



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI

Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Gesundheitspolitik



palliative.ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Allgemeine Palliative Care

Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung

Zielgruppe

Leistungen

Strukturen

Kompetenzen

Impressum

Zitierweise:

Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und palliative.ch (2015):
Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung
Bern

Download:

www.bag.admin.ch/palliativecare > Grundlagen zur Strategie Palliative Care

Autorin:

Lea von Wartburg

Mitarbeit:

Ladina Moser

Version:

1.1

Kontakt/Informationen:

Bundesamt für Gesundheit BAG
Sektion Nationale Gesundheitspolitik
Lea von Wartburg
Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Bern
Tel. +41 58 465 90 87
lea.vonwartburg@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch/palliativecare

Zusammenfassung	4
Einleitung	5
Fokus der allgemeinen Palliative Care.....	5
Ziel und Zweck des Dokuments.....	6
Erarbeitungsprozess.....	6
1 Allgemeine Palliative Care	7
1.1 Wann beginnt die allgemeine Palliative Care?	7
1.2 Abgrenzung und Eingrenzung von allgemeiner Palliative Care	8
2 Zielgruppe der allgemeinen Palliative Care	9
2.1 Diagnosen.....	9
2.2 Krankheitsverläufe.....	9
2.3 Bedürfnisse in palliativen Situationen.....	10
2.4 Patientinnen und Patienten der allgemeinen Palliative Care erkennen	11
2.5 Palliativpatientinnen und -patienten in der Schweiz: Fokus Geriatrie	13
2.6 Fach- und gruppenspezifische Bedürfnisse	16
3 Leistungen der allgemeinen Palliative Care	19
3.1 Symptome erfassen, behandeln und lindern	20
3.2 Die letzte Lebensphase gestalten	21
3.3 Bei der Entscheidungsfindung unterstützen und vorausplanen	22
3.4 Netzwerk bilden und koordinieren	23
3.5 Die Angehörigen unterstützen.....	24
3.6 Während der Trauerphase begleiten	25
3.7 Den Bedarf nach spezialisierter Palliative Care erkennen	25
3.8 Leistungen der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care.....	26
4 Versorgungsstrukturen	27
4.1 Das Palliative-Care-Netzwerk im ambulanten Bereich (zu Hause)	27
4.2 Palliative Care in sozialmedizinischen Institutionen	29
4.3 Palliative Care im stationären Akutbereich.....	31
5 Kompetenzen	33
5.1 Bildungsziele Palliative Care	33
5.2 Kernkompetenzen in Palliative Care	34
5.3 Allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen in der medizinischen Grundversorgung	34
5.4 Allg. Palliative-Care-Kompetenzen für Mitarbeitende in Gesundheitsberufen.....	35
5.5 Allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen für Freiwillige	36
5.6 Palliative-Care-Kompetenzen der Bevölkerung.....	36
Schlussbemerkungen	37
Glossar	38
Literaturverzeichnis	39

Zusammenfassung

Die meisten Menschen in einer palliativen Situation können im Rahmen der allgemeinen Palliative Care behandelt und betreut werden – das heisst, in den bestehenden Strukturen der Gesundheitsversorgung zu Hause (durch Hausärztinnen, Hausärzte, Spitex), im Pflegeheim, im Akutspital oder in einer Institution für körperlich und/oder intellektuell behinderte Menschen. Dieses Dokument beschreibt, basierend auf dem «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz», die Zielgruppe, die Leistungen, die Versorgungsstrukturen und die Kompetenzen für die allgemeine Palliative Care. Es soll dazu dienen, das Profil der allgemeinen Palliative Care zu klären und zu stärken.

ZIELGRUPPE

Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care sind Personen, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren und/oder fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden. Im Vordergrund steht nicht die Diagnose, sondern die Bedürfnisse und Sorgen des betroffenen Menschen und seiner nahestehenden Angehörigen. Aufgrund der demografischen Entwicklung handelt es sich bei Palliativpatientinnen und -patienten heute mehrheitlich um (hoch-)betagte Menschen, die zu Hause oder in einem Pflegeheim leben. Sie leiden an fortgeschrittener Gebrechlichkeit («frailty»), an Herz-Kreislaufkrankungen, Krebs, Organversagen und/oder Demenz – meistens an mehreren Krankheiten gleichzeitig (Multimorbidität).

LEISTUNGEN

Die sechs Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care sind:

1. Symptome erfassen, behandeln und lindern
2. Die letzte Lebensphase gestalten
3. Bei der Entscheidungsfindung unterstützen und vorausplanen
4. Netzwerk bilden und koordinieren
5. Die Angehörigen unterstützen
6. Während der Trauerphase begleiten

Diese Leistungen beginnen frühzeitig – parallel zu diagnose-orientierten Massnahmen. In der ersten Phase der allgemeinen Palliative Care stehen Massnahmen der Information, Beratung und Antizipation im Vordergrund. Die zweite Phase umfasst die Umsetzung der antizipierten Massnahmen. Die Leistungen können – angepasst an die jeweiligen Kompetenzen und Ressourcen – von allen im Palliative-Care-Netzwerk beteiligten Fachpersonen (Ärztinnen und Ärzte, Fachpersonen der Pflege, Sozialen Arbeit, Seelsorge, Psychologie und weiterer Berufe) und Freiwilligen erbracht werden.

VERSORGUNGSSTRUKTUREN

Angebote der allgemeinen Palliative Care braucht es in allen Settings des Gesundheits- und Sozialwesens: Die Mehrheit der Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen lebt zu Hause oder im Pflegeheim. Viele von ihnen erleben im Verlauf ihrer Krankheit eine Hospitalisierung, oft auch mehrere. Die meisten sterben im Pflegeheim oder im Spital. Die palliative Versorgung sollte deshalb im ambulanten und stationären Versorgungssetting möglich sein. Voraussetzung dafür ist, dass allgemeine Palliative Care in den jeweiligen Versorgungsstrukturen verankert ist.

KOMPETENZEN

Alle Fachpersonen und Freiwilligen, die Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen betreuen und behandeln, sollten über allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen verfügen.

Die Ausprägung und Tiefe der Kompetenzen sind für die jeweiligen Aus- und Weiterbildung der verschiedenen Berufe und der Freiwilligen stufen- und bedarfsgerecht anzupassen. Fach- und gruppenspezifische Aspekte sind dabei mit einzubeziehen.

Einleitung

Die «Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015» von Bund und Kantonen hat zum Ziel, dass schwerkranke und sterbende Menschen in der Schweiz ihren Bedürfnissen angepasste Palliative Care erhalten und ihre Lebensqualität verbessert wird. Während die erste Phase der Strategieumsetzung 2010–2012 einen Schwerpunkt auf die spezialisierte Palliative Care legte, ist die Förderung der allgemeinen Palliative Care ein Ziel der zweiten Strategieweise. Diese Beschreibung der allgemeinen Palliative Care ist ein Grundlegendokument der «Nationalen Strategie Palliative Care». Es bettet sich in das «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» ein.

Um den Zugang zu Palliative Care zu verbessern, ist die Förderung der allgemeinen Palliative Care zentral. Die meisten Menschen in einer palliativen Situation können im Rahmen der allgemeinen Palliative Care behandelt und betreut werden – das heisst, im Rahmen der bestehenden Strukturen. Die Leistungserbringer der Grundversorgung spielen dabei eine wichtige Rolle: Hausärztinnen und Hausärzte, Pflegefachpersonen der Spitex oder in sozialmedizinischen Institutionen (Pflegeheime, Institutionen für Menschen mit körperlichen oder intellektuellen Behinderungen) und Fachpersonen im Akutspital sind oft diejenigen, welche bei ihren Patientinnen und Klienten eine palliative Situation erkennen, eine angemessene Behandlung und Begleitung einleiten und, wenn nötig, einen Einbezug der spezialisierten Palliative Care sicherstellen können. Sie sind damit wichtige Akteure und Türöffner, um den bedürfnisgerechten Zugang zu Palliative Care zu ermöglichen.

Die World Health Assembly, das Entscheidungsgremium der WHO, hat 2014 die Resolution «Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course» gutgeheissen. Darin empfiehlt sie ihren Mitgliedstaaten dringend, Palliative Care mit einem Schwerpunkt auf die Grundversorgung, die Gemeinde und den ambulanten Bereich zu entwickeln.¹

Auch die europäische Gesellschaft für Palliative Care EAPC empfiehlt den Ausbau von Palliative Care in der Grundversorgung. Sie hat dazu einen Leitfaden entwickelt. Gemäss diesem können die Leistungserbringer der Grundversorgung:

- Patientinnen und Patienten mit allen lebensbedrohlichen Krankheiten erreichen
- Früh im Verlauf einer lebensbedrohlichen Krankheit mit der Versorgung beginnen
- Das gesamte Umfeld abdecken: körperlich, sozial, psychologisch und spirituell
- Die Versorgung in Praxen, Pflegeheimen und im häuslichen Umfeld durchführen und so unnötige Krankenhausaufenthalte vermeiden
- Angehörige unterstützen und Trauerbegleitung anbieten.²

Fokus der allgemeinen Palliative Care

Aufgrund der demografischen Entwicklung und des medizinisch-technischen Fortschritts gibt es heute in den meisten Ländern einen fortschreitenden Anstieg der Anzahl Menschen, die an (einzelnen oder meist mehreren) chronischen Krankheiten mit begrenzter Lebenserwartung leiden. Oft steigen damit auch der Bedarf nach medizinisch-pflegerischer Betreuung und Behandlung und die Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen.³ Betroffen sind insbesondere ältere und hochbetagte Menschen, da chronische Krankheiten, Multimorbidität und Gebrechlichkeit («frailty») im Alter häufiger auftreten. Das Lebensende verschiebt sich aufgrund der steigenden Lebenserwartung zunehmend ins hohe Alter. Sterben wird mehr und mehr zum Altersphänomen. Die Todesfälle der 80-jährigen und älteren Menschen werden in den nächsten Jahren markant ansteigen.

¹ 67. World Health Assembly (WHA) vom 24. Mai 2014: Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

² EAPC (2015): Leitfaden für die Entwicklung der Palliativversorgung in der Primärversorgung, S. 1

³ Gómez-Batiste, Xavier et al. (2013): How to design and implement palliative care public health programmes: foundation mesures, S. 18

Die WHO hat bereits 2004 in einem umfassenden Bericht darauf hingewiesen, dass Palliative Care für ältere Menschen eine Public-Health-Priorität ist. Es bestehe Evidenz, dass ältere Menschen unnötig leiden, weil ihre Symptome und Probleme nicht erkannt und zu wenig behandelt werden. Der Zugang zu Angeboten der Palliative Care sei nicht gewährleistet, obwohl diese Patientinnen und Patienten an vielfältigen Problemen litten. Studien zeigten, dass Massnahmen wie die adäquate Linderung von Schmerzen und Symptomen, gute Kommunikation und Information sowie eine koordinierte Versorgung durch kompetente Fachpersonen dazu beitragen können, die Lebensqualität dieser Menschen zu verbessern.⁴ Im Fokus der allgemeinen Palliative Care steht deshalb diese wachsende Patientengruppe der älteren, multimorbiden Menschen.

Jedoch ist unbedingt darauf zu achten, dass alle Patientengruppen, die Bedarf nach Palliative Care haben, Zugang zu den entsprechenden Angeboten erhalten. Dazu gehören zum Beispiel auch Patientinnen und Patienten mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD), Herzinsuffizienz oder Demenz. Zu berücksichtigen sind insbesondere die spezifischen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen, Menschen mit intellektuellen, körperlichen oder Sinnesbehinderungen, Menschen mit Migrationshintergrund oder mit psychischen oder Suchterkrankungen.

Ziel und Zweck des Dokuments

Das Ziel dieses Dokuments ist es, das Profil der allgemeinen Palliative Care zu klären und zu stärken. Dazu werden ihre spezifischen Inhalte, ausgehend von den Bedürfnissen der betroffenen Personen, beschrieben. Das Dokument soll damit eine Grundlage bieten, um Palliative Care in den Kantonen und Regionen umzusetzen, um die Qualität der Angebote zu verbessern, die Angebote bekannt zu machen, die notwendigen Aus- und Weiterbildungsangebote für Fachpersonen bereitzustellen oder Finanzierungsfragen zu klären. Das Dokument ist ein Arbeitsinstrument für alle in der Palliative Care tätigen Institutionen und Fachpersonen auf nationaler, kantonaler und regionaler Ebene.

Erarbeitungsprozess

In den Jahren 2013 und 2014 hat eine Arbeitsgruppe unter der Federführung der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK erste Grundlagen für eine Beschreibung der allgemeinen Palliative Care erarbeitet. Im gleichen Zeitraum wurde das «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» entwickelt, welches die definitorische Grundlage für die Umsetzung von Palliative Care bildet. Das Rahmenkonzept wurde am 15. April 2014 vom operativen Ausschuss des Dialoges «Nationale Gesundheitspolitik» verabschiedet. Das vorliegende Dokument basiert auf den Arbeiten der GDK-Arbeitsgruppe. Sie wurden durch eine umfassende Literaturrecherche ergänzt und an das «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» angepasst.

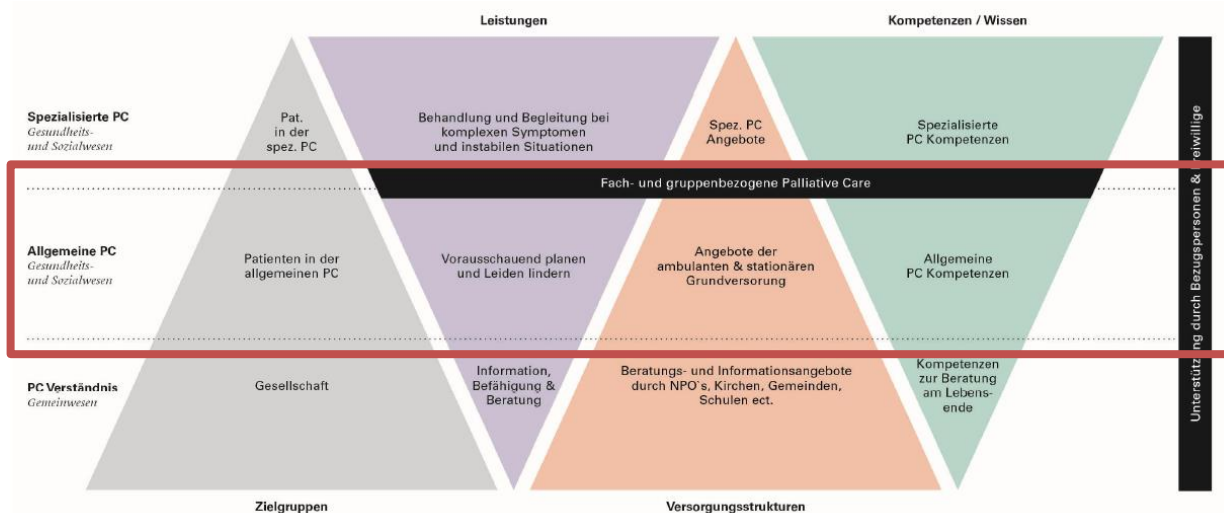
Das Dokument wurde am 31. August 2015 vom Projektleitungsgremium der «Nationalen Strategie Palliative Care» verabschiedet. Es soll nun durch Fachpersonen und Institutionen in der Praxis auf seine Umsetzbarkeit hin getestet werden. Falls Anpassungsbedarf besteht, wird das Dokument entsprechend überarbeitet.

⁴ WHO Europe (2004): Better Palliative Care for Older People, S. 32

1 Allgemeine Palliative Care

Das «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» unterscheidet drei Ebenen der Palliativversorgung (vgl. Abb. 1). Diese beschreiben die Spezialisierungsgrade von Palliative-Care-Leistungen, -Versorgungsstrukturen und -Kompetenzen, die nötig sind, um den Bedürfnissen der betroffenen Menschen und ihrer Bezugspersonen optimal zu entsprechen. Die drei Ebenen sind «Palliative-Care-Verständnis», «allgemeine Palliative Care» und «spezialisierte Palliative Care».⁵

Abb. 1: Verortung der allgemeinen Palliative Care im «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz»



Quelle: BAG, GDK und palliative ch (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Bern, S. 8

In diesem Dokument wird die Ebene der allgemeinen Palliative Care ausgeführt. Dazu wird zuerst die Zielgruppe beschrieben. Daraus leiten sich anschliessend die Ausführungen zu den Leistungen, Versorgungsstrukturen und Kompetenzen ab. Zudem werden die Schnittstellen zur fach- und gruppenbezogenen Palliative Care aufgezeigt.

1.1 Wann beginnt die allgemeine Palliative Care?

Der Fokus der Palliative-Care-Versorgung liegt in vielen Ländern auf der Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen im fortgeschrittenen Stadium. Diese enge Sichtweise ist einerseits historisch bedingt, da Palliative Care aus der Onkologie heraus entstanden ist. Eine weitere Ursache sind die Krankheitsverläufe. Oft ist die Prognose des Todeszeitpunktes die Entscheidungsgrundlage, ob eine Person Zugang zu Palliative Care erhält. Eine solche Prognose ist in der Praxis gewöhnlich einfacher bei Krebspatientinnen und -patienten, bei denen sich der Zustand rapide verschlechtert und die terminale Phase klar abgrenzbar ist, als für Krankheitsverläufe mit weniger klar erkennbaren terminalen Phasen wie z.B. COPD, Herzinsuffizienz, Demenz oder Altersgebrechlichkeit.

Diese Krankheiten werden künftig häufiger auftreten. Die Ursachen liegen vor allem in der demografischen Entwicklung und dem medizinisch-technischen Fortschritt. Deshalb ändern sich auch die Anforderungen an Palliative Care. Es kommt zu einer so genannten «konzeptionellen Verschiebung» (vgl. Tab. 1):⁶

⁵ BAG, GDK und palliative ch (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Bern, S. 6

⁶ Gómez-Batiste, Xavier et al. (2012): Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients, S. 372

Tab. 1: Die konzeptionelle Verschiebung in der Palliative Care

Veränderung von	Veränderung zu
Terminale Erkrankung	Fortgeschrittene chronische Erkrankung
Prognose von einer Woche oder wenigen Monaten	Begrenzte Lebenserwartung
Krebs	Alle chronisch fortschreitenden Erkrankungen
Krankheit	Krankheitszustand (Gebrechlichkeit, Multimorbidität, Abhängigkeit)
Fortschreitender Verlauf	Fortschreitender Verlauf mit häufigen Krisen, wechselnden Bedürfnissen und Bedarf an Behandlung und Betreuung
Mortalität	Prävalenz

Quelle: Gómez-Batiste, Xavier et al. (2012): Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients, S. 372 (angepasst)

Allgemeine Palliative Care beginnt deshalb frühzeitig im Verlauf einer unheilbaren Krankheit bzw. altersbedingter Gebrechlichkeit. Erste Massnahmen können parallel zur diagnose-orientierten Behandlung ergriffen werden, wobei die palliativen Leistungen mehr und mehr in den Vordergrund treten. Dieser frühzeitige Ansatz ermöglicht es, die verbleibende Lebenszeit den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechend zu gestalten und eine kontinuierliche Behandlung und Begleitung zu planen.

