

Nationale Leitlinien Palliative Care



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG



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

Inhalt

Einleitung	3
Ziel und Zweck der «Nationalen Leitlinien Palliative Care»	6
1. Leitlinie: Definition des Begriffs «Palliative Care»	8
2. Leitlinie: Grundwerte in der Palliative Care	9
3. Leitlinie: Prinzipien bei der Erbringung der Palliative Care	11
4. Leitlinie: Zielgruppen	15
5. Leitlinie: Behandlungs- und Betreuungssettings	19
6. Leitlinie: Erbringer der Palliative Care	21
7. Leitlinie: Interkantonale und internationale Zusammenarbeit	23
Glossar	24
Literatur	28

Die «Nationalen Leitlinien Palliative Care» als zentrale Massnahme der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012»

Einleitung

Bund und Kantone haben im Rahmen der Plattform «Nationale Gesundheitspolitik» beschlossen, die Palliative Care in der Schweiz gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren zu fördern. Sie haben dazu die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» erarbeitet und im Oktober 2009 offiziell verabschiedet.

Vorgängig haben rund 80 Expertinnen und Experten unter der Leitung des Bundesamts für Gesundheit (BAG) und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) den Handlungsbedarf im Bereich der Palliative Care in der Schweiz erhoben. Denn längst nicht alle schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz haben Zugang zur Palliative Care. Eine repräsentative Bevölkerungsumfrage zur Palliative Care im Auftrag des BAG aus dem Jahr 2009 ergab zudem, dass rund 75 Prozent der Menschen in der Schweiz zu Hause sterben möchten. Die Realität zeigt jedoch ein anderes Bild: Die meisten Menschen sterben im Alters- und Pflegeheim oder im Spital.

Mit der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» legen Bund und Kantone Ziele fest, um die festgestellten Lücken in der Versorgung, Finanzierung, Information, Bildung und der Forschung zu schliessen. So wird im Handlungsfeld «Versorgung» beabsichtigt, dass ausreichend Angebote der Palliative Care zur Verfügung stehen sollen. Die Gewährleistung des Zugangs zu Palliative-Care-Leistungen für alle Menschen, unabhängig von ihrem sozioökonomischen Status, ist das Ziel im Handlungsfeld «Finanzierung». Im Handlungsfeld «Aus-, Weiter- und Fortbildung» soll erreicht werden, dass die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen und Freiwilligen über die erforderlichen stufengerechten Kompetenzen in Palliative Care verfügen. Im Handlungsfeld «Forschung» ist es das Ziel, die Palliative-Care-Forschung zu etablieren, damit sie Forschungsergebnisse von höchster Qualität und wesentliche Beiträge zu gesellschaftlichen Fragen am Lebensende liefert.

Die Massnahmen zur Erreichung dieser Ziele sollen mit allen Partnern realisiert und die Mittel zielgerichtet eingesetzt werden. Die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» fokussiert auf eine verstärkte Koordination sowie auf eine bessere Nutzung von Synergien auf nationaler und kantonaler Ebene. Als erste und zentrale Massnahme wurden die hier vorliegenden «Nationalen Leitlinien Palliative Care» erarbeitet.

Die Förderung der Palliative Care ist vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung in der Schweiz und der damit verbundenen gesellschafts-, sozial- und gesundheitspolitischen Herausforderungen zentral: Die Menschen in der Schweiz werden immer älter und unheilbare, chronischfortschreitende Krankheiten treten im Alter häufiger auf. Multimorbidität – also das gleichzeitige Bestehen mehrerer Krankheiten bei einer Person – als charakteristisches Phänomen des Alters kommt damit häufiger vor. Die medizinische Behandlung und die Betreuung in der letzten Lebensphase werden dadurch deutlich komplexer. Aber auch jüngere schwerkranke Patientinnen und Patienten mit Krebsleiden, neurologischen Leiden oder chronischen Krankheiten benötigen oft über längere Zeit umfassende Behandlung und Betreuung.¹

Jugendliche, Kinder, Säuglinge und Neugeborene haben in der Schweiz eine vergleichsweise geringe Sterblichkeit. Jedoch tritt in dieser Altersgruppe der Grossteil aller Todesfälle nach einer Entscheidung zum Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen und einer mehr oder weniger langen Phase der palliativen Behandlung und Betreuung ein. Diese Phase beinhaltet je nach Lebensalter unterschiedliche, aber meist sehr komplexe Probleme und kann für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihre Familien zu schweren Belastungen führen. Trotzdem ist die Palliative Care in der Pädiatrie noch wenig entwickelt.

¹ In diesen Leitlinien wird unter dem Begriff «Behandlung» die medizinische und pflegerische Versorgung eines kranken Menschen verstanden. Der Begriff «Betreuung» umfasst die psychologische, soziale oder spirituelle Versorgung.

Die demografische Entwicklung in der Schweiz ist aber auch deshalb eine Herausforderung, weil die Zahl der jährlichen Todesfälle in der Schweiz in den nächsten Jahren und Jahrzehnten zunehmen wird. Heute sterben in der Schweiz jährlich rund 60'000 Menschen jeden Alters. Das Bundesamt für Statistik (BFS) rechnet damit, dass die Zahl bis ins Jahr 2050 auf jährlich 90'000 Menschen ansteigen wird.

Nicht all diese Menschen benötigen an ihrem Lebensende Palliative Care. Aber für diejenigen Menschen, die eine qualifizierte Behandlung und Betreuung benötigen, soll die Palliative Care am Lebensende zur Verfügung stehen. Es ist deshalb das Ziel der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012», die Palliative Care im Gesundheits- und Sozialwesen sowie in Bildung und Forschung zu verankern. Dazu braucht es in der Schweiz aber vorab unter den Akteuren ein gemeinsames Verständnis zur Palliative Care.

Ziel und Zweck der «Nationalen Leitlinien Palliative Care»

In der Schweiz gibt es eine Reihe von unterschiedlichen Definitionen der Palliative Care. So bestehen zwischen den verschiedenen Disziplinen (z.B. Medizin, Pflege, soziale Arbeit, Psychologie, Theologie und Ethik) und in den Regionen unterschiedliche Verständnisse zur Palliative Care.

