

PALLIATIVE CARE
ALTERS- UND PFLEGEINSTITUTIONEN



IMPRESSUM

Herausgeber

CURAVIVA Schweiz
Fachbereich Alter
Zieglerstrasse 53
Postfach 1003
3000 Bern 14

Telefon 031 385 33 33

info@curaviva.ch

www.curaviva.ch

Autor: Christoph Schmid, Theologe und Gerontologe, schmid-christoph@bluewin.ch; www.palliative-care.ch

Copyright Titelbild: CURAVIVA Schweiz

Layout: CURAVIVA Schweiz

Ausgabe: Juni, 2016

Aus Gründen der Verständlichkeit kann es vorkommen, dass im Text nur die männliche oder die weibliche Form gewählt wird. Es sind aber immer beide Geschlechter gemeint.

Inhaltsverzeichnis

1. Fokus: Allgemeine Palliative Care	4
2. Bedürfnisse hochaltriger Menschen in palliativen Situationen	5
3. Leistungen der allgemeinen Palliative Care	5
a) Symptome erfassen, behandeln und lindern	6
b) Die letzte Lebensphase gestalten	7
c) Bei der Entscheidungsfindung unterstützen und gemeinsam vorausplanen	7
d) Netzwerk bilden und koordinieren	10
e) Die Angehörigen unterstützen	10
f) Während der Trauerphase begleiten	11
g) Den Bedarf nach spezialisierter Palliative Care erkennen	11
4. Spezifische Leistungen der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care	12
5. Literatur	13

1. Fokus: Allgemeine Palliative Care

Während die erste Phase der Nationalen Strategie Palliative Care 2010 – 2012 einen Schwerpunkt auf die spezialisierte Palliative Care legte, war die Förderung der allgemeinen Palliative Care ein besonderes Ziel der zweiten Strategieweise. Zu den Adressaten und Adressatinnen der allgemeinen Palliative Care gehören vor allem die hochaltrigen Menschen in Langzeitpflegeeinrichtungen. Die nachfolgenden Ausführungen beziehen sich vorwiegend auf das nationale Dokument zur [Allgemeinen Palliative Care](#). Beschrieben werden die Zielgruppe, die Bedürfnisse, die Leistungen und die Versorgungsstrukturen.

Zielgruppe der allgemeinen Palliative Care

Aufgrund der demografischen Entwicklung und des medizinisch-technischen Fortschritts steigt auch in der Schweiz die Anzahl Menschen, die an (einzelnen oder meist mehreren) chronischen Krankheiten mit begrenzter Lebenserwartung leiden. Gleichzeitig nimmt aufgrund der veränderten Altersstruktur auch die Zahl der jährlichen Todesfälle zu, wie aktuelle Szenarien zur demografischen Entwicklung zeigen. So prognostiziert das Bundesamt für Statistik BFS innerhalb der nächsten 20 Jahre eine Zunahme der Todesfälle um ein Drittel, also von 60'000 auf 80'000 Menschen pro Jahr¹.

Gemäss der Untersuchung von François Höpflinger² u.a sind Alters- und Pflegeheime 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). 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 am Lebensende konfrontiert sein werden. Zudem dürften Zahl und Anteil an demenziell erkrankten Heimbewohnern in vielen Alters- und Pflegeeinrichtungen weiter ansteigen³.

Damit wächst der Bedarf, den Ansatz von Palliative Care spezifisch für diejenigen Menschen nutzbar zu machen, die an chronisch-fortschreitenden Krankheiten leiden und in der letzten Lebensphase stehen. Geriatrische Patientinnen und Patienten werden zur Hauptzielgruppe für Palliative Care.

Palliative Care und geriatrische Patientinnen und Patienten

CURAVIVA Schweiz hat bereits 2011 in einem frühen [Positionspapier](#) auf die spezifischen Bedürfnisse und Anforderungen an die palliative Versorgung bei geriatrischen Patienten und Pati-

¹ Bundesamt für Statistik (BFS): [Zukünftige Bevölkerungsentwicklung – Daten, Indikatoren](#) – Schweiz, Szenarien)

² Höpflinger, François u.a.: Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter, Seite 98, Bern 2011

³ Ebd. Seite 100

entinnen aufmerksam gemacht. Eines der Merkmale besteht darin, dass die Gesundheitssituation dieser Menschen am Lebensende oft instabil und unberechenbar ist.