1.2 Abgrenzung und Eingrenzung von allgemeiner Palliative Care

Spezialisierte Palliative Care:

Die Patientengruppe der spezialisierten Palliative Care umfasst Patientinnen und Patienten, die auf Unterstützung durch ein spezialisiertes Palliative-Care-Team angewiesen sind. Dies, weil sie eine instabile Krankheitssituation aufweisen, eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen oder bei deren Angehörigen die Überschreitung der Belastungsgrenze erkennbar wird. Dazu gibt es spezialisierte Einrichtungen (wie Palliativstationen und -kliniken) oder mobile Palliativdienste. Die Fachpersonen verfügen über ausgewiesene Kompetenzen in spezialisierter Palliative Care.⁷ Der Übergang zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliative Care ist fließend: Eine Patientin oder ein Patient kann im Verlauf des Lebens zu beiden Gruppen gehören.⁸

Fach- und gruppenbezogene Palliative Care:

Gemäss dem «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» trägt der Querschnittsbereich «fach- und gruppenbezogene Palliative Care» dem Umstand Rechnung, dass Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen bei bestimmten Erkrankungen fachbezogene Probleme bzw. Bedürfnisse aufweisen (z.B. bei onkologischen oder neuro-degenerativen Erkrankungen, Nierenkrankheiten, psychiatrischen oder Suchterkrankungen). Zudem gibt es Bevölkerungsgruppen wie Kinder und Jugendliche, Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung oder in einer besonderen Lebenssituation (z.B. Migrantinnen und Migranten), die besondere Bedürfnisse aufweisen, die es zu berücksichtigen gilt.

Den Bedürfnissen dieser Gruppen gerecht zu werden, stellt besondere Herausforderungen an Palliative-Care-Leistungen, Versorgungsstrukturen und Kompetenzen von Fachpersonen. Dieser Querschnittsbereich ist zum Teil der spezialisierten Palliative Care zuzuordnen, kann aber auch die allgemeine Palliative Care betreffen.⁹ Diese Schnittstelle zur allgemeinen Palliative Care wird in diesem Dokument ansatzmässig ausgeführt.

⁷ BAG und SBFI (2012): Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung», S. 15

⁸ BAG und GDK (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. 4. Leitlinie «Zielgruppen», S. 15ff.

⁹ BAG, GDK und palliative.ch (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Bern, S. 6f.

2 Zielgruppe der allgemeinen Palliative Care

Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care sind Personen, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren und/oder fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden. Im Vordergrund steht nicht die Diagnose, sondern die Bedürfnisse und Sorgen des betroffenen Menschen und seiner nahestehenden Angehörigen. Aufgrund der demografischen Entwicklung handelt es sich bei Palliativpatientinnen und -patienten heute mehrheitlich um (hoch-)betagte Menschen, die zu Hause oder in einem Pflegeheim leben. Sie leiden an fortgeschrittener Gebrechlichkeit («frailty»), an Herz-Kreislaufkrankungen, Krebs, Organversagen und/oder Demenz – meistens an mehreren Krankheiten gleichzeitig (Multimorbidität).

Zielgruppe der allgemeinen Palliative Care sind Patientinnen und Patienten aller Altersklassen und mit einem breiten Spektrum von Diagnosen. Sie zeichnen sich dadurch aus, dass sie mit einer andauernden oder wiederkehrenden, belastenden Erkrankung leben, die die Aktivitäten des Alltags beeinträchtigt oder die Lebenserwartung vorhersehbar verkürzt.¹⁰

2.1 Diagnosen

Zur Zielgruppe der allgemeinen Palliative Care zählen Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen (in stabilen Situationen). Zunehmend ist die Anzahl der Patientinnen und Patienten mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD), chronischen Herzkrankheiten, chronischen neurologischen Krankheiten (vaskulär und degenerativ), schweren chronischen Leberkrankheiten oder Nierenkrankheiten, Demenz und fortgeschrittener Gebrechlichkeit («frailty») in palliativen Situationen.

Mit zunehmendem Alter leiden Menschen zudem häufiger nicht nur an einer Krankheit, sondern an mehreren (Multimorbidität). Da sich das Lebensende aufgrund der steigenden Lebenserwartung zunehmend ins hohe Alter verschiebt, werden geriatrische Patientinnen und Patienten immer mehr zur Hauptzielgruppe für Palliative Care.¹¹ Die Mehrzahl der Menschen über 80 Jahre stirbt nicht an Krebs, sondern an Herz-Kreislaufkrankungen.

2.2 Krankheitsverläufe

Diese oben erwähnten Krankheiten verlaufen ganz unterschiedlich. Das hat Auswirkungen darauf, zu welchem Zeitpunkt und in welchem Ausmass Palliative-Care-Angebote nötig werden können:¹²

Stabiler Krankheitsverlauf mit kurzer Sterbephase (vor allem bei Krebs):

Der Krankheitsverlauf dauert oft mehrere Jahre. Eine Verschlechterung des Zustands, die den Beizug von Palliative Care erfordert, erfolgt oft während weniger Monate vor dem Tod. Dieser Verlauf beinhaltet häufig eine voraussagbare Verschlechterung des Gesundheitszustandes während eines Zeitraums von Wochen, Monaten, oder manchmal auch Jahren. Es besteht normalerweise Zeit, um Bedürfnisse nach Palliative Care zu antizipieren und die letzte Lebensphase zu planen.

Krankheitsverlauf mit akuten Phasen der Verschlechterung und nachfolgender Stabilisierung (vor allem bei Lungen- und Herz-Kreislaufkrankungen, COPD):

Dieser Krankheitsverlauf dauert oft zwei bis fünf Jahre ab der Diagnose. Dazwischen gibt es häufig notfallmässige Hospitalisierungen. Jede plötzliche Verschlechterung kann mit dem Tod enden. Auch wenn die Patientinnen und Patienten oft viele dieser Episoden überleben, ist eine graduelle Verschlechterung des Gesundheitszustandes typisch. Der Tod erscheint trotzdem oft «plötzlich», eine Prognose ist sehr schwierig.

¹⁰ Radbruch, Lukas / Payne, Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliativ Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, S. 225

¹¹ Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), S. 115f.

¹² Murray, Scott A. et al. (2005): Illness trajectories and Palliative Care, S. 1007f.

Krankheitsverlauf mit kontinuierlicher, langsamer Verschlechterung (v.a. bei Demenz und Gebrechlichkeit):

Dieser Krankheitsverlauf kann sehr unterschiedlich lange dauern. Der Verlauf kann einhergehen mit einem Verlust von funktionaler Kapazität, Sprache und Kognition. Oft sind ältere Menschen betroffen. Meistens handelt es sich um eine fortschreitende Verschlechterung von meist ohnehin schon eingeschränkten kognitiven oder physischen Funktionen. Oft führen akute «Ereignisse» wie eine Lungenentzündung oder ein Oberschenkelhalsbruch nach einem Sturz in Kombination mit den abnehmenden Reserven zum Tod.

Gerade bei Patientinnen und Patienten mit Krankheitsverläufen der zweiten oder dritten Art ist es schwierig, eine Prognose zum Lebensende zu stellen. Es gibt daher meistens keinen klar feststellbaren Zeitpunkt, der den Übergang von kurativer zu palliativer Behandlung markiert. Vielmehr sind es einzelne Phasen im Verlauf einer fortschreitenden Krankheit, die palliative Massnahmen erfordern («palliative Situationen»). Die Behandlung von multimorbiden alten Patientinnen und Patienten ist oft über Jahre ein Nebeneinander von kurativen und palliativen Massnahmen.¹³

2.3 Bedürfnisse in palliativen Situationen

Eine palliative Situation liegt dann vor, wenn – im Zusammenhang mit einer unheilbaren, chronisch-fortschreitenden Krankheit oder altersbedingter Gebrechlichkeit – eines der folgenden Bedürfnisse vorrangig wird oder wenn mindestens zwei der Bedürfnisse latent auftreten. Zu beachten ist, dass sich diese Bedürfnisse im Laufe der Zeit verändern oder verstärken können.

Linderung von belastenden Symptomen

Belastende Symptome können sowohl körperlich sein, als auch psychische, soziale oder spirituelle Aspekte umfassen. Je nach Krankheitsverlauf können die Symptome zunehmend stärker auftreten oder in einer bzw. mehreren Krisensituationen mit zwischenzeitlich stabileren Phasen. Sie beeinträchtigen die Lebensqualität in hohem Masse.

Bei hochbetagten Menschen sind chronische Schmerzen sehr häufig. Vor allem Menschen mit Demenz leiden oft an ungelinderten Schmerzen, weil ihre Schmerzen übersehen, Schmerzäusserungen nicht erkannt oder falsch gedeutet und daher nicht richtig behandelt werden.¹⁴ Bei älteren Menschen ist zu beachten, dass sich Gebrechlichkeit bzw. körperliche Schwäche, nachlassende Hör- und Sehkraft, Schluckstörungen, Infektanfälligkeit, zunehmende Sturzgefährdung oder Angst und Verwirrtheit auf alle Aspekte des Lebens auswirken: auf das Ausmass der Fähigkeiten, den Gesundheitszustand, die Belastung durch die Krankheitssymptome oder auf soziale Verluste. Diese Aspekte stehen dem Bedürfnis, für sich selbst zu sorgen, nach Autonomie und sozialer Teilhabe entgegen.¹⁵ Hochbetagte, gebrechliche Menschen leiden daher häufig unter ihrem körperlichen und/oder geistigen Verfall.¹⁶

Auseinandersetzung mit Sterben und Tod

Die Auseinandersetzung mit dem Tod und der Endlichkeit kann für die betroffenen Menschen wie auch für die Angehörigen schwierig sein. Ungelöste Lebensprobleme, die Erinnerung an Schicksalsschläge und erlittenes Leid wirken belastend und können Fragen nach Gerechtigkeit und Sinn auslösen.¹⁷

¹³ Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), S. 118

¹⁴ Kojer, Marina (2012): Neurologische Aspekte in der Palliativbetreuung Hochbetagter. In: palliative-ch 2012/2, S. 17

¹⁵ Klindtworth K. / Müller-Mundt G. / Geiger K. et al. (2015): End of life care for frail older patients in family practice (ELFOP) – A longitudinal qualitative study on needs, appropriateness and utilization of services. European Journal of Palliative Care, Abstractbook: 14. EAPC World Congress, 8-10 May 2015, Copenhagen, Danemark, 2015, FC184: 63.

¹⁶ Müller, Dirk (2012): Palliative Geriatrie – mehr als Palliative Care und Geriatrie. In: pflegen: palliativ 13/2012, S. 43

¹⁷ Curaviva (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege

Selbstbestimmung und Autonomie

Die Selbstbestimmung und Autonomie zu erhalten, sind oft wichtige Bedürfnisse von Menschen mit unheilbaren und/oder chronisch-fortschreitenden Krankheiten.

Gestaltung der letzten Lebensphase

Wenn eine unheilbare Krankheit diagnostiziert wird oder sich der Gesundheitszustand krankheits- oder altersbedingt verschlechtert, können wichtige Fragen zur Gestaltung der letzten Lebensphase aufkommen. Diese Wünsche und Bedürfnisse können ganz unterschiedliche Aspekte umfassen, wie zum Beispiel Beziehungsthemen, finanzielle Fragen, ungelöste Familienkonflikte oder die Regelung von «letzten Dingen». Bei jüngeren Patientinnen und Patienten geht es bei den sozialen und finanziellen Fragen oft darum, Aspekte der Arbeitsunfähigkeiten oder Renten zu klären. Bei älteren Patientinnen und Patienten stehen eher die Finanzierung der Pflegekosten oder die Frage nach Ergänzungsleistungen im Zentrum. Generell geht es auch darum, sich bewusst zu werden, was einem selber wichtig ist und vielleicht auch, welche Ziele man noch erreichen möchte. Es kann das Bedürfnis entstehen, diese Wünsche in einer Patientenverfügung festzuhalten.

Sterbewünsche

Am Lebensende kann in einer für den Betroffenen unerträglichen Situation der Wunsch zu Sterben oder nach Suizidbeihilfe entstehen und dauerhaft bestehen bleiben.

Unterstützung bei schwierigen Entscheidungen

Wenn schwierige Entscheidungsfindungssituationen anstehen (z.B. Entscheidungen zu lebenserhaltenden medizinischen Massnahmen), kann ein grosses Bedürfnis nach Gesprächen und Unterstützung entstehen. Bei Personen mit unklarem Krankheitsverlauf und Prognose kann die Entscheidungsfindung schwierig sein (z.B. bei geriatrischen Patientinnen und Patienten). Oft müssen Entscheidungen wieder überdacht und revidiert werden. Zusätzlich kann die Entscheidungsfindung durch kognitive Einschränkungen erschwert sein.¹⁸

Koordination und Vorausplanung

An der Pflege und Betreuung von chronisch kranken, multimorbiden Personen sind oft verschiedene Fachpersonen beteiligt. Das macht es für die betreute Person oftmals schwierig, die für die Pflege bzw. Koordination verantwortliche Fachperson zu kennen.¹⁹ Es kann deshalb für Betroffene ein grosses Bedürfnis sein, eine klare Ansprechperson zu haben. Bei der Betreuung zu Hause kann ein Bedürfnis nach Sicherheit entstehen, nach einem stabilen Betreuungsnetz und vorausschauender Planung.

Einbezug der Angehörigen

Das Bedürfnis, die Angehörigen mit einzubeziehen, erhält am Lebensende oft eine zentrale Bedeutung. Damit kann auch Sorge verbunden sein, die pflegenden Angehörigen zu belasten oder zu überlasten. Im Gegensatz zu jüngeren Palliativpatientinnen und -patienten sind ältere Menschen häufig alleinstehend, weil die Partnerin oder Partner schon verstorben sind und die Kinder weit weg wohnen. Entsprechend klein ist oft das engere Betreuungsumfeld.²⁰

2.4 Patientinnen und Patienten der allgemeinen Palliative Care erkennen

Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) hält fest, dass die Unsicherheit darüber, welche Patientinnen und Patienten sich in einer palliativen Situation befinden, nach wie vor ein wesentliches Hindernis für den Zugang zu allgemeiner Palliative Care darstellt. Palliative Care kommt in Europa überwiegend bei Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen zur Anwendung.

¹⁸ Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), S. 119

¹⁹ SAMW (2004): Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen, S. 7

²⁰ Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), S. 116

Dies obwohl viele Patientinnen und Patienten mit anderen Leiden wie HIV/Aids, neurologischen Erkrankungen oder mit Herz-, Lungen- oder Nierenerkrankungen gleichermassen auf allgemeine oder gar spezialisierte Palliative Care angewiesen wären.²¹ Grundsätzlich kann eine kranke Person der Zielgruppe der allgemeinen Palliative Care zugeordnet werden, wenn die genannten Bedürfnisse in den Vordergrund treten.

Wichtig ist, die Patientinnen und Patienten frühzeitig zu erkennen, d.h. noch während der kurativen Behandlung. Damit können erste Massnahmen der allgemeinen Palliative Care bereits ergriffen und vorausgeplant werden (vgl. Kap. 2).

INSTRUMENTE ZUR IDENTIFIKATION VON PATIENTINNEN UND PATIENTEN IN EINER PALLIATIVEN SITUATION

Es gibt verschiedene Instrumente, um Patientinnen und Patienten, die Palliative Care benötigen, zu identifizieren. Dazu zählen zum Beispiel der GSF Prognostic Indicator Guidance (PIG),²² das Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)²³ oder das NECPAL CCOMS-ICO Tool (NECPAL).²⁴

Die drei Instrumente sind sowohl hinsichtlich ihres Zwecks – die Verbesserung des Zugangs zu allgemeiner Palliative Care – als auch ihres Inhalts weitestgehend deckungsgleich. So findet sich eine Aufteilung nach Diagnosegruppen (u.a. «Krebs», «Herz-/Kreislaufkrankungen», «neurologische Erkrankungen», «Demenz»), denen verschiedene Indikatoren zugeordnet sind. Alle drei Instrumente kombinieren die Wahrnehmung verschiedener Gesundheitsfachpersonen (the surprise question) mit den Wünschen und Präferenzen der Patienten im Hinblick auf die Grenzen der kurativen Behandlung und die Einführung von palliativen Massnahmen (the choice question). «NECPAL» und «SPICT» sind als Checklisten, «GSF Prognostic Indicator Guidance» hingegen als mehrstufiger Entscheidungsbaum konzipiert. Beim NECPAL Tool wurden die geläufigsten geriatrischen Symptome integriert und Gebrechlichkeit («fraility») als transversaler Indikator aufgenommen. Das Tool wurde mittels einer Prävalenz-Studie validiert.²⁵

Wichtig ist es vor Ort herauszufinden, welche Instrumente und Aktivitäten es gibt, und wie diese umgesetzt werden können.²⁶

²¹ Radbruch, Lukas / Payne Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care. In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, S. 224

²² <http://www.goldstandardsframework.org.uk>

²³ <http://www.spict.org.uk/>

²⁴ http://ico.gencat.cat/en/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/programa_necpal

²⁵ Gómez-Batiste, Xavier et al. (2013): Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population : development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia

²⁶ Die folgende systematische Übersichtsarbeit bietet einen Überblick über die in Europa implementierten Ansätze: Maas, Elke Arnoldina Theodora / Murray, Scott A. / Engels, Yvonne et al. (2013): What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. In: BMJ Supportive & Palliative Care 2013/3, S. 444-451

2.5 Palliativpatientinnen und -patienten in der Schweiz: Fokus Geriatrie

Mortalität Die meisten Menschen sterben im Alter von über 80 Jahren.

Die Zahl der Todesfälle in der Schweiz liegt heute bei rund 65'000 pro Jahr. Die Mehrzahl der Menschen stirbt heute im Alter von über 80 Jahren und an den für dieses Alter typischen Krankheiten. Im Jahr 2010 waren 43 Prozent der Verstorbenen 65- bis 85-jährig und 41 Prozent über 85-jährig.²⁷ Gemäss den Szenarien der Bevölkerungsentwicklung des Bundesamts für Statistik BFS werden die Todesfälle der 80-Jährigen und älteren Menschen weiterhin zunehmen und 2025 rund 46'000 erreichen (65 Prozent aller Todesfälle), während sich jene der unter 80-Jährigen bei etwa 25'000 stabilisieren werden.²⁸

Todesursachen Die meisten Menschen sterben an einer chronisch fortschreitenden Krankheit. Bei den über 80-Jährigen sind Herz-Kreislaufkrankheiten die häufigste Todesursache.

Insgesamt erfolgen 75 Prozent aller Todesfälle aufgrund einer chronisch fortschreitenden Krankheit. Bei 26 Prozent dieser Todesfälle ist Krebs die Hauptdiagnose. Bei 49 Prozent dieser Todesfälle sind andere chronisch-fortschreitende Krankheiten die Todesursache (Herz-Kreislaufkrankheiten, Erkrankungen der Atmungsorgane, Demenz).²⁹ Bei den über 80-Jährigen sind Herz-Kreislaufkrankheiten die häufigste Todesursache. Bei den 47- bis 79-jährigen Männern ist Krebs die häufigste Todesursache. Bei den Frauen ist Krebs vom 36. bis zum 77. Altersjahr die häufigste Ursache.³⁰

Morbidität Viele Krankheiten sowie Gebrechlichkeit («frailty») treten im Alter häufiger auf.

