben) versteht, sondern als das komplexe Erleben eines individuellen Menschen in einer Grenzsituation.

Ziele: «4 S» • Selbsthilfe • Selbstbestimmung • Sicherheit • Support

Betroffen sind immer:

- die betreute Person
- die Angehörigen
- und weitere (teilweise hilflose) Helfer

Abb. 1: Absoluter Schmerz / Total pain



Quelle: https://www.con-nexi.de/media/connexi_9-2016-Intro_Kieseritzky_Abb2.jpg

Schmerzbehandlung

I Therapieprinzip

- Schmerzen erkennen
- Schmerzursache ausschalten
- Schmerzen mittels VAS-Skala oder ECPA erfassen und schriftlich dokumentieren
- Schmerztherapieplan erstellen
- Perspektiven kommunizieren
- Initial engmaschige Erfassung und Dokumentation

II Therapieprinzip

- Analgetika gemäss WHO Stufenschema
- «by mouth, by the clock, by the ladder»¹
- Reserven entsprechend verordnen lassen
- Nebenwirkungen zuvorkommen und prophylaktisch mitbehandeln.

Bei Opioiden prophylaktisch geben: Antiemetika, Laxantien
By the mouth: oral vor parenteral / by the clock: pünktlich (Wirkungsdauer)

¹ Three Step Ladder WHO (World Health Organization) 1986

III Therapieprinzip

Zusatzfaktoren suchen, welche die Schmerzen beeinflussen:

- Schlaflosigkeit
- Angst, Sorgen, Trauer
- Depression
- Isolation
- Soziale Konflikte, Abhängigkeit
- Langeweile

Fragestellung zur Schmerzanalyse

- Wo sitzt der Schmerz?
- Wann tritt der Schmerz auf?
- Wie äussert sich der Schmerz? Brennend, stechend reissend, pulsierend?
- Wodurch wird er ausgelöst oder verstärkt?
- Wie stark ist der Schmerz?
- Gab es frühere Schmerzepisoden und wie wurde damit umgegangen?

Weitere Symptome:

Dehydration

Eine terminale Dehydration als Teil des Sterbeprozesses zu akzeptieren, kann unter Einbezug aller Aspekte des Menschseins zu einer engagierten, echten und ganzheitlichen ärztlichen und pflegerischen Aufgabe werden.

Fragestellung:

- Wer will die Flüssigkeit?
- Warum?
- Welches sind die Risiken?
- Welchen Nutzen ergibt sich für den Betroffenen?
- Wann wird eine Rehydration in Betracht gezogen?

Subkutantherapie:

- Einfache Handhabung. Geringes Infektionsrisiko. Konstante Analgesie
- Pflegerische Massnahmen:
- Subcutan Venflon 10 Tage belassen. OS / Oberarm 1 l pro Nacht

Vorteile der Dehydration:

- Weniger Urinproduktion – mehr Ruhe
- Die Bildung von Flüssigkeit im Magendarmtrakt ist reduziert
- Weniger Rachen- und Bronchialsekrete werden gebildet
- Weniger Flüssigkeitsansammlung in den Beinen, weniger Aszites und Lungenödeme
- Natürliche Analgesie

Dyspnoe

Ursachen:

- Verschluss der Atemwege
- Pneumonie
- Herzinsuffizienz
- Lungenkrebs
- Anämie
- Aszites

Pflegerische Massnahmen:

- Atemunterstützende Lagerung
- O₂ (Sauerstoff)
- Entspannungsübung
- Atemtherapie
- Flüssigkeitszufuhr beachten
- Mund-Nasen-Lippenpflege
- Angepasste Aktivität

Psychische Ebene:

- Präsenz der Pflege
- Ruhige Umgebung
- Angst ansprechen
- Angehörige aufklären, beraten, einbeziehen

Medikamentöse Therapie:

- Morphinum als Dauertherapie und Reserve
- Temesta exp. Subl.
- Evtl. Valium

Terminales Rasseln (Karcheln)

Ursache:

