Konzept
Palliative Care

Inhalt

1 Einleitung 5
1.1 Ausgangslage 5
1.2 Nationale und kantonale Richtlinien Palliativ Care 5
1.3 Ziele dieses Konzeptes Palliative Care 5
1.4 Zweck 5
2 Definition Palliative Care 6
2.1 World Health Organisation (WHO) 6
2.2 Definition Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) 6
2.3 Palliative Care in der Pension Adelmatt 6
3 Grundwerte und Haltung allgemein 6
3.1 Würde 7
3.2 Autonomie und Selbstbestimmung 7
3.3 Lebensqualität 7
3.4 Symptommanagement 7
3.5 Begleitung von Angehörigen 7
3.6 Sterben und Tod 7
4 Grundwerte und Haltung der Pension Adelmatt 8
4.1 Multidimensionalität 8
4.2 Würde und Gleichheit 8
4.3 Autonomie 8
4.4 Lebensqualität 8
4.5 Kommunikation 8
4.6 Abschied und Trauer 9
5 Symptommanagement 9
5.1 Schmerzen 9
5.2 Dyspnoe 9
5.3 Übelkeit (Nausea) und Erbrechen (Emesis) 10
5.4 Mundtrockenheit 11
5.5 Dehydratation 11
5.6 Verminderte Flüssigkeit- und Nahrungsaufnahme in der Endphase des Lebens 12
5.7 Rasselatmung (Death Rattle) 12
5.8 Terminale Unruhe/Angst 13
5.9 Delir (Verwirrtheit) 13
5.10 Juckreiz 14
6 Palliativ Care bei Menschen mit Demenz 15
7 Ethik 16
7.1 Patientenverfügung 16
7.2 Regelung der organisierten Sterbehilfe 17
8 Humor und Lachen 17
9 Betreuende und Pflegende 18

9.1 Angehörige 18
9.2 Freiwillige als Teil des Betreuungsnetzwerks 18
10 Zusammenarbeit 18
10.1 Aus- und Weiterbildung der Mitarbeitenden 18
10.2 Erfassung und Dokumentation 18
10.3 Interprofessionelle Zusammenarbeit 19
10.4 Interdisziplinäre Zusammenarbeit 19
11 Umsetzung und Evaluation 19
11.1 Weiterentwicklung dieses Grundlagenkonzeptes Palliative Care 19
11.2 Umsetzung 19
11.3 Evaluation 19
12 Leitfäden / Richtlinien 20
13 Literatur und Links 20

Auf männlich-weibliche Doppelformen wird zur besseren Lesbarkeit verzichtet; die weibliche Form ist mitgemeint.

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage

Den Herbst des Lebens in Würde und Geborgenheit verbringen, das ist ein Anliegen der Pension Adelmatt. Unsere Sichtweise befürwortet eine selbstbestimmende Lebensqualität. Uns ist wichtig, einen liebevollen und wertschätzenden Umgang mit unseren Bewohnern zu pflegen und somit eine heimelige und familiäre Atmosphäre im Haus zu fördern.

Jeder hat das Recht, betagt, alt oder müde zu sein und in letzter Konsequenz auch sterben zu dürfen. Nicht die Verlängerung des Lebens um jeden Preis, sondern das Wohlbefinden, also die Wünsche, Autonomie und das Befinden der Bewohner stehen im Vordergrund.

Mit Palliativmassnahmen wollen wir den unheilbar kranken und sterbenden Menschen ein möglichst umfassendes Pflege- und Betreuungsangebot zukommen lassen und ihnen ein würdevolles Sterben ermöglichen.

1.2 Nationale und kantonale Richtlinien Palliativ Care

Für Bund und Kantone ist Palliative Care eine innovative Versorgungsform, welche die Herausforderungen der Gesundheitspolitik – die immer älter werdende Gesellschaft sowie das Bedürfnis vieler Menschen nach Selbstbestimmung und die Notwendigkeit einer integrierten Versorgung – aufnimmt und umsetzt.

Palliative Care ist im Kanton Bern seit vielen Jahren Teil der gesundheitspolitischen Diskussion und Versorgung.

Es wird davon ausgegangen, dass – wie in der gesamtschweizerischen Entwicklung auch im Kanton Bern – alleine durch die Veränderung der demografischen Situation in den kommenden Jahren der Anteil der Menschen, die Palliative-Care-Leistungen benötigen, deutlich zunehmen wird.

Die Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern (GEF), hat ein kantonales Konzept geschaffen, das dazu beitragen soll, schrittweise die Umsetzung der Palliativ Care im Gesundheitsbereich zu fördern und zu verankern.

1.3 Ziele dieses Konzeptes Palliative Care

- die Palliativ Care und deren Umsetzung in der Pension Adelmatt wird definiert
- Palliativ Care wird bei allen Bewohnern in Krisensituationen und im Sterben angewendet
- laufende Pflege- und Betreuungsmassnahmen werden anhand dieses Konzeptes überprüft
- alle im Prozess beteiligten Personen tauschen sich aus (Kommunikation)
- das Palliativ Konzept der Pension Adelmatt wird im 3-Jahres-Turnus evaluiert

1.4 Zweck

Zweck dieses Konzeptes ist aufzuzeigen, wie in unserer Institution die allgemeine Palliative Care sowie unsere Haltung und Grundsätze dazu umgesetzt werden. Es ist ein Arbeitsinstrument für die Mitarbeitenden der Pension Adelmatt und ein Leitfaden für Bewohner und deren Angehörigen.

2 Definition Palliative Care

2.1 World Health Organisation (WHO)

Gemäss der WHO entspricht Palliative Care einer Haltung und Behandlung, welche die Lebensqualität der Bewohner und ihren Angehörigen verbessern soll, sofern eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Palliative Care erreicht dies, indem sie Schmerzen und andere physische, psychosoziale und spirituelle Probleme frühzeitig und aktiv sucht, immer wieder erfasst und angemessen behandelt.

