

Grundlagen in der Palliative Care

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	2
2.	Definitionen	3
3.	Palliative Care in der Grundversorgung	5
4.	Grundlegende Voraussetzungen für Palliative Care	13
5.	Symptomkontrolle	15
6.	Multidimensionalität	15
7.	Das multidisziplinäre Team	15
8.	Betreuung am Lebensende (End-of-Life-Care)	16
9.	Abschiedskultur	16
10.	Literatur	17
11.	Autoren	17
12.	Dokumenteigner	17

Grundlagen in der Palliative Care

1. Einleitung

Für die Begleitung und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen sind bestimmte Grundhaltungen und Grundprinzipien der betreuenden Person Voraussetzung. In diesem Konzept wird Palliative Care definiert und Haltungen, Prinzipien und ethische Punkte angesprochen. Das Konzept bildet die Grundlage für die Richtlinien Palliative Care. Das Konzept und die Richtlinien sind vom Kompetenzzentrum Palliative Care Oberwallis Standort Brig und von Palliative Care Oberwallis und werden spitalintern und -extern in den verschiedenen Institutionen im Oberwallis implementiert und angewendet.

Die Dokumente wurden von folgenden Fachpersonen und Institutionen gesichtet:

Fachliche Expertise

- Doris Bittel-Passeraub/MAS P.C., Verantwortliche Palliative Care Oberwallis und Stationsleitung Onkologie/Palliativpflege Spitalzentrum Oberwallis Standort Brig
- Dr. Catherine Mengis Bay, Onkologin/Hämatologin, Palliative Care Level B2, Spitalzentrum Oberwallis Standort Brig

Palliative Care Oberwallis

Institution	Vertreter der Institutionen
<ul style="list-style-type: none">• Spitalzentrum Oberwallis<ul style="list-style-type: none">○ Kompetenzzentrum Palliative Care○ Klinik Geriatrie/Rehabilitation○ Psychiatriezentrum Oberwallis	<ul style="list-style-type: none">• Doris Bittel-Passeraub Verantwortliche Palliative Care Oberwallis• Dr. Reinhard Zenhäusern Ärztlicher Direktor, Onkologie/Hämatologie• Michaela Escher Verantwortliche Mobiler Palliativdienst OW• Dr. Rolf Koch Leitender Arzt• Paul Weber Psychoonkologe
Alters- und Pflegeheime	<ul style="list-style-type: none">• Ingrid Berchtold Pflegedienstleitung, APH Saas-Grund
Sozialmedizinisches Zentrum Oberwallis	<ul style="list-style-type: none">• Carmen Martig Bereichsleiterin Gesundheit, Standortleitung Steg
insieme oberwallis	<ul style="list-style-type: none">• Anita Heinzmann Bereich Case Management

Grundlagen in der Palliative Care

Fux Campagna	<ul style="list-style-type: none"> • Marieke Schoute Zuständige Pflegefachperson für Palliative Care in der Institution
Verein für Sterbe- und Trauerbegleitung	<ul style="list-style-type: none"> • Caroline Walker Miano Präsidentin
Fachhochschule Westschweiz, HES-SO Wallis, Standort Visp	<ul style="list-style-type: none"> • Fernando Carlen FH-Dozent, Projektleiter Weiterbildung Bereiche Gesundheit und Soziale Arbeit
Oberwalliser Ärztesgesellschaft	<ul style="list-style-type: none"> • Dr. Hermann Schmidt FMH • Dr. Philipp Brunner FMH
Krebsliga	<ul style="list-style-type: none"> • Dr. Zenhäusern Reinhard Präsident Krebsliga Wallis

Pflegerische- fachliche Vertretung der Institutionen in Palliative Care Oberwallis

Institution	Pflegefachperson
Spitalzentrum Oberwallis <ul style="list-style-type: none"> • Mobiler Palliativdienst Oberwallis • Geriatrie 	<ul style="list-style-type: none"> • Michaela Escher • Astrid Amacker
Alters- und Pflegeheime	<ul style="list-style-type: none"> • Petra Zurbriggen-Noti Alters- und Pflegeheim Santa Rita Ried-Brig • Eva Schnidrig Martinsheim Visp
Sozialmedizinisches Zentrum Oberwallis	<ul style="list-style-type: none"> • Lisa Paar
insieme oberwallis	<ul style="list-style-type: none"> • Sandra Bissig
Fux Campagna	<ul style="list-style-type: none"> • Marieke Schoute

2. Definitionen

Im Folgenden werden verschiedene Themenbereiche in der Palliative Care definiert und beschrieben. Die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) dient als Basis für das Konzept: Palliative Betreuung (internationale Bezeichnung: „Palliative Care“)

„Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untdadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (WHO, 2002).

Grundlagen in der Palliative Care

Palliative Care

- Respektiert das Leben und betrachtet Sterben als einen natürlichen Prozess
- Beabsichtigt, weder das Sterben zu beschleunigen noch hinauszuzögern
- Stellt die individuelle Vorstellung von Lebensqualität der betroffenen Menschen in den Mittelpunkt
- Berücksichtigt die psychosozialen, psychischen und geistigen Aspekte in der Betreuung
- Wird unabhängig vom Lebensalter jedem Menschen angeboten, der an einer unheilbar fortschreitenden Krankheit leidet
- Achtet die Würde und Autonomie des Menschen und stellt seine Prioritäten in den Mittelpunkt
- Unterstützt die Angehörigen, die Krankheit des Patienten und die eigene Trauer zu verarbeiten
- Strebt die Zusammenarbeit in einem Betreuungsteam an (intern und extern), um den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen gerecht zu werden
- Strebt die optimale Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerz, Atemnot, Übelkeit und Angst an
- Ermöglicht auch rehabilitative, diagnostische, therapeutische und lebenserhaltende Massnahmen, wenn sie von einem Menschen gewünscht werden

Missverständnisse in der Palliative Care sind, dass...