In der Schweiz sind heute fünf Prozent der Bevölkerung über 80 Jahre alt. In der Gesamtbevölkerung der Schweiz wird der Anteil der 65-jährigen und älteren Menschen von aktuell rund 18 Prozent auf über 27 Prozent im Jahr 2040 zunehmen. Innerhalb dieser Altersgruppe steigt vor allem der Anteil der hochaltrigen Menschen (80 Jahre und mehr) an, von rund 28 Prozent auf 36 Prozent bis 2040.³¹ Die gesamte Anzahl der 90-jährigen und älteren Personen dürfte bis 2040 von heute 90'000 auf 270'000 Personen zunehmen (vgl. Abb. 2).³²

Die Häufigkeit von Pflegebedürftigkeit und demenziellen Erkrankungen steigt mit dem Alter an.³³ Ein häufiges Morbiditätsrisiko im Alter sind Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Mehr als dreissig Prozent der über 75-Jährigen leiden an ischämischen Herzkrankheiten, wobei Männer häufiger betroffen sind als Frauen. Gut zwölf Prozent der über 75-jährigen Bevölkerung erleben einen Schlaganfall («stroke»), was oft zu vorübergehender, teilweise aber auch zu längerer Pflegebedürftigkeit führt. Auch Diabetes gehört zu den relativ häufigen irreversiblen Krankheiten im Alter, ebenso wie Arthrose.³⁴

Eine Langzeitstudie der Universität Genf hat ermittelt, dass in der Gruppe der Befragten (339 Personen von 80 bis 84 Jahren, die zu Hause lebten), 50 Prozent als «fragil» bezeichnet werden müssen. Diese Personen wiesen zudem ein höheres Risiko für Stürze und Hospitalisationen auf und konsultierten öfter eine Ärztin, einen Arzt.³⁵

²⁷ Bundesamt für Statistik BFS (2013): Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, S. 1

²⁸ Bundesamt für Statistik (2011): Sinkende Sterberaten, aber Zunahme demenzbedingter Todesfälle. Todesursachen des Jahres 2009

²⁹ Die restlichen 25% sind «Äussere Ursachen» und «Übrige Diagnosen». Vgl. Bundesamt für Statistik: Todesfälle: Anzahl, Entwicklung und Ursachen http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html#parsys_43445

³⁰ Bundesamt für Statistik (2013): Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, S. 1

³¹ Bundesamt für Statistik: Bevölkerungsstand und -struktur – Indikatoren. Bevölkerung nach Alter. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/key/alter/gesamt.html>

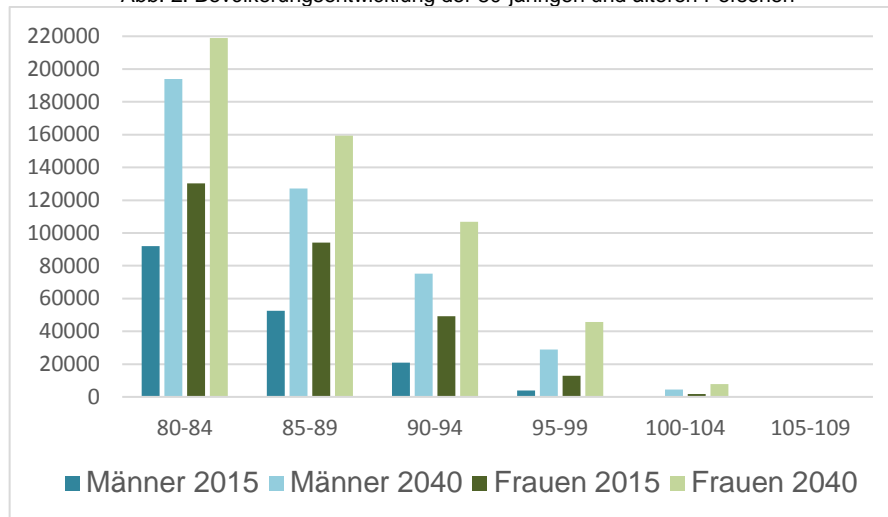
³² Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz ab 2015 gemäss STAT-TAB (Referenzszenario)

³³ Vgl. Höpflinger, François et al. (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter

³⁴ Monod-Zorzi, Stéphanie et al. (2007) : Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Document de travail 25. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuchâtel, S. 35ff.

³⁵ Armi, Franca / Guillely, Edith (2004): La fragilité dans le grand âge. Définition et impact sur les échanges de services. In : Gérontologie et société 2004/2 (n° 109), p. 47-61.

Abb. 2: Bevölkerungsentwicklung der 80-jährigen und älteren Personen

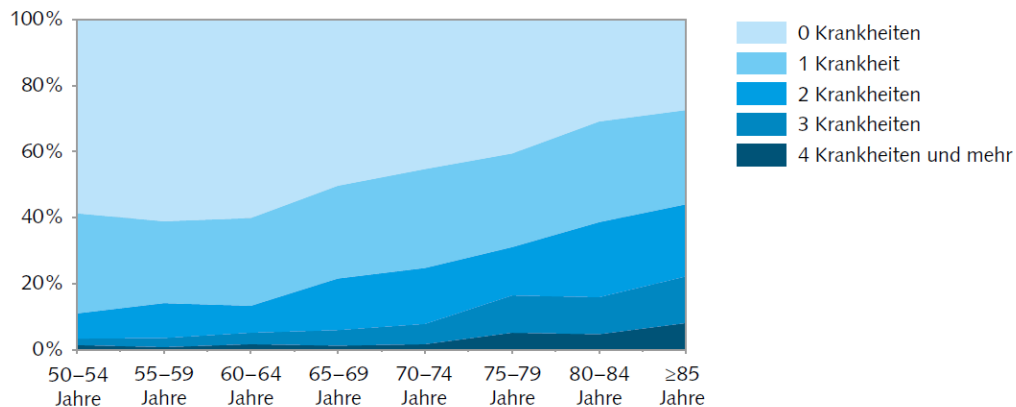


Quelle: Bundesamt für Statistik BFS, STAT-TAB (Referenzszenario)

Multimorbidität Über 80-Jährige leiden häufig an zwei oder mehr Krankheiten gleichzeitig.

Zwischen dem Alter der Personen und der Zahl der chronischen Krankheiten besteht ein starker Zusammenhang. Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium ermittelte in einer Studie, dass bei den 50- bis 64-Jährigen rund 13 Prozent an mindestens zwei chronischen Krankheiten litten. Bei den 65- bis 79-Jährigen waren es rund 25 Prozent und bei den Personen ab 80 Jahren gut 41 Prozent (vgl. Abb. 3). Bei den drei häufigsten Kombinationen handelt es sich bei der einen Krankheit um Arthrose (in Kombination mit einer Depression, mit grauem Star und mit Osteoporose). Zudem zeigte sich, dass Frauen ein höheres Multimorbiditätsrisiko aufweisen als Männer.³⁶ Multimorbide Menschen über 64 Jahre beanspruchen mehr Gesundheitsleistungen als die Gesamtbevölkerung. Sie gehören somit zu der Gruppe der «leistungsintensiven» Patientinnen und Patienten.³⁷

Abb. 3: Zahl der chronischen Krankheiten nach Altersklasse, SHARE 2010-2011, Personen ab 50 Jahren, N= 3627



Quelle: Moreau-Gruet, Florence (2013): Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Ergebnisse der Befragung SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) (Obsan Bulletin 4/2013). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

³⁶ Moreau-Gruet, Florence (2013): Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren, S. 4

³⁷ Brünger, Beat et al. (2014): Koordinationsbedarf leistungsintensiver Patienten, S. 18

Lebensort & Inanspruchnahme von Pflegeleistungen 90 Prozent der 80-84-Jährigen leben zu Hause. Der Eintritt ins Pflegeheim erfolgt im hohen Alter, meistens 2 bis 2½ Jahre vor dem Lebensende. Alte Menschen leben mehrheitlich zu Hause: Bei den 80-bis 84-Jährigen sind dies noch rund 90 Prozent.³⁸ In der Altersgruppe der 80-jährigen und älteren Personen lebt die Hälfte alleine in einem Haushalt. Das sind doppelt so viele wie in der Altersgruppe der 65-bis 79-Jährigen. 44 Prozent der 80-jährigen und älteren Personen leben in einem Zweipersonenhaushalt.³⁹ Im hohen Alter steigt die stationäre Versorgung rasch an. Im Alter von 95 Jahren und mehr leben 45 Prozent in einer Alters- und Pflegeeinrichtung.⁴⁰

Knapp drei von zehn Personen ab 80 Jahren nahmen 2013 Spitex-Leistungen in Anspruch.⁴¹ Insgesamt wurden im Jahr 2013 261'408 Personen von der Hilfe und Pflege zu Hause (Spitex) gepflegt und betreut. 48 Prozent davon waren 80 Jahre alt und älter. Mehr als die Hälfte der verrechneten Stunden werden für 80-jährige und ältere Klientinnen und Klienten erbracht. Durchschnittlich beziehen die 80-jährigen und älteren Klientinnen und Klienten pro Jahr 60 Stunden Spitex-Leistungen, die unter 65-Jährigen 39 Stunden. Ungefähr zwei Drittel der Klientinnen und Klienten sind Frauen.⁴²

Pflegeheime sind heute Orte, wo sich Krankheiten und Beschwerden des Alters kumulieren. Eine grosse Mehrheit (76 Prozent) der heutigen Heimbewohner und Heimbewohnerinnen sind mittelmässig bis stark pflegebedürftig. Häufigste Diagnosen bei älteren und hochaltrigen Personen in Institutionen sind Herz- und Kreislaufprobleme, Bluthochdruck, aber auch demenzielle Erkrankungen (oft auch Mehrfachdiagnosen).⁴³ Der durchschnittliche Aufenthalt in einer Pflegeeinrichtung – vom Eintritt bis zum Tod – hat sich verkürzt. Er beträgt gut 2 bis 2½ Jahre (durchschnittlich 4,6 Jahre ohne vorherigen Spitalaufenthalt und 1,4 Jahre mit vorherigem Spitalaufenthalt).

Künftig ist ein weiterer Anstieg im Eintrittsalter in eine stationäre Einrichtung zu erwarten, mit der Folge, dass Alters- und Pflegeeinrichtungen noch häufiger mit hochaltrigen und multimorbiden Menschen gegen Lebensende konfrontiert sein werden. Zudem dürften Zahl und Anteil an demenziell erkrankten Heimbewohnern in vielen Alters- und Pflegeeinrichtungen weiter ansteigen.⁴⁴

Unterstützung durch Angehörige Viele pflegebedürftige ältere Menschen, die zu Hause leben, benötigen Unterstützung durch Angehörige.

In der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB) 2012 gaben 13 Prozent der befragten Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren an, dass sie in den letzten 12 Monaten informelle Hilfe beanspruchen mussten. Dies entspricht zwischen 680 000 und 750 000 Frauen und Männer. Bei den Befragten ab dem 65. Lebensjahr waren es 16 Prozent. Auf diese Altersgruppe hochgerechnet waren es zwischen 220 000 und 260 000 Personen, die in den letzten 12 Monaten funktionelle Einschränkungen mit informeller Hilfe kompensierten.⁴⁵ Künftig werden mehr Frauen und Männer der mittleren Generation mit familialen Pflegesituationen (pflegebedürftige alte Eltern) konfrontiert sein.⁴⁶

³⁸ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2011): Nachfrage nach Pflege zu Hause wird steigen. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege in der Schweiz. Medienmitteilung vom 19.05.2011

³⁹ Bundesamt für Statistik: Strukturhebung 2013

⁴⁰ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2011): Nachfrage nach Pflege zu Hause wird steigen. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege in der Schweiz. Medienmitteilung vom 19.05.2011

⁴¹ Bundesamt für Statistik (2014): Pflege zu Hause und in Alters- und Pflegeheimen: Privater Sektor legt zu. Sozialmedizinische Betreuung in Institutionen und zu Hause 2013. Medienmitteilung vom 18.11.2014

⁴² Bundesamt für Statistik (2014): Statistik der Hilfe und Pflege zu Hause. Ergebnisse 2013: Zahlen und Trends. BFS Aktuell

⁴³ Höpflinger, François / Bayer-Oglesby, Lucy / Zumbrunn, Andrea (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter, S. 98ff.

⁴⁴ Ebd., S. 100

⁴⁵ Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige. Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz. Bericht des Bundesrates 5. Dez. 2014, S. 18

⁴⁶ Höpflinger, François (2012): Altern in der Schweiz – demografische, gesundheitliche und gesellschaftliche Entwicklungen, S. 37

Sterbeort Die meisten Menschen möchten zu Hause sterben. In der Altersgruppe der über 80-Jährigen sterben über 80 Prozent in einem Pflegeheim oder im Spital.

Durchschnittlich ereignen sich in der Schweiz rund je 40 Prozent der Todesfälle in einem Spital oder einem Pflegeheim. 20 Prozent sterben zu Hause bzw. an einem anderen Ort.⁴⁷ Mit höherem Alter sterben die Menschen in der Schweiz häufiger in einer Alters- und Pflegeinstitution: Von den Todesfällen in der Altersgruppe der 80- bis 89-Jährigen ereigneten sich 2006 bis 2011 durchschnittlich 37 Prozent im Spital, 47 Prozent im Alters- und Pflegeheim und 16 Prozent zu Hause oder an einem anderen Ort. Bei den Todesfällen der über 90-Jährigen ereigneten sich 20 Prozent im Spital, 76 Prozent im Pflegeheim und 4 Prozent zu Hause oder an einem anderen Ort. Frauen sterben häufiger im Pflegeheim als Männer, insbesondere in der Altersgruppe der über 80-Jährigen.⁴⁸ Aufgrund der demografischen Entwicklung werden Alters- und Pflegeheime künftig häufiger zum Sterbeort.

Todesursachen Die meisten Menschen sterben an einer chronisch fortschreitenden Krankheit. Bei den über 80-Jährigen sind Herz-Kreislaufkrankheiten die häufigste Todesursache.

Insgesamt erfolgen 75 Prozent aller Todesfälle aufgrund einer chronisch fortschreitenden Krankheit. Bei 26 Prozent dieser Todesfälle ist Krebs die Hauptdiagnose. Bei 49 Prozent dieser Todesfälle sind andere chronisch-fortschreitende Krankheiten die Todesursache (Herz-Kreislaufkrankheiten, Erkrankungen der Atmungsorgane, Demenz).⁴⁹ Bei den über 80-Jährigen sind Herz-Kreislaufkrankheiten die häufigste Todesursache. Bei den 47- bis 79-jährigen Männern ist Krebs die häufigste Todesursache. Bei den Frauen ist Krebs vom 36. bis zum 77. Altersjahr die häufigste Ursache.⁵⁰

2.6 Fach- und gruppenspezifische Bedürfnisse

Neben den in Abschnitt 2.4 genannten Bedürfnissen können in palliativen Situationen spezifische, fach- und gruppenbezogene Aspekte hinzukommen. Fachbezogene Probleme und Bedürfnisse (z.B. bei onkologischen, neuro-degenerativen, psychiatrischen Erkrankungen, Nierenkrankheiten oder Suchterkrankungen) treten oft im Zusammenhang mit der Linderung von belastenden Symptomen auf. Auch hinsichtlich der Entscheidungsfindung gibt es spezifische Fragestellungen, z.B. das Aufnehmen oder Absetzen einer Dialyse. Für die Lebensqualität von Menschen mit psychischen Erkrankungen ist es enorm wichtig, als selbstbestimmte und ganzheitliche Menschen wahrgenommen und in ihrer Würde und Autonomie respektiert zu werden. Dies hat eine Erhebung aus der Schweiz gezeigt.⁵¹ Um die fachbezogenen Bedürfnisse adäquat zu erfassen, ist eine gute Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen der jeweiligen Disziplinen mit den Fachpersonen der Grundversorgung wichtig.

Unabhängig von der Diagnose gibt es zudem gewisse Bevölkerungsgruppen wie Kinder und Jugendliche, Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung oder in einer besonderen Lebenssituation (z.B. Migrantinnen und Migranten), die ebenfalls spezifische Bedürfnisse aufweisen. Diese Patientinnen und Patienten werden zum Teil in der Grundversorgung behandelt und betreut. Oft sind jedoch die Bedürfnisse in palliativen Situationen sehr komplex. Ein Beizug von spezialisierten Palliative-Care-Fachpersonen ist in diesen Fällen angezeigt. Im Folgenden werden einige spezifische Bedürfnisse aufgezeigt, die Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, Kinder und Jugendliche und Menschen mit Migrationshintergrund in einer palliativen Situation aufweisen können.

⁴⁷ In der Statistik werden nur die Todesfälle in den Institutionen erfasst.

⁴⁸ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan: Auswertung von Daten zum Sterbeort der Jahre 2006 bis 2011. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html>

⁴⁹ Die restlichen 25% sind «Äussere Ursachen» und «Übrige Diagnosen». Vgl. Bundesamt für Statistik: Todesfälle: Anzahl, Entwicklung und Ursachen http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html#parsys_43445

⁵⁰ Bundesamt für Statistik (2013): Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, S. 1

⁵¹ Sottas, Beat / Brügger, Sarah / Jaquier, Adrienne (2014): Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive, S. 3

KINDER UND JUGENDLICHE

Die Todesursachen im Kindes- und Jugendalter unterscheiden sich massgeblich von jenen im Erwachsenenalter und haben unterschiedliche Implikationen für die palliative Begleitung des Kindes oder des Jugendlichen und seiner Familie. Bezüglich Alter, Krankheits- und Todesursachen können drei Gruppen unterschieden werden: Früh- und Neugeborene, Kinder und Jugendliche sowie schwerstbehinderte Kinder.⁵²

Die Hälfte der Todesfälle im Kindesalter betrifft Neugeborene, dies vor allem infolge Frühgeburtlichkeit, angeborenen Erkrankungen und Fehlbildungen. Oft müssen unter grossem Zeitdruck weitreichende Entscheidungen getroffen werden. Für die Familien ist die Situation sehr belastend, da sie weder mit ihrem Kind noch mit der medizinischen Situation vertraut sind. Ihrem Einbezug in die Entscheidungsprozesse muss deshalb besondere Sorgfalt gewidmet werden. Die Prognose ist in dieser Patientengruppe besonders schwierig zu stellen. Auch ist es bei diesen Patientinnen und Patienten besonders schwierig, Schmerzen zu erkennen. Wenn ein Kind stirbt, benötigen die Eltern und Geschwister ausreichend Zeit und Raum, um Abschied zu nehmen. Das Betreuungsteam begleitet sie in diesem Prozess.

Bei Kindern und Jugendlichen sind Krebs- und Herzerkrankungen sowie Krankheitsfolgen aus der Neugeborenenperiode neben Unfällen und Suiziden die häufigsten Todesursachen. Auch Kinder und Jugendliche haben ein Bedürfnis, in Entscheidungen einbezogen zu werden bzw. selbst zu entscheiden – angepasst an Alter, Entwicklung und Befinden – und letzte Dinge zu regeln. Das Kind entwickelt sich weiter, es behält gesunde Anteile und Bedürfnisse nach gewohnter Beschäftigung und einem altersgemässen Alltag (z.B. Kindergarten oder Schulbesuch). Für die zurückbleibende Familie sind Abschiedsrituale bedeutsam, oft besteht ein grosses Bedürfnis nach Unterstützung dabei.