Palliative Care:

- lindert Schmerzen und andere belastende Beschwerden
- unterstützt den Patienten, so lange wie möglich aktiv zu bleiben
- integriert psychische und spirituelle Aspekte
- bejaht das Leben und erachtet das Sterben als normalen Prozess
- will den Tod weder beschleunigen noch verzögern
- unterstützt Angehörige, die Krankheit des Patienten und die eigene Trauer zu verarbeiten
- ist Teamarbeit, um den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen möglichst gut gerecht zu werden

2.2 Definition Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)

Unter Palliative Care wird eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist, den Patienten eine möglichst gute Lebensqualität zu ermöglichen. Dies schliesst die Begleitung der Angehörigen mit ein. Leiden soll optimal gelindert werden und entsprechend den Wünschen des Patienten sind auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte zu berücksichtigen.

2.3 Palliative Care in der Pension Adelmatt

Die allgemeine Palliative Care ist eine Kernkompetenz in der Langzeitpflege und gehört zum umfassenden Angebot der Pension Adelmatt. Zudem werden weitere Berufsgruppen wie Seelsorger, Psychologe etc. beigezogen, um wichtigen Bedürfnissen der Bewohner in verschiedenen Dimensionen (physisch, psychisch, sozial, spirituell) begegnen zu können. Jeder Bewohner hat Zugang zu jener Palliative Care, die er in seiner momentanen Situation benötigt und wünscht.

In unserer Arbeit richten wir uns nach den nationalen Leitlinien des GDK und den Qualitätskriterien für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung von *palliative ch*:

- Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz (Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK Schweiz)
- Nationale Strategie Palliative Care (GDK Schweiz)
- Qualitätskriterien palliative ch

3 Grundwerte und Haltung allgemein

Selbstbestimmung, Würde und Wohlbefinden, Lebensqualität und die Akzeptanz von Krankheit, Sterben und Tod als Bestandteile des Lebens sind Grundwerte, die wir in der Palliative Care umfassend achten.

Zum allgemeinen Verständnis: Die *terminale Phase* beim Sterbenden umfasst meistens einige Wochen, manchmal Monate. Die *Sterbephase* umfasst die letzten Stunden oder Tage des Lebens.

3.1 Würde

Die Würde ist mit dem Menschsein gegeben, ist also unabhängig von der Bewusstseinslage eines Menschen oder einem bestimmten Kontext. In diesem Sinn ist Würde unverlierbar und muss bedingungslos respektiert werden.

3.2 Autonomie und Selbstbestimmung

Autonomie bezeichnet die Fähigkeit des Bewohners, seinen Willen auszudrücken und in Übereinstimmung mit seinen individuellen Werten und Überzeugungen zu leben.

3.3 Lebensqualität

Lebensqualität ist ein dynamischer Prozess und umfasst viele verschiedene Dimensionen. Wohlbefinden/Lebensqualität beinhaltet körperliche, emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten. Um trotz fortschreitender Krankheit eine möglichst gute Lebensqualität zu erhalten, wird auf diese Komponenten eingegangen und die individuellen Bedürfnisse werden berücksichtigt.

3.4 Symptommanagement

Das Symptommanagement befasst sich mit der individuellen Wahrnehmung, mit der Verbesserung des Wohlbefindens und der Lebensqualität. Es bedeutet die gezielte Vermeidung, Erfassung und Behandlung körperlicher Beschwerden sowie psychischer, sozialer und spiritueller Belastungen, um eine optimale Qualität für den Betroffen zu gewährleisten.

3.5 Begleitung von Angehörigen

Die Angehörigen werden unter Berücksichtigung der Bedürfnisse des Bewohners in die Betreuung und Pflege involviert. Sie werden über Veränderungen informiert und aufgeklärt. Wir unterstützen die Angehörigen in der Begleitung des Sterbenden und ermöglichen ihnen, nach Wunsch Tag und Nacht bei ihm zu sein.

3.6 Sterben und Tod

Patienten am Lebensende sind in besonderem Masse auf Palliative Care angewiesen. Was unter einem guten Sterben zu verstehen ist, kann nicht durch objektive Kriterien festgelegt werden, sondern ist von den individuell sehr unterschiedlichen Vorstellungen abhängig. Die Vorstellungen der Angehörigen und der Mitglieder des Betreuungsteams spielen bei der Beurteilung mit. Massgeblich sind die früheren Willensäusserungen des Bewohners und/oder die Patientenverfügung.

Ein gutes Sterben kann auch durch optimale Palliative Care nicht garantiert werden, da es eng mit der Lebensgeschichte verknüpft ist. Medikamentöse und pflegerische Massnahmen sind mit dem Ziel der Symptomlinderung einzusetzen, belastende Massnahmen sollen unterlassen werden. Schmerzen und Leiden sollten gelindert werden, auch wenn dies in einzelnen Fällen zu einer Beeinflussung der Lebensdauer führen sollte. Die Beeinflussung der Lebensdauer, insbesondere deren Verkürzung, wird allgemein überschätzt.

4 Grundwerte und Haltung der Pension Adelmatt

4.1 Multidimensionalität

Wir sind uns der Verletzlichkeit der unheilbar kranken oder sterbenden Bewohner bewusst und berücksichtigen diese, sowohl im Verhalten als auch in jeder Form der Kommunikation ihnen gegenüber. Wir lassen uns auf Fragen über Sinn und Sinnlosigkeit ein und geben dem Bewohner und seinen Angehörigen die Möglichkeit, über das Sterben und den Tod zu sprechen. Wir erfüllen seine Wünsche soweit als möglich. Wir legen Wert auf die Multidimensionalität des Bewohners, d.h. wir betreuen ihn unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Aspekte in seiner Ganzheit.

4.2 Würde und Gleichheit

Wir achten die Einzigartigkeit, unabhängig von Geschlecht, Lebensalter, kultureller sowie religiöser Herkunft und respektieren die freie Entscheidung des Bewohners. Wir anerkennen seine Bedürftigkeit, seine Begrenztheit in den Aktivitäten des täglichen Lebens und damit die Abhängigkeit von Pflegenden und Ärzten.

Sind Autonomie und Entscheidungsfreiheit eingeschränkt, dann ist dafür zu sorgen, dass die Betreuenden stellvertretend im Sinne des Bewohners handeln. So wird in angemessenem Rahmen eine ressourcenorientierte Grundversorgung, die Wahrung der Intimität, der Schutz und die Sicherheit der Person garantiert.

