



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

ALLGEMEINE PALLIATIVE CARE

EMPFEHLUNGEN FÜR DIE FACHPERSONEN UND LEISTUNGSERBRINGER DER AMBULANTEN UND STATIONÄREN MEDIZINISCHEN GRUNDVERSORGUNG



Einleitung	4
Kurzbeschreibung des Dokuments	4
Zielpublikum für die Empfehlungen	4
Anwendungsbereich	4
Präambel	5
Definition Palliative Care	5
Zielgruppen der allgemeinen Palliative Care	5
Empfehlungen	6
1. Ein Konzept ⁵ erarbeiten	6
2. Palliative Situationen erkennen	6
3. Bedürfnisse erfassen	6
4. Über das Sterben reden	6
5. Vernetzt und interprofessionell arbeiten	6
6. Zum Symptommanagement beitragen	7
7. Zu optimaler End-of-Life Care beitragen	7
8. Angehörige einbeziehen und betreuen	7
9. Patientenrechte und Kindes- und Erwachsenenschutzgesetz kennen	7
10. Sich mit ethischen Fragen auseinandersetzen	8
11. Bedürfnisgerechte Aus-, Weiter- und Fortbildung absolvieren	8
Anhang	9
Literaturverzeichnis, ohne Anspruch auf Vollständigkeit	9
Zum Begriff «Konzept»	10



EINLEITUNG

KURZBESCHREIBUNG DES DOKUMENTS

Das vorliegende Dokument soll den verschiedenen Fachpersonen der medizinischen Grundversorgung als Grundlage dienen, die von ihrer Einrichtung angebotene Palliative Care zu erarbeiten, zu beschreiben und zu überdenken.

ZIELPUBLIKUM FÜR DIE EMPFEHLUNGEN

Die Empfehlungen richten sich an alle Fachpersonen und Leistungserbringer der ambulanten und stationären medizinischen Grundversorgung, welche allein oder in Strukturen arbeiten und Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten und deren Familien betreuen.

Das sind insbesondere: Pflegefachleute, Spitex-Dienste, Spitalärzte, Hausärzte, Gruppenpraxen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Seelsorgende, Psychologen, Sozialarbeiter, Ernährungsberater, Kunst-, Musik-, Mal- und Tanztherapeuten, komplementärmedizinische Therapeuten und andere.

Die Empfehlungen können Mitgliedern von politischen Gremien und Entscheidungsträgern Anhaltspunkte liefern für die Institutionalisierung und Förderung von Palliativ-Netzwerken.

ANWENDUNGSBEREICH

Medizinische Grundversorgung im ambulanten und stationären Bereich, in Alters- und Pflegeheimen und in Institutionen für Menschen mit Behinderungen, in Pflegeabteilungen von Gefängnissen.

PRÄAMBEL

DEFINITION PALLIATIVE CARE

«Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische und therapeutische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung und Begleitung mit ein.»¹

ZIELGRUPPEN DER ALLGEMEINEN PALLIATIVE CARE

«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.»²

«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, jedoch häufig notfallmässig hospitalisiert werden. Sie leiden an fortgeschrittener Gebrechlichkeit («frailty»), an Herz-Kreislaufkrankungen, Krebs, Organversagen und/oder degenerativen neurologischen Erkrankungen – meistens an mehreren Krankheiten gleichzeitig (Multimorbidität).»³

Die Mehrheit dieser kranken Menschen kann durch die allgemeine Palliative Care betreut werden. Es ist jedoch zu erwähnen, dass aufgrund einer instabilen

Krankheitssituation, einer komplexen Behandlung oder Symptomkonstellation, sowie durch ein Überschreiten der Belastungsgrenze von Bezugspersonen oder dem Versorgungsnetz, eine Unterstützung durch ein spezialisiertes Palliative-Care-Team notwendig wird.⁴ Auf eine solche Zusammenarbeit wird insbesondere im Punkt 5 der Empfehlungen eingegangen.