Mit den «Nationalen Leitlinien Palliative Care» wird beabsichtigt, unter den Akteuren einen Konsens zu schaffen hinsichtlich der Definition sowie der Grundwerte, Prinzipien, Zielgruppen und Erbringer der Palliative Care auf gesamtschweizerischer Ebene. Sie sollen die Akzeptanz der Palliative Care in der Schweiz verbessern und deren Verankerung in unterschiedlichen Bereichen der Gesellschaft fördern. Das gemeinsame Verständnis zur Palliative Care ist eine der zentralen Voraussetzungen für die erfolgreiche Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012».

Die vorliegenden «Nationalen Leitlinien» sind als Wegweiser für die Entwicklung der Palliative Care in der Schweiz zu verstehen. Es ist hier nicht das Ziel, Qualitätskriterien der Palliative Care zu definieren oder Finanzierungsmodelle von Palliative-Care-Leistungen zu diskutieren. Diese und andere Massnahmen werden im Rahmen der Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012»² angegangen. Die «Nationalen Leitlinien» sollen auch keine Anreize zur Inanspruchnahme von nicht indizierten Leistungen von Menschen in der letzten Lebensphase schaffen.

Damit die Leitlinien in der Schweiz eine möglichst breite Akzeptanz finden, wurde bei der Erarbeitung ein grosser Kreis von Akteuren miteinbezogen. Der erste Textentwurf, mit dem Arbeitstitel «Nationale Grundsätze Palliative Care», wurde durch eine interdisziplinäre,

ationale Gruppe von Palliative-Care-Expertinnen und -Experten und unter der Leitung des Bundesamts für Gesundheit (BAG) erarbeitet. Als Grundlage diente dabei internationale und nationale Fachliteratur. Der Textentwurf wurde im Rahmen eines «Sounding Board» am 13. April 2010 von ausgewählten Akteuren diskutiert. Die zahlreichen Kommentare, Hinweise und Korrekturen wurden in der Folge durch das BAG – unter Berücksichtigung der Ziele der «Nationalen Strategie Palliative 2010–2012» – in das Dokument eingearbeitet. Die überarbeitete Version – das BAG und die GDK hatten inzwischen entschieden, das Dokument «Nationale Leitlinien Palliative Care» zu nennen – wurde einem breit angelegten Stellungnahmeverfahren unterzogen. Im Zeitraum von Mitte Mai bis Ende Juni 2010 gingen mündlich (im Rahmen eines Hearings) und schriftlich über 100 Stellungnahmen zu den Leitlinien ein. Diese wurden anschliessend ausgewertet und flossen in die hier vorliegenden sieben nationalen Leitlinien zur Palliative Care ein. Die «Nationalen Leitlinien Palliative Care» wurden am 21. Oktober 2010 vom Dialog Nationale Gesundheitspolitik verabschiedet.

² Vgl. Umsetzungsplan zur «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» auf der Website des BAG: www.bag.admin.ch/palliativecare

1. Leitlinie: Definition des Begriffs «Palliative Care»

Die Palliative Care³ 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 Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.

Mit der Palliative Care soll auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten umfassend eingegangen werden. Symptome und Leiden werden bestmöglich antizipiert und gelindert. Qualitativ adäquate Palliative-Care-Leistungen bedingen professionelle Kompetenzen der Fachpersonen. Die Palliative Care erfolgt, soweit dies möglich ist⁴, an einem vom kranken oder sterbenden Menschen gewünschten Ort. Vernetzte Versorgungsstrukturen ermöglichen eine Kontinuität bei der Behandlung und der Betreuung. Es ist nötig, die Möglichkeiten der Palliative Care vorausschauend und frühzeitig miteinzu beziehen, das heisst in Ergänzung zu kurativen und rehabilitativen Massnahmen. Gleichzeitig liegt der Schwerpunkt der Palliative Care aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt.

3 «Palliativ» stammt vom lateinischen Verb «palliare» (umhüllen) bzw. von «pallium» (der Mantel) ab. Der Begriff «care» stammt aus dem Englischen und bedeutet Sorge, Achtsamkeit, Pflege. Unter dem Begriff «Palliative Care» wird die «Palliative Medizin, Pflege, Betreuung und Begleitung» verstanden.

4 Vgl. 2. Leitlinie «Grundwerte», Abschnitt «Selbstbestimmung»

2. Leitlinie: Grundwerte in der Palliative Care

Selbstbestimmung, Würde und die Akzeptanz von Krankheit, Sterben und Tod als Bestandteile des Lebens sind Grundwerte, die bei der Erbringung der Palliative Care – so wie bei jedem pflegerischen und ärztlichen Handeln – umfassend geachtet werden.

Selbstbestimmung

Im Zentrum der Palliative Care steht der Mensch in seiner persönlichen Lebenswelt. In der Palliative Care wird jeder Mensch als einzigartiges Individuum anerkannt und respektiert. Die Palliative Care wird nur erbracht, wenn die Patientin, der Patient und/oder – unter Wahrung des Selbstbestimmungsrechts des kranken Menschen – die nahestehenden Bezugspersonen dies wünschen. Die Entscheidungsfähigkeit der Patientin, des Patienten wird gestärkt, sodass sie oder er selbst über den Ort der Behandlung, die Behandlung, die Pflege und die Begleitung bestimmen kann.⁵

Es ist darauf hinzuweisen, dass eine umfassende Selbstbestimmung nicht in jedem Fall möglich ist. Gerade weil der Mensch in seiner persönlichen Lebenswelt im Zentrum steht, spielen auch system- und ressourcenbedingte Faktoren eine Rolle (z.B. finanzielle Ressourcen der Patientin, des Patienten, zeitliche Ressourcen und Belastbarkeit der nahestehenden Bezugspersonen, vorhandene Angebote). Andererseits gibt es Menschen, die aufgrund ihres Alters (z.B. Kinder), einer demenziellen Erkrankung, einer Behinderung oder einer weit fortgeschrittenen Erkrankung nicht (mehr) selbst entscheiden können. Ist eine Person nicht mehr urteilsfähig, gilt der in einer allfälligen Patientenverfügung zu dieser Situation geäusserte Patientenwille.⁶ In der Patientenverfügung kann zudem eine Person bezeichnet werden, die über die medizinische Behandlung entscheidet, wenn der kranke Mensch dazu nicht in der Lage ist (Vertretungsperson). Fehlt eine

5 Mit fortschreitender Krankheit kann sich der Wille der Patientin, des Patienten ändern. Solche Willensänderungen müssen jederzeit möglich sein und von den betreuenden Fachpersonen und den nahestehenden Bezugspersonen respektiert werden.