Die Würde ist unantastbar und hat für uns in jeder Lebensphase Gültigkeit.

4.3 Autonomie

Unter Autonomie wird die Fähigkeit des Bewohners verstanden, seinen Willen auszudrücken und in Übereinstimmung mit seinen Werten und Überzeugungen zu leben. Die Selbstbestimmung des Bewohners zu respektieren, heisst für die Betreuenden:

- den biografischen Hintergrund der Bewohner zu kennen und zu berücksichtigen
- die Familiendynamik zu beachten
- den Bewohner und die Angehörigen transparent zu informieren und sich zu vergewissern, ob die vermittelten Informationen verstanden wurden
- sich bei äusserungsunfähigen Bewohnern an den allfällig im Voraus formulierten und dokumentierten Werte- und Willensäusserungen (Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag) zu orientieren

4.4 Lebensqualität

Lebensqualität ist individuell und wird unterschiedlich erfahren. Sie ist abhängig von der sozialen Umgebung, der Psyche und den Lebenszielen des Bewohners. In der Praxis suchen wir zusammen mit dem Bewohner, den Angehörigen und dem Arzt eine Lösung, die diese Individualität immer berücksichtigt. Unser primäres Ziel ist die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, um damit die bestmögliche Lebensqualität für den Bewohner zu erreichen.

4.5 Kommunikation

Eine Grundvoraussetzung für einen maximalen therapeutischen Effekt ist eine offene, einfühlsame und angemessene Kommunikation mit dem Bewohner und auf dessen Wunsch mit seinen Angehörigen. Mit Empathie, Aufmerksamkeit und Wahrhaftigkeit vermitteln wir allen Beteiligten ein Gefühl von Sicherheit.

Die Kommunikation- und Beziehungsarbeit wird durch das hausinterne Bezugspersonen-Konzept gestärkt.

4.6 Abschied und Trauer

Die Angehörigen werden unter Berücksichtigung der Bedürfnisse des Bewohners in die Betreuung und Pflege einbezogen. Wir unterstützen sie in der Verarbeitung der Krankheit des Bewohners und der eigenen Trauer, mit dem Ziel, Mut zu machen und nicht nur als Fachperson, sondern auch mit einer menschenorientierten Haltung beizustehen. Wir ermöglichen ihnen, den Bewohner rund um die Uhr zu begleiten und bei ihm zu sein.

Sowohl für Bewohner und Angehörige integrieren wir auf Wunsch psychische und spirituelle Unterstützung von aussen, z.B. religiöser Beistand oder psychiatrische Betreuung durch den Sozial-Psychiatrischen Dienst der Spitäler fmi AG.

Der Bewohner kann in seinem gewohnten Zimmer Abschied vom Leben nehmen. Wir bejahen das Leben und erachten das Sterben als natürlichen Prozess, das heisst das Sterben und der Tod werden weder beschleunigt noch verzögert. Ein wertschätzender Umgang mit dem Verstorbenen und seinen Angehörigen ist uns wichtig. Nach Eintritt des Todes haben die Angehörigen genügend Zeit, um in aller Ruhe Abschied zu nehmen. Die Verstorbenen werden respektvoll versorgt und aufgebahrt, je nach Wunsch unter Beteiligung der Angehörigen.

Durch hausinterne, festgelegte Rituale gedenken wir den verstorbenen Menschen, damit auch die Mitbewohner Abschied nehmen können.

Durch längere Pflegesituationen in der Bezugspflege entstehen Beziehungen, die beim Sterben des Bewohners auch Trauer bei den Pflegenden oder anderen Mitarbeitenden der Institution hervorruft. Die Betroffenen sollen ihre eigene Trauer wahrnehmen und äussern. Die Vorgesetzten unterstützen ihre Mitarbeitenden im Umgang mit physischen und psychischen Belastungen.

5 Symptommanagement

Eine effektive Symptomkontrolle ist eine essenzielle Komponente einer exzellenten palliativen Betreuung. Sie fördert und verbessert das Wohlbefinden und die Lebensqualität.

5.1 Schmerzen

Schmerz ist ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit einer wirklichen oder drohenden Gewebeschädigung einhergeht oder in Form einer solchen Schädigung beschrieben wird – häufig begleitet von vegetativen Erscheinungen.

«Schmerz ist, was der Patient sagt, und Schmerz existiert, wann immer er es sagt».

Der Umgang mit Schmerz ist ausführlich in unserem Schmerz-Konzept dargelegt.

5.2 Dyspnoe

Dyspnoe (Atemnot) ist die subjektive Empfindung des Patienten, nicht ausreichend Luft zu bekommen. Dies muss für Aussenstehende nicht in jedem Fall ersichtlich sein. Da Atemnot wie Schmerz eine subjektive Empfindung ist, müssen die Aussagen des Patienten ernst genommen werden. Atemnot ist ein stress- und angstauslösendes Symptom (nicht nur für den Bewohner, sondern auch für die Angehörigen und die Behandelnden). Die entstehende Angst des Betroffenen kann zur Verstärkung der Atemnot und somit zu einem Circulus vitiosus führen.

Dyspnoe bei Schwerkranken und Sterbenden entsteht durch eine erhöhte Atemarbeit und geht mit einem erhöhten CO2-Spiegel und Angst einher. Dem entsprechend wird Sauerstoff auch nicht von Nutzen sein.

Sauerstoffmangel ist eine sehr viel seltenere Ursache einer Atemnot und tritt erst auf, wenn eine ausgeprägte Hypoxämie besteht.

