

## Leitfaden Palliative Care

„Es geht nicht darum dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben zu geben.“

Sisley Saunders

### Definitionen

Im Zusammenhang mit schwer kranken Menschen sind Sie sicher schon einmal den Begriffen Palliativmedizin, Palliativpflege, Sterbebegleitung oder Hospiz begegnet. Alle diese Begriffe sind Teil der «Palliative Care».

Der Begriff «Palliative Care» wird international verwendet und mehr und mehr auch im nichtenglischen Sprachraum benutzt. «Palliative Care» leitet sich ab aus dem lateinischen Wort «pallium», was einem mantelähnlichen Umhang entspricht. Das englische Wort «care» heisst «Pflege», umfasst aber mehr als das: «I care for you» bedeutet auch «ich Sorge mich um dich» und «du bist mir wichtig».

Unter Palliative Care wird eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist es, 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. Qualitativ hoch stehende Palliative Care ist auf professionelle Arbeitsweisen angewiesen und erfolgt soweit als möglich an dem Ort, den der Patient sich wünscht

### Wann beginnt Palliative Care?

Es ist wichtig, die Möglichkeiten der Palliative Care vorausschauend und frühzeitig miteinzubeziehen, das heisst in Ergänzung zu kurativen und rehabilitativen Massnahmen. Gleichzeitig liegt der Schwerpunkt der Palliative Care aber in der Zeit, in der die Kuration (heilende Medizin) der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt.

### Entscheidungsfindung in der Palliative Care.

In der kurativen Behandlung werden Entscheide in der Regel aufgrund von medizinischen Erwägungen getroffen und vom betroffenen Menschen wird lediglich die Zustimmung oder Ablehnung der Therapie/Behandlung erwartet.

Bei der palliativen Pflege und Betreuung ist eine enge Zusammenarbeit aller Beteiligten erforderlich. **Der Wille der betroffenen Person ist die wichtigste Entscheidungsgrundlage**, daher empfehlen wir, rechtzeitig eine Patientenverfügung zu verfassen für den Fall, dass der eigene Willen nicht mehr geäussert werden kann.

Fehlt dieser formulierte Wille und kann sich die betroffene Person selber nicht mehr äussern, wird gemeinsam mit den Angehörigen, den zuständigen Pflegenden und der Hausärztin oder dem Hausarzt nach dem mutmasslichen Willen gesucht und entsprechend gehandelt.

Zum Beispiel:

- Wird eine Intervention eingeleitet oder nicht?
- Wünscht der Betroffene Besuch oder nicht?
- Möchte sie/er Informationen abgeben und an wen?
- Lässt sie/er Nähe zu, oder möchte sie/er lieber Ruhe haben?
- Sind Ängste da, soll seelsorgerliche Begleitung organisiert werden?

## Zielsetzung der palliativen Pflege und Betreuung

Das Ziel von Palliative Care ist, dass Schmerzen und andere physische, psychische, soziale und spirituelle Probleme frühzeitig und aktiv gesucht, immer wieder erfasst und angemessen behandelt werden.

### Palliative Care...

- unterstützt den Patienten darin, so lange wie möglich aktiv zu bleiben
- integriert psychische und spirituelle Aspekte
- bejaht das Leben und erachtet das Sterben als normalen und wichtigen Prozess
- will den Tod weder beschleunigen noch verzögern
- lindert Schmerzen und andere belastende Beschwerden,
- 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
- kann frühzeitig in der Erkrankung angewendet werden, in Kombination mit lebensverlängernden Massnahmen, wie beispielsweise Chemo- und Radiotherapie.

Palliative Care hat so viele Facetten, dass weit ausgeholt werden muss, um diesem Begriff gerecht zu werden. So wird das Augenmerk bei der Umsetzung auf verschiedene Schwerpunkte gerichtet. Sie sollen den jeweiligen Bedürfnissen, der gegebenen Situation und der Eigenart des Patienten entsprechen. Fachpersonen, Angehörige, Freunde und Bekannte müssen ihr Gesicht diesen unterschiedlichen Aspekten zuwenden damit sie das Kranksein in einer Art und Weise ergänzen, die trotz Beschwerden, Ängsten, Unsicherheiten, Abschiednehmen und Warten auf den Tod ein Leben bis zuletzt ermöglicht. Linderung, Fürsorge und Kreativität haben viele Gesichter.