- Alle belastenden Symptome genügend gelindert werden können
- Jede lindernde Behandlung Palliative Care ist
- Palliative Care auf Sterbebegleitung reduziert wird
- Palliative Care gleichbedeutend ist mit dem Verzicht auf kurative Behandlungsansätze
- Das Sterben so beeinflusst wird, dass es immer zu einem friedlichen Sterben kommt

Zu den Gefahren in der Palliative Care gehören, dass...

- Sich Palliative Care auf das Verschreiben von Opiaten beschränkt
- Palliative Care ausschliesslich an Spezialisten delegiert wird
- Palliative Care zum Ersatz von sinnvollen kurativen Optionen wird
- Palliative Care aufgrund ökonomischer Überlegungen zur Vorenthaltung von medizinisch indizierten Massnahmen eingesetzt wird

(Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaft, 2006)

Betroffene Menschen

Die palliative Begleitung und Betreuung (medizinisch und pflegerisch) ist für alle Menschen und/oder deren Angehörigen, die mit einer unheilbar fortschreitenden Erkrankung leben, ungeachtet der Diagnose, der Prognose und des Alters.

Im gesamten Konzept wird der Begriff „Patient“ verwendet, welcher synonym ist für Menschen mit einer unheilbar fortschreitenden Krankheit wie Klienten, Bewohner, betroffene Menschen.

Grundlagen in der Palliative Care

Begleitung und Einbezug der Angehörigen

In der Palliative Care wird besonderer Wert auf den Einbezug der Angehörigen gelegt, sofern die Patienten dies auch wünschen.

Bei der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen stehen die Angehörigen oft unter grosser Belastung. In solchen schwierigen und belastenden Situationen brauchen Angehörige einfühlsame, wahrhaftige und kompetente Unterstützung, Beratung und Anleitung.

Im gesamten Konzept wird der Begriff Angehörige verwendet.

Bezugsperson/Vertrauensperson

Die Bezugsperson/Vertrauensperson ist auskunftsberechtigt und erhält mit Einverständnis des Patienten Auskunft über den Gesundheitszustand und die weitere Behandlung. Das Berufsgeheimnis regelt, dass Auskünfte an Drittpersonen ohne Einverständnis des Patienten nicht gestattet sind.

3. Palliative Care in der Grundversorgung

Lebensqualität ist im lebensgeschichtlichen Kontext zu verstehen; das heisst, die Sicht des Patienten ist entscheidend. Mit einem Ansatz, welcher neben körperlichen Symptomen auch psychische, soziale und spirituelle Aspekte ernst nimmt, strebt Palliative Care an, Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten während des Krankheitsverlaufes bis zum Tod eine möglichst gute Lebensqualität zu ermöglichen.

Dies gilt für die Neonatologie, bei Kindern und Jugendlichen, bei Menschen mit körperlichen und geistigen Behinderungen, in der Onkologie, der Geriatrie und der Psychiatrie.

Für eine umfassende palliative Behandlung und Betreuung braucht es Angebote in der Grundversorgung und im spezialisierten Bereich.

Nach der ersten Phase (2010-2012) der Strategieumsetzung mit Schwerpunkt auf die spezialisierte Palliative Care, legte die zweite Nationale Strategie (2013-2015) das Ziel fest, die Förderung der allgemeinen Palliative Care. Das Entscheidungsgremium der WHO gab 2014 die dringende Empfehlung ab, Palliative Care mit dem Schwerpunkt auf die Grundversorgung zu entwickeln. Dieser Empfehlung schliesst sich auch die europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) an.

In der zweiten Nationalen Strategie Palliative Care wurde das Grundlagendokument „Allgemeine Palliative Care, Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung“ erstellt. Folgende Ausführungen und Grafiken stammen aus diesem Dokument:

Die meisten Menschen, welche sich in einer palliativen Situation befinden, sind heute, durch die demografische Entwicklung, mehrheitlich (hoch-) betagte Menschen, welche durch die allgemeine Palliative Care (Grundversorger: Spitex, Alters- und Pflegeheime, Akutspital, Hausärzte) behandelt und betreut werden. Sie leiden an chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen, Herz-Kreislaufferkrankungen, chronisch neurologischen Krankheiten, Onkologische Erkrankungen, Organversagen, an fortgeschrittener Gebrechlichkeit und/oder Demenz. Häufig sind diese Menschen multimorbid.

Wichtig ist, diese Patienten frühzeitig zu erkennen. Die Behandlung von multimorbiden Patienten ist oft über Jahre ein Nebeneinander von kurativen und palliativen Massnahmen.

Leistungen der allgemeinen Palliative Care werden von den Grundversorgern erbracht. Sie haben Zugang zu Patienten und ihren Angehörigen und können früh im Verlauf der Krankheit mit der

Grundlagen in der Palliative Care

Versorgung beginnen. Voraussetzung für die Betreuung und Begleitung palliativer Patienten und ihren Angehörigen ist die interprofessionelle Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen. Für die gute Zusammenarbeit sind die gegenseitige Akzeptanz und die Wertschätzung sowie ein regelmässiger Informationsaustausch von grosser Bedeutung.

Durch die Vernetzung der involvierten Fachpersonen und Institutionen wird die Kontinuität der Betreuung und Behandlung gewährleistet.