1 BAG und GDK (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care, S. 8

2 BAG, GDK und palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care, S. 9

3 Ebd.

4 BAG und GDK (2015): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care.

EMPFEHLUNGEN

1. EIN KONZEPT⁵ ERARBEITEN

Es wird allen Leistungserbringern empfohlen, für ihr Wirken im Bereich Palliative Care ein Konzept zu erarbeiten. Dieser Prozess löst die Reflexion über die eigene Haltung, das eigene Handeln und über die Zusammenarbeit mit anderen Fachpersonen aus und kann eine positive Auswirkung auf das Zusammenarbeiten haben. Auch für Hausärztinnen und Hausärzte und andere Fachpersonen, welche alleine arbeiten, ist das Vorhandensein eines Konzeptes hilfreich, speziell bei den Überlegungen zur Vernetzung. Die Erarbeitung des Konzeptes sollte von den bestehenden Kompetenzen ausgehen und eine Öffnung gegenüber den anderen Fachpersonen zum Ausdruck bringen.

2. PALLIATIVE SITUATIONEN ERKENNEN

Es ist grundlegend, Situationen zu erkennen, in denen Palliative Care nötig oder wünschenswert wäre, und dies frühzeitig und feinfühlig mit Patientin oder Patient und Angehörigen zu besprechen. Das Dokument «Allgemeine Palliative Care» des Bundesamtes für Gesundheit beschreibt die Elemente, welche an palliative Situationen denken lassen müssen⁶. Zusätzlich stehen standardisierte und validierte Assessment-Tools zur Identifizierung des Palliative Care Patienten zur Verfügung (z.B. Gold Standards Framework[®] Proactive Identification Guidance, SPICTM, NECPAL[©], Pallia 10 etc.). Je nach Krankheitssituation geht es darum, die richtigen und spezifischen Fragen zu stellen. Es sollte angemessen über Therapieoptionen gesprochen werden und in einer offenen Kommunikation über Palliative Care informiert werden. Eine Orientierungshilfe für Hausärztinnen und Hausärzte ist das Informationsblatt «Lebensqualität bis zuletzt», ein Gemeinschaftswerk des Bundesamtes für Gesundheit und palliative.ch, welches bei www.palliative.ch auf dem Fachportal zu finden ist.⁷

3. BEDÜRFNISSE ERFASSEN

Der Wille und die Wünsche der Patientin oder des Patienten und seiner Angehörigen bezüglich Palliative-Care-Betreuung sind zu erfassen, über Erwartungen und Befürchtungen zu sprechen. Das Vorhandensein einer Patientenverfügung und eines Vorsorgeauftrages werden angesprochen. Im Sinne von Advance care planning⁸ wird dieser Gesprächsprozess im Verlauf immer wieder aufgenommen und soll allen an der Behandlung und Betreuung involvierten Fachpersonen rasch zur Verfügung stehen. Die Bedürfnisse und die Wünsche werden von allen Fachpersonen wahrgenommen, erfasst und die entsprechenden Anfragen an die jeweils kompetente Person oder Institution weitergeleitet. Berufsspezifische Abklärungsinstrumente werden eingesetzt.

4. ÜBER DAS STERBEN REDEN

Die Fachpersonen reflektieren ihre eigene Haltung zu Sterben und Tod und erkennen eigene Grenzen. Um über Leben, Sterben und Tod sprechen zu können und die kommunikativen Fähigkeiten zu stärken, werden Fallbesprechungen, Debriefings, Supervisionen in den Teams, zugezogene Fachleute und regionale Netzwerke genutzt.

5. VERNETZT UND INTERPROFESSIONELL ARBEITEN

Palliative Care wird idealerweise in einem interprofessionellen Team oder Netzwerk erbracht. Fachpersonen der universitären und nicht universitären Gesundheitsberufe, der Sozial- und Psychologieberufe, der Seelsorge, weiterer Berufe, aber auch Freiwillige können Teil des Netzwerkes sein.

Die Bildung eines guten Netzwerkes wird durch den Einsatz eines Koordinators gefördert.