6 Vgl. SAMW-Richtlinie «Patientenverfügungen»

schriftliche Patientenverfügung, muss der möglichst authentische mutmassliche Patientenwille eruiert werden. Bei Patientinnen und Patienten, die nie urteilsfähig waren, ist vom wohlverstandenen Patienteninteresse auszugehen.

Würde

Die Palliative Care wird auf respektvolle Art und Weise erbracht, indem die persönlichen, kulturellen und religiösen Werte sowie die Überzeugungen der Patientinnen und Patienten berücksichtigt werden. Die Würde des Menschen als unteilbarer Grundwert, der in jeder Lebensphase Gültigkeit hat, wird umfassend geachtet.⁷

Akzeptanz von Krankheit, Sterben und Tod als Bestandteile des Lebens

In der Palliative Care wird die Endlichkeit des menschlichen Lebens akzeptiert, indem das Sterben und der Tod als Bestandteile des Lebens verstanden werden. Das Machbare wird gegenüber dem Sinnvollen abgewogen. In den Gesundheitsberufen werden die Grenzen der eigenen Möglichkeiten und des menschlichen Lebens akzeptiert.

⁷ Vgl. Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, Art. 7: «Die Würde des Menschen ist zu achten und zu schützen.»

3. Leitlinie: Prinzipien bei der Erbringung der Palliative Care

Bei der Erbringung der Palliative Care sind die folgenden Prinzipien zu befolgen:

- **Gleichbehandlung aller Menschen**
- **Interprofessionelle Vernetzung und Kontinuität**
- **Offene und angemessene Kommunikation**
- **Unterstützung bei Entscheidungsprozessen**
- **Einbezug des persönlichen Umfelds**
- **Multidimensionalität**

Gleichbehandlung aller Menschen

Die Palliative Care soll Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten unabhängig von Geschlecht, Lebensalter, sozioökonomischem Status, Lebensort und kultureller sowie religiöser Herkunft, und den nahestehenden Bezugspersonen zur Verfügung stehen. Sie nimmt Rücksicht auf die besonderen Bedürfnisse von Frauen und Männern, von Menschen mit Migrationshintergrund, von Früh- und Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern, von Menschen in hohem Alter, von Menschen mit psychischen Krankheiten oder von Menschen mit Behinderungen.

Interprofessionelle Vernetzung und Kontinuität

Die Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen ist ein tragendes Element der Palliative Care. Für eine gute Zusammenarbeit sind die gegenseitige Akzeptanz und die Wertschätzung der jeweiligen Fähigkeiten und Erfahrungen sowie ein regelmässiger Informationsaustausch von grosser Bedeutung. Die Kontinuität der Betreuung und Behandlung wird durch die Vernetzung der involvierten Fachpersonen und Institutionen gewährleistet, insbesondere auch am Übergang von der ambulanten zur stationären Betreuung und Behandlung sowie umgekehrt.

Offene und angemessene Kommunikation

Zur Palliative Care gehört eine einfühlsame, offene und angemessene Kommunikation mit dem kranken Menschen und auf dessen Wunsch mit den nahestehenden Bezugspersonen. Empathie, Aufmerksamkeit und Wahrhaftigkeit ihm gegenüber bilden die Grundvoraussetzung dafür.

Unterstützung bei Entscheidungsprozessen

Der kranke Mensch soll im Entscheidungsfindungsprozess unterstützt und ermutigt werden, seine Wünsche zu einem Zeitpunkt festzuhalten, zu dem seine kognitiven Funktionen dies noch vollumfänglich erlauben.⁸ Es soll jederzeit möglich sein, dass der kranke Mensch seinen letzten Willen wieder neu festlegen und aktualisieren kann. Die nahestehenden Bezugspersonen sind – in Absprache mit der Patientin, dem Patienten – jeweils davon in Kenntnis zu setzen. Die kranke Person wie auch die nahestehenden Bezugspersonen sind gemäss ihren Bedürfnissen und Wünschen verständlich und umfassend zu informieren. Bei Kindern ist ein altersgerechter Entscheidungsprozess anzustreben. Hierbei muss die Familie miteinbezogen werden.

Einbezug des persönlichen Umfelds (Systemorientierung)

Der rechtzeitige Einbezug der nahestehenden Bezugspersonen und der persönlichen Lebenssituation der Patientin oder des Patienten ist zentral. Die nahestehenden Bezugspersonen sind bei der Planung von Behandlung, Pflege und Begleitung als Partner zu betrachten.⁹ Bei Kindern sind die nahestehenden Bezugspersonen (Eltern und Geschwister) in besonderer Weise zu berücksichtigen und in die Betreuung miteinzubeziehen.