Die Betreuung von Kindern mit angeborener oder erworbener schwerster körperlicher und geistiger Behinderung ist besonders anspruchsvoll und aufwändig. Diese Kinder werden häufig in sozialpädagogischen Langzeit-Einrichtungen betreut. Neben dem sozialpädagogischen Ansatz kommt der Erkennung behandelbarer und häufig unterschätzter Symptome wie Schmerzen eine zentrale Bedeutung zu.⁵³

MENSCHEN MIT EINER INTELLEKTUELLEN BEHINDERUNG

Bei den erwachsenen Personen mit einer intellektuellen Behinderung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz leben, sind gemäss einer Studie Herz-Kreislaufkrankheiten die häufigste Todesursache (rund 30 Prozent), gefolgt von Atemwegserkrankungen (14 Prozent) und Krebskrankheiten (14 Prozent). Das durchschnittliche Sterbealter liegt bei 57 Jahren. Bei Menschen mit Down Syndrom liegt zudem die Prävalenz für Demenzerkrankungen deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung. Die Erkrankung setzt oft deutlich früher ein: Die Prävalenzrate steigt bei Menschen mit Down Syndrom von unter 10 Prozent im Alter von 40 Jahren zu bereits mehr als 30 Prozent im Alter von 50 Jahren. Die Todesursachen lassen vermuten, dass dem Sterben in der Regel eine längere Zeit vorausgeht, in der die Betroffenen vielfache palliative Bedürfnisse aufweisen.⁵⁴

Es ist davon auszugehen, dass bei Menschen mit einer intellektuellen Behinderung öfter als bei anderen Patientengruppen Entscheidungen am Lebensende (intensiviertes Schmerz- und Symptommanagement, Abbruch der Behandlung, Verzicht auf künstliche Ernährung oder Beatmung oder palliative Sedation) getroffen werden. Eine grosse Herausforderung ist die Wahrung der Selbstbestimmung am Lebensende (Einbezug in die Entscheidungsfindung). Besondere Bedürfnisse bestehen in Bezug auf die Kommunikation. Menschen mit einer schweren intellektuellen Behinderung kommunizieren häufig nicht verbal. Die nonverbale Kommunikation, Gebärdensprache oder unterstützte Kommunikation sind daher im Alltag wesentlich. Oft kennen die Betreuenden und Pflegenden in den Wohnheimen die Kommunikationsmöglichkeiten der Personen über Jahre hinweg. Sie kennen deren Wünsche und Bedürfnisse sehr gut. Problematisch kann die Situation werden, wenn eine Person aufgrund von akuten Symptomen oder wegen zunehmender Pflegebedürftigkeit in ein Spital oder ein Pflegeheim wechseln muss. Solche Übergänge sollten wenn möglich vermieden werden.⁵⁵

⁵² SAMW (2013): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen, S. 11f.

⁵³ Ebd.

⁵⁴ Wicki, Monika T. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG, S. 6f.

⁵⁵ Ebd., S. 12ff.

PERSONEN MIT MIGRATIONSHINTERGRUND

Eine Studie zu den Bedürfnissen der Migrationsbevölkerung in der Schweiz in Bezug auf Palliative Care zeigte, dass vor allem migrationssensitive Kommunikation und psychosoziale Begleitung sowie Entscheidungsfindungsprozesse und Wertevermittlung als erschwert bewertet werden. Patientenverfügungen und das Konzept Palliative Care sind bei der Migrationsbevölkerung wenig bekannt. Deshalb fällt es Personen mit Migrationshintergrund und ihren Familien zum Teil schwerer, einzelne Schritte im Voraus zu benennen (insbesondere Sedation, künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Reanimation und die Diagnose/Prognosevermittlung) und sich von der Hoffnung auf Genesung und den Erwartungen an entsprechende Interventionen zu lösen.

Eine grosse Herausforderung ist oft die Kommunikation (Sprache, der Wunsch nach indirekter Kommunikation bei Diagnose, Prognose und Behandlung, Kommunikation zum Wechsel von kurativen zu palliativen Interventionen). Dazu gehören auch die individuelle Klärung der religiösen und spirituellen Bedürfnisse sowie die sozialen und kulturellen Spezifitäten zu Sterben und Tod. Wichtig ist die Unterstützung durch die Vertretenden der eigenen religiösen Institutionen oder «Communities». Vor und nach dem Sterben ist die Frage nach Rückführungsmöglichkeiten der kranken oder verstorbenen Person ein grosses Thema, sowie die rasche Einreise von Angehörigen. Die Präsenz der Familie und der Stellenwert der Religion sind oft wichtige Ressourcen. Ängste vor dem Sterben können durch beide Elemente potentiell stark reduziert, und spezielle Bedürfnisse durch die Unterstützungspotenziale dieser beiden Netzwerke leichter mobilisiert und abgedeckt werden.⁵⁶

⁵⁶ Salis Gross, Corina / Soom Ammann, Eva / Sariaslan, Emine et al. (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, S. 4ff.

3 Leistungen der allgemeinen Palliative Care

Die sechs Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care sind:

1. Symptome erfassen, behandeln und lindern
2. Die letzte Lebensphase gestalten
3. Bei der Entscheidungsfindung unterstützen und vorausplanen
4. Netzwerk bilden und koordinieren
5. Die Angehörigen unterstützen
6. Während der Trauerphase begleiten

Diese Leistungen beginnen frühzeitig – parallel zu diagnose-orientierten Massnahmen. In der ersten Phase der allgemeinen Palliative Care stehen Massnahmen der Information, Beratung und Antizipation im Vordergrund. Die zweite Phase umfasst die Umsetzung der antizipierten Massnahmen. Die Leistungen können – angepasst an die jeweiligen Kompetenzen und Ressourcen – von allen im Palliative-Care-Netzwerk beteiligten Fachpersonen (Ärztinnen und Ärzte, Fachpersonen der Pflege, Sozialen Arbeit, Seelsorge, Psychologie und weiterer Berufe) und Freiwilligen erbracht werden.

Die palliative Behandlung beginnt frühzeitig und parallel zu diagnose-orientierten Interventionen. Bei länger andauernden Krankheitsverläufen mit akuten Phasen der Verschlechterung und nachfolgender Stabilisierung oder mit kontinuierlicher, langsamer Verschlechterung wechseln sich kurative mit palliativen Phasen ab. Kurative und palliative Interventionen erfolgen flexibel nach Bedarf.⁵⁷ Im Verlauf der Zeit nehmen die Leistungen der Palliative Care zu und die diagnose-orientierten Massnahmen werden reduziert. Bei den Kernleistungen der Palliative Care kann zwischen zwei Phasen unterschieden werden (vgl. Abb. 4):

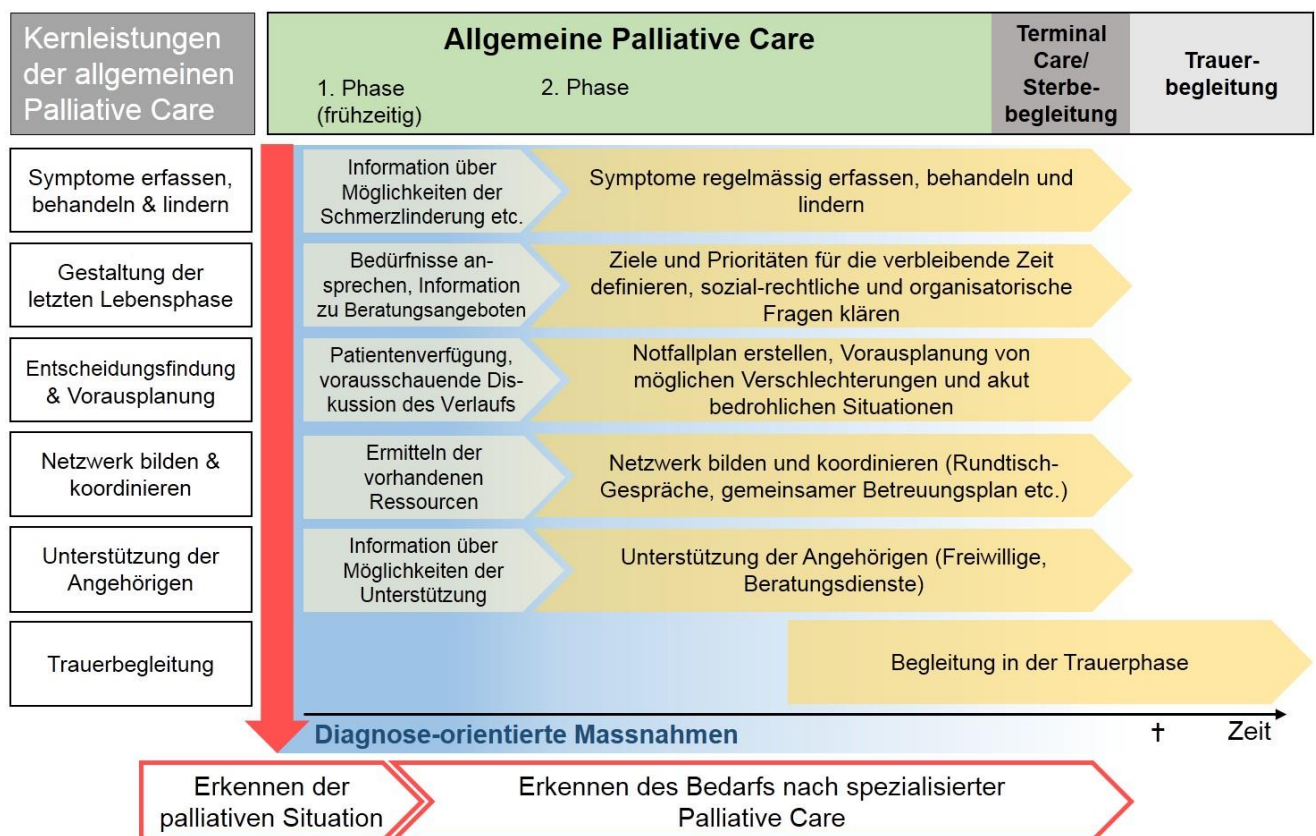


Abb. 4: Leistungen der allgemeinen Palliative Care
Quelle: Eigene Darstellung

⁵⁷ Gómez-Batiste, Xavier et al. (2012): Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients, S. 372

Leistungen der allgemeinen Palliative Care werden von den Leistungserbringern der Grundversorgung erbracht: Sie haben Zugang zu Patientinnen und Patienten aller Diagnosen und können früh im Verlauf der Krankheit mit der Versorgung beginnen. Sie führen die Interventionen zu Hause, in Praxen, in Pflegeheimen, Institutionen für Menschen mit intellektuellen/körperlichen Behinderungen oder in Akutspitälern durch. Nicht zuletzt sind es auch die Grundversorger, die die Angehörigen bei der Betreuung der kranken Person unterstützen können.⁵⁸

Voraussetzung für die Erbringung dieser Leistungen ist die interprofessionelle Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen und Freiwilligen. Für eine gute Zusammenarbeit sind die gegenseitige Akzeptanz und die Wertschätzung der jeweiligen Fähigkeiten und Erfahrungen sowie ein regelmässiger Informationsaustausch von grosser Bedeutung. Durch die Vernetzung der involvierten Fachpersonen und Institutionen wird die Kontinuität der Betreuung und Behandlung gewährleistet.⁵⁹

3.1 Symptome erfassen, behandeln und lindern

Das Symptommanagement – also das Erfassen, Behandeln und Lindern von Symptomen – dient dazu, die belastenden Begleiterscheinungen einer Erkrankung zu verhindern oder erträglicher zu gestalten. Dies gehört zu den wichtigsten medizinischen, pflegerischen und psycho-sozialen Leistungen der allgemeinen Palliative Care, insbesondere bei sich schnell verändernden Situationen. Die Symptome können körperlicher Art sein, aber auch die psychosoziale oder die spirituelle Dimension betreffen.

1. Phase (frühzeitige Massnahmen): Wenn eine unheilbare Krankheit fortschreitet und/oder die Altersgebrechlichkeit zunimmt, ist es zentral, die Patientinnen und Patienten frühzeitig über die Angebote der Palliative Care zu informieren. Vor allem die Möglichkeiten der Schmerzlinderung und Symptombehandlung sollten dabei thematisiert werden.

2. Phase: Eine Erfassung der Symptome mit geeigneten Instrumenten ist bei allen Patientinnen und Patienten, insbesondere bei Demenzkranken, wichtig, um eine adäquate Schmerztherapie zu ermöglichen.⁶⁰ Bei betagten Patientinnen und Patienten sind chronische Schmerzen häufig. Oft werden sie ungenügend behandelt, weil die betroffenen Personen selber sie als «natürlichen» Bestandteil des Alterns hinnehmen.⁶¹ Zudem ist der Gesundheitszustand älterer Menschen am Lebensende oft fragil und aufgrund der Multimorbidität unberechenbar. Immer wieder können Krisensituationen auftreten. Abklärungen und Neueinschätzungen der Situation sind oftmals in kurzen Abständen nötig.⁶²

Viele ältere Menschen weisen multiple chronische Krankheitsbilder auf und müssen deshalb oft mehrere Medikamente einnehmen (Polypharmazie). Im Alter kann jedoch die Reaktion auf Arzneimittel verändert sein (Pharmakodynamik, Pharmakokinetik). Polypharmazie kann deshalb mit einem erhöhten Risiko an unerwünschten Arzneimittelwirkungen einhergehen.⁶³ Über- und Fehlmedikation können zudem für zahlreiche Spitalaufenthalte verantwortlich sein.⁶⁴ Eine angemessene Verschreibung und regelmässige Überprüfung der Medikation ist deshalb in dieser Patientengruppe besonders wichtig.

Nebst den körperlichen Symptomen wie Schmerzen, Dyspnoe oder Übelkeit gilt es auch psychische und sozialen Stressfaktoren sowie spirituelle Fragen zu erörtern und zu lindern. Es kann vorkommen,

⁵⁸ Murray, Scott A. et al. (2014): Promoting Palliative Care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. In: Palliative Medicine, S. 2

⁵⁹ BAG und GDK (2010): Nationale Leitlinien Palliative Care. 3. Leitlinie «Prinzipien bei der Erbringung von Palliative Care, S. 11

⁶⁰ SAMW (2006): Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen, S. 14

⁶¹ World Health Organization WHO Europe (2011): Palliative care for older people: better practices. S. 38

⁶² Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva Schweiz zur Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care.

⁶³ World Health Organization WHO Europe (2011): Palliative care for older people: better practices. S. 39

⁶⁴ Universität Bern: Berner leiten «Horizon 2020»-Forschungsprojekt der EU zu Medikamenten-Überkonsum. Medienmitteilung vom 5. März 2015

dass psychische Symptome als Folge der körperlichen Erkrankung gesehen und deshalb bagatellisiert werden. Anspruchsvoll ist auch die Unterscheidung von medikamentösen Nebenwirkungen und psychischen Symptomen.⁶⁵ Im höheren Alter sind Depressionen die häufigste psychische Erkrankung. Sie gehen mit einer noch geringeren Erkennungs- und Behandlungsrate einher als in anderen Altersabschnitten.⁶⁶ Solche psychischen Krankheiten und soziale Probleme erschweren die Situation häufig zusätzlich und bedürfen entsprechender Behandlung.

Die Massnahmen können nicht-medikamentöser Art (z.B. Physio-, Atem-, Musik-, Psychotherapie), medikamentöser oder invasiver Art (z.B. Kathetereinlage) sein.

ASSESSMENT-TOOLS

Verschiedene Assessment-Tools (z.B. das «Edmonton Symptom Assessment System» ESAS von Bruera et al.) dienen dazu, Symptome und Probleme zu erfassen und zu priorisieren, um gezielte Interventionen zu planen. Bei Palliativpatientinnen und Patienten werden vor allem die Symptome Schmerz, Nausea, Atemnot, Appetitlosigkeit, Angst und Depression erfasst. Bei geriatrischen Patientinnen und Patienten müssen zusätzlich auch typische Funktionseinschränkungen älterer Menschen erfasst werden, die manchmal die Lebensqualität stärker einschränken als die genannten Symptome. Eine Visuseinschränkung, die das tägliche Zeitungslernen verunmöglicht oder eine motorische Behinderung, welche die Selbständigkeit einschränkt, können von grösserer Bedeutung sein als beispielsweise Appetitlosigkeit. Das verwendete Assessment-Tool sollte auf diese Bedingungen adaptiert sein.⁶⁷ Ein geriatrisches Assessment kann dazu beitragen, die medizinischen, psychosozialen und funktionellen Probleme und Ressourcen von älteren Patientinnen und Patienten zu erfassen und einen umfassenden Behandlungs- und Betreuungsplan zu entwickeln.⁶⁸

Auch bei Menschen mit Demenzerkrankungen braucht es spezifische, auf die Bedürfnisse angepasste Assessment-Tools.

Das SENS-Modell wurde spezifisch dazu entwickelt, um die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen zu erfassen. Es handelt sich um ein problem- und weniger diagnosebasiertes Modell und soll helfen, das Erzählte in verschiedene Aufgabenbereiche einzuordnen. Damit sind einerseits das Setzen von Prioritäten, als auch eine klare Aufgabenteilung im Team sowie eine Verlaufsevaluation möglich. Es umfasst die vier Hauptbereiche Symptom-Management, Entscheidungsfindung, Netzwerk und Support.⁶⁹

3.2 Die letzte Lebensphase gestalten

Eine wichtige Leistung in der allgemeinen Palliative Care ist es – auf Grundlage der individuellen Präferenzen – Ziele und Prioritäten für die verbleibende Lebenszeit zu definieren, damit diese Bedürfnisse später berücksichtigt werden können.

1. Phase (frühzeitige Massnahmen): In der frühen Phase der allgemeinen Palliative Care geht es darum, die Patientinnen und Patienten zu befähigen, dass sie sich auf das Lebensende wie auf andere Lebenssituationen (z.B. eine Geburt, die Pensionierung etc.) vorbereiten können, dass sie sich Gedanken zu den persönlichen Wünschen und Vorstellungen am Lebensende machen. Dazu braucht es Anregung, Beratung und Informationen. Die Angehörigen sollten, wenn möglich, miteinbezogen werden.

2. Phase: Mit fortschreitendem Krankheitsverlauf werden die Fragen zur Gestaltung der letzten Lebenszeit oft konkreter und dringlicher. Zu den Leistungen der allgemeinen Palliative Care gehören daher

⁶⁵ Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen, S. 5

⁶⁶ Stoppe, Gabriela (2006): Alte. In: Gabriela Stoppe, Anke Bramesfeld, Friedrich-Wilhelm Schwartz (Hrsg.): Volkskrankheit Depression? Bestandsaufnahme und Perspektiven, S. 245-256

⁶⁷ Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), S. 118

⁶⁸ Weyerer, Siegfried / Ding-Greiner, Christina / Marwedel, Ulrike et al. (2008): Epidemiologie körperlicher Erkrankungen und Einschränkungen im Alter, S. 62

⁶⁹ Eychmüller, Steffen (2012): SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. In: Therapeutische Umschau 69(2), S. 87; vgl. auch: BAG und palliative.ch, GDK (2014): Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt. Informationsblatt für Hausärztinnen und Hausärzte

Beratungen zu sozial-rechtlichen Aspekten (finanzielle Absicherung, Invaliditätsrente, Ergänzungsleistungen etc.), Fragen der Alltagsorganisation, Unterstützung bei familiären Konflikten, bei Fragen rund um die Lebensbilanz und den Lebenssinn oder bei spirituellen bzw. religiösen Bedürfnissen.

3.3 Bei der Entscheidungsfindung unterstützen und vorausplanen

Zu den Grundwerten der Palliative Care zählt die Selbstbestimmung. Palliative-Care-Leistungen werden nur erbracht, wenn sie den Bedürfnissen der Patientin, des Patienten entsprechen. Damit Patientinnen, Patienten und Angehörige selbst entscheiden können, müssen ihnen die medizinischen Fakten klar und verständlich dargelegt werden.