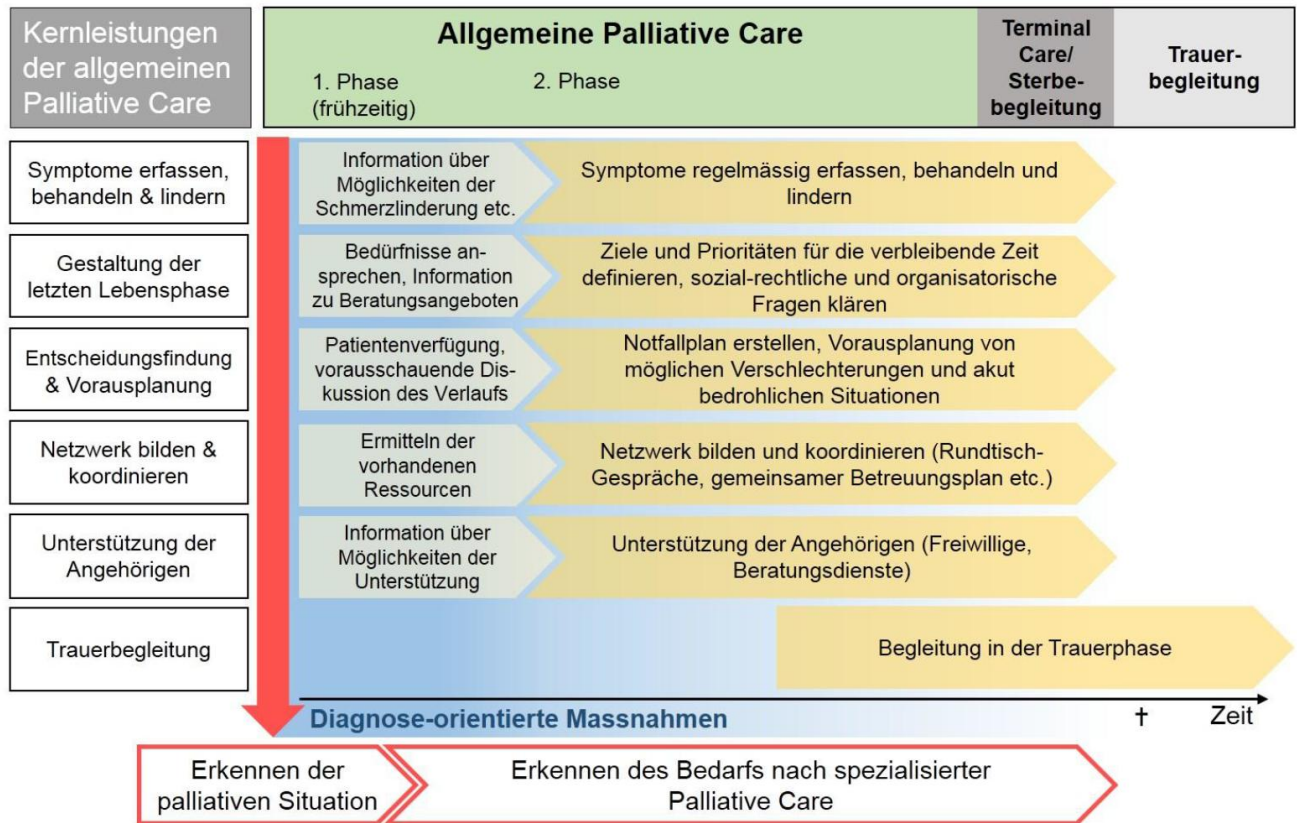


Abb. 4: Leistungen der allgemeinen Palliative Care
Quelle: Eigene Darstellung

Grundlagen in der Palliative Care

Nachstehend definieren die vertretenden Personen des Netzwerkes Palliative Care Oberwallis Palliative Care in die Grundversorgung sowie der Kompetenzpol die spezialisierte Palliative Care

Palliative Betreuung in den Alters- und Pflegeheimen im Oberwallis

„Alters- und Pflegeheime bieten Menschen die Möglichkeit, ihren Lebensabend dort zu verbringen. Ziel sollte es sein, die Lebensqualität und Selbstständigkeit dieser Menschen so gut und so lang wie möglich zu erhalten. Ältere Menschen leiden sehr oft an chronischen Krankheiten, welche unter anderem von starken Schmerzen begleitet werden. Diese Schmerzen sind es, welche die Lebensqualität der Betroffenen stark einschränkt. Viele schmerzhaftes Krankheiten können nicht mehr kurativ behandelt werden, umso wichtiger scheint eine fachkompetente Erfassung und Behandlung der bestehenden Symptome. Dadurch kann die Lebensqualität dieser Menschen erhalten beziehungsweise verbessert werden.

Für die Alters- und Pflegeheime ist die Zusammenarbeit mit dem mobilen Palliativdienst von grosser Bedeutung. Der Austausch zwischen Fachverantwortlichen in den einzelnen Institutionen und Mobilem Palliativdienst ermöglicht den Heimen eine Fachkompetente und ganzheitliche Betreuung und Beratung der Bewohner.“

„Wir (Martinsheim Visp) orientieren uns am Psychobiographischen Pflegemodell nach Erwin Böhm. Das Normalitätsprinzip aus dem Pflegemodell ist die Basis für unser Handeln bei der palliativen Begleitung, Betreuung und Pflege der Bewohner. Die Bewohner sollen ihre letzte Lebensphase so normal wie möglich, selbstbestimmend leben können. Durch ein gutes Schmerzmanagement und Einbezug der Konzepte Kinästhetik, Validation, basale Stimulation, Aktivierung / Reaktivierung streben wir eine möglichst hohe Lebensqualität für die Bewohner an.“

Sozialmedizinisches Zentrum Oberwallis

„Im Leitbild des Sozialmedizinischen Zentrums wird die Aufgabe der ganzheitlichen Pflege mit Berücksichtigung von Normen, Idealen und Werten deutlich gemacht: es sieht den Menschen als ganzheitliches Wesen, dessen physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Kräfte im Gleichgewicht sein sollten. Im Vordergrund der Pflegephilosophie stehen eine professionelle und individuelle Betreuung“.

Das Sozialmedizinische Zentrum definiert Palliative Care anlehnend an die von der WHO (2002) erarbeitete Definition.

Für das Sozialmedizinische Zentrum und ihre Fachverantwortliche Palliative Care ist die Zusammenarbeit mit dem Spezialdienst „Mobiler Palliativdienst“ (MPO) und der Palliativabteilung von enormer Wichtigkeit. Im Moment sind verschiedene Bestrebungen im Gang, um das Schnittstellenmanagement im SMZO (Austritt aus Spital, Vermeidung von oft unnötigen Wiedereintritten ins Spital) zu verbessern.

Für die jeweiligen Standorte wurden Fachverantwortliche „Palliative Care“ ernannt, die teilweise eine Spezialausbildung in Palliative Care absolviert haben. Zwei Pflegefachfrauen sind in die Arbeitsgruppe integriert, die Fachdokumente erstellt, validiert und die für die externe Einsetzung im Sozialmedizinischen Zentrum verantwortlich sind.