Für den einzelnen Leistungserbringer bedeutet dies, die eigenen Kompetenzen zu kennen, die Kompetenzen der anderen Fachpersonen anzuerkennen,

am Palliative-Care-Versorgungs-Netzwerk teilzunehmen und dieses mitzugestalten. Die Kommunikation und die Koordination mit anderen Berufsgruppen sollten gemäss lokalen und regionalen Gegebenheiten organisiert werden. Die Zusammenarbeit mit spezialisierten Palliative-Care-Diensten soll gewährleistet sein.

6. ZUM SYMPTOMMANAGEMENT BEITRAGEN

Symptome können in allen vier Leidens-Dimensionen auftreten: in der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension. Das Symptom-Management arbeitet in allen Dimensionen. Alle an der Betreuung Beteiligten unterstützen die Erfassung, die Behandlung und die Linderung von Symptomen. Eine breite Auswahl an Literatur und Internetdokumenten steht für ein gutes Symptommanagement zur Verfügung. Siehe Anhang.

7. ZU OPTIMALER END-OF-LIFE CARE BEITRAGEN

Die Fachpersonen der medizinischen Grundversorgung sind befähigt, in der Kontinuität der Palliative Care zu guter End-of-Life Care kompetent beizutragen. Dank Teamarbeit, Vernetzung und guter Kommunikation erhalten die Patientin oder der Patient und Angehörige in dieser schwierigen Phase die nötige Unterstützung. Unter den beteiligten Fachpersonen braucht es klare Absprachen über die jeweiligen Rollen und Aufgaben. Das Team oder Netzwerk sollte den betreuten Patienten und Angehörigen eine 24-Stunden-Erreichbarkeit anbieten.

Das Dokument «Betreuung Sterbender Menschen und ihrer Angehörigen» ist ebenfalls einsehbar auf der Webseite www.palliative.ch⁹. Nebst dem ausführlichen Text wird für jeden der fünf Abschnitte der «Sterbephase» eine Kurzform geboten.

8. ANGEHÖRIGE EINBEZIEHEN UND BETREUEN

Die Angehörigen sind sehr wichtig in der Betreuung und sollten gemäss ihren Bedürfnissen angeleitet, einbezogen, unterstützt und entlastet werden.

Das Team kümmert sich um Unterstützung durch Fachpersonen und/oder Freiwillige während der Krankheit und speziell während der Sterbephase sowie nach dem Tod. Angehörige werden im Bedarfsfall auf weitere Angebote von Sterbe- und Trauerbegleitung und von Seelsorge aufmerksam gemacht und eventuell einer Fachperson zur Betreuung zugewiesen.

9. PATIENTENRECHTE UND KINDES- UND ERWACHSENENSCHUTZGESETZ KENNEN

Die Fachpersonen kennen die Patientenrechte und die Kerninhalte des seit 2013 in Kraft getretenen Kindes- und Erwachsenenschutz-Gesetzes (KESG). Sie sind vertraut mit Patientenverfügungen und Vorsorgeaufträgen. Die Patientin oder der Patient wird darauf hingewiesen, dass sie/er eine Stellvertretung in Gesundheitsfragen bestimmen kann.

5 Überlegungen zum Konzept: siehe Anhang.

6 BAG, GDK und palliative ch (2015): Allgemeine Palliative Care, Kapitel 2.3, S. 10-11

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

8 BAG, GDK und palliative ch (2015): Allgemeine Palliative Care, S. 23

9 https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Empfehlung_Sterbephase_palliative_ch_final_2016_VS.pdf



10. SICH MIT ETHISCHEN FRAGEN AUSEINANDERSETZEN

Die Fachpersonen und das Team setzen sich mit ethischen Fragestellungen und gemeinsamer Entscheidungsfindung auseinander. Jede Fachperson oder Institution kennt Fachleute oder Kommissionen für ethische Entscheidungsfindung und zieht diese bei Bedarf bei.

Eine Auseinandersetzung mit den Fragen um die Freitod-Begleitung, unter Fachpersonen und innerhalb der Institution, ist notwendig. Sie hilft, die eigene Position zu klären und mit entsprechenden Anfragen und Wünschen umgehen zu können.