Für hochaltrige, multimorbide Menschen sind vor allem **zwei verschiedene Krankheitsverläufe** signifikant:

- a) Akute Phasen der Verschlechterung (Krisen) und nachfolgende Stabilisierung (vor allem bei Lungen- und Herz-Kreislaufkrankungen, COPD)
- b) Krankheitsverläufe mit kontinuierlicher, langsamer Verschlechterung (v.a. Demenz und Gebrechlichkeit/Frailty).

Bei Patientinnen und Patienten mit solchen Krankheitsverläufen ist es schwierig, eine Prognose zum Lebensende zu stellen. Es gibt kaum einen klar feststellbaren Zeitpunkt, der den Übergang von kurativer zu palliativer Behandlung markiert. Es sind vielmehr einzelne Phasen der fortschreitenden Krankheit, die palliative Massnahmen erfordern. Deshalb spricht man im Bereich der Geriatrie von «palliativen Situationen», nicht von Palliativ-Patientinnen und -patienten, die in «Palliativ-Betten» auf «Palliativ-Stationen» betreut werden. Gemäss dieser Sichtweise und der Anwendung des Begriffs von palliativen Situationen, benötigen mehr oder weniger alle Menschen in einer Alters- und Pflegeinstitutionen (phasenweise) Palliative Care.

2. Bedürfnisse hochaltriger Menschen in palliativen Situationen

Das Dokument der [allgemeinen Palliative Care](#) nennt im Zusammenhang mit einer unheilbaren, chronisch-fortschreitenden Krankheit oder altersbedingter Gebrechlichkeit sieben Aspekte von Bedürfnissen, die eine palliative Situation ausmachen:

- a) Linderung von belastenden Symptomen
Sie können körperliche, psychische, soziale und spirituelle Aspekte umfassen
- b) Auseinandersetzung mit Sterben und Tod und die damit verbundenen Probleme und Bedürfnisse
- c) Erhaltung von Selbstbestimmung und Autonomie trotz der Krankheitsverschlechterung
- d) Spezifische Wünsche und Bedürfnisse für die Gestaltung der letzten Lebensphase
- e) Akzeptieren und angemessene Begleitung bei Sterbewünschen
- f) Unterstützung bei schwierigen Entscheidungen
- g) Genügend und sachgerechte, aktuelle Information
- h) Unterstützung der Angehörigen

Eine palliative Situation besteht dann, wenn eines dieser Bedürfnisse vordringlich besteht, oder wenn mindestens zwei der Bedürfnisse latent auftreten. Die Pflege- und Betreuungspersonen, haben die Aufgabe, mit geeigneten Massnahmen auf diese Bedürfnisse zu reagieren.

3. Leistungen der allgemeinen Palliative Care

Allgemeine Palliative Care umfasst insgesamt sieben sogenannte **Kernleistungen**:

- a) Symptome erfassen, behandeln und lindern
- b) Die letzte Lebensphase gestalten
- c) Bei der Entscheidungsfindung unterstützen und vorausplanen
- d) Netzwerk bilden und koordinieren
- e) Die Angehörigen unterstützen
- f) Während der Trauerphase begleiten
- g) Den Bedarf nach spezialisierter Palliative Care erkennen

Für die Erbringung dieser Leistungen werden zwei Phasen unterschieden. In der ersten Phase der allgemeinen Palliative Care stehen Massnahmen der Information, Beratung und Antizipation im Vordergrund. Auch ältere Menschen und ihre Vertretungspersonen haben das Recht, ihre letzte Lebensphase und das Sterben zu besprechen und die Möglichkeiten von Palliative Care kennen zu lernen. Dies hilft zu verhindern, dass aufgrund von Unkenntnis und Falschinformationen der Weg der Suizidbeihilfe gewählt wird. Zudem verhindern ausführliche Informationen zur Gesundheitssituation und mögliche Massnahmen überstürzte Spitaleinweisungen.