Multidimensionalität

In der Palliative Care wird der Mensch in seiner Ganzheit betreut, das heisst unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen:

a) Körperliche Dimension

Alle körperlichen Symptome werden systematisch, regelmässig und kontinuierlich erfasst und behandelt. Zur Symptomkontrolle werden geeignete, valide Messinstrumente für die kontinuierliche Beurteilung des Verlaufs eingesetzt. Massgebend für den interprofessionellen therapeutischen Plan sind der individuelle Wille und die Bedürfnisse der Patientin, des Patienten. Die Selbstständigkeit des kranken Menschen ist unter Berücksichtigung seiner Ressourcen und im Sinne der «Hilfe zur Selbsthilfe» zu fördern.

b) Psychische Dimension

Die psychischen Stressfaktoren der Patientin, des Patienten sowie der betreuenden nahestehenden Bezugspersonen werden systematisch erfasst. Die Bewältigungsressourcen des kranken Menschen, also die Fähigkeiten und Möglichkeiten, seine belastenden Erlebnisse adäquat verarbeiten zu können, sollten stabilisiert und gefördert werden. Dabei ist das regelmässige Gespräch mit ihm und seinen nahestehenden Bezugspersonen zu suchen. Psychologische und/oder psychotherapeutische Interventionen und Angebote sind in regelmässigen Abständen zu thematisieren und die Kontinuität der Betreuung und Behandlung ist zu gewährleisten.

c) Soziale Dimension

Die soziale Dimension stellt die Lebenswelt der Patientin, des Patienten in den Vordergrund. Sie orientiert sich an den Bedürfnissen und an den gewohnten Lebens- und Tagesstrukturen des Menschen. Die bestehenden Ressourcen und die Eigenverantwortung werden gestärkt, sodass trotz Einschränkungen durch die Krankheit eine selbstbestimmte Gestaltung des Lebensalltags bis zuletzt möglich ist. Von Bedeutung sind in dieser Dimension unter anderem die nahestehenden Bezugspersonen, der Freundes- und Bekanntenkreis, die Wohnsituation, die finanziellen und sozialversicherungsrechtlichen Angelegenheiten, die Haushaltsführung, die Kinderbetreuung, die Arbeit, die Schule und die Freizeit. Die vorhandenen lokalen Angebote und das soziale Helfernetz werden gestärkt und vernetzt. Der Zugang zu adäquaten Angeboten verschiedener

⁸ Wenn ein Mensch nicht (mehr) urteilsfähig ist, sind eine allenfalls vorhandene Patientenverfügung oder der mutmassliche Wille zu beachten. Vgl. 2. Leitlinie «Grundwerte», Abschnitt «Selbstbestimmung».

⁹ Immer unter Wahrung der Selbstbestimmung der Patientin, des Patienten.

Fachpersonen und die Zusammenarbeit mit den regionalen Organisationen und Gruppierungen der informellen und formellen Freiwilligenarbeit sind in regelmässigen Abständen zu thematisieren und die Kontinuität der Betreuung ist zu gewährleisten. Auch kulturspezifische Aspekte sind im Rahmen der Behandlung und der Betreuung miteinzubeziehen.

d) Spirituelle Dimension

Die spirituelle Begleitung leistet einen Beitrag zur Förderung der subjektiven Lebensqualität und zur Wahrung der Personenwürde angesichts von Krankheit, Leiden und Tod. Dazu begleitet sie die Menschen in ihren existenziellen, spirituellen und religiösen Bedürfnissen auf der Suche nach Lebenssinn, Lebensdeutung und Lebensvergewisserung sowie bei der Krisenbewältigung.¹⁰ Sie tut dies in einer Art, die auf die Biografie und das persönliche Werte- und Glaubenssystem Bezug nimmt. Dies setzt voraus, dass die existenziellen, spirituellen und religiösen Bedürfnisse der Beteiligten erfasst werden. Interventionen und der Zugang zu adäquaten Angeboten im Bereich der spirituellen Begleitung sind in regelmässigen Abständen im interprofessionellen Team zu thematisieren und die Kontinuität der Begleitung ist zu gewährleisten.

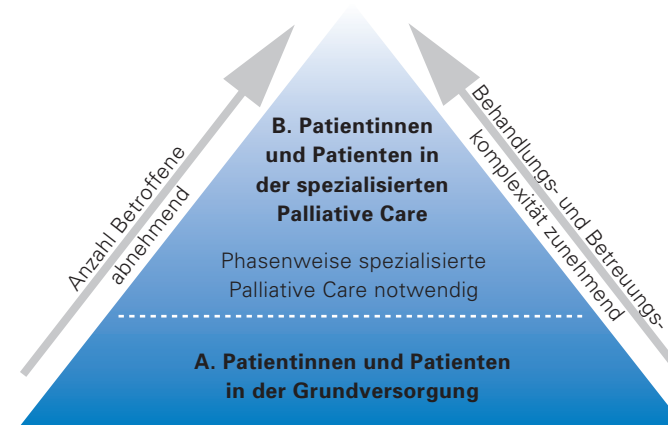
¹⁰ Die persönliche Spiritualität kann religiös oder konfessionell geprägt, aber auch religionsunabhängig sein.

4. Leitlinie: Zielgruppen

Die Palliative Care orientiert sich an den Bedürfnissen, Symptomen und Problemstellungen der betroffenen Patientinnen und Patienten sowie ihrer nahestehenden Bezugspersonen. Aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse wird zwischen Patientinnen und Patienten in der Grundversorgung (Patientengruppe A) und Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care (Patientengruppe B) unterschieden.

Da die Palliative Care gemäss der 1. Leitlinie allen Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten zur Verfügung stehen soll, ist die Einteilung der Patientinnen und Patienten nach Krankheitsbildern und deren Stadien wenig sinnvoll. Es wird deshalb zwischen «Patientinnen und Patienten in der Grundversorgung» und zwischen «Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care» unterschieden (vgl. Abb. 1). Der Übergang zwischen diesen beiden Gruppen ist fließend, das heisst eine Patientin, ein Patient kann im Verlauf des Lebens zu beiden Gruppen gehören. Da es einer kranken Person zeitweise auch wieder besser gehen kann, wechseln sich Phasen der Instabilität und Komplexität der Gruppe B mit Phasen der Gruppe A ab.

Abb. 1: Unterscheidung zwischen der Gruppe A «Patientinnen und Patienten in der Grundversorgung» und der Gruppe B «Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care».



**Patientengruppe A:
Patientinnen und
Patienten in der
Grundversorgung**

Diese Gruppe umfasst Patientinnen und Patienten, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden.

