

Palliative Care Oberwallis

Konzept

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	1
2.	Definition Palliative Care	1
	2.1 Palliative Care	1
	2.2 Missverständnisse in der Palliative Care	1
	2.3 Gefahren in der Palliative Care	1
3.	Palliative Care in den Institutionen	2
4.	Grundlegende Voraussetzungen für Palliative Care	2
	4.1 Würde	2
	4.2 Autonomie	2
5.	Prozess der ethischen Entscheidungsfindung	3
	5.1 Urteilsfähigkeit	3
	5.2 Mutmasslicher Wille	3
	5.3 Patientenverfügung	3

Palliative Care Oberwallis

Konzept

6.	Symptomkontrolle	4
7.	Multidimensionalität	4
8.	Sterbebegleitung	4
9.	Abschiedskultur	4
10.	Begleitung und Einbezug der Angehörigen	4
11.	Das multidisziplinäre Team	5
12.	Literaturverzeichnis	6

Palliative Care Oberwallis Konzept

Konzept

1. Einleitung

Für die Begleitung und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen sind bestimmte Grundhaltungen und Grundprinzipien der betreuenden Personen Voraussetzung. In diesem Konzept wird Palliative Care definiert und Haltungen, Prinzipien und ethische Punkte angesprochen.

2. Definition Palliative Care

Folgende Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) dient uns 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, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.» (WHO 2002)

2.1 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, Angst an
- ermöglicht auch rehabilitative, diagnostische, therapeutische und lebenserhaltende Massnahmen, wenn sie von einem Menschen gewünscht werden

2.2 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.

2.3 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.

(vgl. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaft, 2006)

Palliative Care Oberwallis

Konzept

3. Palliative Care in den Institutionen

Für eine umfassende Behandlung und Betreuung von schwer kranken und sterbenden Menschen, welche bis zuletzt am Ort ihrer Wahl leben möchten, können im Oberwallis folgende Institutionen genutzt werden: Die Betreuung und Unterstützung durch die sozialmedizinischen Zentren gilt Menschen (und ihren Angehörigen) jeden Lebensalters.

In den Alters-, Pflege- und Behindertenheimen verbringen Menschen ihre letzte Lebensphase. Diese ist häufig mit chronischen Krankheiten und Multimorbidität verbunden.

Das Wohnheim Fux Campagna bietet körperlich schwer behinderten Frauen und Männern ab 18 Jahren ein Zuhause.

Das Spitalzentrum Oberwallis am Standort Brig verfügt über sechs palliative Betten. Die Betten stehen allen Menschen (ab dem 16. Lebensjahr) zur Verfügung, welche an einer unheilbaren und fortschreitenden Krankheit leiden. Die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen werden von einem multidisziplinären Team betreut.

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

- 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 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 auf Grund 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.

4. Grundlegende Voraussetzungen für Palliative Care

Als Grundlagen für die Anwendung von Palliative Care dienen uns 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.

4.1 Würde

Die Würde ist ein Menschenrecht. Sie ist unantastbar und unabhängig von dessen Bewusstseinslage. In diesem Sinn ist die Würde eines Menschen unverlierbar und muss bedingungslos respektiert werden. Jeder Mensch ist und bleibt einzigartig und individuell. Die Achtung der Würde einer Person schliesst die Respektierung seiner Autonomie ein.

4.2 Autonomie

Die Autonomie des Menschen (des Patienten und seiner Angehörigen) umfasst die persönliche Freiheit, die Selbstbestimmung, das Recht dem eigenen Handeln spezifische Inhalte zu geben und das Recht der eigenen Meinung. Damit Autonomie gelebt werden kann, müssen der Patient und seine Angehörigen umfassend informiert und aufgeklärt werden.

Palliative Care Oberwallis

Konzept

5. Prozess der ethischen Entscheidungsfindung

In der Palliative Care steht die Lebensqualität des Menschen im Mittelpunkt. Der Begriff Lebensqualität wird individuell, subjektiv und situativ betrachtet. Die Bedeutung der individuellen Lebensqualität für den Patienten muss von den Betreuenden akzeptiert und respektiert werden.

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.

Aus diesem Grund nimmt die Kommunikation in der Palliative Care einen zentralen Stellenwert ein.

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.

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.

«Für den Patienten machen Offenheit und Verständnis einerseits und Heimlichkeit und Unverständnis andererseits den Unterschied zwischen Würde und Unwürde.» (Husebø. 2006, S.154)

5.1 Urteilsfähigkeit

Für eine rechtmässige Einwilligung 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.

