

# Konzept Palliative Care

## Inhaltsverzeichnis

1	Ziele von Palliative Care .....	2
2	Definition .....	2
3	Zielgruppe .....	2
4	Grundsätze .....	3
5	Grundlage für gelebte Palliativkultur .....	3
6	Methodische Betreuungsgrundlagen für die palliative Versorgung .....	3
7	Leistungsangebot .....	3
8	Team und Mitarbeiter .....	4
9	Qualitätssicherung .....	4
10	Autonomie und Selbstbestimmung der Bewohner .....	4
11	Umgang mit Gefühlen .....	4
12	Angehörige und Angehörigenarbeit .....	5
13	Sterbebegleitung .....	5
14	Mitgeltende Dokumente .....	6
15	Adressliste Fachstellen .....	6

## 1 Ziele von Palliative Care

«Leben bis zuletzt» und «Sterben dort, wo man zu Hause ist»

In den letzten Jahrzehnten hat sich abgezeichnet, dass Menschen mit geistiger Behinderung zunehmend älter werden bzw. länger leben. Klassische Fragestellungen der Gerontologie werden auch zu Fragestellungen für Menschen mit Behinderungen, die in entsprechenden Wohnheimen leben. In der Stiftung Waldheim (STW) ist Palliative Care ein integrierter Bestandteil von Pflege und Betreuung. Das Konzept regelt die Palliativversorgung, Sterbebegleitung und Abschiedskultur für die hier lebenden Bewohner<sup>1</sup>. Die Individualität, Autonomie, Würde und das Wohlbefinden der Bewohner steht im Mittelpunkt. Schmerzen und belastende Symptome sollen erfasst und gelindert, bestmögliche Lebensqualität bis zuletzt gefördert oder erhalten werden. Angehörige und Bewohner werden in diesem Konzept als gemeinsame Adressaten gesehen. Weiter ist geregelt, welche Form von Hilfe und Unterstützung für die Mitarbeiter angeboten wird.

Eine gute Zusammenarbeit im Heim mit Ärzten, Seelsorgern, Therapeuten und andern Beteiligten ist uns wichtig. Diese Vernetzung bildet den Grundpfeiler von Palliative Care.

## 2 Definition

Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheit. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Heilung (Kuration) der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patienten wird eine ihrer Situation angepasste, optimale Lebensqualität bis zum Tod gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlung, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein. (Definition aus den Nationalen Leitlinien Palliative Care, Nov. 2010)

Palliative Care

- bejaht das Leben und betrachtet Sterben als einen natürlichen Prozess;
- beabsichtigt, weder den Tod zu beschleunigen, noch ihn hinauszuzögern;
- achtet die Würde und Autonomie der Patienten bzw. der Bewohner und bietet ihnen Unterstützungsmöglichkeiten an, damit sie ihr Leben bis zum Tod so aktiv wie möglich gestalten können;
- ermöglicht rechtzeitige, gezielte Diagnostik, therapeutische Massnahmen und Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst und Verwirrung. Damit trägt Palliative Care zur bestmöglichen Lebensqualität bei;
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte in die Pflege und Betreuung der Bewohner;
- bietet Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige im Umgang mit dem Krankheitsverlauf und der Bewältigung ihrer eigenen Trauer.

## 3 Zielgruppe

Zielgruppe sind sowohl die Bewohner als auch ihre Angehörigen. Dabei begrenzt sich die Palliativversorgung nicht ausschliesslich auf den Sterbeprozess. Nach unserem Verständnis brauchen auch Bewohner mit akuten und chronischen Erkrankungen und mit entsprechenden Behinderungen eine gute Palliativversorgung. Für die Mitarbeiter der STW ist daher klar, dass eine Palliativversorgung mit dem Eintritt beginnt. Hierzu werden frühzeitig die neuen Bewohner und ihre Angehörigen zu den Wünschen bezüglich einer Palliativversorgung und der Sterbesituation befragt. Bei Bedarf wird die Behandlungsverfügung der STW ausgefüllt (3200-0000-01-Behandlungsverfügung bei Atem- oder Herzstillstand.docx).