Die genannte zweite Phase umfasst schliesslich die Umsetzung dieser antizipierten Massnahmen.

Nachfolgend werden die Leistungen der allgemeinen Palliative Care im Einzelnen näher umschrieben.

1) Symptome erfassen, behandeln und lindern

Ein gutes Symptommanagement besteht darin, belastende Begleiterscheinung von Erkrankungen und von Organschwächen zu verhindern oder erträglicher zu machen. Dazu gehören – als physische Symptome bei hochaltrigen Menschen - vor allem Appetitlosigkeit, Energielosigkeit, Schmerz, Schläfrigkeit, Verstopfung/Obstipation, Mundtrockenheit/Xerostomie, Atembeschwerden/Dyspnoe⁴

Neben den körperlichen Symptomen sind in gleicher Weise auch **psychische und soziale Stressfaktoren** sowie spirituelle Fragen wahrzunehmen und zu entschärfen. Im höheren Alter sind Depressionen die häufigste psychische Erkrankung.

Zur Erfassung belastender Symptome dient vor allem das Assessment Instrument [«Edmonton Symptom Assessment System ESAS»](#). Bei geriatrischen Patientinnen und Patienten müssen zusätzliche, belastende Funktionseinschränkungen erfasst werden,

⁴ Kinley J & Hockley J: Managing Symptoms for frail older people at the end of life. Nursing & Residential Care February 2012, Vol. 14, No 2, 82 – 85

die manchmal die Lebensqualität stärker einschränken als die klassischen Symptome⁵.

Bei Menschen mit Demenzerkrankungen braucht es zum Teil spezifische Assessment-Instrumente. Für die Erfassung von Schmerz sind es vor allem Instrumente, die auf Beobachtung basieren, wie die [Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes ECPA](#) oder das [Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz BESD](#)

Zur Erfassung psychischer und sozialer Probleme gibt es (ausser für die Depression und das Delir) kaum standardisierte Assessmentinstrumente, da die zu erfassenden Probleme individuell sehr verschieden sind. Diese Probleme können vor allem durch eine sensible Wahrnehmung und im empathisch geführten Gespräch erfasst werden.

Besonders in Krisensituationen sind Abklärungen und Neueinschätzungen der Situation oftmals in kurzen Abständen nötig.

Zur Behandlung von Symptomen hat die Fachgesellschaft palliative.ch verschiedene Empfehlungen oder Best Practice Dokumente erarbeitet, sogenannte [«Bigorio» Papiere](#).

Ergänzend dazu hat eine Arbeitsgruppe im Auftrag von palliative.ch ein ausführliches, sehr praktisches Arbeitsmittel zur «Sterbephase» erarbeitet: [«Sterbephase - Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen»](#). Die Empfehlungen beziehen sich explizit auf die Sterbephase, d.h. auf die letzten vier bis sieben Lebensstage. Die Herausgeber legen dabei grossen Wert auf die Mitverantwortung aller Beteiligten für ein Sterben in Würde. Es geht ihnen um eine kontinuierliche Beziehungsarbeit und um eine «Normalisierung» der letzten Lebensphase als integraler Bestandteil unseres Lebens.

2) Die letzte Lebensphase gestalten

Die Auseinandersetzung mit dem Tod und der Endlichkeit kann für die betroffenen Menschen wie auch für die Angehörigen schwierig sein. Ungelöste Lebensprobleme, die Erinnerung und erlittenes Leid wirken belastend und können Fragen nach Gerechtigkeit und Sinn auslösen. Zu den Leistungen der allgemeinen Palliative Care gehören daher Beratungen zu sozialen Aspekten, Fragen der Alltagsorganisation, Unterstützung bei familiären Konflikten, bei Fragen rund um die Lebensbilanz und den Lebenssinn oder bei

⁵ Kunz, Roland: Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012, 69(2). S. 118

spirituellen bzw. religiösen Bedürfnissen.