- Flüssigkeitsansammlung im Rachen und Bronchusbereich

Medikamentöse Therapie:

- Buscopan s/c oder Supp.
- Evtl. Lasix s/c

Psychische Ebene:

- Angehörige aufklären, beraten, begleiten

Nausea und Emesis

Tumorbedingte Ursachen:

- Ileus, Hirndruck, Obstipation

Metabolische Ursachen:

- Leber-Niereninsuffizienz Hyperkalzämie
- Medikamente (Opiate, Chemotherapie, NSAR, Digoxin)
- Emotionale Reaktion

Beurteilung der Übelkeit / Fragestellung

- Intensität ?
- Zeitpunkt ?
- verstärkende, mildernde Faktoren?
- Nausea mit oder ohne Emesis?
- Führt Emesis zu Linderung?

Medikamentöse Therapie:

- Wann immer möglich die Ursache behandeln
- Antiemetika regelmässig (Paspertin, Motilium, Zofran bei Chemotherapie, Haldol Gtts. zu den Mahlzeiten.)

Mundpflege

Flüssigkeitssubstitution ersetzt niemals eine sorgfältige Mundpflege. Durch eine professionelle Mundpflege kann das Austrocknen der Mundschleimhaut verhindert werden.

Prinzipien der Mundpflege:

- Informationssammlung
- Risikofaktoren erfassen
- Mundpflege (Siehe QH Pflegerichtlinien 4.1.30.30 / 4.1.30.44)
- Regelmässigkeit ist wichtiger als die verwendeten Produkte.
- Dem Betroffenen Hilfe zur Selbsthilfe geben

Pflegerische Massnahmen:

- Kalte Getränke
- Fruchtstücke
- Brausebonbons
- Mit 1:10 verdünntem Rosenhonig den Mund auspinseln
- Kleine Spraydose mit Lieblingsgetränk (mind. tgl. auswechseln)
- Luftbefeuchter

Fatigue (Chronische Erschöpfung)

Müdigkeit ist ein subjektives Empfinden und wird von den betreuten Personen als ein unüberwindbares, anhaltendes Gefühl der Erschöpfung beschrieben.

Ursachen:

- Krebserkrankung
- Chemotherapie
- Gewichts- und Appetitverlust
- Emotionaler Stress und Schlafstörungen, die Erholung verhindern
- Fieber und Schmerzen

Massnahmen:

- Bewohner und Angehörige informieren und beraten
- Ursachenorientierte Massnahmen mit allen Beteiligten besprechen (Medikamente, Infusionen, Transfusionen)
- Absprechen, welche ATL's (Aktivitäten des täglichen Lebens) die betreute Person übernimmt.
- Ruhepausen einplanen

Juckreiz

Es ist zu unterscheiden, zwischen lokalem und diffusem Juckreiz. Letzterer tritt oft bei Leber- und Nierenerkrankungen auf und kann nur lindernd behandelt werden durch Kühlung oder Ablenkung.

9 Literatur- und Quellenverzeichnis / Referenzdokumente

Lehrbuch Palliative Care

Kipping, C; 1. Auflage (2006)

Hans Huber; Hogrefe AG; Bern; ISBN-13: 978-3-456-84316-2

Nationale Strategie Palliative Care

BAG / GDK; Rahmenkonzept 2013 - 2015

Palliative Care Konzept für den Kanton Schaffhausen 2016

"**Mustervorlage**" Palliative Care Konzept

Arbeitsgruppe Kanton SH 2019

Leitfaden zur Erstellung eines Palliative Care Konzeptes in der Institution

Palliative Aargau 2016

BIGORIO Empfehlungen

<https://www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen/bigorio-best-practice/>

The Edmonton Symptom Assessment (ESAS): a simple method assessment of palliative care

Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K.;

Journal of Palliative Care 1991

Schmerz und Schmerzmanagement Praxishandbuch für Pflegeberufe

Carr E, Mann E; 1. Auflage (2002)

Hans Huber; Bern; ISBN: 3-456-83680-5

Umgang mit Sterben und Tod

SAMW; 2. Auflage (2013)