Medizinische Massnahmen

- optimale Schmerzbekämpfung
- Verabreichung von Sauerstoff
- Diuretika bei Bedarf
- Sedativa bei Angst oder Panik nach ärztlicher Verordnung (Pt. 5.8)
- Inhalation

Pflegerische Massnahmen

- keine einengende Kleidung
- Atemstimulierende Einreibung
- Oberkörper hochlagern
- leichte kinästhetische 30-Grad-Lagerung
- Zimmer regelmässig lüften
- Anstrengung vermeiden
- dem Bewohner die Gewissheit geben, dass er nicht alleine gelassen wird
- ruhige Atmosphäre schaffen, keine Hektik
- Hilflosigkeit aushalten und «da sein»

5.3 Übelkeit (Nausea) und Erbrechen (Emesis)

Übelkeit und Erbrechen gehören zu den häufigen Symptomen von Bewohnern mit terminalen Erkrankungen. Die Ursache der Übelkeit und/oder des Erbrechens muss geklärt werden, weil diese die Lebensqualität massiv einschränken.

Erbrechen ist die schwallartige Entleerung des Magens, Übelkeit ist ein schwer definierbarer Zustand, der als «Drang, zu erbrechen» umschrieben wird.

Medizinische Massnahmen:

- Ileus ausschliessen
- abklären, ob Übelkeit durch Medikamente (Digoxine oder NSAID z.B. Naproxen, Ibuprofen, Diclofenac) entstehen konnte
- verabreichen von Antiemetikum (z.B. Domperidon, Metoclopramide)

Pflegerische Massnahmen:

- beim Erbrechen: Rasches Entfernen von Erbrochenem, Lagerung sitzend oder in Seitenlage, allgemeine Hilfestellung wie Nierenschale, Tücher und ausreichende Mundpflege ermöglichen,
- Kohlensäurearme Getränke verabreichen (kein Orangensaft),
- mit dem Bewohner ruhig sprechen und ihm die Möglichkeiten zur Linderung der Übelkeit erklären,
- für eine ruhige Umgebung sorgen,

- unangenehme Gerüche möglichst vermeiden, vielleicht Raumduft (Aroma erfragen),
- evtl. Wunschkost, kleine appetitliche Mahlzeiten
- Medikamentenverabreichung per os umstellen auf parenterale Verabreichung

5.4 Mundtrockenheit

In der terminalen Phase nimmt die Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme ab. Oft stellt sich eine Mundatmung ein. Dies hat eine trockene Mundschleimhaut zur Folge, die sehr anfällig für Infektionen ist. Mundtrockenheit kann auch eine Nebenwirkung von Opioiden und anderen Medikamenten sein.

Die Mundtrockenheit kann durch sorgfältige Mund - und Lippenpflege gelindert werden. Bei der Mundpflege sollte den Pflegenden bewusst sein, dass die Berührung des Mundes und der Lippen normalerweise nur sehr eng vertrauten Personen vorbehalten bleibt und diese zu den intimen Berührungen zählt.

Eine intensive Mundpflege ist eine der wichtigsten Massnahmen, die wir sterbenden Menschen anbieten können.

Pflegerische Massnahmen:

- Mundpflege (☞Standard Mundpflege Nr. 9)
- Lippen feucht halten,
- Vorlieben des Bewohners beachten
- Kontrolle der Mundschleimhaut
- Angehörige einbeziehen

5.5 Dehydratation

Terminale Dehydratation ist ein klinischer Zustand; der Bewohner ist nicht mehr in der Lage, eine ausreichende Menge an Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Das Durstgefühl hängt beim Sterbenden nicht direkt mit der zu sich genommenen Flüssigkeit zusammen.

Informieren, integrieren und begleiten der Angehörigen sind in dieser terminalen Phase besonders wichtig. Das Ansprechen und Klären ambivalenter Gefühle vermittelt Sicherheit und Vertrauen.

Vorteile ohne Infusion:

- die körperliche Endorphine steigen an und wirken schmerzlindernd
- die Herabsetzung der Bronchialsekretion vermindert Husten, Schleimbildung und Ödeme
- die Verminderung der Magensekretion reduziert das Erbrechen
- Abnahme der Urinmenge
- natürliche Analgesie bei verminderter Wahrnehmung

Pflegerische Massnahmen:

- Mundpflege (☞Standard Mundpflege Nr. 9)
- wenn das Schlucken noch möglich ist, kühles Wasser mit einer Spritze langsam buccal (in die Wangentasche) oder mit kleiner Sprühflasche verabreichen
- Speichelsekretion anregen mit Eiswürfel, angesäuerten Getränken (z.B. Tee mit Zitronen-, Orangenschnitzen) anstelle von Wasser
- Vernebler (Effekt nicht erwiesen, subjektiv manchmal hilfreich oder erwünscht)

5.6 Verminderte Flüssigkeit- und Nahrungsaufnahme in der Endphase des Lebens

Menschen in der terminalen Phase haben selten ein Hunger- oder Durstgefühl. Untersuchungen zeigen auf, dass eine verminderte Flüssigkeitsaufnahme am Ende des Lebens für den Betroffenen durchaus positive Aspekte aufweisen kann.

Die Gabe künstlich zugeführter Flüssigkeit oder Nahrungsmittel (Infusion, Peg-Sonde) kann negative Folgen haben. Komplikationen wie Wasseransammlungen (Ödeme), vermehrte Schleimbildung in der Lunge können zu Atemnot führen. Als weitere Belastung kommt die vermehrte Ausscheidung hinzu. All dies ist häufig mit Unruhe und körperlicher Anstrengung verbunden.

Angehörige empfinden diese natürliche Abnahme von Hunger und Durst als beängstigend. Sie stehen der Situation oft völlig hilflos gegenüber. Mit dem Gefühl etwas unternehmen zu müssen, kommt nicht selten die Frage nach Interventionen (z.B. Spital) auf. Deshalb kann es sinnvoll sein, vorgängig über die allfällig geforderten Notfallmassnahmen im Team und mit den Angehörigen zu diskutieren. Kann der Betroffene nicht mehr selber entscheiden, kann vielleicht eine Patientenverfügung Klarheit schaffen oder es wird mit allen Betroffenen und dem Arzt der mutmassliche Wille ermittelt. In Form von Information, Aufklärung und Begleitung kann den Angehörigen vermittelt werden, wie sie dem Sterbenden sinnvoll beistehen und wie sie ihm in seiner Situation Gutes tun können.