Zudem sind die Bewohnerinnen darin zu unterstützen, sich Gedanken zu den persönlichen Wünschen und Vorstellungen am Lebensende zu machen und diese zu äussern. Diese Wünsche sind nach Möglichkeit in die alltägliche Pflege- und Betreuungsplanung aufzunehmen. So tragen die Pflegenden dazu bei, dass die betroffenen Menschen auch ihre letzte Lebensphase in Würde gestalten können. Zudem sind Bewohner zu unterstützen, wenn sie ihren Willen zu medizinischen Massnahmen in einer Patientenverfügung festlegen möchten.

3) Bei der Entscheidungsfindung unterstützen und gemeinsam vorausplanen

Zu den Grundwerten der Palliative Care zählt die Selbstbestimmung. Palliative Care-Leistungen werden nur erbracht, wenn sie den Bedürfnissen der Patientin entsprechen. Zudem entscheiden sie oder ihre - nach dem neuen [Erwachsenenschutzrecht](#) festgelegte - Stellvertretungsperson über Zustimmung zu oder Ablehnung von medizinischen Massnahmen auch am Lebensende. Voraussetzung dazu ist, dass sie frühzeitig, umfassend und verständlich über die medizinische Situation aufgeklärt werden.

Die Stärkung des Patientenwillens und die Vorausplanung eines allfälligen Pflegebedarfs ist auch eines der vier Handlungsfelder im Rahmen des [Bundesprojekts der Koordinierten Versorgung](#). Die entsprechende Zielsetzung lautet: «Die Qualität und der Stellenwert von Patientenverfügungen und Vorsorgeaufträgen von (Hoch)betagten, multimorbiden Menschen sollen gestärkt werden, sodass die Behandlung und Betreuung besser entlang ihren Bedürfnissen koordiniert werden kann. Zudem soll die Anwendung von Advance Care Planning (ACP) als Instrument zur vorausschauenden Planung, Vorbereitung, Entscheidungsfindung eines allfälligen Pflegebedarfs und zur Vermeidung von unnötigen Hospitalisierungen gefördert werden».

Mit einer **Patientenverfügung** kann jede handlungsfähige Person frühzeitig festlegen, welcher medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt und welche sie ablehnt. Zudem kann sie eine Person bestimmen, welche dann an ihrer Stelle diese Entscheide treffen soll (vertretungsberechtigte Person). Als Unterstützung hat Heinz Rügger von Institut Neumünster im Auftrag von CURAVIVA Schweiz eine [Übersicht über die aktuellen Patientenverfügungen](#) erstellt. In dieser Publikation werden 37 Patientenverfügungen, die in der deutschsprachigen Schweiz erhältlich sind, kurz beschrieben. Die verschiedenen Patientenverfügungen sprechen Menschen in verschiedenen Lebens- und Krankheitssituationen an. Den Bereich der stationären Langzeitpflege repräsentieren die Patientenverfügungen der Pflegezentren der Stadt Zürich und des Pflegezentrums am Spital Limmattal (ZH). Für Alters- und Pflegeheime sind zudem besonders die Vorlagen der FMH/SAMW (Kurzversion und ausführliche Version) zu empfehlen.

Zur Entscheidungsfindung im Krankheitsverlauf dient vor allem das [Advance Care Planning \(ACP\)](#), dem auch eine Forschungsarbeit im Rahmen des Nationalfondprojekts NFP 67 «Lebensende» gewidmet ist. Unter Advance Care Planning wird ein professionell begleiteter Gesprächsprozess verstanden. In diesen Gesprächen werden die persönlichen Werte, Ressourcen, Hoffnung, und Wünsche bezüglich Behandlung und Betreuung, aber auch zu Zielen und Grenzen der medizinischen Behandlung thematisiert. Von grosser Bedeutung ist, dass alle beteiligten medizinischen und pflegerischen Personen in diesen Prozess integriert sind. Verschiedene Studien zeigen, dass durch Advance Care Planning die Anzahl der Patientenverfügungen zunimmt, die Entscheidungsunsicherheit abnimmt und die Wünsche der Bewohnerinnen häufiger berücksichtigt werden.

Zur vorausschauenden Planung bei älteren, multimorbiden Menschen gehört das Gespräch und der Entscheid zu einer möglichen **Reanimation**. Heinz Rügger vom Diakoniewerk Neumünster hat zur Bedeutung der Reanimation in der Langzeitpflege und zu Kriterien der praktischen Handhabung ein [Factsheet](#) (Dokument erhältlich ab Herbst 2016) ausgearbeitet.

Eine besondere Massnahme in der Palliative Care stellt die **Sedation**. Die medizinethische [Richtlinie «Palliative Care» der SAMW](#) widmet dieser Massnahme einen weiterführenden Abschnitt. Sedation umschreibt die bewusste Verabreichung sedierender Medikamente in der kleinsten wirksamen Dosierung zur nachhaltigen Erleichterung eines oder mehrerer therapieresistenter Symptome bei einem Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung und limitierter Lebenszeit (Tage, Wochen) durch permanente oder zeitlich begrenzte Herabsetzung des Bewusstseinszustandes.

Eine andauernde Sedation ist eine einschneidende Entscheidung. Sie wird, wann immer möglich, mit dem Patienten oder seiner Vertretungsperson im Rahmen des Advance Care Planning vorbesprochen.

Zur Ablehnung lebenserhaltenden Massnahmen gehört auch die Möglichkeit, **freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten** (FVNF). Häufig wird dieser Weg auch als Sterbefasten oder als terminales Fasten bezeichnet. Das Thema wird – nicht zuletzt in ethischer Hinsicht – zurzeit auch in der breiten Öffentlichkeit intensiv diskutiert. Beispiele: Die Journalistin Eva Cafilisch beschreibt in einem [Artikel «Vom guten Sterben»](#) die Haltung von Albert Wettstein, ehemaliger Stadtarzt von Zürich und Dozent am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich. Der Vorsitzende der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer in Deutschland verfasst unter dem Titel «Sterbefasten» eine [ethische Bewertung](#).

Zu den besonderen Herausforderungen für die Pflege- und Betreuungspersonen gehört der Wunsch eines Menschen nach einem begleiteten Suizid, der grundsätzlich in der

Schweiz in bestimmten Situationen und gemäss festgelegter Rahmenbedingungen erlaubt ist. CURAVIVA Schweiz hat zum Thema der begleiteten Suizidhilfe ein eigenes [Themendossier](#) erstellt. Zur Frage, ob Alters- und Pflegeinstitutionen gestatten sollen, dass durch Sterbehilfeorganisationen begleitete Suizide in ihren Räumlichkeiten stattfinden, liegt zusätzlich ein [Grundlagenpapier](#) vor.

1) Unterstützungshilfen für die (ethische) Entscheidungsfindung

Um gute Voraussetzungen für solche schwierige (ethischen) Entscheidungssituationen zu schaffen, gibt es verschiedene Vorgehensweisen und praktische Handreichungen. Erwähnt werden hier einige davon, welche in der Schweiz gebräuchlich sind:

Vor allem im Spitalbereich bekannt ist das Modell [«7 Schritte zur ethischen Entscheidungsfindung»](#) von Dialog Ethik. Es eignet sich ganz besonders für sehr komplexe Entscheidungssituationen.

Die [Publikation «EPOS – Ethische Prozesse in Organisationen im Sozialbereich»](#) gibt Mitarbeitenden in Altersinstitutionen und sozialen Einrichtungen einen Leitfaden in die Hand, wie in der alltäglichen praktischen Arbeit ethisch verantwortungsvolle Entscheidungen erzielt werden können. Das Hauptgewicht liegt auf dem gemeinsamen Gespräch und der gemeinsamen Reflexion über die tägliche Praxis.

Als Organisationsform zur vorausschauenden Planung und zur bewussten Entscheidung von Therapiezielen wird in der Regel die Form eines sogenannten «Runden Tisches» gewählt. Daran nehmen in der Regel der kranke Mensch und seine Angehörigen zusammen mit dem Betreuungsteam und eventuell weiteren betroffenen Fachpersonen teil. Weitere Informationen dazu erhalten Sie beim [Palliativzentrum des Kantonsspitals St. Gallen](#) oder beim [Zentrum für Palliative Care des Kantonsspitals Winterthur](#).

Die Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie SGG hat eine Handreichung zur [«Ethischen Entscheidungsfindung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege»](#) veröffentlicht. Anhand von sechs Fallbeispielen werden Möglichkeiten aufgezeigt, wie die vielschichtigen ethischen Fragen geklärt und behandelt werden können, welche Aspekte zu beachten und wie die gegebenen Bedingungen zu beurteilen sind, um entscheiden zu können.

a. Netzwerk bilden und koordinieren

Zu den «Grundrechten» von Palliative Care gehört, dass Menschen dort sterben können, wo sie dies wünschen, sofern die dafür notwendigen medizinischen, pflegerischen und betreuenden Voraussetzungen gegeben sind.

Dies setzt voraus, dass das Netzwerk der palliativen Versorgung und die entsprechenden Leistungen gut aufeinander abgestimmt sind. Dazu gehören vor allem der Austausch von Informationen in der Behandlungskette und ein Case-Management, das unkompliziert und rasch auf wechselnde Bedürfnisse reagieren kann. Auch diese Leistungen der Koordination und des Case Managements gehören zu den Leistungen der allgemeinen Palliative

Care.

Als Basis für eine gute Vernetzung dient ein [gemeinsamer Betreuungsplan](#), wie er im Kanton Solothurn seit längerem in Papierform entwickelt wurde und jetzt für die Form einer Online-Plattform gestaltet wird. Bei einer solchen Online-Lösung hat jede beteiligte und befugte Person jederzeit Zugriff auf alle Angaben dieses Betreuungsplanes. Der Betreuungsplan kann Angaben zur Krankengeschichte, zu den betreuenden Ärzten, zu einer allfällig vorhandenen Patientenverfügung und/oder zu andern Willensäusserungen zu medizinischen Massnahmen, zur vertretungsberechtigten Person, zu Massnahmenplänen und zum Medikamentenplan enthalten.

In Zukunft werden E-Health-Instrumente auch in diesem Bereich eine noch viel grössere Rolle spielen.

b. Die Angehörigen unterstützen

Für Angehörige ist die Betreuung und Begleitung einer Patientin, eines Patienten in einer palliativen Situation und in einer letzten Lebensphase häufig belastend. In allen Definitionen zu Palliative Care werden deshalb Angehörige – nahestehende Bezugspersonen - ebenfalls als Adressaten von Palliative Care genannt. Sie brauchen oft sowohl in pflegerischer, psychischer und spiritueller Hinsicht Unterstützung, um den bevorstehenden Abschied einer nahestehenden Person gut bewältigen zu können und in der konkreten Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase angemessen zu reagieren.

Eine zusätzliche Belastung kann die Mitwirkung oder die vertretungsberechtigte Funktion bei schwierigen Entscheidungssituationen sein. Auch für solche Situationen brauchen sie professionelle Unterstützung.

Falls die sterbende Person und die nahestehenden Personen dies wünschen, können sie unter Anleitung und Begleitung auch einfache pflegerische Verrichtungen in der Sterbephase übernehmen, wie zum Beispiel eine Mundbefeuchtung, eine sanfte Massage oder ähnliches. Dazu benötigen Sie ebenfalls Anleitung und Begleitung.

Die Rolle und Funktion einer Sterbebegleitung können auch Mitarbeiterinnen der formellen Freiwilligenarbeit übernehmen. Sie stellen für die betroffenen Personen eine Ergänzung zum bestehenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Angebot dar. Sie unterstützen nicht nur die schwerkranke Person selbst, sondern auch deren soziales Umfeld, insbesondere die Angehörigen. Eine Arbeitsgruppe hat im Auftrag des BAG [Empfehlungen zur Förderung der Formellen Freiwilligenarbeit in der Palliative Care](#) für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen zusammengetragen.

c. Während der Trauerphase begleiten

Die allgemeine Palliative Care umfasst – anders als die definierten Leistungen der Kran-

kenversicherung – nicht nur die Krankheits- und Sterbephase, sondern auch den damit einhergehenden Trauerprozess und die Trauerphase über den eingetretenen Tod hinaus. Sterben schliesst immer Abschied – und damit Trauer mit ein. Trauerreaktionen des Patienten und der Bezugspersonen zu erfassen und abzuschätzen ist daher ein integraler Bestandteil der Palliativbetreuung. Im Verlauf der Krankheit gilt es, auf den drohenden Verlust und den Umgang damit einzugehen und Unterstützung anzubieten, sei es durch ein Raum-Geben für vertiefte Gespräche, durch Abschiedsrituale beim Sterbeprozess und/oder nach dem eingetretenen Tod. Angehörigen soll zudem nach einer gewissen Zeit ein Nachgespräch angeboten werden.