1. Phase (frühzeitige Massnahmen): Die individuelle Willensbildung und Entscheidungsfindung ist erst dann möglich, wenn die Patientin, der Patient und die Angehörigen frühzeitig, umfassend und verständlich über die medizinische Situation aufgeklärt sind.⁷⁰ Aspekte wie die Anwendung lebenserhaltender Massnahmen oder der gewünschte Behandlungs- und Sterbeort sollten daher frühzeitig thematisiert und schriftlich festgehalten werden. Bei Menschen mit Demenz ist die frühzeitige Entscheidungsfindung umso wichtiger, so dass die betroffene Person involviert und ihre Wünsche, Bedürfnisse und Wertvorstellungen ermittelt werden können.⁷¹ Viele Krankheiten wie chronische Herz-, Lungen- und Nierenerkrankungen, aber auch neurologische Leiden können neben zunehmender Invalidisierung und Abhängigkeit zu lebensbedrohlichen Situationen führen. Palliative Care bedeutet in diesen Fällen, dass neben der Erhaltung der Lebensqualität durch unterstützende und lindernde Massnahmen der Umgang mit möglichen Verschlechterungen und akut bedrohlichen Situationen mit allen Beteiligten rechtzeitig und vorausschauend diskutiert wird.⁷²

2. Phase: Das proaktive Vorausplanen für kommende Krisen und den Umgang mit diesen sollte im Verlauf der Krankheit konkretisiert werden, zum Beispiel, indem ein Notfallplan erstellt wird. Zusammen mit der betroffenen Person und ihren Angehörigen werden für mögliche Komplikationen und Notfälle (z.B. Hämorrhagie, Dyspnoe) vorausschauend die zu ergreifenden Massnahmen geklärt (z.B. Hospitalisation, Sedation etc.). Dies beinhaltet auch, genügend Reservemedikation zu verschreiben und sicherzustellen, dass immer ein Ansprechpartner erreichbar ist.

Bei einem Wunsch nach Suizidbeihilfe muss sichergestellt sein, dass die betreffende Person urteilsfähig ist und dass der Entscheid zum Suizid nicht auf äusseren Druck zurückzuführen ist. Insbesondere sollte sichergestellt werden, dass die erforderlichen palliativen, therapeutischen und/oder psychiatrischen Massnahmen vorgeschlagen bzw. durchgeführt werden und der Wunsch nicht deshalb aufgekommen ist, weil die Abklärung, Behandlung oder Betreuung nicht adäquat sind.⁷³

PATIENTENVERFÜGUNG

Seit dem 1. Januar 2013 ist das neue Erwachsenenschutzrecht (Art. 360-456 ZGB) in Kraft, das die Selbstbestimmung fördert und den Umgang mit der Patientenverfügung auf Bundesebene regelt. Anhand der Patientenverfügung kann jede handlungsfähige Person frühzeitig festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit⁷⁴ zustimmt und welche sie ablehnt. In der Patientenverfügung kann zudem eine Person bestimmt werden, die im Falle der eigenen Urteilsunfähigkeit über die medizinischen Massnahmen entscheiden soll (vertretungsberechtigte Person). Eine Patientenverfügung ist somit nicht nur ein Instrument, das die Selbstbestimmung der Patientin, des Patienten fördert – sie entlastet auch Angehörige sowie Ärztinnen und Ärzte im Um-

⁷⁰ SAMW (2004): Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende, S. 6

⁷¹ van der Steen, Jenny et al. (2014): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia, S. 200

⁷² SAMW (2006): Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen, S. 11

⁷³ Ebd., S. 14ff.

⁷⁴ «Urteilsfähig» ist im Sinne des Gesetzes jede Person, die nicht «wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln» (Art. 16 ZGB). Wer nicht urteilsfähig ist hingegen, «vermag unter Vorbehalt der gesetzlichen Ausnahmen durch seine Handlungen keine rechtliche Wirkung herbeizuführen» (Art. 18 ZGB).

gang mit schwierigen Entscheidungen. Das Institut Neumünster hat zuhanden von Curaviva Schweiz eine Übersicht zu den in der Schweiz vorhandenen Patientenverfügungen erstellt. Die Zusammenstellung wird jährlich aktualisiert. www.curaviva.ch > Fachinformationen > Themendossiers > Erwachsenenschutzrecht

NOTFALLPLAN

In einem Notfallplan wird vorausschauend das konkrete Vorgehen bei bestimmten Symptomen oder Situationen festgehalten. Ziel ist es, dass betroffene Patientinnen und Patienten, Angehörige und professionelle (ambulante) Teams in Notfallsituationen befähigt werden, rasch und gemäss des Willens des Patienten reagieren zu können. Falls es zu einer (Notfall-)Hospitalisation kommt, sollen Notfallärzten und Rettungsanitätern sowie dem Personal auf der Notaufnahme klare und rechtlich verbindliche Handlungsanweisungen gegeben werden, was lebenserhaltende Massnahmen betrifft. Zu einem Notfallplan gehört daher, solche wichtigen Informationen mit den Patientinnen, Patienten und Angehörigen zu besprechen und schriftlich festzuhalten. Ausserdem muss vor allem bei der Betreuung zu Hause und im Pflegeheim sichergestellt sein, dass rund um die Uhr Fachleute erreichbar sind, die entsprechend ausgebildet sind. Zudem müssen notwendiges Material und Medikamente vorhanden sein.

ADVANCE CARE PLANNING

Advance Care Planning (ACP) ist ein professionell begleiteter Gesprächsprozess. Dabei werden die persönlichen Werte, Ressourcen, Hoffnungen, Wünsche bezüglich der Behandlung und Betreuung, Lebensziele sowie die Ziele und Grenzen medizinischer Behandlung thematisiert. Die professionellen Gesprächsbegleiter, die verschiedenen Berufsgruppen angehören können, wirken dabei unterstützend und moderierend. Der Gesprächsprozess wird im Verlauf immer wieder aufgenommen und fortgeführt. Die Angehörigen werden, falls die betroffene Person dies wünscht, mit einbezogen. Es wird empfohlen, die Ergebnisse – in Absprache mit der betroffenen Person – zu dokumentieren, regelmässig zu aktualisieren und den relevanten Personen zu kommunizieren. Die Patientenverfügung oder ein Notfallplan können Elemente des ACP sein.⁷⁵

In verschiedenen Studien wurde gezeigt, dass durch Advance Care Planning die Anzahl Patientenverfügungen zunimmt, die Entscheidungsunsicherheit abnimmt und die Wünsche der Patientinnen und Patienten häufiger berücksichtigt werden. Die Anzahl Hospitalisationen konnte reduziert werden. Eine australische Studie zeigte, dass Stress, Ängste und depressive Reaktionen bei den Hinterbliebenen seltener auftraten.⁷⁶

3.4 Netzwerk bilden und koordinieren

Die meisten Menschen möchten zu Hause sterben. Das ist meistens nur möglich, wenn ein stabiles Netzwerk aus Fachpersonen, Angehörigen und Freiwilligen eng zusammenarbeitet und die nötige Sicherheit vermittelt. Dies gilt insbesondere in Notfallsituationen.

1. Phase (frühzeitige Massnahmen): Frühzeitig geht es darum, sich einen Überblick über die lokal vorhandenen Ressourcen zur Bildung eines Netzwerks zu verschaffen. Dazu können verschiedene Berufsgruppen gehören: (Haus-)Ärztinnen und Ärzte, Spitex, Fachpersonen der Sozialen Arbeit, der Seelsorge oder anderer Bereiche. Zudem können lokale Freiwilligendienste wichtige Kooperationspartner sein. Auch die Ressourcen und Möglichkeiten der Angehörigen müssen mitbetrachtet werden.

2. Phase: Zu den Kernaufgaben der allgemeinen Palliative Care gehört, ein solches Palliative-Care-Betreuungsnetzwerk zu bilden. Mit steigender Anzahl involvierter Personen entstehen neue Schnittstellen. Informationen müssen ausgetauscht werden, damit es nicht zu Unterbrüchen in der Behandlungskette kommt und die Leistungen gut aufeinander abgestimmt sind. Deshalb gehören auch Koordination und Case Management zu den Leistungen der allgemeinen Palliative Care. Um den effizienten Austausch von medizinischen und pflegerischen Informationen im Palliative-Care-Betreuungsnetzwerk zu fördern, kann auf verschiedene Instrumente, wie regelmässige «Rundtisch-Gespräche» oder einen gemeinsamen Betreuungsplan, zurückgegriffen werden. E-Health-Instrumente können dabei hilfreich sein.

⁷⁵ Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. NHS (2008). <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>

⁷⁶ Vgl. z.B. Detering, Karen M. et al. (2010): The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. In: BMJ Research 2010; 340

GEMEINSAMER BETREUUNGSPLAN

Ein gemeinsamer Betreuungsplan dient dazu, die Bedürfnisse der Patientin, des Patienten vorausschauend umzusetzen. Ein solcher Betreuungsplan kann in Papierform oder besser als Online-Plattform gestaltet sein. Er begleitet die betroffene Person im Verlaufe der Krankheit durch sämtliche Institutionen hindurch. Der Betreuungsplan sollte auf der Patientenverfügung basieren und nicht nur Symptome wie Depression, Atemnot oder Schmerzen erfassen, sondern auch Ziele, Wünsche und Hoffnungen. Es können ausserdem wichtige Adressen und Angaben zur Erreichbarkeit aufgeführt und zentrale Fragen, z.B. zum Medikamentenplan, geklärt werden. Sofern die Patientin, der Patient die Einwilligung erteilt, können alle an der Betreuung und Behandlung beteiligten Fachpersonen Zugriff auf den Betreuungsplan erhalten. Bei Online-Lösungen kann jeder dieser Personen eine bestimmte Rolle zugewiesen, wodurch festgelegt wird, welche Informationen für wen zugänglich sind.⁷⁷

CASE MANAGEMENT

Das Case Management, auch Schnittstellenmanagement genannt, koordiniert sämtliche in einem Fall involvierten Akteure. Es agiert entlang des Krankheitsverlaufs einer Patientin, eines Patienten und über die Grenzen der Sektoren, Institutionen und Professionen hinweg. Der/die Case Manager/-in übernimmt verschiedenste Tätigkeiten, wie z.B. die Organisation von «Rundtisch-Gesprächen», Unterstützung bei der Erarbeitung einer Patientenverfügung oder die Austrittsplanung aus dem Akutspital. Nebst dem Ziel, Unterbrüche in der Behandlungskette zu vermeiden, dient das Case Management insbesondere dazu, dass sich Patientinnen und Patienten ihren Zielen für die verbleibende Lebenszeit widmen können, ohne sich um organisatorische und administrative Belange kümmern zu müssen. Die Funktion des Case Managers kann von einer im Palliative-Care-Betreuungsnetz involvierten Fachkraft (Hausarzt, Fachperson der Spitex oder der Sozialen Arbeit) oder von einer externen Person übernommen werden.⁷⁸

3.5 Die Angehörigen unterstützen

Für Angehörige ist die Betreuung und Begleitung einer Patientin, eines Patienten in einer palliativen Situation in vielerlei Hinsicht belastend. Überforderung, Ängste und Unsicherheiten, die alleine kaum zu bewältigen sind, können auftreten, aber auch rechtliche und organisatorische Schwierigkeiten oder gar existenzielle Not. Dies gilt insbesondere für den Fall, dass die Patientin, der Patient zu Hause betreut wird. In diesem Umfeld kommt den Angehörigen schliesslich eine tragende Rolle zu: Ohne ihre tatkräftige Unterstützung ist die Betreuung und Behandlung von Patientinnen und Patienten zu Hause gar nicht möglich.

1. Phase (frühzeitige Massnahmen): In einem ersten Schritt geht es darum, Angehörige in die Entscheidungsfindung miteinzubeziehen und über Unterstützungsangebote zu informieren (z.B. Freiwillige).

2. Phase: Während der Behandlung und Betreuung eines kranken Menschen werden auch die Bedürfnisse der Angehörigen mitberücksichtigt und die Grenzen ihrer Belastbarkeit beachtet. Vor allem bei der Pflege zu Hause ist es wichtig, die Angehörigen psychosoziale Unterstützung, fachliche Beratung und Anleitung erhalten, um die Betreuung des kranken Familienmitglieds zu bewältigen.

FREIWillIGENDIENSTE (FORMELLE FREIWillIGENARBEIT)

Freiwilligendienste bieten Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen eine Begleitung während der Krankheitszeit, der letzten Lebensphase und darüber hinaus. Freiwillig tätige Personen stellen für die betroffenen Personen eine Ergänzung zum bestehenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Angebot dar. Da die freiwillig tätige Person weder eine Fachperson noch ein Familienmitglied ist, ist es wichtig, den Rahmen ihrer Funktion und Zuständigkeit klar zu definieren. Die freiwillig Tätigen übernehmen zu keinem Zeit-

⁷⁷ Vgl. z.B. <http://www.palliative-so.ch/betreuungsplan.html>

⁷⁸ Waldispühl Zindel, Frieda / Rex, Christine (2014): Vom Zufallsprinzip zur Systemsteuerung. In: Pflegemanagement 9, S. 16ff.

punkt die volle Pflege- und Betreuungsverantwortung für die kranke Person. Diese liegt immer bei einer Fachperson oder den Angehörigen.⁷⁹

3.6 Während der Trauerphase begleiten

Die allgemeine Palliative Care umfasst nicht nur die Krankheits- und Sterbephase, sondern auch den damit einhergehenden Trauerprozess. Trauerreaktionen der Patientin, des Patienten und der Bezugspersonen zu erfassen und abzuschätzen ist daher integraler Bestandteil der Palliativbetreuung. Im Verlauf der Krankheit gilt es, auf den drohenden Verlust und den Umgang damit einzugehen und den Angehörigen über den Tod hinaus Unterstützung und Trauerbegleitung anzubieten.⁸⁰ Das bedeutet, dass Fachpersonen auch nach dem Tod der Patientin, des Patienten Beratungs- und Unterstützungsangebote für die Angehörigen anbieten. Zu diesen Angeboten zählen z.B. die Seelsorge der Kirchgemeinden, Trauerbegleitung durch speziell ausgebildete Fachpersonen oder Gesprächs-/Selbsthilfegruppen.

TRAUERCAFÉ

Ein Trauercafé ist ein Angebot, wo betroffene Personen über ihre Trauer sprechen oder einfach zuhören und da sein können. Meistens finden solche Treffen regelmässig statt (z.B. monatlich), das Gespräch wird moderiert, zum Teil werden Fachpersonen miteinbezogen. Das Angebot kann von Institutionen wie Spitälern oder auch von Freiwilligendiensten, Kirchen oder anderen Organisationen angeboten werden.

3.7 Den Bedarf nach spezialisierter Palliative Care erkennen

Die meisten Patientinnen und Patienten, die Palliative Care benötigen, werden zuerst in der allgemeinen Palliative Care behandelt, das heisst von den Leistungserbringern der Grundversorgung. Wenn die Krankheitssituation instabil wird und/oder die Behandlung und Betreuung sehr komplex, kann der Beizug von spezialisierter Palliative Care notwendig sein. Es ist deshalb eine wichtige Aufgabe der allgemeinen Palliative Care, diesen Bedarf zu erkennen und entsprechende spezialisierte Dienste beizuziehen. Das kann zum Beispiel ein mobiles Palliative-Care-Team oder ein spitalinterner Konsiliardienst sein. Eine (temporäre) Einweisung auf eine spezialisierte Palliativstation oder in eine Palliativklinik kann angezeigt sein, um belastende Symptome zu stabilisieren oder wenn bei den Angehörigen eine Überschreitung der Belastungsgrenze erkennbar wird.⁸¹

INDIKATIONSKRITERIEN FÜR SPEZIALISIERTE PALLIATIVE CARE

Im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care» wurden die «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care» erarbeitet (BAG und GDK 2011). Die von einer interprofessionellen Fachgruppe verfasste Broschüre dient Fachpersonen als Orientierung, wann der Beizug von spezialisierten Fachpersonen bzw. die Zuweisung in eine spezialisierte Einrichtung notwendig ist. Um den Grad der Komplexität zu bestimmen, werden Probleme und Bedürfnisse auf der körperlichen, psychischen, sozial/familiär/kulturell/organisatorischen und der existentiellen/spirituellen/religiösen Ebene aufgeführt. Die Kriterien werden anhand von vier Patientenbeispielen illustriert.

PALLIA 10 CH

Um den Bedarf nach spezialisierter Palliative Care zu erkennen, können Fachpersonen des Gesundheitswesens und der sozialen Arbeit auf das Instrument «Pallia 10 CH» zurückgreifen. Das Instrument wurde in Frankreich von der «Société française d'accompagnement et de soins palliatifs» (SFAP) entwickelt und für den Schweizer Kontext angepasst. Es enthält zehn Fragen zum Gesundheitszustand der Patientin, des Patienten und umfasst neben der körperlichen auch die psychische, die soziale und die spirituelle Dimension. «Pallia 10 CH» existiert bislang nur auf Französisch und kommt somit insbesondere in der Romandie zur Anwendung.⁸²

⁷⁹ BAG, GDK und palliative ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen

⁸⁰ SAMW (2006): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien. Basel

⁸¹ BAG und GDK (2011): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern, S. 9

⁸² Soins Palliatifs Vaud (2013): Pallia 10 CH, <https://www.reseaux-sante-vaud.ch/pallia-10-ch>

3.8 Leistungen der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care

Die spezifischen Leistungen der fachbezogenen Palliative Care sind im Detail unter Einbezug der jeweiligen Fachpersonen für jeden Bereich einzeln zu definieren. Insbesondere beim Erkennen, Lindern und Behandeln von Symptomen spielen fachbezogene Aspekte eine wichtige Rolle.

EMPFEHLUNGEN ZUM BEIZUG VON FACHPERSONEN DER PSYCHIATRIE/PSYCHOTHERAPIE

Im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care» wurden Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie entwickelt. Dabei stehen die folgenden Patientengruppen im Fokus:

- Menschen mit einer psychiatrischen Vorgeschichte bzw. mit einer psychischen Störung, die sich aufgrund von kurativ nicht behandelbaren somatischen Erkrankungen in einer palliativen Situation befinden
- Somatisch schwer kranke Menschen am Lebensende, die aufgrund ihrer palliativen Situation psychische Symptome/Krisen entwickeln

Die Empfehlungen sollen dabei helfen, zu erkennen, wann der Beizug von Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie sinnvoll sein kann – entweder aufgrund eines Bedarfs des Betreuungsteams oder aufgrund eines expliziten oder impliziten Bedürfnisses der Patientinnen/Patienten bzw. ihrer Bezugspersonen. Zweitens sollen sie dabei unterstützen, den Beizug dieser Fachpersonen organisatorisch umzusetzen.⁸³

Auch in Bezug auf die gruppenbezogene Palliative Care gibt es spezifische bzw. zusätzliche Leistungen. Bei Kindern und Jugendlichen braucht es zum Beispiel gesonderte, dem jeweiligen Lebensalter und der Entwicklungsphase der Patientinnen und Patienten gemässe Informationen und Anleitung sowie die Vermittlung besonderer Angebote für die Eltern und Geschwister.⁸⁴ Für die Schmerzbeurteilung und -behandlung sind spezifische Kenntnisse und Instrumente nötig. Oft ist mehr Zeit für die Entscheidungsfindung notwendig. Vorläufige lebenserhaltende Massnahmen können hilfreich sein. In die Entscheidung fliessen auch Überlegungen über mögliche Folgen des Überlebens des Kindes ein. Die Begleitung der Eltern und Geschwister – in der palliativen Situation und bei der Trauerverarbeitung – hat in der pädiatrischen Palliative Care einen besonderen Stellenwert. Insbesondere bei gesunden Geschwistern im schulpflichtigen Alter kann der frühzeitige Beizug von Fachpersonen der Sozialpädagogik, der Schulpsychologie oder der Schulsozialarbeit wichtig sein.