Das garantiert einheitliches Fachwissen und wird von der Fachverantwortlichen Palliative Care, beispielsweise an Fach- oder Teamsitzungen, weitergegeben. Durch konstruktive Kommunikation mit

Grundlagen in der Palliative Care

den verschiedenen Disziplinen (Hausärzte, Ergo- und Physiotherapie, ambulante psychiatrische Versorger, MPO) wird versucht, eine qualitativ möglichst hochstehende Palliativpflege zu gewährleisten.“

Fux Campagna, Visp

„Im Zentrum der Betreuung stehen die Prinzipien von Palliative Care. Das Leiden kranker Menschen zu lindern-in jedem Alter und bei welcher Diagnose auch immer-damit sie bis zu ihrem Lebensende im Kreise ihrer Angehörigen wirklich leben können: das ist der Sinn von Palliative Care (Mobiler Palliativdienst Oberwallis).

Unsere Ziele befassen sich mit der Linderung der Beschwerden. Das heisst: Verzicht auf unnötige, lebensverlängernde Massnahmen mit dem Ziel, Leiden zu mindern. Der Leitfaden Palliative Care Oberwallis informiert über die Möglichkeit der Symptomkontrolle (Schmerz, Angst, Dyspnoe, Dehydration usw.).

Zu unserem Leben gehören, wie die Geburt- auch das Sterben. Jeder Heimbewohner hat das Recht in Würde zu sterben. Dazu gewährleisten wir Beistand und Pflege. Zudem werden die Angehörigen mit einbezogen und so gut wie möglich begleitet.

Weiter werden der interne Sterbebegleitungsprozess, die Notfallchecklisten und der Leitfaden der Palliative Care beachtet. Auf Wunsch wird die Seelsorge, Sterbe- und Trauerbegleitung benachrichtigt und die Unterstützung des Mobilien Palliativdienstes Oberwallis angefordert. Die Zusammenarbeit mit den Hausärzten ist wichtiger Bestandteil der palliativen Betreuung.

Der Willen des Heimbewohners wird akzeptiert. Dabei wird die Patientenverfügung respektiert. Wenn ein Heimbewohner seine Bedürfnisse nicht mehr kommunizieren kann gilt der mutmassliche Wille. In Zusammenarbeit mit den Angehörigen versuchen wir diesem so gut wie möglich zu folgen.“

Palliative Care in insieme oberwallis

„Die umfassende, ganzheitliche Behandlung und Begleitung von unheilbar, schwerkranken und sterbenden Menschen erfordert eine qualitativ hochstehende palliative Pflegekompetenz und professionelle Kenntnisse in Palliative Care.

Um eine palliative Pflege in diesem Rahmen für unsere Klienten zugänglich zu machen, arbeitet insieme oberwallis eng mit dem Kompetenzzentrum Palliative Care Oberwallis zusammen. Im Rahmen einer Arbeitsgruppe - bestehend aus Vertretern verschiedener Institutionen - werden die Leitlinien regelmässig den individuellen Bedürfnissen angepasst und erweitert.

Palliative Care Oberwallis bietet neben dem stationären Angebot im SZO Brig das Angebot des Mobilien Palliativdienstes an. Dieses Angebot umfasst die Unterstützung, Beratung und Anleitung vor Ort.

Ziel:

- Menschen mit schwerer, chronischer Erkrankung können mit der Unterstützung durch Palliative Care eine möglichst hohe Lebensqualität beibehalten
- Dabei werden Indikationen für Interventionen am Einfluss auf die Lebensqualität und am Gewinn an Selbstständigkeit und nicht an der medizinischen Machbarkeit gemessen.

Grundlagen in der Palliative Care

- Das Personal von insieme oberwallis wird durch das Team vom Palliative Care fachlich kompetent begleitet und unterstützt
- Der jeweilige Hausarzt ist informiert und ggf. in den Prozess involviert

Zusammenarbeit mit dem Kompetenzpool Palliative Care Oberwallis

insieme oberwallis hat gemeinsam mit dem Team des Kompetenzpool Palliative Care Oberwallis die Möglichkeit für eine Zusammenarbeit geschaffen und diese gemäss dem *Prozessablauf* (QM 1397) und dem *Merkblatt mit Anweisungen* (QM 1398) in gegenseitiger Verabschiedung geregelt. Vorgehen, Kompetenzen und Verantwortungen sind definiert.

Patientenverfügung

Die Gesetzgebung in der Schweiz sieht für unmündige Menschen keine Möglichkeit einer Patientenverfügung vor.

Befindet sich aber eine Klientin / ein Klient in einem degenerativen Gesundheitsprozess, sei dies alters- oder krankheitsbedingt, wird die Situation mit der betreffenden Person in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt, den Angehörigen / gesetzlichen Vertreter und dem Begleitem team regelmässig reflektierend angeschaut und beurteilt. Dabei wird darauf geachtet, den weiteren Behandlungs- und Begleitprozess möglichst differenziert und genau festzulegen und zu planen. Im Zentrum dieses Prozesses steht immer der Klient mit seinen Bedürfnissen und Möglichkeiten. Abmachungen werden schriftlich im Klientendossier festgehalten. Regelungen in Bezug auf Reanimation müssen schriftlich vom Arzt vorliegen!“

Geriatric Spitalzentrum Oberwallis Standort Brig

„Die Geriatric behandelt Patienten, die kurative, rehabilitative und palliative Behandlungen benötigen. Der Schwerpunkt der geriatricischen Arbeit bezieht sich auf die Rehabilitation der multimorbiden Patienten. Die Patienten leiden an chronischen Schmerzen, fortschreitenden und unheilbaren Krankheiten, wie zum Beispiel Herz- Kreislauferkrankungen, Demenz, COPD und Tumore, sowie an verschiedenen Symptomen wie, Atemnot, Nausea, Appetitlosigkeit, Obstipation, Angst und Delir. Dazu leidet der geriatricische Patient unter Abhängigkeit, Geh-, Seh- und Hörstörungen, welche erfasst und behandelt werden müssen.