Zu den Bedürfnissen, die für die Patientengruppe A im Vordergrund stehen, zählen zum Beispiel:

- Evaluation und Definition individueller Prioritäten und Bedürfnisse in Bezug auf die Gestaltung der letzten Lebensphase
- Kommunikation, um die medizinische, pflegerische und psychosoziale Entscheidungsfindung und Vorausplanung zu ermöglichen
- Behandlung von bestehenden oder zu erwartenden Symptomen und Informationen mit dem Ziel, die Autonomie zu erhalten und die Fähigkeit zur Entscheidungsfindung zu stärken
- Evaluation bestehender oder möglicher Belastungsgrenzen für die nahestehenden Bezugspersonen, Planung möglicher Aufenthaltsorte, Information über regionale Palliativnetzwerke inkl. Freiwilligenunterstützung und Unterstützung für die nahestehenden Bezugspersonen, Klärung der Finanzierung zu beziehender Leistungen

Patientinnen und Patienten der Gruppe A können aber auch zusätzliche spezifische Kompetenzen der spezialisierten Palliative Care (Gruppe B) benötigen, zum Beispiel wenn der wechselnde, schubweise Krankheitsverlauf sowie längere Phasen der Instabilität vorübergehend eine intensivere Spezialbehandlung erfordern. Gründe dafür sind die Zunahme der Symptomatik und die Komplexität des Krankheitsbildes, auch unter Berücksichtigung der psychosozialen Belastung der nahestehenden Bezugspersonen.

**Patientengruppe B:
Patientinnen und
Patienten in der
spezialisierten
Palliative Care**

Unter dieser zahlenmässig kleineren Patientengruppe versteht man Patientinnen und Patienten, die auf Unterstützung durch ein spezialisiertes Palliative-Care-Team¹¹ angewiesen sind. Dies, weil sie eine instabile Krankheitssituation aufweisen, eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen oder bei deren nahestehenden Bezugspersonen die Überschreitung der Belastungsgrenze erkennbar wird. Dazu gehören auch Patientinnen und Patienten, die weiterhin durch die Grundversorgung betreut werden sollen bzw. wollen, wo aber die Leistungserbringer der Grundversorgung an ihre Grenzen stossen und auf zusätzliche Unterstützung durch spezialisierte Fachpersonen angewiesen sind. Manchmal können die Symptome aber auch soweit stabilisiert werden, dass unter Umständen eine Rückkehr in die Patientengruppe A möglich ist. Bei Kindern ist eine Unterstützung durch spezialisierte Fachpersonen in den meisten Fällen notwendig, da in der Grundversorgung involvierte Berufspersonen wegen der Seltenheit von Todesfällen im Kindesalter keine genügende Erfahrung aufbauen können. Kinder sind deshalb systematisch der Gruppe B zuzuteilen.

Die spezifischen Bedürfnisse der Patientengruppe B umfassen:

- Linderung schwer belastender Symptome, das heisst einer Kombination von solchen Symptomen, die durch die bisherigen Massnahmen nicht verbessert werden konnten und die Lebensqualität massiv beeinträchtigen
- Schwierige Entscheidungsfindungen unter Einschluss der Beendigung lebensverlängernder Massnahmen, die ein interprofessionelles Palliative-Care-Team nötig machen
- Wenn der schlechte Allgemeinzustand intensive Unterstützung erfordert, etwa bei der Klärung der ambulanten oder stationären Unterbringung, bei besonderen Herausforderungen im Umfeld der Betreuung, bei einer Überlagerung von physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Leiden

¹¹ Darunter ist nicht ein fest etabliertes Team zu verstehen, sondern verschiedene Palliative-Care-Fachpersonen, die im Team interprofessionell zusammenarbeiten (nicht zu verwechseln mit mobilen Palliative-Care-Teams bzw. -diensten). Vgl. dazu die 6. Leitlinie «Erbringer der Palliative Care».

Nahestehende Bezugspersonen

- Intensive Unterstützung der nahestehenden Bezugspersonen, die durch den bisherigen Krankheitsverlauf und durch andere Faktoren grossem Stress ausgesetzt sind

Die nahestehenden Bezugspersonen des kranken Menschen sind – mit dessen Einverständnis – im Sinne eines partnerschaftlichen Ansatzes während der ganzen Dauer der Betreuung und Behandlung involviert. Je nach Situation gestalten sie die Betreuung mit oder erhalten selbst Betreuung, indem sie etwa im Trauerprozess unterstützt und begleitet werden. Wenn sie die Betreuung mitgestalten, so benötigen sie Beratung und Anleitung (z.B. in medizinischen und pflegerischen Fragen) als auch Unterstützung (z.B. Anerkennung).¹² Regelmässige Aussprachen zwischen dem interprofessionellen Team und den nahestehenden Bezugspersonen sind von grosser Bedeutung. Neben psychosozialen und spirituell-religiösen Aspekten ist auch die Finanzierung der Betreuung und Behandlung zu thematisieren. Wichtig ist es, die Grenzen der Belastbarkeit der nahestehenden Bezugspersonen frühzeitig zu erkennen, zu respektieren und zu verstehen. Daraus sind rechtzeitig Massnahmen zur Unterstützung und zur Entlastung der nahestehenden Bezugspersonen abzuleiten.

¹² So haben zum Beispiel Eltern von schwerkranken Kindern oft eine zentrale Rolle bei der Betreuung. Eine angemessene Beratung, Unterstützung und Anleitung ist deshalb wichtig. Auch Kinder von schwerkranken Menschen haben spezifische Bedürfnisse, auf die entsprechend eingegangen werden muss.

5. Leitlinie: Behandlungs- und Betreuungssettings

Für beide Patientengruppen (A und B) ist eine Betreuung und Behandlung zuhause denkbar. Dies unter der Voraussetzung, dass entsprechend Fachpersonal mit den erforderlichen Kompetenzen zur Verfügung steht. Die Patientengruppe A kann grösstenteils im Rahmen der Grundversorgung (niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Organisationen zur Pflege zu Hause, Alters- und Pflegeheime sowie Institutionen für Menschen mit Behinderungen, Akutspitäler) betreut werden. Die Patientengruppe B¹³ benötigt hingegen fallweise Leistungen von spezialisierten Palliative-Care-Diensten.