5.2 Mutmasslicher Wille

Der mutmassliche Wille eines Patienten ist der Wille, den der Patient nach einer angemessenen Aufklärung geäussert hätte, wenn er sich hätte mitteilen können. Der mutmassliche Wille wird aus den Gesamtumständen ermittelt. Anhaltspunkte können eine Patientenverfügung, früher gemachte Äusserungen, Wertvorstellungen und andere biografische Hinweise geben. Fehlt jedoch jeglicher Hinweis auf den Willen des Patienten, muss sich der Entscheid, unter Einbezug der Angehörigen, an dessen wohlverstandenen Interesse orientieren.

5.3 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, zit. in Carlen, 2007, S.12])

In der Palliative Care sind Patientenverfügungen ein wichtiges Instrument, um am Lebensende im Sinne der Betroffenen zu entscheiden und zu handeln.

Die Patientenverfügung wird in dem Umfang verbindlich, wie der früher geäusserte Wille des Patienten auf die aktuelle Situation Bezug nimmt.

Palliative Care Oberwallis Konzept

6. 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.

7. 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 miteinbezogen und mitbetreut. Die dabei entstehenden Situationen verlangen ein multidimensionales Begleiten und Handeln des Betreuungsteams.

Psychische Aspekte Seelische und geistige Bedürfnisse	Physische Aspekte körperliche und somatische Bedürfnisse
Spirituelle Aspekte Religiöse Bedürfnisse	Soziale Aspekte Beziehung und Bindung

8. Sterbebegleitung

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.

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.

10. Begleitung und Einbezug der Angehörigen

In 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.

Palliative Care Oberwallis

Konzept

Im gesamten Konzept wird der Begriff Angehörige verwendet mit folgender Definition:

«Als Angehörige werden im Folgenden all diejenigen Personen bezeichnet, die sich in einer vertrauten, oft auch verpflichtenden Nähe zum Patienten befinden und somit neben Familienangehörigen auch Freunde oder Lebensgefährten sein können.» (George & George, 2003, S.16)

11. Das multidisziplinäre Team

In der Begleitung und Betreuung von betroffenen Menschen und ihren Angehörigen tauchen oft vielseitige und komplexe Situationen und Probleme auf. Um den Bedürfnissen in der jeweiligen Situation gerecht zu werden, wird in einem multidisziplinären Betreuungsteam gearbeitet (Arzt, Pflegefachpersonen, Seelsorge, Psychologie, Ernährungsberatung, Physiotherapie, Freiwillige usw.).

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

Die Koordinationsstelle Palliative Care Oberwallis kann als Unterstützung in die verschiedenen Situationen involviert werden. Eine enge Zusammenarbeit besteht mit dem Betreuungsteam der palliativen Betten im Spitalzentrum Oberwallis, Standort Brig.

Im Oberwallis bestehen zusätzlich zu den Institutionen, welche im Konzept genannt sind, verschiedene Angebote zur Unterstützung von kranken Menschen und ihren Angehörigen.

Besonders in der Betreuung von Menschen zu Hause nehmen diese Angebote eine wichtige Entlastungsfunktion ein und tragen dazu bei, dass Patienten im gewohnten Rahmen bleiben und auf Wunsch auch dort sterben können.

Palliative Care Oberwallis

Konzept

12. Literaturverzeichnis

Carlen, F. (2007). Patientenverfügung im pflegerischen Alltag, Wissenschaftliche Arbeit zur Erlangung des Masters of Advanced Studies (MAS) in Palliative Care, Kommunikation und Ethik am Ende des Lebens, <http://www.onkologiepflege.ch/Downloads.21.0.html> [Stand 11.08.2008]

Dialog Ethik (2008). Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen, <http://www.dialog-ethik.ch> [Stand 13.08.2008]

George, W. & George, U. (2003). Angehörigenintegration in der Pflege. München: Ernst Reinhardt.

Humanrights.ch (2008). <http://www.humanrights.ch> [Stand 11.08.2008]

Husebø, S. & Klaschik, E. (2006). Palliativmedizin (4., aktualisierte Auflage). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Knipping, C. (Hg.) (2007). Lehrbuch Palliative Care (2. Auflage). Bern: Hans Huber Verlag.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaft (2005). Rechte der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung, Medizinisch-ethische Grundsätze der SAMW. <http://www.samw.ch> [Stand 11.08.2008]

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaft (2006). Palliative Care, Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. <http://www.samw.ch> [Stand 11.08.2008]

Schweizerische Eidgenossenschaft (2008). Die Bundesbehörden der Schweizerischen Eidgenossenschaft, Landesrecht. <http://www.admin.ch/ch/d/sr/index.html> [Stand 13.08.2008]

Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (2003). Ethik in der Pflegepraxis (Nachdruck 2008). Bern

Schweizer Berufsverband der Krankenschwestern und Krankenpfleger (SBK) und Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) (2001). Pflege und Behandlung in der Endphase des Lebens: Eine gemeinsame Erklärung, <http://www.sbk-asi.ch> [Stand 13.08.2008]