Möglichkeiten als Angehörige:

- Nähe spürbar machen: Halten der Hände, Streicheln, Massagen der Hände, Füsse, Wickel machen, Umarmen (kuscheln)
- Mundpflege, Lippenpflege: nach Anweisung der Pflegenden
- Körperpflege: Gesicht, Hände waschen, Rücken erfrischen
- Wohlfühlposition finden (Kinästhetik nach Anweisung)
- Sicherheit und Geborgenheit spüren lassen: «da sein» auch in der Nacht, Bett oder Matratze neben dem Sterbenden (Sehen, Hören, Fühlen, Vibration durch Bewegung)
- Atmosphäre: Zimmerbeleuchtung nach Wunsch, Lieblingsmusik hören, vorlesen, gemeinsam Zeit verbringen mit plaudern oder «einfach nur da sein»
- Spirituelles: beten, Kirchenlieder singen, Lieder von früher singen oder summen, gemeinsames Trauern, vergangenes Ansprechen und vielleicht vergeben, danken für das Gewesene, schweigen in Vertrautheit und versuchen loszulassen

5.7 Rasselatmung (Death Rattle)

Die Rasselatmung setzt in den letzten Lebenstagen oder -stunden ein. Diese Atmung ist oft eine starke Belastung für die Pflegenden und Angehörigen, nicht aber für den Bewohner selber. Grund dieser geräuschvollen, rasselnden Atmung ist, dass der Bewohner oft nicht mehr in der Lage ist, das angesammelte Sekret oder den sich ansammelnden Speichel wie gewohnt zu schlucken bzw. hoch- oder abzuhusten.

Pflegerische Massnahmen:

- am besten liegt der Bewohner auf der Seite (Drainage), wenn diese Lagerung noch möglich ist
- Angehörige einbeziehen, begleiten, informieren und aufklären, dass die Rasselatmung kein Zeichen von Atemnot ist
- KEIN ABSAUGEN!

5.8 Terminale Unruhe/Angst

Unruhe kommt bei Sterbenden sehr oft vor und ist nicht immer behandlungsbedürftig. In der Sterbephase muss gut abgeklärt werden, ob und welche Massnahmen noch sinnvoll sind. Wichtig ist es, die Ursache zu finden:

- Unruhe durch Medikamente sowie Opioiden (Morphin, Fentanyl, Tramadol)
- Hypoxie
- unbequeme Lagerung
- Schmerzen
- Blasen- oder Stuhldrang

Pflegerische Massnahmen:

- möglichst genaue Ermittlung der Ursache bzw. des Auslösers
- sanfte Berührung, leise Stimme oder Musik
- angenehmes Licht
- basale Stimulation
- Ja- oder Nein-Fragen stellen (zu Schmerzen, zur Angst)

5.9 Delir (Verwirrtheit)

Ein verkanntes Syndrom. *Palliativ ch* erläutert es folgendermassen: Das Thema Delir besitzt in der Palliativ Care eine grosse Bedeutung. Am Ende des Lebens sind 3 von 5 Patienten verwirrt. Sei es durch die Erkrankung selber, durch Komplikationen oder aber durch Medikamente. Delir führt zu

- Störung von Bewusstsein
- Angst
- Kommunikationsstörungen
- Verlust von Auffassung und Gedächtnis
- Einschränkungen des Denkens und der Wahrnehmung
- Störung von Antrieb und Affekt
- Verlust der Selbständigkeit
- Störung der Selbstbildes und der sozialen Identität

Verwirrtheit beeinträchtigt die Lebensqualität von Betroffenen und ihren Angehörigen erheblich. Durch das Wissen um die Bedeutung für Patienten und Angehörige einer frühzeitigen, mehrdimensionalen Erfassung und Behandlung können Verwirrtheit und Delir oft eingedämmt werden.

Pflegerische Massnahmen:

Kommunikation: Die Fach- und Betreuungspersonen müssen sich im Klaren sein, dass der Patient eine veränderte Wahrnehmung der Realität hat:

- in kurzen und einfachen Sätze sprechen
- zeigen, dass man Geduld, Ruhe und Einfühlungsvermögen hat
- sich dem Zustand und Rhythmus des Bewohners anpassen
- körperliche Annäherung und Pflege ohne jegliche Schroffheit
- zur Kenntnis nehmen, was der Patient sagt, ohne auf Inhalte des Deliriums einzugehen
- die Unabhängigkeit des Bewohners fördern, indem er in die Pflege und in die Entscheidungen soweit möglich miteinbezogen wird
- die Zahl der verschiedenen Betreuenden möglichst tief halten
- die Tage strukturieren (regelmässiger Tagesablauf, sich immer gleich zeigen, darauf achten, die Verrichtungen immer auf die gleiche Weise vorzunehmen)
- Information und Unterstützung der Angehörigen
- schaffen einer vertrauten Umgebung, eigene Kleider, Fotografien, Bilder, Bettwaren u.a.
- richtig eingestellte Uhr oder Wecker, gut sichtbarer Kalender mit dem Datum
- kontrollieren, ob der Bewohner eine Brille oder ein Hörgerät trägt.

Die Angehörigen müssen genau informiert werden über den Zustand des Bewohners, über die möglichen Ursachen, die geplanten Massnahmen und die Grenzen der Behandlungsmöglichkeiten. Die Angehörigen können uns wertvolle Informationen zu den Gewohnheiten des Bewohners liefern. Sie brauchen unsere Unterstützung und unser Wohlwollen, um den Zustand ihres Angehörigen zu ertragen. Sie sind aufgefordert:

- die Äusserungen des Patienten nicht wörtlich zu nehmen
- ihn häufig in die Realität zurückholen
- eine ruhige Atmosphäre zu kreieren
- die Besuche einzuteilen

Verschlimmernde Faktoren sind:

- Umgebung (z.B. Mangel oder Exzess an Sinnesreizen, Schlafmangel, Umgebungswechsel)
- Schlecht kontrollierte Symptome (Schmerzen, Atemnot, volle Harnblase, Angst)
- psychosoziale Stressfaktoren
- spirituelle Stressfaktoren
- häufig finden sich mehrere Faktoren!

Medizinische Massnahmen richten sich nach den Anordnungen des Arztes.