In der Palliative Care soll jeder kranke Mensch, soweit möglich¹⁴, selbst über den Ort und die Art der Behandlung und der Betreuung bestimmen können. Für viele Menschen ist die Betreuung und die Behandlung zu Hause ein grosser Wunsch. Diese ist in enger Kooperation mit den Leistungserbringern der Grundversorgung und bei ausreichender Verfügung über Fachpersonen mit entsprechenden Kompetenzen für beide Patientengruppen (A und B) denkbar. Für die Patientengruppe B ist meist ein höheres Kompetenzniveau erforderlich, das heisst sowohl Grundversorger, die sich spezifisches Fachwissen und entsprechende Kompetenzen angeeignet haben, wie auch auf die Palliative Care spezialisierte Fachpersonen. Fallweise ist zudem oft eine 24-Stunden-Verfügbarkeit einer Fachperson notwendig.

Die Patientengruppe A kann grösstenteils im Rahmen der Grundversorgung betreut werden – immer unter der Voraussetzung, dass genügend Fachpersonen mit den entsprechenden Kompetenzen zur Verfügung stehen. Zum Teil werden zusätzliche Leistungen benötigt, wie etwa spezialisierte Fachkompetenzen beispielsweise

¹³ Dabei handelt es sich um eine idealtypische Zuordnung der Patientengruppen. Wie in der 4. Leitlinie zu den Zielgruppen beschrieben, ist der Übergang zwischen den beiden Gruppen oft dynamisch. Zum Teil benötigen Patientinnen und Patienten nur phasenweise spezialisierte Palliative-Care-Dienste und können nachher wieder im Rahmen der Grundversorgung betreut werden. Ausschlaggebend sind immer auch die Bedürfnisse des kranken Menschen.

¹⁴ Vgl. 2. Leitlinie zu den Grundwerten, Abschnitt «Selbstbestimmung»

in der Pädiatrie. Für Patientinnen und Patienten der Gruppe B sowie gegebenenfalls phasenweise auch für die Patientengruppe A sind für die Behandlung und Betreuung weitere Settings denkbar, wie beispielsweise Hospize oder Palliativstationen bzw. die Konsultation in einem Palliativambulatorium (sofern vorhanden) oder palliative Konsiliardienste im Spital (oder Pflegeheim).

Zur Betreuungsunterstützung zu Hause oder im Pflegeheim können mobile Palliative-Care-Teams eingesetzt werden, die mit spezifischem Fachwissen hauptsächlich die betreuenden Fachpersonen beraten, anleiten und unterstützen.

6. Leitlinie: Erbringer der Palliative Care

Die Palliative Care wird in einem interprofessionellen Team erbracht.¹⁵ Dieses Team kann aus Personen universitärer und nicht universitärer Gesundheitsberufe bestehen. Je nach den Bedürfnissen des kranken Menschen und von dessen nahestehenden Bezugspersonen werden Fachpersonen anderer Sozial- und Psychologieberufe, der Seelsorge oder weiterer Berufe beigezogen. Freiwillige können unter Berücksichtigung ihrer Kompetenzen und Aufgaben Teil des interprofessionellen Teams und der palliativen Versorgung sein. Sowohl die Fachpersonen des interprofessionellen Teams, das Assistenzpersonal als auch die Freiwilligen bedürfen einer auf ihren Einsatz in der Palliative Care ausgerichteten Aus- und/oder (betrieblichen) Weiter- bzw. Fortbildung (Grundversorger und spezialisierte Fachpersonen).

Bei der Palliative Care arbeiten Fachpersonen interprofessionell zusammen. Das interprofessionelle Team besteht (je nach Sachlage und Bedarf) aus den adäquaten Fachpersonen universitärer und nicht universitärer Gesundheitsberufe (auf den verschiedenen Bildungsstufen). Auf Wunsch und je nach den Bedürfnissen des kranken Menschen und von dessen nahestehenden Bezugspersonen¹⁶ werden Fachpersonen anderer universitärer oder nicht universitärer Sozial- und Psychologieberufe, der Seelsorge oder weiterer Berufe beigezogen.

Auch Assistenzpersonal mit Ausbildungsabschlüssen ausserhalb der Bildungssystematik (Mitarbeitende ohne Fachausbildung/ Pflegehelfer/-innen) kann Teil des interprofessionellen Teams sein. Oft gehören auch die Angehörigen zu den Erbringern der Palliative Care. Sie sind deshalb – soweit möglich – im interprofessionellen Team zu integrieren.

¹⁵ Vgl. Fussnote 11

¹⁶ Vgl. 2. Leitlinie «Grundwerte», Abschnitt «Selbstbestimmung»

Unter besonderer Beachtung ihrer jeweiligen Kompetenzen und Aufgaben können zudem Freiwillige Teil des interprofessionellen Teams und der palliativen Versorgung sein. Zentral ist, dass sie entsprechend vorbereitet und kontinuierlich begleitet werden (Supervision). Dies ist am ehesten in einer geführten Gruppe von Freiwilligen der Fall. Um ihre Kenntnisse und Fertigkeiten zu verbessern, sollten die Freiwilligen – sowie auch das Assistenzpersonal – die Möglichkeit einer (betrieblichen) Weiterbildung in Palliative Care erhalten. Freiwilligengruppen der Palliative Care bieten den Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen eine Begleitung während der Krankheitszeit und der letzten Lebensphase an. Dadurch leisten sie einen bedeutenden Beitrag, dass kranke Menschen am Ort ihrer Wahl betreut werden können. Es muss jedoch stets bedacht werden, dass Freiwilligengruppen die Fachpersonen nicht ersetzen können.¹⁷ Durch die Entlastung der pflegenden nahestehenden Bezugspersonen können Freiwilligengruppen den Zusammenhalt der Generationen fördern und durch ihren Umgang mit Sterbenden und deren Umfeld ein Beispiel für gelebte Solidarität in der Gesellschaft sein.

¹⁷ Es sind die bestehenden Strukturen resp. das Bundesgesetz über die Berufsbildung vom 13. Dezember 2002 (BBG; SR 412.10) zu beachten.