Zum Selbstverständnis des Konzeptes gehört, dass der kurative und der palliative Ansatz gleichwertig nebeneinander stehen. Der Bedarf des Bewohners definiert, wann einer der beiden Ansätze mehr berücksichtigt werden muss. Unser Bestreben ist, den Bewohner gemäss seinen Wünschen und Fähigkeiten in die Regie seines Betreuungs-, Pflege- und Sterbeprozesses einzubeziehen. Ort der Leistungserbringung ist die Gesamtinstitution, die Wohngruppe und das Bewohnerzimmer. Das bedeutet, dass der Bewohner im Wohnbereich wohnt, lebt und auch dort sterben darf.

---

<sup>1</sup> Zugunsten einer besseren Lesbarkeit wird auf die geschlechtsbetonte Schreibweise verzichtet.

## 4 Grundsätze

Die Versorgung chronisch Kranker, Langzeitpflegebedürftiger, Sterbender und die Betreuung ihrer Angehörigen erfordert eine professionelle Versorgungsstruktur, die flexibel und individuell eingesetzt bzw. genutzt wird. Palliative Care kann überall dort gelebt werden, wo gestorben wird.

Folgende Prinzipien sollen dieses verdeutlichen:

- Bewohner und Angehörige sind gemeinsame Adressaten
- Multidisziplinäre Zusammenarbeit im Interesse des sterbenden Bewohners und seiner Angehörigen
- Gute Symptomkontrolle
- Gemeinsame «Sterbekultur» aller in der Einrichtung lebenden/arbeitenden Personen
- Vernetzung aller Angebote, die dem sterbenden Bewohner und seinen Angehörigen dienen
- Aus- und Weiterbildung als Notwendigkeit zur Anpassung an neue Herausforderungen

## 5 Grundlage für gelebte Palliativkultur

Für eine professionelle Palliativversorgung ist eine abgestimmte palliative Haltung des gesamten Teams notwendig. Erst wenn diese Haltung klar ist, ziehen alle Mitarbeiter an einem Strang.

Eine palliative Haltung zeichnet sich durch folgende Leitsätze aus:

- Massstab unserer Entscheidungen ist das Wohlbefinden und die Lebensqualität des Bewohners und seiner Angehörigen;
- Seine Wünsche und Bedürfnisse werden von uns regelmässig erhoben und in die Entscheidungsprozesse einbezogen;
- Die Wünsche und Bedürfnisse des Bewohners und seiner Angehörigen zum Sterben sollen von uns nicht bewertet werden;
- Die Angehörigen des Bewohners werden von uns frühzeitig mit in den Begleitungsprozess einbezogen;
- Aktive Sterbehilfe widerspricht unserer palliativen Haltung;
- Das Sterben wird von uns nicht unnötig verlängert, da es als ein natürlicher Prozess am Lebensende gesehen wird;
- Die Symptomkontrolle führen wir durch ein multidisziplinäres Team durch, und wir richten uns dabei nach den Bedürfnissen des Bewohners;
- In der Symptomkontrolle lassen wir uns durch den Hausarzt, Palliativärzte und die Spitex unterstützen;
- Wir reagieren zeitnah auf entstehende Probleme bei Symptomveränderungen;
- Soweit es möglich ist, werden wir Krankenhausaufenthalte bei nahendem Tod vermeiden;
- Wir gehen würdevoll mit dem Verstorbenen um;
- Mitarbeiter werden durch die Heimleitung, das Wohnheimteam und die Betreuungs- und Pflegeverantwortliche (BPV) unterstützt.

## 6 Methodische Betreuungsgrundlagen für die palliative Versorgung

Die eigentliche Ausrichtung des Konzepts orientiert sich an den Ansprüchen der Palliative Care. Dabei formuliert bzw. deutet der Bewohner, wann er welche palliative Massnahme in Anspruch nehmen möchte. Ebenfalls orientiert sich das Konzept an den Wünschen und Bedürfnissen der Angehörigen. Diese werden aktuell erhoben und in Fallbesprechungen im Team zeitnah abgestimmt und umgesetzt.

## 7 Leistungsangebot

Zum Leistungsangebot des Konzepts gehört eine frühzeitige Erhebung der Wünsche des Bewohners bezüglich der Palliativversorgung. Diese werden vom zuständigen Hausarzt und den Mitarbeitern in einem Gespräch mittels Behandlungsverfügung erhoben, respektive eine entsprechende Empfehlung wird abgegeben. Zu einem Zeitpunkt wo eine Verbesserung des Gesundheitszustandes des Bewohners nicht mehr zu erwarten ist und der Betroffene sich in absehbarer Zeit im Sterbeprozess befinden wird, kommt der Palliative Behandlungsplan zu Einsatz. Zusätzlich gewähren wir eine gute Symptomkontrolle. Weitere Symptomlinderungen, wie zum Beispiel bei Luftnot, werden durch konkrete Instruktionen durch den Hausarzt gemacht, die ausführlich im Team geschult und durch die BPV begleitet werden.

Die aktuellen palliativen Erfordernisse werden in palliativer und ethischer Fallarbeit im Team, gegebenenfalls mit dem behandelnden Hausarzt, dem Palliativmediziner und, wenn möglich, mit dem Bewoh-

ner zeitnah besprochen. Das Team lässt sich, wenn nötig, von einem Palliative-Care-Team unterstützen.

Neben den somatischen Erfordernissen einer guten Symptomkontrolle geht das Konzept auch vom Verständnis des «total symptom» aus. Das bedeutet, dass eine gute Symptomkontrolle immer auch die psychosozialen und spirituellen Dimensionen eines Symptoms im Blick haben muss. Hierzu werden spirituelle und psychosoziale Fragen durch die Gruppenleitung mit den zuständigen Mitarbeitern und, wenn gewünscht, auch mit einem Seelsorger thematisiert.

Die Angehörigen des Bewohners werden frühzeitig in die Palliativversorgung integriert. Hierzu ist es den Mitarbeitern der STW wichtig, dass den Angehörigen eine teilweise Mitversorgung und psychosoziale Unterstützung angeboten werden kann.

Nach dem Versterben des Bewohners bieten wir Angehörigen bei Bedarf im Heim verarbeitende Gespräche an.

Mit unserer Abschiedskultur machen wir deutlich, dass der Tod in der STW nicht verdrängt wird. Deshalb wird der Leichnam im Zimmer hergerichtet und dort während den nächsten 24 Stunden aufgebahrt, damit alle, die das wünschen, Abschied nehmen können. Zur internen Abdankungsfeier im Kreise von Mitbewohnern und Mitarbeitern sind auch Angehörige herzlich eingeladen.

## **8 Team und Mitarbeiter**

Unser Palliativkonzept wird von einem multiprofessionellen Team umgesetzt. Das bedeutet, dass Mitarbeiter der Pflege, der Sozialpädagogik und der Ateliers sich miteinander abstimmen, um den Wünschen des Bewohners und dessen Angehörigen gerecht zu werden. Unterstützt werden sie dabei von der BPV, vom Heimarzt, evtl. Palliativmediziner und, wenn gewünscht, vom Seelsorger. In anspruchsvollen Situationen erhalten die Mitarbeiter externe Beratung durch eine Palliative Fachstelle oder eine Fachberatung durch eine Palliativfachperson. Zusätzlich kann via Arzt der palliative Brückendienst und für die Nachtpräsenz der Begleit- oder Hospizdienst durch die BPV organisiert werden. Damit Mitarbeiter die schwere Aufgabe der Palliativversorgung bewerkstelligen können, werden dem Team zudem Gesprächsgefässe zur Entlastung und Reflexion angeboten, d.h. sie können auf kollegiale Beratung oder interne Intervisionsgruppen zurückgreifen.

## **9 Qualitätssicherung**

Zur Umsetzung dieses Konzeptes wird von den Mitarbeitern eine palliative Grundhaltung vorausgesetzt. Die bedarfsgerechte Fort- und Weiterbildung im Bereich Palliative Care auf den Wohngruppen wird gewährleistet. Interne und externe Weiterbildungsangebote zu Palliative Care werden gezielt aufgelegt und wahrgenommen.

## **10 Autonomie und Selbstbestimmung der Bewohner**

Oberstes Ziel ist die Lebensqualität, formuliert aus Sicht des Bewohners. Diese ist individuell verschieden und muss erfragt oder beobachtet und fortlaufend dokumentiert werden. Jeder Bewohner hat das Recht, über seine Krankheit und die möglichen Behandlungsmassnahmen mit Vor- und Nachteilen aufgeklärt zu werden. Der Entscheid orientiert sich am mutmasslichen Willen des betroffenen Bewohners und wird in Zusammenarbeit mit Angehörigen, gesetzlicher Vertretung, Arzt und Bezugspersonen gefällt. Möchte sich ein Bewohner nicht realistisch mit seiner Krankheit auseinandersetzen, ist diese Haltung zu respektieren, denn sie erlaubt ihm, Hoffnungen zu hegen und eine anspruchsvolle Situation besser auszuhalten.

## **11 Umgang mit Gefühlen**

Palliative Care verlangt die Auseinandersetzung mit eigenen Werten und Normen und eine hohe Kommunikationskompetenz. Sie fordert in einem komplexen Vorgang die ganze Aufmerksamkeit. Durch Gestik, Mimik und Sprache finden gegenseitiger Kontakt und Verständigung statt. Eine Gesprächskultur, in der Wünsche, Ängste und Fragen formuliert werden, sowie aktives Zuhören, Verständnis haben, Aushalten und Schweigen Raum haben. Dies bedeutet Lebensqualität für Bewohner und Betreuende.

Die Mitarbeitenden orientieren sich im gegenseitigen Respekt an einer offenen und ehrlichen Gesprächskultur. Zielorientierte Informationen werden verständlich formuliert und Abmachungen schriftlich festgehalten. Regelmässige interne Fortbildungen, dazu gehören Teamsitzungen und interne sowie unter Umständen externe Weiterbildungsangebote, schaffen den Rahmen, die Kultur der Wertschätzung zu reflektieren und zu stärken.

## 12 Angehörige und Angehörigenarbeit

Für Angehörige kann der Heimeintritt ebenso eine erleichternde wie auch belastende Erfahrung sein. Oft haben sie über Jahre die Betreuung und Pflege übernommen. Sie kennen die Biographie und Krankengeschichte und verfügen über wichtige Informationen und können damit für das Betreuungsteam eine wertvolle Stütze sein. Auf freiwilliger Basis können sie ihre Ressourcen nach ihren Möglichkeiten im Heimalltag einbringen. Im Umgang mit dem Krankheitsverlauf und ihrer persönlichen Bewältigung werden sie vom Betreuungsteam begleitet und unterstützt.

Spontane Kontakte und Gespräche bei Besuchen, im jährlichen Standortgespräch und bei Heimanlässen sind sehr wertvoll. Die Begegnungen stützen das Vertrauen und stärken die Sicherheit, dass das Richtige getan wird.

Je nach Anliegen können Angehörige ein Gespräch mit der Heimleitung, der Gruppenleitung oder mit der Bezugsperson gemeinsam verlangen. Inhalt, Datum und Dauer des Gespräches werden von den Beteiligten vorgängig vereinbart.

Nach dem Ableben eines Bewohners stellen wir den Angehörigen nachfolgende Unterstützung zur Verfügung, z.B. einmal pro Jahr oder auf Wunsch ein Gedenktreffen in der Wohngruppe.

## 13 Sterbebegleitung

Palliative Care bejaht das Leben, betrachtet Sterben als einen natürlichen Prozess und beabsichtigt, weder den Tod zu beschleunigen, noch ihn hinauszuzögern. Die Geschäftsleitung der STW schliesst sich diesem Grundsatz an.