Bei der Pflege und Betreuung von schwerkranken, sterbenden Menschen mit einer intellektuellen Behinderung ist insbesondere das Ermöglichen von Selbstbestimmung auch bei Entscheidungen am Lebensende eine Herausforderung. Ethische Fragen haben oft einen grossen Stellenwert. Zudem braucht es geeignete Instrumente, um die Wünsche und die Urteilsfähigkeit der Personen zu erfassen. Besonders wichtig ist in diesem Bereich die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Agogen und Agoginnen mit Pflegefachpersonen, Ärztinnen und Ärzten und Fachpersonen der spezialisierten Palliative Care.⁸⁵

Bei Menschen mit Migrationshintergrund ist oft eine verstärkte Unterstützung der Patientinnen, Patienten und ihrer Angehörigen nötig. Eine migrationssensitive Begleitung in der Krankheits- und Sterbephase sowie angemessene Kommunikation (unter Umständen auch indirekte Kommunikation, Hoffnungserhalt) spielen eine wichtige Rolle. Dabei ist auch der Zugang zu professioneller, in Palliative Care geschulter Übersetzung zentral. Die psychosoziale und/oder religiöse Begleitung durch Schlüsselpersonen aus den «Communities» sollte sichergestellt werden.⁸⁶

⁸³ BAG und GDK (2014): Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie

⁸⁴ Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015): Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. S. 14

⁸⁵ Wicki, Monika T. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG, S. 23

⁸⁶ Salis Gross, Corina / Soom Ammann, Eva / Sariaslan, Emine et al. (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, S. 9

4 Versorgungsstrukturen

Angebote der allgemeinen Palliative Care braucht es in allen Settings des Gesundheits- und Sozialwesens: Die Mehrheit der Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen lebt zu Hause oder im Pflegeheim. Viele von ihnen erleben im Verlauf ihrer Krankheit eine Hospitalisierung, oft auch mehrere. Die meisten sterben im Pflegeheim oder im Spital. Die palliative Versorgung sollte deshalb im ambulanten und stationären Versorgungssetting möglich sein. Voraussetzung dafür ist, dass allgemeine Palliative Care in den jeweiligen Versorgungsstrukturen verankert ist.

Zur Erbringung der allgemeinen Palliative Care braucht es keine spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen, sondern vielmehr die vorhandenen Strukturen vor Ort, in denen die Patientinnen und Patienten oft schon über längere Zeit behandelt und betreut werden. Im Hinblick auf die Zielgruppe der allgemeinen Palliative Care sind die häufigsten Dienste, in denen allgemeine Palliative-Care-Leistungen erbracht werden, die ambulante Grundversorgung und Pflegeheime sowie Akutspitäler, insbesondere die Fachbereiche Geriatrie, Pädiatrie (Neonatologie), Onkologie oder Intensivmedizin. Dieser breite Ansatz ist entscheidend, um eine gute palliative Pflege für alle Patientinnen und Patienten zu erreichen.⁸⁷

Wichtig ist, festzuhalten, dass nicht eine einzelne Institution, sondern das Palliative-Care-Netzwerk die kleinste Einheit der regionalen Palliativversorgung ist. Die Basis für den Aufbau von palliativen Versorgungsstrukturen ist also die Vernetzung und die Mitwirkung in diesem Netz. Nur so kann ein gleicher Zugang zu den Angeboten der Palliative Care für alle Menschen in der Schweiz gewährleistet werden.⁸⁸

4.1 Das Palliative-Care-Netzwerk im ambulanten Bereich (zu Hause)

Rund 90 Prozent der 80-84-jährigen Personen in der Schweiz leben zu Hause. Die meisten Menschen möchten auch zu Hause sterben. Jedoch ereignen sich rund 80 Prozent der Todesfälle in Institutionen (vgl. Kap. 1.6). Damit Patientinnen und Patienten bis zuletzt zu Hause gepflegt und betreut werden können, braucht es ein gut funktionierendes Betreuungsnetzwerk. Wichtig sind in diesem Bereich die Angehörigen und informellen Freiwilligen. Sie sind ein Schlüsselfaktor, damit Menschen bis zum Tod zu Hause gepflegt werden können.⁸⁹

Das Palliative-Care-Netzwerk besteht in der Regel mindestens aus einer Hausärztin, einem Hausarzt und einer spitalexternen Pflegefachperson. Je nach Bedürfnissen der betroffenen Personen und den in der Region vorhandenen Ressourcen können zudem ein Freiwilligengruppen, die Kirchgemeinde, der Sozialdienst und das mobile Palliative-Care-Team (bzw. Brückendienst) oder weitere Personen und Organisationen in das Netzwerk eingebunden werden.⁹⁰

Hausärztinnen und Hausärzte

Für Patientinnen, Patienten und Angehörige ist die Hausärztin, der Hausarzt oft eine wichtige Ansprechperson, besonders im Falle einer unheilbaren, fortschreitenden Krankheit bzw. Altersgebrechlichkeit. Oft begleiten Hausärztinnen und Hausärzte die Patientin oder den Patienten seit vielen Jahren, sie kennen die Angehörigen und die persönliche Lebenssituation. Das bedeutet, dass Hausärztinnen und Hausärzte den grossen Vorteil haben, den Palliative-Care-Patienten zu kennen, noch bevor die unheilbare Krankheit einsetzt. Diesen Vorteil hat die ärztliche Grundversorgung gegenüber der spezialisierten Palliative Care, die oft einen relativ späten ersten Kontakt mit den Patientinnen, Patienten und Angehörigen hat.⁹¹

⁸⁷ Gómez-Batiste, Xavier et al. (2013): How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures, S. 21

⁸⁸ BAG, GDK und palliative ch (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Bern, S. 5

⁸⁹ World Health Organization WHO Europe (2011): Palliative care for older people: better practices, S. 36

⁹⁰ Vgl. Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (o.J.): Palliative Care in der Gemeinde. Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie. St. Gallen

⁹¹ Schneider, Nils / Mitchell, Geoffrey K. / Murray, Scott A. (2010): Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. S. 2

Hausärztinnen und Hausärzte sind in der Region verankert und kennen die vorhandenen Betreuungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Unter Berücksichtigung des persönlichen Umfeldes der betroffenen Person sowie der regionalen strukturellen Gegebenheiten, kann die Hausärztin, der Hausarzt ein interprofessionelles Team zur Betreuung zu Hause zusammenstellen und allenfalls die übergeordnete Koordination übernehmen.⁹²

Spitalexterne Pflege

Auch die spitalexterne Pflege nimmt eine zentrale Rolle bei der Betreuung von Patientinnen und Patienten zu Hause ein. Wird die Patientin, der Patient regelmässig zu Hause von der Spitex betreut, sind es oftmals die Spitex-Mitarbeitenden, die einen guten Einblick ins private Umfeld der betroffenen Person erhalten und so über deren Bedürfnisse am besten informiert sind. Auch unterstützen sie die Angehörigen und leiten diese an. Deshalb kann es sich auch anbieten, dass eine Spitex-Mitarbeiterin, ein Spitex-Mitarbeiter die Koordination übernimmt.

Kinder und Jugendliche in palliativen Situationen werden oft zu Hause betreut, oft begleitet durch ein universitäres Zentrumsspital. Kinderspitex-Dienste spielen dabei eine zentrale Rolle. Der Einbezug von Freiwilligen und informellen Helferinnen und Helfern ist wichtig, um die Eltern bei dieser schwierigen Aufgabe zu unterstützen und zu entlasten.

Zusammenarbeit und Informationsaustausch

Um die Kontinuität der Betreuung zu sichern, sind eine gute Zusammenarbeit und ein fortwährender Informationsaustausch zwischen den involvierten Fachpersonen unabdingbar. Bei älteren, multimorbiden Menschen besteht eine wichtige Aufgabe darin, frühzeitig, proaktiv und gemeinsam Risiken und Komplikationen wie Stürze oder Delir anzugehen.

EMPFEHLUNGEN:

STRUKTURKRITERIEN FÜR EIN PALLIATIVE-CARE-NETZWERK IM AMBULANTEN BEREICH⁹³

- Alle Personen und Organisationen, die in der Gemeinde in einer palliativen Situation zum Einsatz kommen könnten, sind ermittelt
- Die übergeordnete Koordination ist sichergestellt⁹⁴
- Die interprofessionelle Zusammenarbeit mit Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen und die Zusammenarbeit mit Freiwilligendiensten ist geregelt
- Die Zusammenarbeit mit spezialisierten Palliativdiensten (mobile Palliative-Care-Teams, Palliativstationen/-kliniken, Abteilungen/Einrichtungen der spezialisierten Langzeitpflege) ist institutionalisiert
- Gemeinsame Gefässe für den Informationsaustausch und die interprofessionelle Entscheidungsfindung sind vorhanden (z.B. runde Tische, gemeinsamer Betreuungsplan)
- Ein gemeinsamer Notfallplan stellt die Erreichbarkeit von Fachpersonen rund um die Uhr sicher
- Die Bevölkerung der Gemeinde kann sich über eine zentrale Anlaufstelle über das Palliative-Care-Netzwerk informieren und Unterstützung anfordern

⁹² BAG und palliative ch (2014): Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt. Informationsblatt für Hausärztinnen und Hausärzte, Bern

⁹³ Vgl. Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (o.J.): Palliative Care in der Gemeinde. Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie. St. Gallen

⁹⁴ Wer ein solches Netzwerk koordiniert, kann von Fall zu Fall verschieden sein – je nachdem, welche Fachpersonen in die Behandlung und Betreuung involviert sind und die Patientin, den Patienten vielleicht schon über längere Zeit begleiten. Das können zum Beispiel die Hausärztin, der Hausarzt, eine Pflegefachperson der Spitex oder auch ein Sozialdienst sein.

4.2 Palliative Care in sozialmedizinischen Institutionen

Sozialmedizinische Institutionen umfassen Alters- und Pflegeheime, Institutionen für Menschen mit einer Behinderung und andere Einrichtungen (z.B. Institutionen für Suchtkranke oder für Personen mit psychosozialen Problemen).⁹⁵ Allgemeine Palliative Care sollte in allen Institutionen verankert sein, in denen Menschen in palliativen Situationen betreut werden.

Häufig treten ältere Menschen erst bei einer sehr hohen Pflegebedürftigkeit oder nach einem Spitalaufenthalt in ein Alters- und Pflegeheim ein. Ihre Lebensdauer im Heim ist dann sehr kurz, sie dauert oft nur einige Wochen bis Monate. Für die Pflegenden besteht die Herausforderung darin, rasch und mit erhöhtem Aufwand die aktuelle Lebenssituation der Bewohnerinnen und Bewohner mit ihren individuellen Gepflogenheiten und Bedürfnissen kennenzulernen. Durch die kurze Aufenthaltsdauer erhöht sich zudem die Zahl der Todesfälle pro Jahr. Das bedeutet, dass die Pflegenden innerhalb kurzer Zeit mit vielen Sterbesituationen konfrontiert sind. Das kann für das Pflegepersonal sowie für die Institutionen zu einer erhöhten Belastung führen.⁹⁶

Zusammenarbeit von Fachpersonen und im Betreuungsnetzwerk

Allgemeine Palliative Care in sozialmedizinischen Institutionen soll in erster Linie gewährleisten, dass die Menschen im Heim behandelt und betreut werden können, so dass keine Verlegung in ein Spital notwendig wird. Dazu ist eine kontinuierliche, enge Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen der Pflege, Betreuung und den der medizinischen Versorgung wichtig. Je nach Bedürfnissen der betroffenen Person sind auch Fachpersonen aus der Seelsorge, der Sozial- oder Heilpädagogik oder therapeutische Fachpersonen involviert. Zur Unterstützung sowohl der Pflegenden wie der Angehörigen – vor allem für Besuche und Sitzwachen – leisten oft Freiwillige einen wichtigen Beitrag zu einer kontinuierlichen Begleitung. Für eine palliative Kultur ist auch der Einbezug des gesamten übrigen Personals wichtig. Mitarbeitende der Küche, des Hausdienstes und der Administration sind oft bedeutsame Kontaktpersonen für die pflegebedürftigen Menschen.⁹⁷

Eine optimale palliative Versorgung gelingt nur, wenn die verschiedenen Akteure der Versorgungsregion miteinander in einem steten Kontakt und in einem regelmässigen Austausch stehen. Die sozialmedizinischen Institutionen der Langzeitpflege sind auf die Zusammenarbeit mit dem Palliative-Care-Netzwerk im ambulanten Bereich, mit spezialisierten Palliative-Care-Angeboten (v.a. mobile Palliativdienste, spezialisierte Palliativstationen und -kliniken) und mit Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen angewiesen.⁹⁸

Institutionsinterne Abschiedskultur

Wichtig ist zudem auch die institutionsinterne Abschiedskultur. Die sterbende Person soll ungestört und an einem geeigneten Ort von ihren Angehörigen Abschied nehmen können. Wenn das Bedürfnis besteht, hat sie Anspruch auf spirituellen Beistand ihrer Wahl. Die Institution schafft einen Rahmen, der Abschiedsrituale und -riten für alle Beteiligten sicherstellt. Die Institution sollte besondere religiöse und kulturelle Abschiedsrituale der Hinterbliebenen respektieren.⁹⁹ Den Familien sollten auch nach dem Tod ihres Angehörigen Gespräche und Unterstützung angeboten werden.

⁹⁵ Vgl. Bundesamt für Statistik BFS: Gesundheitsdienste und Personal – Sozialmedizinische Institutionen <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/03/02.html> (Zugriff am 22.07.2015)

⁹⁶ Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva Schweiz zur Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care.

⁹⁷ Ebd.

⁹⁸ Ebd.

⁹⁹ SAMW (2004): Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen, S. 22.

Wohnheime für Menschen mit intellektuellen Behinderungen

Für die Wohnheime der Behindertenhilfe ist der demografische Wandel ebenfalls spürbar, denn auch die Lebenserwartung von Personen mit einer intellektuellen Behinderung steigt an. Mit steigendem Alter nimmt der Betreuungs- und Pflegeaufwand zu. Palliative Care wird zunehmend erforderlich. In der Schweiz leben rund 20'000 Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung. Von den 40-Jährigen und älteren Personen leben rund 75 Prozent in einem Wohnheim.¹⁰⁰ Das durchschnittliche Sterbealter liegt bei rund 57 Jahren. Das heisst, dass eine palliative Versorgung bereits vor dem Erreichen des Pensionsalters ein Thema ist und damit auch Wohnheime betrifft, in denen Personen mit einer intellektuellen Behinderung während ihres Berufslebens wohnen.¹⁰¹

Eine besondere Herausforderung besteht, wenn Personen mit einer intellektuellen Behinderung, die über längere Zeit pflegebedürftig werden, aufgrund der konzeptionellen Ausrichtung des Wohnheims in eine andere Institution wechseln müssen. Dabei handelt es sich in den meisten Fällen entweder um allgemeine Pflegeheime oder um Wohnheime der Behindertenhilfe, die für die Pflege und Betreuung alter Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung spezialisiert sind. Ein solcher Wechsel führt nicht selten zu starken Kommunikationsproblemen. Diese wiederum können Verhaltensauffälligkeiten oder Aggressionen auslösen. Selbst bei Personal, das in der Pflege und Betreuung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen geschult ist, braucht es Zeit, die Person und ihre Kommunikationsmöglichkeiten kennenzulernen. Ein Übergang in eine andere Einrichtung sollte daher wenn möglich vermieden werden. Die Wohnheime der Behindertenhilfe sollten sich auf die palliative Versorgung dieser Personen einstellen und die allgemeine Palliative-Care-Versorgung vor Ort sowie die Zusammenarbeit mit Angeboten der spezialisierten Palliative Care stärken.¹⁰²

EMPFEHLUNGEN:

STRUKTURKRITERIEN FÜR PALLIATIVE CARE IN SOZIALMEDIZINISCHEN INSTITUTIONEN¹⁰³

- Palliative Care ist mit einem Konzept (Leitlinien) in der Institution verankert. Guidelines und Standards können dabei unterstützen, ein solches Konzept zu implementieren
- Für Wohnheime der Behindertenhilfe besteht ein Konzept darüber, wie lange und in welchen Situationen die Personen begleitet werden können, welche externe Unterstützungsangebote angefordert werden können (z.B. Spitex, mobile Palliativdienste, Freiwillige), wann ein Wechsel angebracht ist und in welche Institution die Personen wechseln können
- Pro Institution ist eine Ressourcenperson vorhanden, die über vertiefte Kompetenzen im Bereich Palliative Care verfügt (empfohlen Niveau B gemäss Fachgesellschaft palliative.ch)
- Ein multidimensionales Assessment zur adäquaten Erfassung der Bedürfnisse und Symptome und zur Berücksichtigung der Selbstbestimmung (v.a. Patientenverfügung) wird standardmässig angewendet.
- Es gibt ein Aus- und Weiterbildungskonzept für alle Mitarbeitenden, evtl. auch institutionsübergreifend (z.B. Alters- und Pflegeheime zusammen mit Wohnheimen der Behindertenhilfe und/oder mit spezialisierten Palliativdiensten)
- Die interprofessionelle Zusammenarbeit mit Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen und die Zusammenarbeit mit Freiwilligendiensten ist geregelt
- Gemeinsame Gefässe für den Informationsaustausch und die interprofessionelle Entscheidungsfindung sind vorhanden (z.B. runde Tische, gemeinsamer Betreuungsplan)
- Die Zusammenarbeit mit dem Palliative-Care-Netzwerk im ambulanten Bereich ist etabliert
- Die Zusammenarbeit mit spezialisierten Palliativdiensten (mobile Palliative-Care-Teams, Hospizen oder Palliativstationen/-kliniken) ist institutionalisiert
- Angebote zur Unterstützung der Angehörigen sind vorhanden (z.B. Nachtwachen durch Freiwilligendienste, Übernachtungsmöglichkeiten, Trauercafés etc.)

¹⁰⁰ Wicki, Monika T. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG, S. 4

¹⁰¹ Ebd., S. 8

¹⁰² Ebd. S. 12

¹⁰³ Zur Umsetzung vgl. palliative.ch: Qualitätskriterien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung zur stationären Behandlung in Institutionen der Langzeitpflege (Liste C)

4.3 Palliative Care im stationären Akutbereich

Rund 40 Prozent der jährlichen Todesfälle in der Schweiz ereignen im Spital. Bei Kindern im Alter von eins bis neun Jahren und in der Altersgruppe der 50- bis 79-Jährigen ist das Spital der häufigste Sterbeort.¹⁰⁴ Der stationäre Akutbereich wird durch Spitaler inkl. Rehabilitation und Psychiatrie abgedeckt. Allgemeine Palliative Care sollte in allen Kliniken, Abteilungen und Zentren verankert sein, in denen Menschen in palliativen Situationen betreut werden. Einige Fachbereiche, wie zum Beispiel Geriatrie, Padiatrie (Neonatologie), Onkologie oder Intensivmedizin, sind hufiger betroffen als andere.

Erkennen von palliativen Situationen

Um die allgemeine Palliative Care im stationaren Akutbereich zu verankern, ist das Erkennen von Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen zentral. Eine grundlegende Voraussetzung dafur ist eine Haltung, die die Endlichkeit des Lebens und die Grenzen der modernen Medizin anerkennt und in der nicht nur die Heilung, sondern auch eine gute Sterbebegleitung ein erstrebenswertes medizinisches und pflegerisches Ziel darstellt.¹⁰⁵

Interprofessionelle Zusammenarbeit¹⁰⁶

Die palliative Grundversorgung im Spital wird durch spitalinterne Teams, bestehend mindestens aus Arztinnen, Arzten und Pflegefachpersonen mit entsprechenden Grundkompetenzen in Palliative Care erbracht. Neben der korperlichen Symptombehandlung (z.B. Schmerztherapie) umfasst sie auch Physiotherapie, rehabilitative und praventive Massnahmen sowie psychologische und psychosoziale Betreuung. Kurative und palliative Massnahmen konnen sich erganzen.