Betroffen vom Abschied sind neben den Angehörigen auch die Pflegenden und Betreuenden und die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner in einer Alters- und Pflegeinstitution. Zu einer umfassenden «Abschiedskultur» gehören ganz unterschiedliche Massnahmen, wie sie verschiedentlich im Kontext der Palliative Care beschrieben wurden⁶. Eine für alle Betroffenen «stimmige» Abschiedskultur ist ein wichtiger Beitrag zu einer stärkenden Trauerbegleitung.

d. Den Bedarf nach spezialisierter Palliative Care erkennen

Die meisten Patientinnen und Patienten die Palliative Care benötigen, können durch die Leistungserbringer der Grundversorgung in bedarfsgerechter Weise versorgt werden oder brauchen nur phasenweise – in komplexen und instabilen Situationen – spezialisierte Palliative Care. Zu ihnen gehören auch die meisten Bewohnerinnen und Bewohner der Altersinstitutionen.

Ein wichtiger Leistungserbringer zur Unterstützung in der Grundversorgung stellen mobile Palliative-Care-Dienste dar. Sie bilden ein spezialisiertes, interprofessionelles Team, welche die Betreuung der Grundversorgung auf dem Niveau der spezialisierten Palliativversorgung die Pflegenden der Grundversorgung berät und unterstützt. Die Abgrenzung zwischen spezialisierter Versorgung und Palliative Care der Grundversorgung erfolgt dabei anhand von [Indikationskriterien](#), die sich am Grad der Komplexität und Instabilität einer palliativen Situation orientieren. Diese beschriebenen Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care sind in einer sehr allgemeinen Form gehalten. Damit die Kriterien tatsächlich als Entscheidungshilfe von den Fachleuten in der Grundversorgung angewendet werden können, bedarf es einer Operationalisierung im Sinne einer Checkliste oder eines Fragekatalogs. Dies trifft ganz besonders für die geriatrischen Patienten und Patienten in den Langzeitpflegeeinrichtungen zu.

Als mögliche fachliche Unterstützung durch die spezialisierten Palliative Care spielen für die Alters- und Pflegeinstitutionen die mobilen Palliative Care Teams eine grosse Rolle. Eine [Bestandesaufnahme zum Einsatz von Mobilien Palliative-Care-Diensten in der](#)

⁶ Vgl. die Literaturhinweise am Schluss

[Schweiz](#) der Hochschule Luzern zeigt, dass schweizweit die insgesamt 26 mobilen Dienste von Alters- und Pflegeeinrichtungen selten bis nie in Anspruch genommen werden. Eine Ausnahme bilden die strukturell verankerten Palliative Care-Dienste des Kantons Waadt. Neben den fachlichen Unsicherheiten darüber, ob und wann ein «Anspruch» für den Zugang eines mobilen Palliativ Care Teams geltend gemacht werden kann, bilden die ungeklärten finanziellen Zuständigkeiten eine weitere grosse Rolle.

Der aktuelle Bedarf an Mobilien Palliative Care Diensten wurde im Kanton Luzern aufgrund des aktuell existierenden Versorgungsangebots an Palliative Care differenziert erhoben: Die [Studie «Mobile Palliative-Care-Dienste \(MPCD\)»](#) zeigt deutlich auf, dass ausserhalb der Stadt Luzern und der Vertragsgemeinden des Brückendienstes der Spitex (mobiler spezialisierter Palliative Care Dienst) ein regional differenziertes, aber kantonal koordiniertes Angebot an ambulanter spezialisierter Palliative Care fehlt. Zudem bestehen keine einheitlichen Anforderungen, was die Heime im Bereich der Palliativ Care Grundversorgung leisten müssen.