### Kommunikation und Information

Kommunikation hat in der Palliative Care einen grossen Stellenwert. Offene, klare Information, das Besprechen und Abwägen von Behandlungsmöglichkeiten und deren erhofften Wirkungen, sowie das Aufzeigen des möglichen Krankheitsverlaufs sind wichtig. Wenn immer möglich soll dies im Beisein von den Patientinnen und Patienten, den Bezugspersonen und dem Behandlungsteam geschehen. Die Betroffenen sollen Gelegenheit haben, eigene Bedenken, Fragen und Wünsche zu formulieren. Zielsetzungen werden so gemeinsam erarbeitet und festgehalten. Da der Krankheitsverlauf jedoch wechselnde Probleme mit sich bringt, müssen auch laufende Anpassungsmassnahmen überdacht werden.

➔ **„Sie haben mich gefragt, wie es mir geht und dann wirklich zugehört, das hat mir sehr gut getan“** (Zitat eines Betroffenen)

### Körperliche Beschwerden und Schmerzen

Bei der palliativmedizinischen Betreuung stehen die Probleme (Symptome) des Patienten und nicht die Erkrankung im Vordergrund. Die Betreuung erfolgt im interprofessionellen Team von Pflegenden, Ärzten, Physiotherapie, Seelsorgern und andern Berufsgruppen. Für die Symptomkontrolle werden medikamentöse und nichtmedikamentöse Massnahmen eingesetzt um die Lebensqualität der Patienten möglichst hoch zu halten. Da die meisten Palliativepatienten unter mehreren Symptomen gleichzeitig leiden und eine vollständige Symptommfreiheit meist nicht erreichbar ist, sollten bei der Therapie Prioritäten und realistische Ziele für den Patienten, seine Angehörigen, aber auch die Betreuenden gesetzt werden. Bei der Symptomkontrolle orientieren wir uns an den „best practice“ Empfehlungen von Bigorio ([www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)) und am Leitfaden Palliative Care von Dr. med. Claudia Bausewein, Dr. med. Susanne Roller und Prof. Dr. med. Raymond Voltz

### **Palliative Pflege und Betreuung ohne künstliche Flüssigkeitszufuhr und ohne künstliche Ernährung**

Massnahmen zur Ernährung sollten abhängig von der Prognose des Patienten, seinem Allgemeinzustand und seinen individuellen Wünschen eingeleitet werden. Die Entscheidung sollte von einer Abwägung von Nutzen und Risiken, sowie von dem Streben nach Autonomie für den Patienten geleitet werden. Therapieziel muss die Steigerung der Lebensqualität sein. Die Indikation für eine enterale oder parenterale Ernährung muss sorgfältig gestellt und regelmässig überprüft werden. Der Patientenwille hat oberste Priorität. In der Sterbephase ist die enterale oder parenterale Ernährung nicht mehr indiziert.

### **Palliation im terminalen Lebensabschnitt**

Palliative Care erachtet das Sterben als normalen und natürlichen Teil des Lebens und versucht weder den Tod um jeden Preis hinauszuzögern, noch ihn willentlich herbeizuführen.

Die Pflege und Betreuung muss ganz auf die sterbende Person ausgerichtet sein. Wer Sterbende begleitet, muss erkennen, dass jeder Mensch auf seine Weise Abschied nimmt und stirbt. Er muss Leid und seelischen Schmerz aushalten können.

Die Religionszugehörigkeit des Patienten wird im Rahmen der Möglichkeiten berücksichtigt. Auf Wunsch wird eine seelsorgerliche Begleitung organisiert.

Palliative Care ermöglicht den Angehörigen bei der sterbenden Person zu sein und sie werden soweit als möglich in die Pflege miteinbezogen. Erfahrungsgemäss kann ein Engagement von Angehörigen während der letzten Lebensphase für die spätere Trauerarbeit hilfreich sein.

Ich lebe mein Leben in wachsenden Ringen,  
die sich über die Dinge ziehn.  
Ich werde den letzten vielleicht nicht vollbringen,  
aber versuchen will ich ihn.

Ich kreise um Gott, um den uralten Turm,  
und ich kreise jahrtausendlang;  
und ich weiß noch nicht: bin ich ein Falke, ein Sturm  
oder ein großer Gesang.

Rainer Maria Rilke, 20.9.1899, Berlin-Schmargendorf