Durch das hohe Alter und den gebrechlichen Zustand der Patienten ergeben sich immer wieder Situationen in denen die Rehabilitation in den Hintergrund tritt und der Schwerpunkt in der palliativen Betreuung liegt.

Eine palliative Situation als solche zu erkennen und zu definieren, ist häufig schwierig, da Patienten, Angehörige, Arzt und Pflegende oft verschiedene Auffassungen der Situation haben. Hier gilt es, eine gemeinsame Lösung zu finden, damit die Patienten und ihre Angehörigen eine ganzheitliche Betreuung und Begleitung erhalten.

Dies ist die Aufgabe des interdisziplinären Teams, welches aus Ärzten, Pflegefachpersonen, Therapeuten, Sozialarbeiterinnen, Seelsorgern und Psychologen besteht. Sie berücksichtigen den Patienten in seinen körperlichen, psychischen, sozialen, spirituellen und kulturellen Faktoren, damit eine ganzheitliche Betreuung gewährleistet wird. Im wöchentlichen Fachrapport wird der aktuelle Zustand evaluiert und in den Angehörigengesprächen das weitere Prozedere besprochen. Unter Palliativ Care wird nicht nur die Betreuung am Lebensende, sondern der Zeitpunkt in dem die Patienten eintreten und bis zum Ende des Aufenthaltes verstanden.“

Grundlagen in der Palliative Care

Palliative Care Hausärzte Oberwallis

„Palliative Care: Rolle des Hausarztes/der Hausärztin

Der Hausarzt/die Hausärztin ist die erste Anlaufstelle in allen gesundheitlichen Fragen für Kinder wie auch für Erwachsene jeden Alters. In gewissen Versicherungsmodellen ist dies sogar zwingend. Der Hausarzt betreut in der Regel seine Patienten während Jahren und spielt deshalb eine zentrale Rolle in der medizinischen und sozialen Patientenbetreuung. Sein breites Wissen ermöglicht es ihm die meisten medizinischen Alltagsprobleme zu lösen. Ein zentraler Aspekt in der Beziehung ist das Vertrauen. Im Bereich der ambulanten Patientenbetreuung, insbesondere der ambulanten Betreuung von Schwerstkranken und terminalen Patienten, ist er, der vom Patienten persönlich gewählte Arzt und die medizinische Vertrauensperson, für die medizinische Betreuung verantwortlich. Er arbeitet eng mit den Pflegediensten und den anderen palliativen Diensten, falls nötig und vom Patienten oder deren Vertrauensperson gewünscht, zusammen. Die zentrale Rolle im Bereich ambulanter Patientenbetreuung wie auch im Bereich ambulante Palliative Care ergibt sich aus folgenden Tatsachen:

- Der Patient wählt seinen Hausarzt selber aus und überträgt ihm somit die Verantwortung im medizinischen Bereich
- Der Hausarzt kennt in der Regel die medizinische, soziale und familiäre Geschichte des Patienten seit Jahren wie kein anderer
- Er kennt meistens die Wohnsituation des Patienten mit all den Vorteilen und Nachteilen
- Durch diese enge Bindung entsteht ein tragendes Vertrauensverhältnis, das auch den Hausarzt verpflichtet
- Er kennt in der Regel die Einstellung des Patienten in vielen medizinischen Belangen, was Krankheit und Sterben anbelangt
- Ebenso kennt der langjährige Patient die Einstellung in bestimmten Fragen seines Hausarztes, welchem er vertraut
- Er kennt auch die Familienangehörigen und ist mit diesen vertraut
- Er trägt die Verantwortung gegenüber den verordneten medizinischen Massnahmen, wie auch gegenüber Massnahmen die über die obligatorische Krankenversicherung verordnet und abgerechnet wurden. Er ist ebenfalls Anlaufstelle im Bereich versicherungstechnischer Auskunftspflicht
- Im Bereich Hausarztmodell ist er für die Überweisung des Patienten selber verantwortlich
- Er kennt in der Regel die religiöse Einstellung des Patienten

Aufgrund all der oben genannten Gründe ist der Hausarzt/die Hausärztin die zentrale Anlaufstelle der ambulanten Palliative Care.“

Grundlagen in der Palliative Care

Oberwalliser Verein für Sterbe- und Trauerbegleitung

„Der Oberwalliser Verein für Sterbe- und Trauerbegleitung wurde auf Initiative der Teilnehmerinnen des ersten Oberwalliser Sterbebegleitungskurses, der Dienststelle für Gesundheit der Diözese Sitten und in Zusammenarbeit mit der Caritas Wallis gegründet.

Der Verein strebt an, dass sterbende Menschen in ihrer letzten Lebensphase nicht alleine sind, falls sie dies wünschen. Die Sterbenden werden begleitet und ihre Angehörigen unterstützt. Der Verein will dazu beitragen, dass Menschen in Würde sterben können. Die Begleitung erfolgt ausschliesslich auf Wunsch der Betroffenen und ist unentgeltlich. Es wird weder aktive noch passive Sterbehilfe geleistet. Die Sterbebegleiter/innen vom Verein begleiten Menschen ungeachtet ihrer religiösen, politischen oder ethnischen Herkunft.

Die Einsätze werden durch Frauen und Männer auf freiwilliger Basis geleistet. Die Freiwilligen werden nach definierten Kriterien ausgewählt. Der Verein setzt sich dafür ein, dass Freiwilligenarbeit aufgewertet und als Berufserfahrung angerechnet wird. Er strebt an, dass mehr Frauen und Männer Freiwilligenarbeit an der sozialen Basis leisten.“

Spezialisierte Palliative Care

Das Spital Wallis ist seit 2010 Kompetenzzentrum für Palliative Care. Der Kompetenzpol im Spitalzentrum Oberwallis Standort Brig besteht aus der Station Onkologie/Palliativpflege und dem Mobilien Palliativdienst Oberwallis.