5.10 Juckreiz

Juckreiz ist eine unangenehme, irritierende Empfindung am Hautorgan, die zum Kratzen verleitet.

Mögliche Ursachen sind: systemische Erkrankungen, Medikamente und/oder Hautprobleme. Je nach Schweregrad des Juckreizes kann dieser eine erhebliche Beeinträchtigung der Lebensqualität hervorrufen (z. B. Schlaflosigkeit, Unruhe, Stress).

Juckreiz gehört zu dem am schwierigsten zu behandelnden Symptomen in der Palliative Care. Als Folge von Juckreiz reagiert der geplagte Mensch meist mit dem Kratzreflex. Er bringt nur kurzfristig Erleichterung, weil das Kratzen einen Schmerz verursacht, der das Empfinden des Juckreizes vorübergehend überdeckt. Dabei kann es zu grossflächigen, mechanischen Veränderungen der Haut und Superinfektionen kommen. Von Juckreiz Betroffene spüren nicht mehr ihren Körper als Ganzes, sondern nur noch die juckenden Hautregionen. Das Selbsterleben ist beeinträchtigt. Ständiges Jucken erzeugt eine hohe Körperspannung. Eine permanente Unruhe kann von dem Betroffenen ausgehen, die sich dann auf das Umfeld überträgt. Die Erkrankten kommen fast gar nicht mehr zur Ruhe.

Es kommt häufig zu Schlafstörungen und erhöhter Reizbarkeit, sowie Verzweiflung und Hilflosigkeit. Symptome wie Angst, Aggression und Depression können verstärkt werden.

Pflegerische Massnahmen:

Die Behandlung von Juckreiz ist eine große Herausforderung für das betreuende Team aufgrund der vielen möglichen Ursachen. Es ist immer der Mensch als Ganzes zu betrachten.

- Juckreizäusserungen ernst nehmen
- Bäder/Duschen mit rückfettenden und juckreizstillenden Zusätzen
- Hautpflege
- auf genügende Hydrierung achten
- Druck, Hitze, Schwitzen, direkte Sonneneinstrahlung vermeiden
- kühle Waschungen oder feuchte Auflagen
- Fingernägel kurz halten

Hautpflege:

Die Pflege der Haut hat neben der medizinischen auch eine psychologische und spirituelle Seite. Hautpflege in der palliativen Situation bedeutet Pflege des Körpers, der Psyche und der Seele.

Wichtig: Pflege muss in Absprache mit und nach Wunsch und Bedarf des Bewohners erfolgen.

- Hautöle auftragen, z.B. reines Mandel oder Olivenöl oder Lotionen und Gelees mit antipruriginösen Substanzen
- Hautpflegemittel sanft auftragen, nicht reiben
- das Austrocknen der Haut ist zu vermeiden (keine Seifen oder alkoholhaltige Substanzen)
- abtrocknen durch „Abtupfen“ mit weichen Frotteetüchern, Reibungen vermeiden

Medizinische Massnahmen richten sich nach den Anordnungen des Arztes.

6 Palliativ Care bei Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz unterscheiden sich durch ihr Erleben und Verhalten von anderen Bewohnern in folgenden Aspekten:

Gedächtnis: Durch den zunehmenden Verlust des Kurzzeitgedächtnisses leben Menschen mit Demenz oft in einem früheren Teil ihres Lebens. Informationen verstehen sie zwar im Moment, vergessen sie jedoch während einer Handlung wieder und wehren sich dann oft gegen für sie unverständliche Massnahmen. Mit der Abnahme der kognitiven Fähigkeiten ist auch die Orientierungsfähigkeit in Raum und Zeit, aber auch bezüglich des eigenen sozialen Umfeldes und der eigenen Person verbunden. Dies kann zu Angst und Unruhe führen.

Abstraktes Denken, Urteilsfähigkeit: Der Verlust des abstrakten Denkens lässt das Verstehen von Zusammenhängen zunehmend unmöglich werden. Trotz Informationen können sich Menschen mit Demenz kaum mehr entscheiden. Deshalb ist in dieser Situation die Bestimmung der bevollmächtigten Vertrauensperson unerlässlich.

Körperempfindung: Die Wahrnehmung des eigenen Körpers kann zunehmend verloren gehen. Dies zeigt sich manchmal in einer völlig veränderten Körperhaltung oder darin, dass der Mund für die Nahrungsaufnahme nicht mehr gefunden wird. Die Lokalisation von Schmerzen kann dadurch verunmöglicht werden, weil die Person nicht mehr anzeigen kann, wo es wehtut. Eine volle Harnblase kann zu einer zunehmenden Unruhe und Aggressivität führen.

Emotionen: Die Erlebnisfähigkeit für Gefühle bleibt bis zuletzt erhalten. Biografiebezogene Aktivitäten ermöglichen Freude und positive Empfindungen, Rituale vermitteln Ruhe und Geborgenheit, Musik und Tanz lassen das Bewegungsbedürfnis positiv erleben.

Die wichtigsten psychischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz benennen wir mit folgenden Begriffen: Liebe, Bindung, Identität, Beschäftigung, Einbeziehung und Trost.

Wichtig ist die Biografiearbeit. Für Informationen aus dem früheren Leben des Betroffenen benötigen wir das Wissen der Ehegatten, Lebenspartner, Kinder, Freunde und Bekannten, da sich die Menschen selber meist nicht mehr genügend verbal ausdrücken können.

7 Ethik

Die ethische Orientierung von Palliative Care basiert auf der Würde und dem Autonomieanspruch des Menschen. Unter Autonomie wird die Fähigkeit einer Person verstanden, ihren Willen auszudrücken und in Übereinstimmung mit ihren Werten und Überzeugungen zu leben. Sie ist abhängig vom Informationsstand, der aktuellen Situation sowie der Bereitschaft und Fähigkeit des Betroffenen. Eine ethische Haltung bedeutet:

- dem biografischen Hintergrund des älteren Menschen Rechnung zu tragen
- die Familiendynamik im Auge zu behalten
- den betroffenen Menschen und seine Angehörigen so klar und offen wie möglich zu informieren
- sich zu vergewissern, ob die Information verstanden wurde
- sich immer wieder zu vergewissern, ob der Wille des betroffenen Menschen richtig verstanden wurde und ihm im Rahmen des Möglichen entsprochen wird
- sich beim äusserungsunfähigen Bewohner an von ihm im Voraus mündlich formulierten oder schriftlich dokumentierten Werte- und Willensäusserungen orientieren

Die ethischen Richtlinien des schweizerischen Berufsverbandes der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner benennen die ethischen Prinzipien in der Pflege mit folgenden Begriffen:

- Autonomie, Respekt vor Selbstbestimmung
- nicht schaden, Vermeidung von potentiellem Schaden
- Gutes tun, fördern von Wohlbefinden, Sicherheit und Lebensqualität
- Gerechtigkeit, suchen nach einer gerechten Verteilung von Nutzen, Lasten und Aufwand

7.1 Patientenverfügung

Ethisch ist der Anspruch, den eigenen Willen mit einer Patientenverfügung für Situationen der Urteilsunfähigkeit festzuhalten, im Prinzip der Autonomie begründet. Dieses beinhaltet das

Recht des Individuums, aufgrund persönlicher Werte und Vorstellungen im eigenen Interesse Entscheidungen zu fällen. Eine Patientenverfügung wird in unserer Langzeitpflegeinstitution stets freiwillig, d. h. ohne äusseren Druck oder Zwang, verfasst.

Mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht wird die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen auf gesamtschweizerischer Ebene einheitlich geregelt (ZGB 360ff). Grundsätzlich gilt: Je klarer eine Patientenverfügung ist und je konkreter sie auf die aktuelle medizinische Situation zutrifft, desto gewichtiger ist ihre Rolle im Entscheidungsprozess.

Auf unserer Website finden Sie eine Muster-Patientenverfügung als Download.

7.2 Regelung der organisierten Sterbehilfe

Die Frage, wie die medizinische Behandlung und Pflege des Menschen in der Endphase des Lebens aussehen sollen, beschäftigt die Öffentlichkeit seit Jahren. Palliative Care lehnt den assistierten Suizid ab – mit dem Vorbehalt, dass es jedoch Situationen gibt, in denen die Autonomie des Menschen stärker gewichtet werden muss.

Wir schenken den Bedürfnissen unserer Bewohner grosse Aufmerksamkeit und respektieren ihre Wünsche. Wir respektieren den Entscheid einer Bewohnerin oder eines Bewohners freiwillige Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen. Die Durchführung eines begleiteten Suizids ist in den Räumlichkeiten unseres Betriebes aus organisatorischen Gründen und aus Rücksicht auf unsere Mitarbeitenden nicht gestattet.

8 Humor und Lachen

Darf und soll man in der Palliative Care Humor anwenden?

Humor in der Praxis umzusetzen, ist nicht einfach. Es gibt viele Situationen, in denen Humor nicht angebracht ist. Humor kann aber durchaus auch ein Aufhänger sein, der den Bewohnern in einer palliativen Situation hilft, die Ängste zu thematisieren. Humor kann eine lockernde Wirkung haben. Eine liebevolle, heitere Anekdote kann in einer angespannten Situation Erleichterung und Heiterkeit auslösen. Humor äussert sich in einer konstruktiven Kommunikation, im respektvollen, wertschätzenden Umgang mit anderen. Humor ist zudem eine Bewältigungsstrategie, eine Kernressource, die der Mensch bis zum Tode in sich haben kann.

Immer wieder kommt es vor, dass Menschen in für sie schwierigen Situationen sarkastische oder ironische Bemerkungen machen. Dadurch können sie Ängste zum Ausdruck bringen. Im Gespräch ist es wichtig, nicht über diese Äusserungen hinwegzugehen, sondern die Bewohner darauf anzusprechen. Ängste lassen sich reduzieren, wenn sie ausgesprochen sind. Wenn Humor Platz hat, kann Hoffnung geschöpft werden und positive Emotionen können entstehen. Humor ist eine Haltung gegenüber dem Leben, eine belastenden Situation zu bejahen, wie sie ist. In diesem Sinne eine Gabe, aber auch eine im Laufe des Lebens erworbene Lebenshaltung.

Mit Humor können wir Abstand nehmen, rücken von Problemen ab, atmen tief durch – und kehren gestärkt zurück zur Realität.

Humor kann dem Tag mehr Leben geben!

9 Betreuende und Pflegende

9.1 Angehörige

Angehörige sind wichtige Ressourcen. Sie können unterschiedliche Tätigkeiten, wie z. B. Verrichtungen der Grundpflege übernehmen sowie psychische und soziale Unterstützung bieten. In der Regel kennen Angehörige den zu Betreuenden schon als gesunden Menschen und kennen seine Biografie, Bedürfnisse und Wünsche. Für die professionellen Fachpersonen sind Angehörige zentrale Wissensträger. Gegenseitige Information über den aktuellen Gesundheitszustand und das Wohlbefinden können den Krankheitsverlauf oder Sterbeprozess positiv beeinflussen.

Die Angehörigen betrachten wir demnach einerseits als Betreuende (Team), andererseits benötigen sie in belastenden Situationen ebenso Zuwendung, Begleitung und Auszeiten.

9.2 Freiwillige als Teil des Betreuungsnetzwerks

Freiwillige übernehmen eine wichtige Rolle in der Palliative Care. Sie ergänzen die bestehenden Angebote. Im Austausch und nach Absprache innerhalb des professionellen Teams werden der Rahmen und der Inhalt der Freiwilligenarbeit definiert.

10 Zusammenarbeit

10.1 Aus- und Weiterbildung der Mitarbeitenden

Alle Mitarbeitenden der Pension Adelmatt sind in die Palliative Care einbezogen und werden regelmässig geschult.

Die Mitarbeitenden sind stufengerecht befähigt, das Leiden von Bewohnern mit unheilbarer, fortschreitender Erkrankung zu erkennen und zu verstehen sowie mit dem Bewohner gemeinsam die Behandlungs- und Betreuungsziele zu erarbeiten.

Um die Kenntnisse und Fertigkeiten sowohl der Fachpersonen wie auch des Assistenzpersonals stetig zu verbessern, werden interne und externe Aus- und Weiterbildungen durchgeführt.

☞ Weiterbildungskonzept

Unsere Fachpersonen verfügen nebst den Handlungskompetenzen (Fach-, Sozial-, Selbst- und Methodenkompetenz) auch über Kommunikations-, Team- und Kooperationsfähigkeiten.

10.2 Erfassung und Dokumentation

Damit Palliative Care individuell, aber doch überprüfbar und jederzeit nachvollziehbar ist, arbeiten wir mit der Pflegedokumentation von RAI NH und dem Bedarfsabklärungssystem RAI. Dieses System ermöglicht eine konsequente, neutrale und professionelle Dokumentation von Pflege- und Betreuung.

Dokumentation: Alle Berechtigten können sich ein Bild zur Gesamtsituation und den aktuellen Problemen machen. Die Inhalte sind so verfasst, dass sie von allen involvierten Berufsgruppen verstanden werden können (zum Beispiel durch die Vermeidung von Abkürzungen). Es wird unterschieden zwischen Beobachtungen, Aussagen und Interpretationen. In allen Phasen werden interprofessionelle Ziele, Massnahmenplanungen und Verlaufsevaluationen dokumentiert, ebenso Gespräche und Abmachungen zu genannten Themen mit den Betroffenen.

10.3 Interprofessionelle Zusammenarbeit

Unser Team besteht aus universitären und nicht universitären Gesundheitsberufen. Je nach Bedarf ziehen wir Fachpersonen aus anderen Berufen wie Physiotherapie, Psychiatrie, Seelsorge und anderen Berufen bei. In besonders schwierigen, medizinisch und/oder pflegerisch komplexen Situationen kann die mobile Palliative Care Thun beigezogen werden.

10.4 Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Dabei geht es um das Erkennen des Prozesses, der Analyse und der Behandlung durch die Pflegefachperson und/oder andere Fachpersonen sowie um die Information von Bewohner und Angehörigen. Das heisst, Probleme und Entscheidungen werden gemeinsam und interdisziplinär angegangen – Bewohner, Angehörige, Hausarzt, Bezugspflegepersonen, Fachpersonen, Pflegedienstleitung und Heimleitung werden in den Prozess einbezogen. Dabei geht es immer um das gemeinsame Bewältigen der Situation, in der sich der Bewohner befindet.

Wichtig sind regelmässige Standortbestimmungen und Reflexionen im Team, um Massnahmen und Ziele den Erkenntnissen anpassen zu können.

11 Umsetzung und Evaluation

11.1 Weiterentwicklung dieses Grundlagenkonzeptes Palliative Care

Der Handlungsbedarf und die Weiterentwicklung des Konzeptes wird anhand der Arbeit in der kommenden Zeit, den Ergebnissen der Evaluation, den Rückmeldungen und Gesprächen mit den Betroffenen und Beteiligten sowie aus der Sicht der aktuellen Erkenntnisse und Richtlinien ermittelt.

Fortlaufend werden die internen Standards erarbeitet und überarbeitet.

Die Pension Adelmatt ist Mitglied des Palliative Care Netzwerkes der Region Thun und nimmt regelmässig an den regionalen Veranstaltungen teil.

11.2 Umsetzung

Das Kader ist verantwortlich, dass Palliative Care langfristig in der Pension Adelmatt verankert wird.

In der ersten Umsetzungsphase liegt der Schwerpunkt darin, die Mitarbeitenden zu informieren, mit dem Ziel, eine Vertrautheit zum Konzept zu erreichen.

In der zweiten Phase steht die Umsetzung des Konzeptes im Zentrum, so dass der Zugang zu Palliative Care Leistungen für alle Bewohner der Pension Adelmatt gewährleistet ist.

Regelmässig finden Fallbesprechungen statt, Palliative Care wird thematisiert, Vorgehen besprochen und Massnahmen festgelegt.

11.3 Evaluation

Regelmässig, mindestens einmal jährlich, bespricht und überprüft das Kader folgende Fragen:

- Welche Resultate werden bei der Zielgruppe erreicht? Im Zusammenhang mit der Kundenzufriedenheit und der Zusammenarbeit innerhalb, aber auch ausserhalb der Institution.
- Welchen Einfluss hat das Konzept Palliative Care auf die Qualität unserer Arbeit? Dazu beziehen wir uns auf Pflegedokumentation, Haut- und Schmerzprotokoll, aber auch wie viele und in welcher Art es Komplikationen gab. Welchen Einfluss hat das Konzept auf die Haltung in unserer Institution?

12 Leitfäden / Richtlinien

- Schmerzkonzept (in Bearbeitung)
- Pflegestandards
- Bezugspflegekonzept
- Wundkonzept
- Freiheitsbeschränkende Massnahmen
- Biografie
- Patientenverfügung
- Hygienekonzept (in Überarbeitung)
- Standard Verhütung von Infektionen
- Vereinbarung zur pharmazeutischen Betreuung

In Planung:

- Umgang mit kritischen Zwischenfällen
- Sturzvermeidung
- Konzept Demenz

13 Literatur und Links

- palliative ch, Qualitätskriterien für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung
- GDK Schweiz, Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz
- GDK Schweiz, Nationale Strategie Palliative Care
- Palliativ Luzern - Plattform für Palliativmedizin, Pflege und Betreuung
- BAG Bundesamt für Gesundheit, Strategie Palliative Care 2014
- SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften)
- Bruchmann Ingrid, Fachspezifischer Vertiefungslehrgang Palliativpflege, 2015
- Lehrbuch Palliativ Care 2, Knipping Cornelia
- Alters- und Pflegeheim Schloss Eppishausen, Konzept Palliative Care, 2014
- Kostrzewa Stephan; Palliative Pflege von Menschen mit Demenz

Kontaktadressen:

- Palliative-Care Thun, Stationsweg 5, 3627 Heimberg, Telefon 079 617 97 29
- Ombudsstelle für Alters-, Betreuungs- und Heimfragen,
  Zinggstrasse 16, 3007 Bern, Tel. 031 372 27 27