Die interprofessionelle Zusammenarbeit ist auch im stationaren Akutbereich sehr wichtig. Eine gute Teamarbeit der Fachpersonen mit den auf eine Zielgruppe zugeschnittenen Kompetenzen ermoglicht eine ganzheitliche, den individuellen Bedurfnissen zugeschnittene palliative Betreuung. Zum Beispiel braucht es fur altere, multimorbide Menschen mit vielfaltigen Symptomen eine koordinierte Zusammenarbeit von Fachpersonen der Geriatrie, Onkologie, Kardiologie, Palliative Care, Pharmazie, Gerontopsychiatrie, Psychologie, Pflege, Sozialen Arbeit, Ernahrungsberatung, Logopadie, Physio-, Ergotherapie und der Seelsorge oder Spiritual Care, angepasst an die Bedurfnisse und die verschiedenen Stadien der Krankheit(en).¹⁰⁷ Punktuell kann auch der Einbezug von spezialisierter Palliative Care (z.B. Palliativ-Konsiliardienst) angezeigt sein.

Einbezug der Angehorigen

Die Einbindung der Angehorigen ist ebenfalls ein wichtiges Thema. Dazu gehort, dass Besuchszeitenregelungen angepasst werden oder eine ubernachtungsmoglichkeit besteht. Die Bedurfnisse der Angehorigen sind Teil der palliativen Betreuung. Wenn es einem Wunsch entspricht, sollen sie aktiv in die pflegerische Versorgung einbezogen werden.¹⁰⁸

Gerade wenn Patientinnen und Patienten schon uber langere Zeit zu Hause von den Angehorigen betreut wurden, sind die Bezugspersonen oftmals sehr erschopft und benotigten mehr Unterstutzung. Im Spital kann diese belastende Situation thematisiert und entsprechende Massnahmen zur Unterstutzung der Angehorigen konnen eingeleitet werden (z.B. Beizug von Freiwilligendiensten).

¹⁰⁴ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan: Auswertung von Daten zum Sterbeort der Jahre 2006 bis 2011. Im Auftrag des Bundesamts fur Gesundheit. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html>

¹⁰⁵ Al-Qurainy, R. / Collis, E. / Feuer, D. (2009): Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. In: International Journal of Clinical Practice 2009/63, 3, S. 512

¹⁰⁶ BAG (2013); Themenbericht der Arbeitsgruppe Interprofessionalitat der Plattform Zukunft arztliche Bildung Vgl. Modell 5. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/berufe-im-gesundheitswesen/medizinal-berufe/plattform-zukunft-aerztliche-bildung/interprofessionalitaet-aerztliche-bildung.html>

¹⁰⁷ World Health Organization WHO Europe (2011): Palliative care for older people: better practices, S.27

¹⁰⁸ George, Wolfgang / Banat, Gamal Andre (2013): Sterben im Krankenhaus. Anmerkungen zu den Sterbebedingungen in deutschen Krankenhusern. In: das Krankenhaus 11/2013, S. 2

Planung der Spitalentlassung

Wenn eine Patientin oder ein Patient in einer palliativen Situation wieder nach Hause entlassen werden kann, sollte der Austrittsplanung grosse Aufmerksamkeit geschenkt werden. Mit einer guten Planung und Organisation der Spitalentlassung kann dazu beigetragen werden, dem Wunsch vieler Menschen zu entsprechen und ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Durch eine strukturierte und standardisierte Austrittsplanung – zum Beispiel mit telefonischer Kontaktaufnahme vor Austritt und Zustellung des Betreuungsplanes – kann die Zusammenarbeit zwischen stationär und ambulant tätigen Leistungserbringern verbessert werden.¹⁰⁹ Im akutstationären Bereich kann hier insbesondere der Sozialdienst eine wichtige Funktion übernehmen. Voraussetzung für eine gute Austrittsplanung ist, dass die Fachleute aus dem Spital den ambulanten Bereich gut kennen. Denkbar ist, dass die Fachleute aus dem Spital die ambulanten Leistungserbringer bei schwieriger Symptomkontrolle auch nach Entlassung der Patientinnen und Patienten konsiliarisch unterstützen. Auf diese Weise kann ein Spital die palliative Betreuung im ganzen Einzugsgebiet verbessern. Durch eine enge Zusammenarbeit mit Hausärztinnen, Hausärzten und Spitex kann der Prozess der Spitaleinweisung optimiert oder Hospitalisationen vermieden werden.¹¹⁰

EMPFEHLUNGEN:

STRUKTURKRITERIEN FÜR PALLIATIVE CARE IM STATIONÄREN AKUTBEREICH

- Palliative Care ist mit einem Konzept (Leitlinien) in der Institution verankert. Guidelines und Standards können dabei unterstützen, ein solches Konzept zu implementieren
- Instrumente, Leitlinien o.ä. zum Erkennen von Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen werden standardmässig angewendet
- Pro Institution bzw. Abteilung/Klinik/Zentrum ist eine Ressourcensperson vorhanden, die über vertiefte Kompetenzen im Bereich Palliative Care verfügt (empfohlen Niveau B2 gemäss Fachgesellschaft palliative ch)
- Die individuellen Bedürfnisse und Symptome werden mittels eines multidimensionalen Assessments erfasst und regelmässig überprüft
- Patientinnen und Patienten werden angemessen informiert. Der Umgang mit Patientenverfügungen ist geregelt.
- Die interprofessionelle Zusammenarbeit mit Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen ist geregelt
- Gemeinsame Gefässe für den Informationsaustausch und die interprofessionelle Entscheidungsfindung sind vorhanden (z.B. interprofessionelle Fallbesprechungen, gemeinsamer Betreuungsplan)
- Die Zusammenarbeit mit einem spezialisierten Palliativdienst (v.a. Palliativ-Konsiliardienst oder Palliativstation/-klinik) ist institutionalisiert
- Es gibt ein Aus- und Weiterbildungskonzept für alle Mitarbeitenden
- Die Entlassungsplanung erfolgt nach einem standardisierten Prozess unter Einbezug der ambulanten Leistungserbringer bzw. der sozialmedizinischen Institutionen und der Angehörigen
- Die Zusammenarbeit mit dem Palliative-Care-Netzwerk im ambulanten Bereich ist etabliert
- Angebote zur Unterstützung der Angehörigen sind vorhanden (z.B. angemessene Besuchszeitenregelung, Übernachtungsmöglichkeiten, Nachtwachen durch Freiwilligendienste, Trauercafés etc.)

¹⁰⁹ Weber, Andreas / Obrist, Monika / Vontobel, Heiner et al. (2010): Aus Schnittstellen werden Nahtstellen. Planung der Spitalentlassung bei schwerer, unheilbarer Krankheit. In: Schweizerische Ärztezeitung 2010/91, 28/29, S. 1111ff.

¹¹⁰ Ebd.

5 Kompetenzen

Alle Fachpersonen und Freiwilligen, die Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen betreuen und behandeln, sollten über allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen verfügen.

Die Ausprägung und Tiefe der Kompetenzen sind für die jeweiligen Aus- und Weiterbildung der verschiedenen Berufe und der Freiwilligen stufen- und bedarfsgerecht anzupassen. Fach- und gruppenspezifische Aspekte sind dabei mit einzubeziehen.

Die Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen ist ein tragendes Element der Palliative Care. Sie gewährleistet, dass die Bedürfnisse der betroffenen Person und ihrer Angehörigen ganzheitlich erfasst und berücksichtigt werden. Zudem ermöglicht sie eine kontinuierliche Betreuung und Behandlung durch die involvierten Fachpersonen und Institutionen. Für eine gute Zusammenarbeit ist es zentral, dass jede Fachperson, die gelegentlich oder oft Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen behandelt und betreut, über angepasste Kompetenzen in allgemeiner Palliative Care verfügt. Die Inhalte der Palliativmedizin und -pflege sollten deshalb in die Aus-, Weiter- und Fortbildung aller an der Betreuung von Patientinnen und Patienten beteiligten Berufsgruppen integriert werden.¹¹¹ Dies empfiehlt auch die World Health Assembly WHA in ihrer Resolution zur Förderung der Palliative Care.¹¹²

Die Inhalte sind für die jeweiligen Aus- und Weiterbildungen der verschiedenen Berufe (Medizin, Pflege, Seelsorge, Soziale Arbeit, Psychologie etc.) stufengerecht anzupassen. Sie sollten im Rahmen der regulären, bestehenden Ausbildungen vermittelt werden (z.B. «undergraduate medical education», Gesundheitsberufe Sekundarstufe II und Tertiärstufe A und B). Da für verschiedene Bereiche bereits gute Grundlagen bestehen, wird in diesem Kapitel vor allem auf diese vorliegenden Arbeiten verwiesen.

5.1 Bildungsziele Palliative Care

Im Nationalen Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung» werden die folgenden übergeordneten Bildungsziele genannt, die umgesetzt werden sollten, damit die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen über die erforderlichen stufengerechten, fachlichen und allgemeinen Kompetenzen in der Palliative Care verfügen:¹¹³

1. In der Aus- und Weiterbildung besteht ein gesamtschweizerisch einheitliches Verständnis zu Palliative Care.
2. Die Auszubildenden werden stufengerecht befähigt, das Leiden von Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen zu erkennen und zu verstehen sowie mit diesen Menschen gemeinsam die Behandlungs- und Betreuungsziele zu erarbeiten (Shared Decision Making). Diese Ziele werden in interprofessioneller Arbeit unter Einbezug der zur Verfügung stehenden Ressourcen umgesetzt.
3. Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen verfügen neben den erforderlichen Handlungskompetenzen (Fach-, Sozial-, Selbst- und Methodenkompetenz) auch über die notwendigen personalen und sozialkommunikativen Kompetenzen, namentlich über Kommunikationsfähigkeit, Teamfähigkeit und Kooperationsfähigkeit.

Daraus werden drei untergeordnete Ziele abgeleitet:

1. Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen sind befähigt, in interprofessionellen und interdisziplinären Teams zu arbeiten.
2. Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen verfügen über profunde Fach-, Kommunikations- und Sozialkompetenzen.

¹¹¹ SAMW (2004): Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende, S. 13

¹¹² Vgl. 67. World Health Assembly (WHA) vom 24. Mai 2014: Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course http://apps.who.int/gb/eb-wha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

¹¹³ Bundesamt für Gesundheit BAG und Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBFI (2012): Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung», S. 17ff.

3. Die Fachpersonen kennen die Aspekte der Multidimensionalität in der Palliative Care. Sie sind sich der unterschiedlichen berufsspezifischen Kompetenzen bewusst, achten jedoch gleichzeitig diese unterschiedlichen Kompetenzen und nehmen die Verantwortung in der Zusammenarbeit gegenüber den Patientinnen und Patienten wahr. So kann der ganzheitliche Zugang zur Patientin, zum Patienten unter Berücksichtigung seiner körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension gewährleistet werden.

Die Umsetzung der Bildungsziele ist je nach Bildungsstufe gemäss den jeweiligen Bildungsvorgaben anzugehen. Dabei müssen verschiedene Rahmenbedingungen berücksichtigt werden wie die unterschiedlichen verfassungsmässigen und gesetzlichen Vorgaben und die Bildungsstufen mit ihren unterschiedlichen Funktionen (vgl. schweizerisches Bildungssystem).¹¹⁴

5.2 Kernkompetenzen in Palliative Care¹¹⁵

Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care EAPC hat allgemeine Kernkompetenzen für Palliative Care formuliert. Sie gelten für alle Berufsgruppen, die Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen betreuen.¹¹⁶

Diese zehn Kernkompetenzen umfassen:

1. Die Kernelemente der Palliative Care auf das Betreuungssetting anpassen, in dem die betroffene Person und seine Familie sich befinden
2. Das körperliche Wohlbefinden während dem ganzen Krankheitsverlauf verbessern
3. Die psychologischen Bedürfnisse der Patientin, des Patienten berücksichtigen
4. Die sozialen Bedürfnisse der Patientin, des Patienten berücksichtigen
5. Die spirituellen Bedürfnisse der Patientin, des Patienten berücksichtigen
6. Die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen in Bezug auf die kurz-, mittel- und langfristigen Betreuungsziele der Patientin, des Patienten berücksichtigen
7. Der Herausforderung der klinischen und ethischen Entscheidungsfindung in Palliative Care begegnen
8. Übergreifende Koordination der Betreuung und interdisziplinäre Zusammenarbeit über alle Settings, in denen Palliative Care angeboten wird, praktizieren
9. Für Palliative Care angemessene Fertigkeiten hinsichtlich des persönlichen Umgangs mit betroffenen Personen und der Kommunikation entwickeln
10. Sich selber reflektieren und sich kontinuierlich beruflich weiterbilden.

5.3 Allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen in der medizinischen Grundversorgung

Palliativmedizin in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung bzw. forschungsbezogenen Lehre ist im Medizinalberufegesetz (MedBG), Art. 6, Abs. 1, lit. a + b sowie in Art. 17, Abs. 1 und Abs. 2, lit. c als Aus- und Weiterbildungsziel verankert. Darin sind die Kompetenzen bei Abschluss der universitären Ausbildung resp. der fachärztlichen Weiterbildung umschreiben. Die lebenslange Fortbildung ist eine ethische und im Rahmen von Art. 40 lit. b MedBG eine Berufspflicht jedes Arztes und jeder Ärztin und kann mit Disziplinar massnahmen geahndet werden (MedBG Art 43). Um allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen in der ärztlichen Ausbildung zu verankern, hat eine Arbeitsgruppe unter der Leitung des Bundesamts für Gesundheit einen Vorschlag zur Ergänzung des Schweizerischen Lernzielkatalogs (SCLO)

¹¹⁴ Ebd., S. 20

¹¹⁵ Gemeinsame erforderliche (interprofessionelle) Kernkompetenzen für die allgemeine Palliative Care in der Schweiz werden auf der Basis der oben erwähnten europäischen Empfehlungen und Kernkompetenzen derzeit von der Arbeitsgruppe SwissEduc von palliative.ch erarbeitet. Der Katalog sollte voraussichtlich nächstes Jahr vorliegen und kann als Referenzdokument genutzt werden.

¹¹⁶ Gamondi, Claudia / Larkin, Philip / Payne, Sheila (2013): Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. In: European Journal of Palliative Care 2013, 20(2), S. 86-91 und Gamondi, Claudia / Larkin, Philip / Payne, Sheila (2013): Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. In: European Journal of Palliative Care 2013, 20(3), S. 140-145

erarbeitet, der für alle medizinischen Fakultäten gilt und die Grundlage der eidgenössischen Prüfung bildet. Dieser wurde von der Schweizerischen Medizinischen Interfakultätskommission (SMIFK) gutgeheissen.¹¹⁷ Die Umsetzung dieser Lernziele wurde durch kontinuierliche Gespräche mit den für die Lehre verantwortlichen Vizedekanen unterstützt. Im Rahmen dieser Arbeitsgruppe wurden auch Arbeiten zu den unten zitierten Grundlagendokumenten initiiert und begleitet. Zudem wurden auf Basis der im SCLO aufgenommenen Lernziele von der Fachärztesgruppe palliative ch im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit für die Facharztausbildungen spezifische allgemeine Lernziele und Kompetenzen in Palliativmedizin erarbeitet.¹¹⁸ Diese wurden vom Plenum des Schweizerischen Instituts für ärztliche Weiter- und Fortbildung (SIWF) angenommen und gelten so als Grundlagen für die 43 fachärztlichen Weiterbildungsgänge, die zu einem eidgenössischen Weiterbildungstitel führen.¹¹⁹

GRUNDLAGEN DER PALLIATIVMEDIZIN

Für die Anwendung in der Lehre und Praxis können zwei Standardwerke empfohlen werden: Zum einen das «Handbuch Palliativmedizin» (3., vollständig überarbeitete Auflage 2015) und zum anderen «Palliativmedizin Essentials – Das 1x1 der Palliative Care» (2015), das sich auf den Schweizerischen Lernzielkatalog bezieht und vom BAG in Auftrag gegeben wurde.¹²⁰

5.4 Allg. Palliative-Care-Kompetenzen für Mitarbeitende in Gesundheitsberufen

OdASanté, die Nationale Dach-Organisation der Arbeitswelt Gesundheit, hat im Rahmen eines umfassenden Projekts die Kompetenzen der Mitarbeitenden in Gesundheitsberufen in der Grundversorgung der Palliative Care ermittelt (mit Fokus auf die Berufe in Pflege und Betreuung).¹²¹

Der umfassende Kompetenzkatalog beschreibt die erforderlichen Rahmenbedingungen, Kenntnisse und Fähigkeiten als Handlungskompetenzen, die in geeigneter Form in den Bildungserlassen der beruflichen Grundbildung und den Bildungsgängen der Höheren Berufsbildung und der Fachhochschulen verankert werden sollen:

- Symptomerfassung und -linderung
- Verbale und nonverbale Kommunikation mit Betroffenen
- Kommunikation mit nahestehenden Bezugspersonen
- Zusammenarbeit und Kommunikation im interdisziplinären und interprofessionellen Team
- Wahrung des Selbstbestimmungsrechts der Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen der Grundversorgung
- Erkennen und Wahren der eigenen Grenzen in palliativen Situationen der Grundversorgung
- Übergeordnete ethische und normative Grundlagen für den Umgang mit palliativen Situationen

Die aufgeführten Kompetenzen verstehen sich als Empfehlungen an die für die Bildungserlasse zuständigen Organe. Die stufengerechte Ausprägung der Kompetenzen an die Anforderungsniveaus der verschiedenen Bildungsstufen der Schweizerischen Bildungssystematik ist Sache der zuständigen Organe der Bildungserlasse. Die Empfehlungen zeigen auf, welche Kompetenzen nur auf der tertiären Stufe anzusiedeln sind. Übergeordnet gilt immer die Vorgabe, dass die Verantwortung für den Pflegeprozess

¹¹⁷ Lernziele PC im SCLO
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care.html>

¹¹⁸ Checkliste für die Facharztausbildungen
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care.html>

¹¹⁹ Vgl. www.bag.admin.ch/palliativecare > Bildung und Palliative Care

¹²⁰ Neuenschwander, Hans / Cina, Christoph (2015) (Hrsg.): Handbuch Palliativmedizin. 3., vollständig überarbeitete Auflage. Bern und Eychmüller, Steffen (2015) (Hrsg.): Palliativmedizin Essentials. Das 1x1 der Palliative Care. Bern

¹²¹ OdASanté (2015): Kompetenzen der Mitarbeitenden in Gesundheitsberufen in der Grundversorgung der Palliative Care. Ein Projekt von OdASanté im Auftrag des Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation SBF

immer bei der tertiären Stufe liegt, die Mitarbeitenden der Sekundarstufe II und das Assistenzpersonal nehmen ihre Aufgaben im Rahmen der Delegation der Diplompflege wahr.