Station Onkologie/Palliativpflege Spitalzentrum Oberwallis Standort Brig

Auf der Station werden Menschen mit unheilbaren, chronischen Krankheiten begleitet und betreut, wobei die Lebensqualität der Patienten und Angehörigen im Zentrum steht. Der Aufenthalt soll primär eine Rückkehr in die vom Patienten bevorzugte Umgebung ermöglichen. Die Patienten und ihre Angehörigen erhalten Hilfe bei Entscheidungsfindung und Beratung, sowie Unterstützung, wenn das Sterben früher oder später zur Gewissheit wird. Für das interdisziplinäre Team der Station Onkologie/Palliativpflege stehen folgende Leitsätze im Fokus der palliativen Begleitung und Pflege:

- Die individuelle Vorstellung der Lebensqualität steht im Zentrum
- Die optimale Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst und Verwirrung wird angestrebt
- Die Würde und Autonomie des Patienten wird geachtet und seine Prioritäten werden in den Mittelpunkt gestellt
- Das Leben und seine Endlichkeit werden respektiert
- Das Sterben wird weder beschleunigt noch verzögert

Auf der Station Onkologie/Palliativpflege steht dem Patienten und den Angehörigen ein Team mit verschiedenen Kompetenzen und Arbeitsinstrumenten wie beispielsweise Rundtischgespräche, interdisziplinärer Patientenrapport, tägliche Visiten, Pflegevisiten und persönlichen Gespräche zur Verfügung. Zusammenarbeit heisst auf der Abteilung offene Kommunikation, Wertschätzung des Anderen und zielorientiertes Arbeiten. Das spezialisierte multiprofessionelle Team setzt sich aus verschiedenen Berufsgruppen zusammen:

Grundlagen in der Palliative Care

Mobiler Palliativdienst Oberwallis

Ein spezialisiertes multidisziplinäres Team aus Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonen, Psychologinnen und Psychologen in beratender und anleitender Funktion unterstützt die primär Pflegenden, sowie Patienten und Angehörige. Im Zentrum steht dabei die Unterstützung und Begleitung von Fachpersonen, Patienten und ihren Angehörigen im Spital, Alters- und Pflegeheimen und anderen Institutionen sowie zu Hause. Ziel ist es Übergänge zwischen Spital, häuslicher Pflege, Alters- und Pflegeheimen und weiteren Institutionen zu unterstützen und zu koordinieren. Dadurch stellt der mobile Palliativdienst einerseits die Vernetzung innerhalb des Spitals sicher und hilft bei der Vernetzung nach aussen. Die enge Zusammenarbeit zwischen der Abteilung Onkologie/Palliativ und dem Mobilien Palliativdienst Oberwallis bildet dabei eine wichtige Grundlage. Die 24 Stunden Erreichbarkeit des mobilen Palliativdienstes gewährleistet eine Betreuung rund um die Uhr.

Schwerpunkte der Palliativen Betreuung in der Grund- und spezialisierten Versorgung

Bezug nehmend auf die vorher genannten Gruppen von Menschen, werden folgende Schwerpunkte zur Palliative Care gesetzt:

- Der Mensch steht im Zentrum und wird im Kontext seiner Familie angesehen
- Der Mensch entwickelt sich weiter und hat das Bedürfnis nach gewohnter Beschäftigung, auch dann, wenn er diese Beschäftigung nicht mehr vollumfänglich ausführen kann
- Neben dem sozialpädagogischen Ansatz bei der Betreuung von geistig eingeschränkten Menschen erhalten häufig unterschätzte Symptome wie z. B. Schmerzen eine zentrale Bedeutung
- Der geriatrische Ansatz, Sinn der Behandlung, Compliance des Patienten und Interaktionen werden regelmässig überprüft
- Speziell entwickelte Instrumente, z. B. zur Schmerzerfassung, werden eingesetzt
- Indikationen für Interventionen werden am Einfluss auf die Lebensqualität und am Gewinn an Selbständigkeit gemessen und nicht an der medizinischen Machbarkeit
- Behandlungsoptionen dürfen nicht aufgrund des Alters eines Menschen unterlassen werden
- Geeignete Instrumente, insbesondere bei Demenzkranken, werden eingesetzt, z. B. Schmerzerfassung für kognitiv beeinträchtigte Menschen
- Dem sterbenden Menschen wird ermöglicht, letzte Dinge zu regeln. Abschiedsrituale können für die Familie von grosser Bedeutung sein. Die Familie wird im Gesamten unterstützt

Grundlagen in der Palliative Care

4. Grundlegende Voraussetzungen für Palliative Care

Als Grundlagen für die Anwendung von Palliative Care dienen die bereits bestens bekannten ethischen Grundsätze für Ärzte und Pflegefachpersonen. Die folgenden Grundwerte und Haltungen sind von besonderer Bedeutung für die Palliative Care. Sie sind zentral für ärztliches und pflegerisches Handeln.

Autonomie

In der Palliativversorgung wird jede Person als autonomes und einzigartiges Individuum anerkannt und respektiert. Die Autonomie des Menschen (des Patienten und seiner Angehörigen) umfasst die persönliche Freiheit, die Selbstbestimmung und das Recht der eigenen Meinung. Damit Autonomie gelebt werden kann, müssen der Patient und seine Angehörigen umfassend informiert und aufgeklärt werden. Patienten sollten darin bestärkt werden, Entscheidungen zu treffen, wenn sie diese wünschen.

Durch das neue Erwachsenenschutzrecht, welches am 01.01.2013 in Kraft getreten ist, wird das Selbstbestimmungsrecht gefördert (Vorsorgeauftrag, Patientenverfügung).

Würde

Palliative Care wird in einer respektvollen, offenen und sensiblen Weise durchgeführt, mit Einfühlungsvermögen sowohl gegenüber persönlichen, kulturellen und religiösen Werten, Glaubensinhalten und Gewohnheiten als auch gegenüber den Gesetzen des Landes. Würde hat für jeden Menschen eine individuelle Bedeutung mit unterschiedlichen Schwerpunkten und Prioritäten. In diesem Sinn ist die Würde eines Menschen unverlierbar und muss bedingungslos respektiert werden.