11. BEDÜRFNISGERECHTE AUS-, WEITER- UND FORTBILDUNG ABSOLVIEREN

Institutionen sowie Fachpersonen individuell oder im Team sind um eine bedürfnisgerechte Aus-, Weiter- und Fortbildung bestrebt. Das Angebot von lokalen, regionalen und überregionalen Veranstaltungen erlaubt, Kenntnisse und Kompetenzen zu vertiefen, Haltungen zu hinterfragen und zu stärken.

ANHANG

LITERATURVERZEICHNIS, OHNE ANSPRUCH AUF VOLLSTÄNDIGKEIT

Auswahl von Büchern und Broschüren

- Neuenschwander, Hans / Cina, Christoph (2015) (Hogrefe Verlag): Handbuch Palliativmedizin, 3., vollständig überarbeitete Auflage. Bern
- Eychmüller Steffen (2015) (Hogrefe Verlag): Palliativmedizin Essentials. Das 1x1 der Palliative Care. Bern
- Borasio, Gian D. (2013) (C.H. Beck Verlag): Über das Sterben reden. 11. Auflage.
- Fringer A. (2016) (Hogrefe Verlag): Palliative Versorgung in der Langzeitpflege. 1. Auflage. 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), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und palliative ch (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Bern
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2006): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen. 6. Auflage. Angepasste Version. Basel

Auswahl von Links

www.palliative.ch

www.curaviva.ch

[Rahmenkonzept für die Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care](#)

[Allgemeine Palliative Care – Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung](#)

Eine grosse Auswahl von Dokumenten, auch die oben angegebenen, findet man auf der Website von palliative.ch:

Grundlagendokumente

[Best Practice](#)

[Aus- Weiter- und -Fortbildung](#)

[Erwachsenenschutzrecht](#)

[Infos zu Patientenverfügungen](#)

[Veranstaltungen über Palliative Care](#)

[Kompetenzkatalog für Spezialisten in Palliative Care](#)

[palliative.ch Newsletter](#)

[Guide des soins palliatifs du médecin vaudois](#)

Eine ausführliche Dokumentation findet sich auch auf:

<https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Themendossiers/Palliative-Care/oL9oO6tM/PQBbv/>

Beispiele guter Sektions-Websites von palliative.ch:

<http://www.palliative-ostschweiz.ch/>

<http://www.pallnetz.ch/>

www.soins-palliatifs-vaud.ch

An der Erarbeitung dieser Empfehlungen haben mitgearbeitet (in alphabetischer Reihenfolge):

Renata Aebi (Seelsorge, St.Gallen), Andreas Brun (Hausarzt), Jacques Carrel (Hausarzt, Fribourg), Henri Emery (Physiotherapie), Marianne Lang Meier, Leitung (Onkologin, Arbeitsgruppe Qualität), Judith Marti (Ergotherapie), Benno Meichtry (Curaviva CH), Monika Obrist, Protokoll (palliative zh+sh, Pflege), Nicole Poletti (Pflegefachfrau Palliative Care CHUV) Lars Valentin (PDL Hospiz im Park), Petra Vayne-Bossert, Leitung AG Qualität (Oberärztin Palliativer Konsiliardienst HUG)

ZUM BEGRIFF «KONZEPT»

Eine Arbeitsgruppe der Sektion Aargau, palliative ag, hat einen Leitfaden erarbeitet, welcher Institutionen Anleitung gibt, ein Konzept zu erarbeiten; ein sehr anregendes Dokument.