Im Rahmen des Projekts wurde versucht, diejenigen Kompetenzen herauszuarbeiten, die spezifisch sind für die allgemeine Palliative Care. Zahlreiche dieser Kompetenzen sind auch für nicht palliative Settings erforderlich und eine klare Abgrenzung ist eigentlich nicht möglich. Viele Kompetenzen sind damit bereits in den bestehenden Bildungserlassen verankert, allerdings nicht im Kontext der Dimension Palliative Care. Es muss also darum gehen, diese Kompetenzen im Verständnis der Palliative Care zu positionieren und die erweiterte Dimension der Palliative Care sichtbar in den Bildungserlassen zu verankern.¹²²

5.5 Allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen für Freiwillige

Freiwillig Tätige sollten über angemessene Kompetenzen verfügen, damit sie Betroffene, Angehörige und Fachpersonen entlasten und keinesfalls zusätzlich belasten. Der Besuch eines Grundkurses für Freiwillige ist dafür eine wichtige Voraussetzung. Zentral sind v.a. soziale und kommunikative Kompetenzen. Freiwillige sind diskret und verschwiegen, nehmen sich selber zurück, hören einfühlsam und respektvoll zu, sind in ihrer Grundhaltung ruhig und tolerant. Sie er- und anerkennen ihren Wirkungsbereich und können sich abgrenzen. Dies setzt eine ausgeglichene physische und psychische Gesundheit voraus. Ihre sozialen und kommunikativen Kompetenzen zeigen sich nicht nur im Umgang mit den Betroffenen und ihren Angehörigen, sondern auch in der Zusammenarbeit mit der Einsatzleitung oder im Austausch mit anderen Freiwilligen oder Fachpersonen.¹²³

5.6 Palliative-Care-Kompetenzen der Bevölkerung

Im Toolkit zur Förderung der allgemeinen Palliative Care empfiehlt die EAPC Bildungsinitiativen, die sich sowohl an die Öffentlichkeit, wie auch an die im Gesundheitswesen tätigen Personen richten. Ziel ist es, die Gesellschaft dazu zu bringen, ein offeneres Verhältnis zum Tod, dem Sterben und der Trauer zu entwickeln.¹²⁴

Bei der Realisierung von öffentlichen Impulsen für die Gesamtbevölkerung sind die migrationspezifischen Elemente zu berücksichtigen. Hier bietet sich eine zielgruppenspezifische, beziehungsgeleitete und interaktiv gestaltete Informationsvermittlung in den Selbstorganisationen und informellen Gruppierungen (allenfalls eingebettet in Veranstaltungen zu allgemeinen Gesundheitsthemen), in migrations-sensitiven Beratungen (z.B. zum Ausfüllen von Patientenverfügungen) an.¹²⁵

Eine gute Palliativversorgung kann nur gelingen, wenn sich die Gesellschaft auf ganz verschiedenen Ebenen damit befasst. Die Normalisierung des Lebensendes und des Sterbens als genuiner Bestandteil des Lebens scheint wichtig: weniger Medikalisierung, mehr vorausschauende Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit. Zusätzlich geht es darum, dass das «normale Sterben» im Alltag wieder präsent wird, und nicht hinter verschlossenen Türen der Spitäler und Pflegeinstitutionen verwahrt wird.¹²⁶

¹²² Ebd., S. 13

¹²³ BAG, GDK und palliative.ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen. S. 28f.

¹²⁴ EAPC (2015): Leitfaden für die Entwicklung der Palliativversorgung in der Primärversorgung

¹²⁵ Salis Gross, Corina / Soom Ammann, Eva / Sariaslan, Emine et al. (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, S. 7f.

¹²⁶ Eychmüller, Steffen (2015) (Hrsg.): Palliativmedizin Essentials. Das 1x1 der Palliative Care, S. 17

Schlussbemerkungen

Palliative Care sollte als «Grundeinstellung» überall im Gesundheitswesen verankert werden. Dazu braucht es Veränderungen in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung. Es müssen gesellschaftliche und wissenschaftliche Debatten über Sterben, Tod und Palliative Care gefördert werden. Auch in Bezug auf die Koordination der Gesundheitsversorgung besteht Handlungsbedarf. Die Fragmentierung des Gesundheitswesens ist bekannt und betrifft nicht nur palliative Situationen. Aber sie ist in diesen Situationen besonders evident, weil oft eine grosse Zahl an Leistungserbringern und Angeboten innerhalb einer relativ kurzen Zeitspanne involviert sind.

Zentral für die Förderung und Verankerung der allgemeinen Palliative Care sind die Angehörigen. Schwerkranke und sterbende Menschen zu begleiten und zu pflegen ist eine schwierige Aufgabe für Familien. Sie benötigen dabei Unterstützung und Anleitung. Die Herausforderung besteht darin, das Potenzial innerhalb der Familien zur Pflege von kranken und sterbenden Patientinnen und Patienten zu nutzen, ohne sie zu überfordern.¹²⁷

Um die allgemeine Palliative Care besser zu fördern, braucht es schliesslich mehr Forschung. Wie sterben die Menschen, die zu Hause sind? Wie sterben Menschen in Pflegeheimen? Wie sterben sie in Wohnheimen für Personen mit körperlicher oder geistiger Behinderung? Wann werden sie ins Spital überführt und aus welchem Grund? Gibt es Unterschiede nach Alter, Geschlecht, Diagnose, Region, kulturellem Hintergrund? Von wem werden sie behandelt und betreut? Was sind ihre Bedürfnisse? Welche Leistungen erhalten sie, welche würden sie benötigen? Was sind ihre Symptome (multidimensional), was die Todesursachen? Wie steht es um die Angehörigen? Forschung im Bereich der Verläufe am Lebensende, post-mortality Studien, Befragungen von hinterbliebenen Angehörigen etc. könnten dazu beitragen, diese Fragen zu beantworten.

Der Ausbau der allgemeinen Palliative Care erfordert keine neuen Strukturen oder andere Leistungserbringer. Es braucht die bestehenden Angebote und die darin tätigen Fachpersonen aller Berufsgruppen und Freiwilligen, die bereit sind, ihre Leistungen mehr auf die Behandlung und Betreuung von Menschen in palliativen Situationen auszurichten. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass Sterben und Tod als Bestandteile des Lebens anerkannt werden. Die Begleitung von Menschen am Lebensende ist eine genauso wichtige Aufgabe wie Prävention, Kuration und Rehabilitation.

¹²⁷ Schneider et al. (2010): Developing targets for public health initiatives to improve palliative care. In: BMC Public Health 10:222, S. 6f.

Glossar

Angehörige

Mit «Angehörigen» werden diejenigen Personen bezeichnet, zu denen die Patientin, der Patient eine emotionale Beziehung pflegt und ein enges Vertrauensverhältnis hat. Dazu zählen Ehe- und Lebenspartner/ -Partnerinnen, Eltern, Kinder oder Geschwister, wie auch Freunde aus dem Lebensumfeld.

Gebrechlichkeit («frailty»)

Gebrechlichkeit («frailty») steht im Zusammenhang mit dem Konzept der funktionellen Abhängigkeit. Es gibt keine Standarddefinition von Frailty, aber man geht dahingehend einig, dass es sich um einen Zustand von grosser Vulnerabilität handelt, charakterisiert durch eine Verringerung der funktionellen Reserven und der Widerstandsfähigkeit gegenüber missgünstigen Ereignissen (z.B. Stürze). Grundsätzlich werden fünf Dimensionen berücksichtigt: Mobilität, physische Beeinträchtigungen, Sinnesbeeinträchtigungen, Gedächtnis und Tatkraft. Wenn mindestens zwei Dimensionen betroffen sind, spricht man von Gebrechlichkeit.¹²⁸

Geriatrische Palliativmedizin

Geriatrische Palliativmedizin kann als medizinische Behandlung und Betreuung von älteren Patientinnen und Patienten mit gesundheitsrelevanten Problemen und progressiven, fortgeschrittenen Krankheiten mit limitierter Prognose definiert werden. Der Fokus der Behandlung und Betreuung liegt dabei auf der Lebensqualität. Wichtig ist das Nebeneinander von geriatrischer Medizin und Palliative Care.¹²⁹

Palliative Care und geriatrische Medizin (sowie auch Langzeitpflege, Dementia Care) teilen wichtige Kernelemente, was die Prinzipien und Prozesse der jeweiligen Disziplinen angeht. Zusätzlich verfügt jeder Fachbereich über spezifisches Wissen und Angebote. Viel wichtiger ist jedoch, dass diese Disziplinen eine gemeinsame Philosophie teilen: die Verpflichtung zu Patientenzentrierung und zu ganzheitlicher und humaner Behandlung und Betreuung von Menschen, die sich in einer besonders vulnerablen Lebenssituation befinden.¹³⁰

Multimorbidität

Multimorbidität wird definiert als das gleichzeitige Auftreten von zwei oder mehr chronischen Krankheiten. Sie hat zahlreiche Auswirkungen auf die betroffenen Personen wie auch für die Akteure des Gesundheitswesens. Für die Patientinnen und Patienten kann sie zu funktionellen Einschränkungen sowie zu einem Verlust von Autonomie und Lebensqualität führen und weniger günstig verlaufen, als wenn nur eine Krankheit vorläge. Zudem steht die Multimorbidität in einem signifikanten Zusammenhang mit einem erhöhten Hospitalisierungsrisiko, höheren Behandlungskosten und einem Anstieg an verschriebenen Medikamenten. Mit zunehmendem Alter lässt sich ein Anstieg der Prävalenz der Multimorbidität beobachten. Frauen sind häufiger von Multimorbidität betroffen.¹³¹

¹²⁸ Monod-Zorzi Stéfanie et al. (2007) : Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature, S. 30

¹²⁹ Pautex, Sophie et al. (2010): A common definition of geriatric palliative medicine. Letter to the editor. In: Journal of the American Geriatrics Society 58(4), S. 790

¹³⁰ Pacala, James T. (2014): Is Palliative Care the «New» Geriatrics? Wrong Question – We're Better Together. In: Journal of the American Geriatrics Society 62(10), S. 1970

¹³¹ Moreau-Gruet, Florence (2013): Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren, S. 1f.

Literaturverzeichnis

- Al-Qurainy, R. / Collis, E. / Feuer, D. (2009): Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. In: *International Journal of Clinical Practice* 2009/63, 3, S. 508-515
- Amt für Gesellschaftsfragen Stadt St. Gallen (2013): Gemeindenahe Palliative Care in der Stadt St.Gallen.
- Armi, Franca / Guillely, Edith (2004): La fragilité dans le grand âge. Définition et impact sur les échanges de services. In : *Gérontologie et société* 2004/2 (n° 109), p. 47-61.
- Beernaert, Kim / Cohen, Joachim / Deliens, Luc et al. (2013): Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population based study. In: *Respiratory Medicine* 107, S. 1731-1739
- Brüngger, Beat / Fischer, Barbara / Früh, Mathias et al. (2014): Koordinationsbedarf leistungsintensiver Patienten. Schlussbericht. Studie im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und palliative ch (2014): Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt. Informationsblatt für Hausärztinnen und Hausärzte, Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2011): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2014): Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie. Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und palliative ch (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und palliative ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen. Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und palliative ch (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) (2012): Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung». Bern
- Bundesamt für Statistik (2014): Pflege zu Hause und in Alters- und Pflegeheimen: Privater Sektor legt zu. Sozialmedizinische Betreuung in Institutionen und zu Hause 2013. Medienmitteilung vom 18.11.2014, Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik (2014): Statistik der Hilfe und Pflege zu Hause. Ergebnisse 2013: Zahlen und Trends. BFS Aktuell, Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik BFS (2013): Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz. BFS Aktuell, Neuenburg
- Bundesamt für Statistik (2011): Sinkende Sterberaten, aber Zunahme demenzbedingter Todesfälle. Todesursachen des Jahres 2009. Medienmitteilung vom 24.11.2011, Neuchâtel,
- Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva Schweiz zur Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. Bern
- Detering, Karen M. / Hancock, Andrew D. / Reade, Michael C. et al. (2010): The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. In: *BMJ Research* 2010; 340
- Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht vom 20. Juni 2014 zuhanden des Bundesamts für Gesundheit. Bern
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2015): Leitfaden für die Entwicklung der Palliativversorgung in der Primärversorgung (Übersetzung Nils Schneider)
- Eychmüller, Steffen (2012): SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. In: *Therapeutische Umschau* 69(2), S. 87-90
- Eychmüller, Steffen (2015) (Hrsg.): *Palliativmedizin Essentials. Das 1x1 der Palliative Care*. Bern
- Gamondi, Claudia / Larkin, Philip / Payne, Sheila (2013): Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. In: *European Journal of Palliative Care* 2013, 20(2), S. 86-91
- Gamondi, Claudia / Larkin, Philip / Payne, Sheila (2013): Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. In: *European Journal of Palliative Care* 2013, 20(3), S. 140-145
- George, Wolfgang / Banat, Gamal André (2013): Sterben im Krankenhaus. Anmerkungen zu den Sterbebedingungen in deutschen Krankenhäusern. In: *das Krankenhaus* 11/2013
- Geschwindner, Heike / Riese Florian (2013): Wenn Demenz das Lebensende beeinflusst. Das Gedächtnis geht – welche Wünsche bleiben? In: *Curaviva* 12, S. 22-24

- Gómez-Batiste, Xavier / Muñoz-Martínez, Marisa / Blay, Carles et al. (2014): Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. In: *Palliative Medicine* 2014, Vol. 28(4), S. 302-311
- Gómez-Batiste, Xavier / Muñoz-Martínez, Marisa / Blay, Carles et al. (2013): Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care within the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. In: *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013;3, S. 300-308
- Gómez-Batiste, Xavier / Stjernsward, Jan / Espinosa Jose et al. (2013): How to design and develop palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institut of Oncology. In: *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013;3, S. 18-25
- Gómez-Batiste, Xavier / Muñoz-Martínez, Marisa / Blay, Carles et al. (2012): Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. In: *Curr Opin Support Palliat Care* 2012, 6: 371-378
- Höpflinger, François (2012): Altern in der Schweiz – demografische, gesundheitliche und gesellschaftliche Entwicklungen. In: Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François (Hrsg.): *Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege*. Bern
- Höpflinger, François / Bayer-Oglesby, Lucy / Zumbund, Andrea (2011): *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz*. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern
- Klindtworth K. / Müller-Mundt G. / Geiger K. et al. (2015): End of life care for frail older patients in family practice (ELFOP) – A longitudinal qualitative study on needs, appropriateness and utilization of services. *European Journal of Palliative Care, Abstractbook: 14. EAPC World Congress, 8-10 May 2015, Copenhagen, Denmark, 2015, FC184: 63.*
- Kojer, Marina (2012): Neurologische Aspekte in der Palliativbetreuung Hochbetragter. In: *palliative-ch* 2012/2, S. 16-19
- Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: *Therapeutische Umschau* 69(2), S. 115-119
- Lavorato, Valerie / Häusermann, Sara (2015): Herausforderung Kommunikation. Strategien für Gespräche mit Patienten in palliativen Situationen. In: *Onkologiepflege* 1, S. 5-8
- Maas, Elke Arnoldina Theodora / Murray, Scott A. / Engels, Yvonne et al. (2013): What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. In: *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013/3, S. 444-451
- Monod-Zorzi, Stéphanie / Seematter-Bagnoud, Laurence / Büla, Christophe et al. (2007): *Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature*. Document de travail 25. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuchâtel
- Moreau-Gruet, Florence (2013): Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Ergebnisse der Befragung SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe). *Obsan Bulletin* 4/2013. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuenburg
- Müller, Dirk (2012): Palliative Geriatrie – mehr als Palliative Care und Geriatrie. In: *pflegen: palliativ* 13/2012, S. 42-44
- Murray, Scott A. / Firth, Adam / Schneider, Nils et al. (2015): Promoting Palliative Care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. In: *Palliative Medicine* 2015, Vol. 29(2), S. 101-111
- Murray Scott. A. / Kendall, Marilyn / Boyd, Kirsty et al. (2005): Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330; S. 1007-1011
- Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina (2015): *Palliativversorgung in Deutschland. Perspektiven für Praxis und Forschung*. Mainz
- Neuenschwander, Hans / Cina, Christoph (2015) (Hrsg.): *Handbuch Palliativmedizin*. 3., vollständig überarbeitete Auflage. Bern
- NHS (2008): *Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff*
- OdASanté (2015): *Kompetenzen der Mitarbeitenden in Gesundheitsberufen in der Grundversorgung der Palliative Care*. Ein Projekt von OdASanté im Auftrag des Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation SBFJ
- Pacala, James T. (2014): Is Palliative Care the «New» Geriatrics? Wrong Question – We're Better Together. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 62(10), S. 1968-1970
- Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (o.J.): *Palliative Care in der Gemeinde. Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie*. St. Gallen
- Pautex, Sophie / Curiale, Vito / Pfisterer, Mathias et al. (2010): A common definition of geriatric palliative medicine. Letter to the editor. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 58(4), S. 790
- Radbruch, Lukas / Payne, Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliativ Care (EAPC). In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 12, S. 216-227 und 260-270

- Salis Gross, Corina / Soom Ammann, Eva / Sariaslan, Emine et al. (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern
- Schneider, Nils / Lueckmann, Sara L. / Kuehne, Franziska et al. (2010): Developing targets for public health initiatives to improve palliative care. In: BMC Public Health 2010, 10/222
- Schneider, Nils / Mitchell, Geoffrey K. / Murray, Scott A. (2010): Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. In: BMC Family Practice 11:66
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2014): Zusammenarbeit der Fachleute im Gesundheitswesen. Charta
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2006): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen. 6. Auflage. Angepasste Version 2013, Basel
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2004): Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizin-ethische Richtlinien. 5. Auflage. Angepasste Version 2013, Basel
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2004): Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. 7. Auflage. Angepasste Version 2013, Basel
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2011): Nachfrage nach Pflege zu Hause wird steigen. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege in der Schweiz. Medienmitteilung vom 19.05.2011, Neuchâtel
- Sottas, Beat / Brügger, Sarah / Jaquier, Adrienne (2014): Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit
- Stoppe, Gabriela (2006): Alte. In: Gabriela Stoppe, Anke Bramesfeld, Friedrich-Wilhelm Schwartz (Hrsg.): Volkskrankheit Depression? Bestandsaufnahme und Perspektiven, S. 245-256
- Universität Bern: Berner leiten «Horizon 2020»-Forschungsprojekt der EU zu Medikamenten-Überkonsum. Pressemitteilung vom 5. Mai 2015
- van der Steen, Jenny / Radbruch, Lukas / Hertogh, Cees MPM et al. (2014): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. In: Palliative Medicine 2014 Vol. 28(3), S. 197-209
- Waldispühl Zindel, Frieda / Rex, Christine (2014): Vom Zufallsprinzip zur Systemsteuerung. In: Pflegemanagement 9, S. 16-19
- Weber, Andreas / Obrist, Monika / Vontobel, Heiner et al. (2010): Aus Schnittstellen werden Nahtstellen. Planung der Spitalentlassung bei schwerer, unheilbarer Krankheit. In: Schweizerische Ärztezeitung 2010/91, 28/29, S. 1108-1112
- Weyerer, Siegfried / Ding-Greiner, Christina / Marwedel, Ulrike et al. (2008): Epidemiologie körperlicher Erkrankungen und Einschränkungen im Alter. Grundriss Gerontologie, Band 13. Stuttgart
- WHO Europe (2011): Palliative Care for Older People: Better Practices. Kopenhagen
- WHO Europe (2004): Better Palliative Care for Older People. Edited by Elizabeth Davies and Irene J. Higginson. Kopenhagen
- Wicki, Monika T. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG
- Witte, Felicitas (2013): Menschen kurz vor ihrem Tode besser begleiten. In: Schweizerische Ärztezeitung 2013;94: 43, S. 1636-1637
- Worldwide Palliative Care Alliance WPCA (2014): Global Atlas of Palliative Care at the End of Life