Lebensqualität

Die bestmögliche Lebensqualität des betroffenen Menschen zu erreichen, zu unterstützen und zu erhalten ist ein zentrales Ziel der Palliative Care. Die Betreuung ist geleitet von der Lebensqualität, die von jedem Menschen individuell subjektiv und situativ definiert wird. Wichtige Bereiche der individuellen Lebensqualität können sich häufig durch das Fortschreiten der Erkrankung ändern.

Prozess der ethischen Entscheidungsfindung - Kommunikation

Damit der Patient eine Entscheidung bezüglich des weiteren Verlaufes seiner Pflege und Betreuung treffen kann, wird er und auf seinen Wunsch auch seine Familie, frühzeitig, umfassend und verständlich über seine Diagnose, medizinische Massnahmen, Konsequenzen und mögliche Alternativen informiert (Informed Consent). Die Entscheidung über das weitere Vorgehen mit Durchführung, Abbruch oder Unterlassung medizinischer Massnahmen liegt allein beim urteilsfähigen Patienten. Kann der Patient nicht oder nicht mehr selber entscheiden, muss alles Nötige getan werden, um seinem „mutmasslichen“ Willen zu entsprechen.

Die Kommunikation ist eine wichtige Voraussetzung für eine hochqualitative Palliative Care. Die Anforderung von Empathie und Wahrhaftigkeit gegenüber dem Patienten und die Bereitschaft, Möglichkeiten und Grenzen der palliativen Behandlung offen zu legen, ist Voraussetzung für ein offenes und einfühlsames Gespräch.

Grundlagen in der Palliative Care

Für das Betreuungsteam in der Palliative Care kann es eine belastende Aufgabe sein, ehrliche und vollständige Informationen an Patienten und Angehörige abzugeben.

Patienten möchten sich oft vor der Wahrheit schützen. Dies ist ein natürlicher Prozess, welchen es zu respektieren gilt. Die Patienten und auch die Angehörigen brauchen Hoffnung, um schwierige Situationen und schlechte Nachrichten ertragen zu können, um weiter zu gehen und nicht zu verzweifeln.

Das Recht des Patienten auf Aufklärung oder Verleugnung steht über den Wünschen der Angehörigen.

Urteilsfähigkeit

Jeder Patient hat das Recht auf Selbstbestimmung. Für eine rechtmässige Einwilligung für oder gegen medizinische Massnahmen ist die Urteilsfähigkeit des Patienten Voraussetzung. Urteilsfähig ist ein jeder, dem nicht wegen seines Kindesalters oder infolge von physischer, psychischer oder geistiger Erkrankung die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.

Auch Minderjährige oder verbeiständete Personen können bezüglich Behandlungseinwilligung urteilsfähig sein.

Mit dem Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts auf den 01.01.2013 wird eine klare und einheitliche rechtliche Grundlage für den Vorsorgeauftrag und für die Patientenverfügung geschaffen. Die beiden Instrumente stärken das Selbstbestimmungsrecht.

Mutmasslicher Wille

Der mutmassliche Wille des Patienten entspricht dem Willen, den der Patient wahrscheinlich äussern würde, wenn er noch urteilsfähig wäre. Er ergibt sich aus der Bewertung aller feststellbaren Informationen wie Patientenverfügung, Ernennung einer Vertrauensperson, früher gemachten Äusserungen und anderen biographischen Hinweisen.

Fehlt jedoch jeglicher Hinweis auf den Willen des Patienten, muss sich der Entscheid, unter Einbezug der Angehörigen, an dessen Wohl verstandenem Interesse orientieren.

Patientenverfügung

„Patientenverfügungen sind schriftliche, mit dem Datum ihrer Erstellung versehene Willensbekundungen einer einwilligungsfähigen Person (betroffene Person), die diese im Hinblick auf medizinische oder pflegerische Massnahmen abgibt, die im Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit vorgenommen oder unterlassen werden sollen“ (Höfling, 2006, zitiert nach Carlen, 2007, S.12).

Vorsorgeauftrag

Jede urteilsfähige Person kann mit einem Vorsorgeauftrag festlegen, wer sich im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit um ihre Betreuung und die Verwaltung ihres Vermögens kümmert und sie bei Rechtsgeschäften vertreten soll. Sie muss die Aufgaben der beauftragten Person, die eine natürliche oder eine juristische Person sein kann, möglichst genau umschreiben. Die Vertretung kann umfassend gelten oder beschränkt werden (z. B. auf finanzielle Angelegenheiten).

Grundlagen in der Palliative Care

Ein Vorsorgeauftrag muss eigenhändig errichtet werden. Eigenhändig heisst: Das Dokument muss vom ersten bis zum letzten Satz von Hand geschrieben werden. Zudem muss der Vorsorgeauftrag mit einem Datum versehen (Tag, Monat, Jahr) und unterschrieben werden.

Im Vorsorgeauftrag wird eine oder mehrere Personen benannt, die später einmal entscheiden sollen, wenn der Patient selber dazu nicht mehr in der Lage ist. Die ausgewählte Person sollte informiert sein und ihre Einwilligung, den Vorsorgeauftrag auszuführen, abgeben.

5. Symptomkontrolle

Die Befreiung oder Linderung von Symptomen steht in der Palliative Care im Mittelpunkt aller Bemühungen, mit dem Bewusstsein, dass die Symptome nicht immer ausreichend gelindert werden können.

Symptomkontrolle bedeutet gezielte Vermeidung, Erfassung und Behandlung von körperlichen Beschwerden sowie psychischer, sozialer und spiritueller Belastungen, um die bestmögliche Lebensqualität der betroffenen Menschen zu gewährleisten. Die Symptome, welche eine besondere Bedeutung in der palliativen Behandlung und Betreuung einnehmen, werden im Anhang des Konzepts in Form von Leitfäden angehängt.