Die Sterbephase bedeutet einen Ablösungsprozess, der mit physischem und psychischem Schmerz verbunden sein kann. Gefühle müssen stets beobachtet, Veränderungen wahrgenommen und belastende Symptome gelindert werden. Diese Situation bei Sterbenden wird von den Angehörigen meist verstärkt empfunden. Es ist nicht immer möglich, alle physischen und psychischen Beschwerden mittels Medikamenten oder durch Gespräche und Zuwendung vollständig zu beheben.

Monika Renz, Sterbeforscherin und Leiterin der Psycho-Onkologie am Kantonsspital St. Gallen, hat Studien über Sterbebegleitung durchgeführt. Sie sagt im Interview mit Susanne Wenger: «Im Sterben verändert sich die Wahrnehmung. Die Menschen kommen in einen Bewusstseinszustand ausserhalb von Schmerzen und Not. Ich beobachte sterbende Menschen, die eben noch sehr verzweifelt sind und kämpfen, und dann sind sie plötzlich in einem Zustand von Ruhe, Gelassenheit, Glückseligkeit, obwohl sie sich äusserlich immer noch in der gleichen ohnmächtigen Situation befinden. Die Veränderung geschieht innerlich. Die sterbenden Menschen überschreiten eine für uns unsichtbare Bewusstseinsschwelle.» Zitat: *Curaviva Fachzeitschrift, Wenger (2011: Seite 11)*

Angehörige sollen in die Sterbebegleitung einbezogen werden. Ihre Beteiligung stellt für das Betreuungspersonal eine wichtige Unterstützung dar.

Persönliche, religiöse und nichtreligiöse spirituelle Bedürfnisse der BEWO sind mit Respekt und Würde zu berücksichtigen.

## 14 Mitgeltende Dokumente

3000-0050-20-Tod-und-Abschiedskultur.pdf

3000-0050-21-Vorlage-Todesanzeige.docx

3200-0000-01-Behandlungsverfügung bei Atem- oder Herzstillstand.docx

Die Anhänge zu diesem Konzept:

- Ablehnung von Flüssigkeit und Nahrung
- Angst und Unruhe
- Atemnot
- Durst- und Mundtrockenheit
- Juckreiz
- Todesrasseln
- Übelkeit und Erbrechen
- Verstopfung
- Verwirrtheit und Delirium
- Atemstimulierende Einreibung
- Schmerz
- Umgang mit sterbenden Menschen
- Fragebogen Palliativanamnese Angehörige

## 15 Adressliste Fachstellen

### **Palliativzentrum**

Kant.-Spital SG, Haus 33

Rorschacher Strasse 95

9007 St. Gallen

Telefon 071 494 29 00 (Hotline 24 h, 365 Tage)

### **Brückendienst Krebsliga SG**

071 242 70 26

[www.krebsliga-sg.ch](http://www.krebsliga-sg.ch)

### **Care Team AR/AI**

24-Stunden Soforthilfe für Einzelpersonen und Gruppe

Telefon 071 343 66 66

oder über Polizeiruf 117 der Kantonspolizei AR in Herisau

### **Forum Palliative Care Vorderland AR** (Walzenhausen und Rehetobel)

Spitex Heiden (erste Anlaufstelle)

Telefon 071 891 19 08

[palliative.vorderland@bluewin.ch](mailto:palliative.vorderland@bluewin.ch)

### **Hospizgruppe Appenzeller Vorderland AR** (Walzenhausen und Rehetobel)

Maya Schwalm

Mobile 078 850 94 10

### **Verein Forum Palliative Care Teufen**

Marc Tischhauser, Präsident

078 888 91 92

[www.forum-palliative-care-teufen.ch](http://www.forum-palliative-care-teufen.ch)

### **Hospizdienst St. Gallen** (für Teufen)

071 222 78 50

[hospiz@srk-sg.ch](mailto:hospiz@srk-sg.ch)

[www.hospiz-sg.ch](http://www.hospiz-sg.ch)