4. Spezifische Leistungen der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care

Im Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz wird zusätzlich zu den drei Ebenen der palliativen Versorgung ein Querschnittsbereich Unterstützung durch Fach- und gruppenbezogene «Palliative Care» bezeichnet. Dieser Querschnittsbereich trägt dem Umstand Rechnung, dass Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen bei bestimmten Erkrankungen fachbezogene Probleme bzw. Bedürfnisse aufweisen (z.B. neuro-generative Erkrankungen, Nierenkrankheiten, psychiatrische oder Suchterkrankungen). Zudem gibt es Bevölkerungsgruppen wie zum Beispiel alte Menschen, Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung oder in einer besonderen Lebenssituation (Migranten), die es zu berücksichtigen gilt.

Gemäss Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz gehört diese Fach- und gruppenbezogene Palliative Care sowohl zur spezialisierten, wie zur allgemeinen Palliative Care.

Erste Grundlagen dazu wurden erarbeitet und stehen als Dokumente zur Verfügung:

- 1) [Empfehlungen zum Beizug von Fachpersonen der Psychiatrie/Psychotherapie](#). Sie wollen dazu beitragen, zu erkennen, wann der Beizug von Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie sinnvoll ist.
- 2) Zu den spezifischen Bedürfnissen bei Menschen mit Migrationshintergrund stellt die Untersuchung von Corina Salis Gross u.a. unter dem Titel [«Migrationssensitive Palliative Care»](#) den Bedarf und die Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz zusammen.

- 3) Ein Beitrag zur interkulturellen Verständigung am Lebensende stellen die Informationen des Schweizerischen Roten Kreuzes zum [Erstellen einer Patientenverfügung](#) auch in den Sprachen Albanisch, Portugiesisch, Kroatisch/Serbisch/Bosnisch, Spanisch und Türkisch dar.

Systematische Untersuchungen zur besonderen Situation von Palliative Care bei Menschen mit einer **Demenzkrankheit** sind zurzeit noch sehr wenige vorhanden. Zu erwähnen ist besonders «The Zurich Life and Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study». [Teil B dieses Projekts](#) wird im Rahmen des Nationalfondprojekts NFP 67 «Lebensende» bearbeitet. Ziel dieses Projekts ist die Erfassung der Lebensqualität bei Bewohnerinnen und Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz, sowie von Faktoren, welche die Lebensqualität beeinflussen und das Leiden bei fortgeschrittener Demenz, einschliesslich in der Sterbephase, lindern können. Es handelt sich um eine prospektive Untersuchung von rund 150 Bewohnerinnen und Bewohnern mit schwerer Demenz in allen städtischen Pflegezentren der Stadt Zürich und der Sonnweid AG in Wetzikon.

Erwähnenswert ist im Zusammenhang mit der palliativen Versorgung von Menschen mit einer Demenzkrankheit die Gründung einer neuen internationalen, deutschsprachigen Fachgesellschaft unter der Bezeichnung [«Palliative Geriatrie»](#). Sie hat zum Ziel, hochbetagten Menschen bis zuletzt ein Leben in Würde zu ermöglichen. Ein besonderes Augenmerk richtet sie auf Menschen mit einer Demenzkrankheit, die oft nicht mehr in der Lage sind, ihre Bedürfnisse allgemein verständlich zu formulieren. Deshalb liegt ein Schwerpunkt der Arbeit des Fachverbandes im Erschließen von Kommunikationswegen.

5. Literatur

Bethesda & Dialog Ethik: Abschieds- und Sterbekultur. Gestaltung der letzten Lebensphase mit und in Organisationen, Bern 2012

Kunz, Roland: Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012

Schärer-Santschi, Erika (Hrsg.): Trauern. Trauernde Menschen in Palliative Care und Pflege begleiten, Bern 2012

Smeding, Ruthmarijke und Heitkönig-Wilp, Margarete: Trauer erschliessen. Eine Tafel der Gezeiten, Wuppertal 2005

Wilkening, Karin und Kunz, Roland: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003

Juni 2016