6. Multidimensionalität

Die betroffenen Menschen dürfen nicht nur auf ihre Krankheit reduziert werden. Gerade in kritischen Lebensphasen kann es schädlich sein, den Blickwinkel nur auf eine Stelle zu richten. Eine ganzheitliche und umfassende Betreuung beinhaltet das Wahrnehmen der individuellen Person in ihrer aktuellen physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Situation.

Die Angehörigen werden mit einbezogen und mit betreut. Die dabei entstehenden Situationen verlangen ein multidimensionales Begleiten und Handeln des Betreuungsteams.

7. Das multidisziplinäre Team

Teamarbeit wird als zentraler Bestandteil der Palliative Care angesehen. Das multidisziplinäre Team umfasst Mitglieder verschiedener Berufsgruppen und Fachgebiete, die zusammenarbeiten, um die Betreuung des betroffenen Menschen und seiner Angehörigen in den bestimmten Situationen sicherzustellen und/oder zu verbessern.

„Palliativversorgung sollte idealerweise in einem multiprofessionellen und interdisziplinären Rahmen angeboten werden. Wenn gleich die palliative Grundversorgung durch Einzelpersonen einer bestimmten Berufsgruppe oder Disziplin geleitet werden kann, ist eine komplexe spezialisierte Palliativversorgung, die körperliche, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung leisten kann, nur durch kontinuierliche Zusammenarbeit und Kommunikation der verschiedenen Professionen und Disziplinen zu gewährleisten“ (Radbruch et al., 2011).

In der Kommunikation mit Patient und Angehörigen ist es wichtig, dass das Betreuungsteam keine voneinander abweichenden Informationen gibt.

Das Betreuungsteam sollte eine partnerschaftliche Beziehung mit dem betroffenen Menschen und seinen Angehörigen aufbauen. Diese Partnerschaft ist wichtig für die Planung der Betreuung.

8. Betreuung am Lebensende (End-of-Life-Care)

Die Betreuung am Lebensende wird als Zeitraum von 1-2 Jahren verstanden. Während dieser Zeit realisieren die Patienten und seine Angehörigen, dass die Erkrankung lebensbegrenzend geworden ist.

Die Betreuung am Lebensende bedeutet jedoch auch die umfassende Betreuung eines sterbenden Patienten in den letzten Stunden oder Tagen seines Lebens.

Die palliative Betreuung in den letzten Lebenstagen und -stunden von Patienten und die Unterstützung ihrer Angehörigen ist eine Aufgabe, die von den betreuenden Personen einfühlsam, aufmerksam und auf den einzelnen Fall zugeschnitten wahrgenommen werden muss.

Das Sterben ist ein einzigartiger und natürlicher Prozess. Das Betreuungsteam trägt eine hohe Verantwortung für die ihnen anvertrauten sterbenden Menschen. Wie die Menschen sterben, bleibt oft jahrelang im Gedächtnis der Angehörigen verankert. Die Betreuenden sind verpflichtet, die Angehörigen über den zu erwartenden Verlauf, die Behandlung und Begleitung von auftretenden Symptomen zu informieren und zum bestmöglichen Wohle des Sterbenden und seiner Angehörigen zu reagieren.

Das Betreuungsteam bietet während der Erkrankung den betroffenen Menschen und seinen Angehörigen Unterstützung, hilft ihnen, sich auf den Verlust vorzubereiten. Das Erfassen und Abschätzen von Trauerreaktionen gehört zu jedem Zeitpunkt des Krankheitsverlaufs zu den Aufgaben vom Betreuungsteam. Nach dem Tod eines Patienten wird den Angehörigen Trauerbegleitung und weitere Unterstützung angeboten.

9. Abschiedskultur

Eine Abschiedskultur ist von grosser Bedeutung für die hinterbliebenen Angehörigen. Meistens haben sie das Bedürfnis, den Verstorbenen noch einmal zu sehen. Eine Entscheidung gegen eine Abschiedsnahme ist ebenso zu akzeptieren und zu unterstützen wie eine Entscheidung dafür. Eine als hilfreich empfundene Abschiedsnahme braucht angemessene Rahmenbedingungen sowie informierende und emotionale Unterstützung und Begleitung. Abschiedsrituale können Angehörigen, aber auch dem Betreuungsteam oder Mitpatienten die Gelegenheit geben, von einem Verstorbenen Abschied zu nehmen.

Grundlagen in der Palliative Care

10. Literatur

- Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und – direktoren GDK & palliative.ch. (2015). *Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung*. Bern. Abgerufen von www.palliative.ch
- Carlen, F. (2007). *Patientenverfügung im pflegerischen Alltag: Projektskizze für die Implementierung von Patientenverfügungen im Oberwallis*. Abgerufen von <http://www.onkologiepflege.ch>
- Curaviva Verband Heime und Institutionen Schweiz. (2013). Abgerufen von <http://www.curaviva.ch>
- Die Bundesbehörden der Schweizerischen Eidgenossenschaft. (2013). *Gesetzgebung: Landesrecht*. Abgerufen von <http://admin.ch>
- Edmonton Zone Palliative Care Program. (2013). *Edmonton Symptom Assessment System Revised*. Abgerufen von <http://www.palliative.org>
- Eidgenössisches- Justiz- und Polizeidepartement. (2013). Abgerufen von <http://www.ejpd.admin.ch>
- George, W. & George, U. (2003). *Angehörigenintegration in der Pflege*. München: Ernst Reinhardt.
- Husebø, S. & Klaschik, E. (2006). *Palliativmedizin* (4., aktualisierte Auflage). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Knipping, C. (Hrsg.). (2007). *Lehrbuch Palliative Care* (2. Auflage). Bern: Hans Huber Verlag.
- Radbruch, L. et al. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil1: *Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)* (S. 216-227). Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag KG.
- Radbruch, L. et al. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2: *Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)* (S 260-270). Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag KG.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaft. (2013). *Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen: Palliative Care*. Abgerufen von <http://www.samw.ch>

11. Autoren

- Michaela Escher und Doris Bittel-Passeraub/MAS P.C. in Zusammenarbeit mit Palliative Care Oberwallis

12. Dokumenteigner

- Susanne Colombo, Fachverantwortliche Onkologie/Palliativpflege