Der Link dazu:

https://www.palliative-aargau.ch/fileadmin/user_upload/palliative-aargau/Diverse/Leitfaden_Palliative_Care-Konzept.pdf

Es folgt noch eine allgemeinere Beschreibung des Begriffs «Konzept» (nach Martin Rothenbühler):

Ein Konzept umfasst im Minimum:

- eine Umschreibung des Begriffs «Palliative Care» («Was ist Palliative Care für uns?»);
- den Leistungsauftrag und die Kernkompetenzen der Einrichtung;
- eine Umschreibung der Patienten-Zielgruppe;
- eine Beschreibung des Leistungsangebots der Einrichtung;
- eine Beschreibung, durch wen und wie die Leistungen erbracht werden;
- eine Situierung der Einrichtung im Versorgungsnetz;
- das menschliche und berufliche Anforderungsprofil des Teams;
- eine Beschreibung der wichtigsten Betriebsabläufe

Diese Beschreibung von «Konzept» ist für Institutionen gedacht. Eine Fachperson, die allein und selbständig arbeitet, kann die Erarbeitung eines Konzepts mit den beschriebenen Punkten als mühsam erachten. Man könnte sich eine etwas vereinfachte Form vorstellen, wie das folgende Beispiel für eine Hausarztpraxis zeigt:

Beispiel Konzept für Allgemeine Palliative Care einer Hausarztpraxis:

- Was ist Palliative Care für uns? Wir halten uns an die SAMW-Definition, welche wir in unserem Praxis-Team diskutiert haben.
- Was ist unser Angebot in Palliative Care? Als Haus- und Familienarzt mit allgemeinärztlicher Ausrichtung begleiten wir Patientinnen und Patienten unserer Praxis wenn möglich in gesunden und kranken Tagen in der Praxis und soweit möglich und erwünscht zuhause. Im Falle von Hospitalisationen bleiben wir im Kontakt mit den Institutionen und helfen bei Entscheidungen zu Behandlungen, Verlegungen und der Rückkehr nach Hause.
- Welche Patientinnen und Patienten behandeln wir? Alle, die sich (möglicherweise seit langer Zeit) unserem Team anvertrauen.
- Was bieten wir an? Umfassende Betreuung, in Zusammenarbeit mit andern je nach Bedürfnis, Wunsch, Notwendigkeit.
- Wer erbringt die Leistungen? Die Mitarbeitenden der Praxis, alle gemäss ihrer Rolle (ärztlich, pflegerisch, administrativ).
- Wo sind wir im Versorgungsnetz? Nahe der Patientin oder dem Patienten und deren Angehörigen, in enger Zusammenarbeit mit den verschiedenen «Playern». Wir arbeiten mit den Kollegen der Region zusammen zur gegenseitigen Unterstützung und zur lückenlosen gegenseitigen Vertretung bei Abwesenheit.
- Das menschliche und berufliche Anforderungsprofil unserer ärztlichen und pflegerischen Praxismitarbeiter: Empathie, Besonnenheit, Sensibilisierung – und Grundkurs in Palliative Care.
- Wie arbeiten wir? Nach den Richtlinien der Best Practice FMH.

Vom Vorstand von palliative.ch genehmigt am
13. Juni 2018

Impressum

palliative ch
Bubenbergplatz 11
3011 Bern
info@palliative.ch
www.palliative.ch

Spenden

Die Fachgesellschaft palliative ch fördert Palliative Care in der Schweiz. palliative ch setzt sich ein für einen gerechten Zugang Betroffener und Angehöriger zu Palliative Care, für eine flächendeckende Versorgung, eine bestmögliche Qualität der Angebote sowie für Bildung und Forschung in Palliative Care. Als Non-Profit-Organisation ist palliative ch auf Spenden angewiesen, um die zahlreichen Aktivitäten finanzieren zu können.

Unsere Zahlungsverbindung

Zusatzinformationen für Ihre Spende via eBanking:

- IBAN CH94 0900 0000 8529 3109 4
- IBAN Bank-Adresse – Die Schweizerische Post, PostFinance, Nordring 8, 3030 Bern
- IBAN Empfänger-Adresse – palliative ch – Schweiz. Gesellschaft für Medizin, Pflege und Begleitung, Bubenbergplatz 11, 3011 Bern
- BIC (SWIFT) POFICHBEXXX

Herzlichen Dank für Ihre Spende!

© palliative ch 2018. Jede Verwendung dieses Dokuments ohne ausdrückliche Genehmigung des Urhebers verstösst gegen den Schutz des Urheberrechts und ist untersagt.