7. Leitlinie: Interkantonale und internationale Zusammenarbeit

In der Palliative Care in der Schweiz werden der interkantonale und der internationale Austausch und die Vernetzung gepflegt.

Die Palliative Care in der Schweiz ist zu ihrer Weiterentwicklung auf die Zusammenarbeit und den Austausch zwischen den Kantonen und auf internationaler Ebene angewiesen. Dies geschieht mittels nationaler und internationaler Fachtagungen, der Berücksichtigung bestehender regionaler und kantonaler Modelle und Angebote sowie mithilfe internationaler Qualitäts- und Ausbildungsstandards und durch die Teilnahme von Fachpersonen aus der Schweiz an internationalen Forschungsprojekten.

Glossar

Bedürfnis

Gemäss der Bedürfnispyramide von Abraham Maslow bilden die menschlichen Bedürfnisse verschiedene «Stufen» der Pyramide, die aufeinander aufbauen. Der Mensch versucht demnach, zuerst die Bedürfnisse der niedrigen Stufen zu befriedigen, bevor die nächsten Stufen Bedeutung erlangen. Stufe 1 umfasst die körperlichen Existenzbedürfnisse wie Atmung, Schlaf, Nahrung, Wärme, Gesundheit, Wohnraum, Sexualität und Bewegung. Auf Stufe 2 folgen die Sicherheitsbedürfnisse: Recht und Ordnung, Schutz vor Gefahren, festes Einkommen, Absicherung und Unterkunft. Stufe 3 beinhaltet die sozialen Bedürfnisse wie Familie, Freundeskreis, Partnerschaft, Liebe, Intimität und Kommunikation. Darauf folgen auf Stufe 4 die Individualbedürfnisse: höhere Wertschätzung durch Status, Respekt, Anerkennung, Wohlstand, Geld, Einfluss, private und berufliche Erfolge, mentale und körperliche Stärke. Die fünfte und oberste Stufe schliesslich umfasst die Bedürfnisse der Selbstverwirklichung: Individualität, Talententfaltung, Perfektion, Erleuchtung und Selbstverbesserung.

Chronische Krankheiten

Chronische Krankheiten sind sich langsam entwickelnde und lang andauernde Erkrankungen, wie zum Beispiel Herz-Kreislauf-Erkrankungen, COPD, Parkinson, Brustkrebs, Diabetes mellitus, Multiple Sklerose, Apoplex, Schizophrenie, Demenz, Epilepsie, Gicht, Rheuma, Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn. Sie zeichnen sich durch einen langwierigen Verlauf aus, der in der Regel mit Komplikationen verbunden ist und nicht selten mit geringer Lebenserwartung einhergeht. Chronische Krankheiten erfordern eine kontinuierliche medizinische Versorgung. Ohne diese droht eine lebensbedrohliche Verschlimmerung bzw. eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität.

Dialog Nationale Gesundheitspolitik (NGP)

Diese Plattform wurde vom Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) lanciert. Ihr Ziel ist es, die Gesundheitspolitik des Bundes und der Kantone besser aufeinander abzustimmen. Dreimal jährlich finden gemeinsame Sitzungen statt. Die Geschäftsstelle des Bundes für die Nationale Gesundheitspolitik ist im BAG angesiedelt.

Grundversorgung

Die Grundversorgung im Bereich der Palliative Care umfasst die Versorgung der Patientengruppe A. Die Grundversorgung in diesem Sinne wird sichergestellt durch die Akutspitäler, die Pflegeheime, die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte sowie die Organisationen der Pflege zu Hause.

Interprofessionalität

«Inter-» beschreibt die Art der Zusammenarbeit, «-professionalität» zeigt an, dass es sich um die Arbeit unterschiedlicher Berufsgruppen handelt. Die Palliative Care wird vorteilhaft in einem interprofessionellen Team erbracht. Dieses Team kann aus Personen universitärer und nicht universitärer Gesundheitsberufe bestehen. Je nach den Bedürfnissen des kranken Menschen und von dessen nahestehenden Bezugspersonen werden Fachpersonen anderer universitärer oder nicht universitärer Sozial- und Psychologieberufe, der Seelsorge oder weiterer Berufe beigezogen.

Krankheitsphasen

Bezüglich der Dauer verschiedener Krankheitsphasen gibt es keine gültigen Definitionen. In der Fachwelt versteht man darunter vorwiegend folgende Zeiträume:

- Kurze Krankheit bis 12 Wochen
- Mittlere Krankheitsdauer 3 bis 24 Monate
- Lange Krankheitsphase ab 2 Jahren

Kuration

Die Medizin baut auf den drei Säulen «Kuration», «Prävention» und «Rehabilitation» auf. Der Begriff «curare» stammt aus dem Lateinischen und bedeutet «heilen». Das Therapieziel in der Kuration ist die Heilung der vorliegenden Erkrankungen.

Multimorbidität

Unter Multimorbidität (oder auch Polymorbidität) versteht man das gleichzeitige Bestehen mehrerer Krankheiten bei einer Person. Charakteristisches Phänomen des Alterns (linearer Anstieg mit den Lebensjahren).

Nahestehende Bezugspersonen

Zu den nahestehenden Bezugspersonen werden diejenigen Personen gezählt, die der kranke Mensch als solche bezeichnet. Es können dies nächste Verwandte wie Eltern, Kinder und Geschwister sein, Ehe- oder Lebenspartner/-partnerin und weitere Personen, mit der die kranke Person in einem Vertrauensverhältnis steht (auch ausserhalb der Verwandtschaft).

Patientenverfügung, Patientenrechte

Die Patientenverfügung ist ein Instrument der Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten. Eine urteilsfähige Person kann in einer Patientenverfügung festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt. Sie kann auch eine Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll.

Mit dem revidierten Erwachsenenschutzrecht wird die rechtliche Verbindlichkeit der Patientenverfügung auf gesamtschweizerischer Ebene einheitlich geregelt (Art. 370 ff.). Die Neuregelung tritt voraussichtlich 2012 in Kraft. Bis dahin gelten allfällige auf kantonaler Ebene bestehende Regelungen zur Patientenverfügung.

Rehabilitation

Rehabilitation bezeichnet die wiederherstellend-eingliedernde Medizin. Ziel ist es, durch Krankheit oder Unfall verursachte gesundheitliche Einschränkungen zu beseitigen oder zu mildern.

Sounding Board

Sounding Board bezeichnet eine Workshop-Methode, die dazu dient, während des Veränderungsprozesses oder Projekts immer wieder Standortbestimmungen und Reflexionen vorzunehmen. Der Begriff «Sounding Board» kommt aus der Musik und bedeutet «Resonanzboden». Für die Steuerung eines Projekts oder Prozesses ist es unerlässlich, Resonanz von allen betroffenen Interessengruppen zu bekommen. Zu einem Sounding Board kommen deshalb Projektmitglieder und Vertreter unterschiedlichster Interessengruppen zusammen. Aus den Ergebnissen lassen sich dann wieder Massnahmen für die erfolgreiche Fortführung des Veränderungsprozesses ableiten.

Spezialisierte Palliative Care

Für Menschen mit einer komplexen akuten Symptomatik, einer insgesamt sehr instabilen Krankheitssituation oder anderen Problemen braucht es eine spezialisierte Palliative Care. Dafür sind ein höheres Kompetenzlevel und spezifisches Fachwissen erforderlich.

Literatur

Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (Oktober 2009): Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012, Bern.

Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (Februar 2010): Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012. Kurzversion, Bern.

Bundesamt für Statistik (2009): 80 Tage im Spital vor dem Heimeintritt. Statistiken der stationären Gesundheitsversorgung – Studie zu den letzten Lebensjahren in Heim und Spital. Medienmitteilung vom 17. September 2009.

Bundesamt für Statistik BFS: Zukünftige Bevölkerungsentwicklung. Daten, Indikatoren. Schweiz, Szenarien 1991–2050.

Dachverband Hospiz Österreich (2003): Standards «Sozialarbeit im Bereich Palliative Care».

European Association for Palliative Care EAPC (2009): Standards and norms for hospice and palliative care in Europe.

European Association for Palliative Care EAPC (2009): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: European Journal of Palliative Care, 2009, 16(6).

European Association for Palliative Care EAPC (2010): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: European Journal of Palliative Care, 2010, 17(1).

GfK (2009): Zusammenfassung der Ergebnisse aus der Bevölkerungsumfrage «Palliative Care», Hergiswil.

INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs «Palliative Care». Schlussbericht, Zürich.

National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009): Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Pittsburgh.

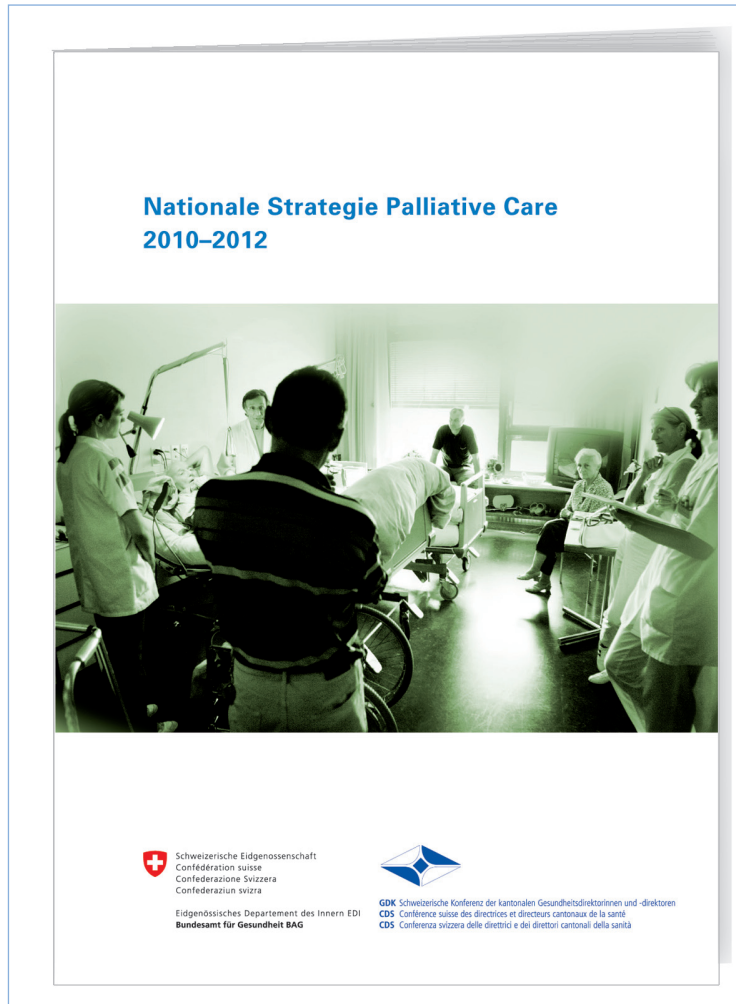
Palliative Care Australia (2005): A guide to palliative care service development: a population based approach.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2006): Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen.

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung «palliative ch» (2001): Standards – Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz.

WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts.

Die «Nationalen Leitlinien Palliative Care» sind eine zentrale Massnahme der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» von Bund und Kantonen.



Bezugsquelle:
BBL, Vertrieb Bundespublikationen, CH-3003 Bern
www.bundespublikationen.admin.ch
Bestellnummer: 316.715.d

Impressum

© Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)

Herausgeber: BAG und GDK

Publikationszeitpunkt: November 2010

Autorinnen: Judith Binder und Lea von Wartburg

Weitere Informationen:

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Abteilung Multisektorale Projekte

Postfach

CH-3003 Bern

palliativecare@bag.admin.ch

Diese Publikation steht als PDF unter www.bag.admin.ch/palliativecare zur Verfügung

Layout: Silversign, visuelle Kommunikation, Bern

Fotos: Fotolia

BAG-Publikationsnummer: GP 11.10 1500 d 800 f 30EXT1010

Bezugsquelle:

BBL, Vertrieb Bundespublikationen, CH-3003 Bern

www.bundespublikationen.admin.ch

Bestellnummer: 316.716.d

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier