

# «Teach locally»

Instruktion einer  
regionalen Palliative Care-Community

Dr. med Christoph Cina  
daniel.bueche@kssg.ch

# Ziel

dieses Projekt soll primär

- eine nachhaltige Verbesserung der Betreuungsqualität von Patienten in ihrer letzten Lebensphase bringen
- die involvierten Bezugspersonen optimal unterstützen
- die Prozesse vereinheitlichen
- die integrierte Versorgung sicherzustellen und umzusetzen
- die Qualität und Mitarbeiter-Zufriedenheit fördern

# Zielsetzung der «Versorgungskette Palliative Care»

1. Verbesserung der **Lebensqualität** der Menschen in ihrer letzten Lebensphase durch **interprofessionell** zusammenarbeitende Teams, primär Hausarzt / Spitex.
2. Die **interprofessionelle Zusammenarbeit** wird geklärt und mit verschiedenen **Tools** und **Standards** hinterlegt.
3. Der palliative **Patientenpfad** wird **definiert** und umgesetzt
4. Pragmatische Messung der Wirksamkeit des palliativen Patientenpfads

# Fallvignette

*Der 45 jährige Herr Zucchero hat einen Skiunfall mit einem Schädel-Hirntrauma. In dessen Folge muss er auf die Intensivstation, wird vorübergehend beatmet.*

*Erlangt wieder Spontanatmung.*

*Kommt auf Normalstation, erwacht nicht aus dem Koma.*

*Wird in die Neurorehabilitation verlegt wo er in einem nicht ansprechbaren Zustand «komatös» während 11 Monaten liegt, bevor er wieder erwacht*

*Herr Zucchero ist verheiratet hat 3 jugendliche Kinder zwischen 16 und 21 Jahren, wohnt in einer ländlichen Gemeinde und ist dort sehr aktiv.*

*Die fortgesetzte Rehabilitation bringt ihn ins Leben zurück, teilweise Fussgänger, oft im Rollstuhl, kommuniziert normal, urteilsfähig.*

*Pendelt zwischen Langzeitinstitution und Zuhause.*

*Nimmt an der Entwicklung der Kinder teil.*

Sie sind Hausarzt /Hausärztin oder  
Pflegefachperson / Sozialpädagogin in der  
Institution von Herrn Zucchero und für ihn  
zuständig

**WAS MACHEN SIE MIT DIESER  
INFORMATION, WAS SEHEN SIE VOR?**

# Advance Care Planning!!!!

OK?!

Aber nun etwas konkreter!

# Advance Care Planning

“RESPECTING CHOICES” (USA)

«Respecting Patient Choices» (Australien)

«Gold Standard Framework» (Grossbritannien)

«Speak Up» (Kanada)

«Our Voice» (Neuseeland)

«beizeiten begleiten» (Deutschland)

Regionale Programme von ACP

# Advance Care Planning ist...

«...ein **Beratungsprozess**, der den Patienten **befähigt**, seine Wünsche **gemeinsam** mit seinem **Behandlungsteam**, seiner Familie und anderen **wichtigen Bezugspersonen** auszudrücken. Gegründet auf dem ethischen Prinzip der **Patientenautonomie** und der legalen Bestimmung einer informierten Zustimmung hilft eine bestmögliche Vorausplanung, das **Konzept der Zustimmung auch tatsächlich zu respektierten**, wenn der Patient nicht mehr in der Lage ist, aktiv an medizinischen Entscheidungen teilzunehmen.»



# Kennzeichen von ACP

***=> Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung etc.  
können Resultat des ACP sein***

- erprobte Praxis
- Wirksamkeit wissenschaftlich erforscht
- kann Defizit des traditionellen Umgangs mit Patientenverfügungen wettmachen
- kommt auch für Menschen in Frage, die ihre Urteilsfähigkeit verloren haben

# ACP

Und noch konkreter

Was besprechen Sie mit ihr?

Wie halten Sie es fest?

# Betreuungsplan

- Was gehört hinein?
- Wo halten sie was fest?
- Wer wird involviert?
- Wer wird informiert?

## PERSONALIEN

Herr

Frau

Geburtsdatum:

Name:

Vorname:

Strasse:

PLZ:

Ort:

Neue AHV Nummer:

Krankenkasse:

Versicherungsklasse:

Tel. P:

Mobil Nr.

E-Mail:

Konfession:

## ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

Ziele, Wünsche, Hoffnungen des Patienten: (evtl. mit Prioritäten versehen)

Patientenverfügung vorhanden: Ja  Nein  Zum Ausfüllen abgegeben

Patientenverfügung Bemerkung:

Die aktuelle Medikation ist überprüft worden, nicht unbedingt notwendige Medikamente wurden abgesetzt. Ja  Nein

Allgemeine Bemerkungen

Spitaleinweisung: Ja  Nein

Falls Spitalweisung, wo?:

Verantwortlicher Spitalarzt:

Es braucht:

Antibiotika Nein  Ja

Bluttransfusion Nein  Ja

Blutentnahme Nein  Ja

Chemotherapie Nein  Ja

Künst. Beatmung Nein  Ja

Infusion (Fluid) Nein  Ja

Reanimation/IPS Nein  Ja

Unter folgenden Bedingungen:

## SYMPTOMKONTROLLE

Hauptdiagnosen:

Allergien/Unverträglichkeiten:

**Massnahmenplan bei:**

Angst, Depression, seelische Schmerzen

Atemnot, Husten, Rasselatmung

**Ernährung / Ernährungsberatung / Flüssigkeitszufuhr**

(Durst, trockene Schleimhäute, PEG, Magensonde, parenterale Ernährung)

**Hautverhältnisse: Juckreiz, Wunden, Dekubitus**

**Müdigkeit / Schwäche**

**Schmerz**

**Schlafstörungen**

**Unruhe, Verwirrtheit, Bewusstlosigkeit**

**Verdauungsprobleme (Obstipation, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, etc.)**

**Weitere Probleme (z.B. Aszites, epileptischer Anfall, Ödeme, Fieber etc.)**

## NETZWERK

**Betreuender Spitalarzt:**

**Hausarzt (HA):**

**Adresse HA:**

**Mobilnummer HA:**

**E-Mail HA:**

**Vertretung HA** gemäss  
persönlicher Absprache:

**Benachrichtigung** nachts  
bei Todesfall (Name):

**Bezugspersonen:**

**Vertretungsberechtigte  
Person:**

**Spitex**

**Seelsorge:**

**Freiwillige/Nachtwache:**

**Apotheke:**

**Palliative Care Notfall Nr:**

**Mobiles Palliative Team:**

**Palliative Care Institution:**

**Weitere:**

## **SUPPORT**

**Bezugspersonen:**



**Unterstützung:**



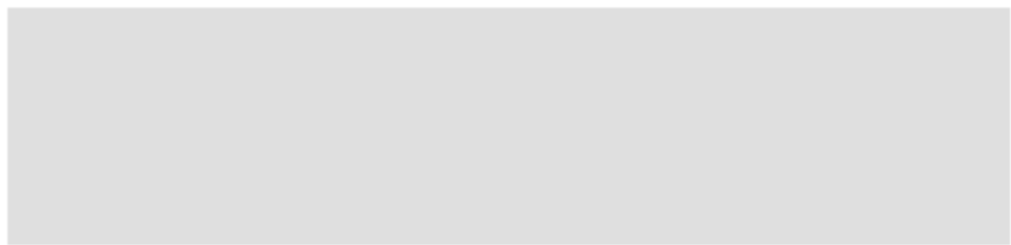
**Entlastung:**



**Instruktion:**



**Allgemeine  
Bemerkungen:**





<b>Erfasst von:</b> Teil Arzt:  ..... Unterschrift  Teil Pflegefachperson:  ..... Unterschrift	<b>am:</b>  	<b>Mit dem Patienten besprochen:</b>  Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>  ..... <b>Unterschrift Patient/ Bezugsperson</b>	<b>Mit den Angehörigen besprochen:</b>  Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> 
<b>Geändert von:</b>  ..... Unterschrift	<b>am:</b> 	<b>Mit dem Patienten Besprochen:</b>  Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>  ..... <b>Unterschrift Patient/ Bezugsperson</b>	<b>Mit den Angehörigen besprochen:</b>  Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> 

**Der vorliegende Behandlungsplan wurde mit dem Patienten und allen Beteiligten besprochen und gibt den aktuellen Willen des Patienten wider. Die im Behandlungsplan definierten Massnahmen gehen allfällig anderslautenden Willensbekundungen einer Patientenverfügung mit früherem Datum vor.**

*...und so ging es weiter...(Fallvignette 2)*

*Herr Zucchero geht mit seiner Betreuungsperson an die OLMA (Messe in der Ostschweiz).*

*Er isst eine Bratwurst und verschluckt sich an ihr.*

*Bratwurst verlegt seine Atemwege worauf es zum Atem- und konsekutiv zum Herz- Kreislaufstillstand.*

Sie begleiten als Sozialpädagoge,  
Pflegefachperson Herrn Zucchero und sind  
beim Vorfall anwesend....

**WIE HANDELN SIE NUN?**

# Handlung

- Mit ihrem Wissen, dass Herr Zucchero keine erneute Reanimation wollte dürfen Sie nicht handeln – nicht reanimieren – sie dürfen eigentlich nicht reanimieren!!!!
- Würden Sie dies wirklich tun – mitten in der Volksmenge der OLMA?

# Handlungsleitend ist....

...der mutmassliche Wille des Patienten, der bekannt ist.

- Hierarchie des mutmasslichen Willens
  - Autonomer ausgesprochener Wille
  - Patientenverfügung
  - Ausgesprochener Wille (Doku....)
  - Im besten Interesse

...der mutmasslicher Wille ist...

...nicht wie ich behandelt werden möchte, wenn ich in dieser Krankheits-Situation wäre....

*...sondern, was der Patient wollen würde, wenn er sich in dieser Krankheitssituation befinden würde und sich zu seinem Zustand äussern könnte...*

Sie sind am reanimieren und das 144  
kommt...

**WIE HANDELN NOTARZT UND  
RETTUNGSSANITÄTER?**

# Rettungssanitäter...

...handeln primär «notfallmässig»

- Im Notfall zählt die Patientenverfügung nicht
- Im akuten Notfall ist der mutmassliche Wille zweitrangig
- Auftrag der Rettungssanitäter ist Leben zu retten, Leben zu erhalten....
- Ist dem immer so??



Rettungssanitäter erklären ihren  
Ermessensspielraum

# Rettungssanitäter und Notarzt

- Was wir können...
- Was wir dürfen...
- Was wir wollen....
- Was uns behilflich ist...

*...und so ging es weiter...(Fallvignette 3)*

*Herr Zucchero kommt auf die Notfallstation (die Bratwurst wurde mit dem Heimlichmanöver schon von der Rettung entfernt).*

*Der intubierte Patient wird auf die Intensivstation zur Bronchoskopie verlegt. Letzte Reste der Nahrungsmittel werden entfernt.*

*Er atmet spontan erwacht aber nicht, eine Kreislaufunterstützung ist nicht mehr notwendig.*

*Wird tracheotomiert (Schutz), erhält eine PEG-Sonde und wird auf die Palliativstation verlegt.*

*Auf der Palliativstation melden sich Ehefrau und Kinder und machen geltend, dass der Zucchero nie einen solchen Zustand gewollt hätte. Sie wünschen, dass die Ernährung und die Flüssigkeitsgabe sistiert werden.*

*Sie bringen eine Patientenverfügung, die dies aussagt. Diese Patientenverfügung wurde von der Ehefrau ausgefüllt.*

*Herr Zucchero habe immer gesagt: «wenn ich einmal so wie mein Onkel daliege und mich nicht mehr äussern kann, so möchte ich nicht mehr künstlich am Leben gehalten werden.»*

Sie sind Pflegefachperson, Arzt/Ärztin,  
Seelsorgerin, Psychologin...auf der  
Palliativstation

**WAS DENKEN SIE? WAS FÜHLEN SIE?  
WIE HANDELN SIE?**

# Ethische Entscheidungsfindung

- Wissens Aspekte
- Rechtliche Aspekte
- Ethische Aspekte

## Vorgehen

- Sachverhalt
- Kontextanalyse
- Werteanalyse
- Entwurf von mindestens 3 Handlungsmöglichkeiten
- Analyse der Handlungsmöglichkeiten
- Konsensfindungsprozess und Handlungsentscheid
- Kommunikation und Überprüfung des Handlungsentscheids

# Wissen

- Krankheitsverlauf mit und ohne Intervention
  - Prognose: Heilung möglich? Rehabilitation möglich? Palliativsituation?
  - Wie ist der Verlauf ohne Ernährung und Flüssigkeit

# Recht

Wo befinden wir uns

- Aktive Sterbehilfe?
- Passive Sterbehilfe?
- Indirekt aktive Sterbehilfe?
- Suizidbeihilfe?



# Passive Sterbehilfe

Ist dies erlaubt?

# Sterbehilfe

## Passive Sterbehilfe

- Verzicht auf die Aufnahme oder den Abbruch von Lebenserhaltenden Massnahmen
- *Im StGB ist diese Art von Sterbehilfe nicht ausdrücklich geregelt.*
- *Die SAMW betrachtet diese Form von Sterbehilfe als zulässig*

# Sterbehilfe

## Direkte aktive Sterbehilfe

– Gezielte Tötung zur Verkürzung der Leiden eines anderen Menschen. Der Arzt oder ein Dritter verabreicht dem Patienten absichtlich eine Spritze, die zum Tod führt.

– *Gemäss StGB:*

- *Art 111 (vorsätzliche Tötung)*
- *Art 114 (Tötung auf Verlangen)*
- *Art 113 (Totschlag)*

*ist diese Form der Sterbehilfe strafbar*

# Sterbehilfe

## Indirekte aktive Sterbehilfe:

- Zur Linderung von Leiden werden Mittel (z.B. Opioide) eingesetzt, die als Nebenwirkung die Lebensdauer verkürzen können. Der möglicherweise früher einsetzende Tod wird in Kauf genommen.
- *Im StGB ist diese Art von Sterbehilfe nicht ausdrücklich geregelt.*
- *Die SAMW betrachtet diese Form von Sterbehilfe als zulässig*

# Sterbehilfe

## Beihilfe zu Suizid

- Bei der Suizidbeihilfe geht es darum, dem Patienten die tödliche Substanz zu vermitteln, die der Suizidwillige ohne Fremdeinwirkung selber einnimmt.
- *Gemäss StGB Art 115 wird jemand bestraft, der aus selbstsüchtigen Beweggründen jemandem zum Suizid Hilfe leistet.*
- *Nach den SAMW-Richtlinien ist die Beihilfe zum Suizid kein Teil der ärztlichen Tätigkeit*
- *Organisationen wie EXIT und Dignitas nützen diesen Artikel aus.*

# Jede Intervention ist...

... eine Körperverletzung, zu welcher der Patient sein Einverständnis geben muss.

...kann der Patient sein Einverständnis nicht geben, so muss die Indikation gegeben sein und ein definiertes Ziel haben, das für den Patienten wünschenswert ist / wäre

...ist die Indikation nicht mehr gegeben, so muss die Intervention abgebrochen werden bzw. darf diese nicht mehr durchgeführt werden.

# Medizinische Indikation für eine Therapie

Die medizinische Indikation ist

- Wissenschaftliche Indikation
- Notwendigkeit, Wirksamkeit im Hinblick auf das Therapieziel und unter Berücksichtigung von Nutzen und Nachteil (Harm) für den individuellen Patienten

=> Kenntnis des Patienten als Person, Individuum um das Therapieziel festlegen zu können

# Medizinische Indikation

Wissenschaftliche Indikation	Wirksamkeit	Nutzen/Harm
nicht gegeben	wirkungslos	Nutzen < Harm
fraglich	unsicher, schwer abschätzbar	unklar
gegeben	Therapieziel wird erreicht, wir kommen ihm näher	Nutzen > Harm



# Therapiezieländerung bei schwerkranken Patienten

Leitlinie zur Frage der Therapiezieländerung bei schwerkranken Patienten

Jede medizinische Behandlung bedarf einer fortwährenden Rechtfertigung.

- Damit ist die Einwilligung des Patienten oder eine alternative Rechtfertigung zu jedem Zeitpunkt der Behandlung eine notwendige Voraussetzung – nicht nur zu Beginn

=> Rechtlich und ethisch besteht kein Unterschied zwischen Beendigung einer Therapie oder Verzicht auf Beginn einer Therapie

=> Psychologisch ist es für die Behandler und die Angehörigen häufig schwieriger eine Therapie abzusetzen als eine Therapie nicht zu beginnen

# Aktivität bei Therapieabbruch

Ist das Abschalten eines Beatmungsgerätes oder das Ziehen einer Magensonde nicht «aktive Sterbehilfe», aktives Tun und damit strafbare Tötung?

- ⇒ Nein: Zurücknehmen einer Therapie ist im rechtlichen Verständnis eine *Unterlassung*, selbst wenn es mit aktiven Tätigkeiten verbunden ist
- ⇒ beachte: Patientenwille
- ⇒ beachte: Auftrag zur Therapie

# Sind Flüssigkeitsgabe und Ernährung nicht Grundrechte?

...sind wir nicht verpflichtet jeden Menschen zu ernähren?

...sind wir nicht verpflichtet jedem Menschen Flüssigkeit anzubieten?

...nein...

...Flüssigkeit und Nahrung anbieten und sich dafür Zeit nehmen ja....

...künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung sind Interventionen und bedürfen einer Indikationsstellung und damit der (mutmasslichen) Zustimmung des Patienten

# Ethik: Prinzipienethik

Z.B. basierend auf dem Vier-Prinzipien-Modell von Beauchamp und Childress („Principles of Biomedical Ethics“ 1977)

- Respekt vor der Autonomie der Patientin / des Patienten (respect for autonomy)
- Nicht-Schaden (nonmaleficence)
- Fürsorge, Hilfeleistung (beneficence)
- Gleichheit und Gerechtigkeit (justice)

# Ethik

Gibt es eine Dilemma-Situation zwischen zwei ethischen Prinzipien

*...und so ging es weiter... (Fallvignette 4)*

Das Team entschied sich dem Prinzip der Benefizienz den Vorrang zu geben und Herrn Zucchero eine Chance zu geben allenfalls erneut nach 11 Monaten aus dem Koma zu erwachen  
Herr Zucchero ist nicht mehr akutspitalbedürftig



Sie sind Pflegefachperson bzw. Arzt des  
aufnehmenden Pflegeheims...

**WAS WÜNSCHEN SIE SICH VOM  
TEAM DES AKUTSPITALS**

# „Definition“

- Gesprächsforum mit Pat./ Angehörige/ Arzt/ Pflege und evtl. anderen Diensten
- Patientenzentriert mit
  - Systemischem Blick (Angehörige nicht vergessen)
- Zentrales Ziel: bestmögliche Lebensqualität, Betreuungs- (Behandlungs-)sicherheit – trotz fortgeschrittenem unheilbarem Leiden

# Ziele

- Standortbestimmung: Pat., Angehörige, Team (Kenntnisstand, Wünsche, Bedürfnisse, Bedarf)
- Angleichung Informationsstand
- Erfassen von Konflikten, Problemen, Ressourcen
- Gemeinsame Ziele
- To do

# Durchführung

- Teilnehmer:
  - wen der Patient einlädt
  - wen wir als wichtig erachten, in Absprache mit dem Patienten
- Vorgespräch Team
- Eigentlicher Runder Tisch
- Nachbesprechung
- Dokumentation
  - Verteilung und Ablage der Dokumente

# Runder Tisch

- **Gemeinsames Wissen**
  - Information professionell
  - Information Patient
  - Information Angehörige
- **Gemeinsame Entscheidungen**
- **Gemeinsames Tun**
  - Betreuungsplan
  - Notfallmedikamente

# Einen Betreuungsplan...

Dieser umfasst

- Notfallmedikamente
- Notfallmassnahmen
- Rehospitalisationen
- Stellvertreter-Regelung

*...und so ging es weiter...*

*(alternative Fallvignette 5)*

*Das Team hat sich entschieden dem Respekt vor der Autonomie das höhere Gewicht zu geben und hat die Ernährung und die Flüssigkeit gestoppt*

Sie sind Pflegefachperson, Arzt/Ärztin auf der  
Palliativstation

**WIE IST IHR WEITERES VORGEHEN?**

**WAS SEHEN SIE VOR?**



# Weiteres Vorgehen

- Palliative Care lindert das Leiden? und verbessert die Lebensqualität? des Patienten und der Angehörigen?  
durch eine....gute Symptomkontrolle?

# Vorgehen

Leiden: durch klinische Kontrollen

Lebensqualität: nicht beurteilbar

Angehörige: Support durch Gespräche,  
Information, Begleitung  
Interprofessionelles Team  
Ziel: keine komplizierte Trauer

Symptomkontrolle: Beobachtung, Haut....

Arzneimittel kommen nur gezielt zum Einsatz. Es braucht nicht zwingend Morphin zum Sterben

# Patient starb....

....nach 4 Wochen

...ruhig

...ohne Hinweise für Leiden

...ohne weitere Medikation

**Fall 2**

# Fallvignette 2

- Kardiomyopathie DD anabolikainduziert, postmyokarditisch
- 2001 eingeschränkte biventrikuläre Funktion (LV-EF 25-30%)
- 2001 anhaltender monomorpher Kammertachykardie
- 2001 ICD-Implantation
- 2005 Generatorentfernung
- Echokardiographie vom 10.09.2013: Mittelgradig eingeschränkte LV-Funktion (EF 45%)
- 12/14 Ergo/TTE: EF 45% bei diffuser Hypokinesie
- 12/14 überdurchschnittliche Leistungsfähigkeit Ergo
- Holter: ventrikuläre Extrasystolie, kein VHF
- **6/15 Schwere hypoxämische Enzephalopathie nach Out of Hospital Cardiac Arrest**

# Pflegefachperson EM

- *Ich habe noch eine Frage, da wir im Rahmen der BMF auch den Rea Status abklären, ist die Frage nach einer etwas detaillierteren Patverfügung aufgetaucht.*
- *Wir haben alles eben nicht schriftlich. Frau J. möchte zwingend Rea NEIN , weder mechanisch noch medikamentös. (verständlich und nachvollziehbar)*

*Zum Beispiel: Herr K hat eine Bienenstichallergie ( Frau J meint da machen wir nichts? , können wir nur, das müsste schriftlich festgehalten sein.*

- *Herr K verletzt sich bei einem Sturz; muss ins Spital*
- *Herr K er leidet eine Pneumonie: wie und was wird noch unternommen.*
- *Herr K kann nicht mehr stuhlen, auch mit mehr trinken nicht, wir können ja nicht warten bis er einen Ileus erleidet*
- *Herr K verweigert essen; keine Parenterale oder enterale Ernährung*
- *Vorgehen wie in palliativ Situation?*
- *Frau J. bittet mich, Sie für Unterstützung anzufragen und ob sie eine Pat Verfügung vorbereiten könnten. Ich hoffe, dass ich mich verständlich ausgedrückt habe. Sonst dürfen sie mich gerne kontaktieren. 078 / 788 06 13*
- *Damit erübrigt sich ein Rundtischgespräch auch von meiner Seite her.*

# Glossar

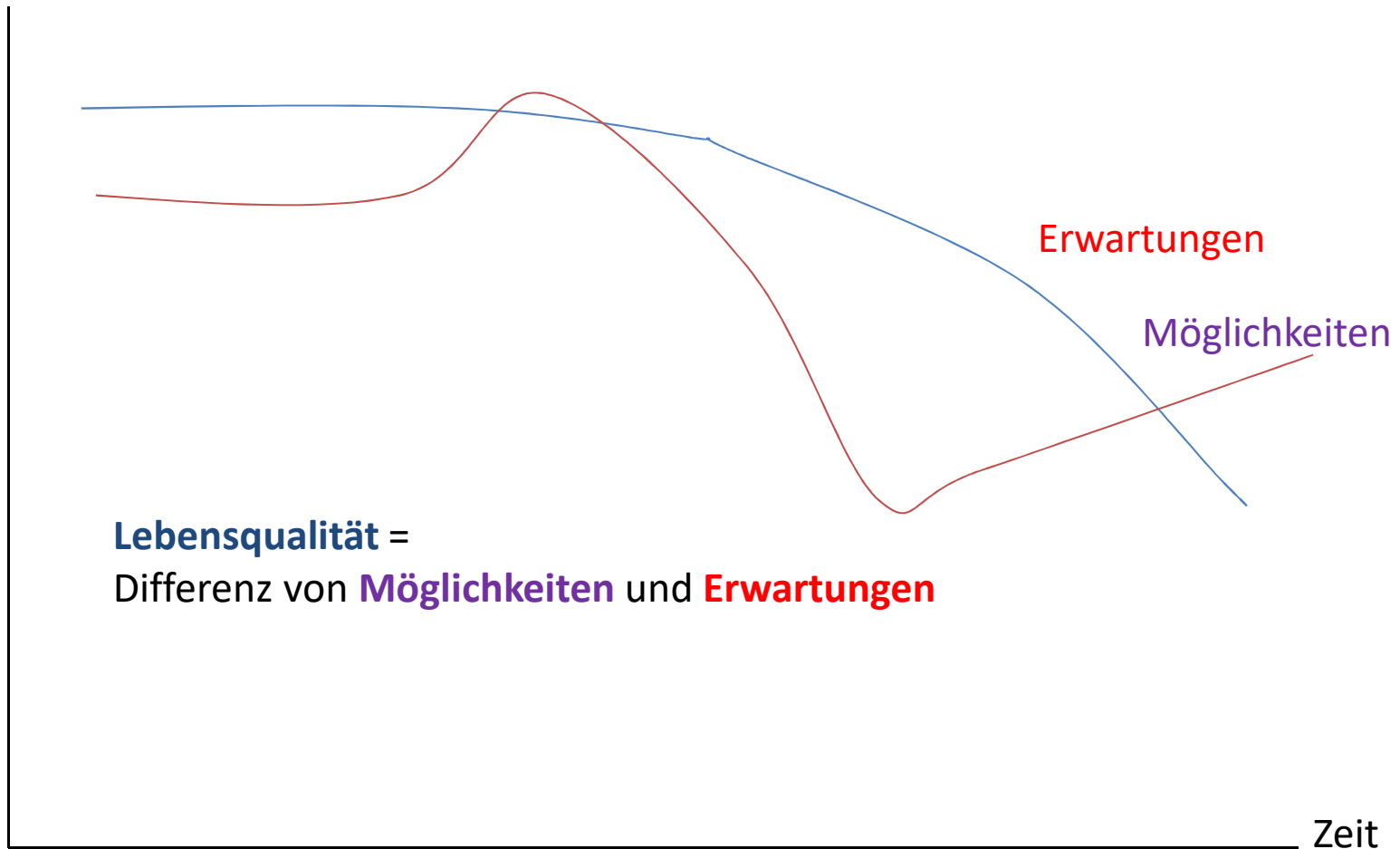


# Das Konstrukt «Lebensqualität»

- Lebensqualität  $\neq$  Lebensverlängerung:
- => ist subjektiv und wandelbar
  - somit nicht messbar
  - es ist wie das Messen der Schönheit einer Rose oder «how to measure a sunbeam»

**=> ist nicht nur bestimmt von körperlichen Beschwerden, sondern auch durch psychische, soziale und spirituelle (erfüllte oder unerfüllte) Bedürfnisse bedingt / beeinflusst**

# Lebensqualität: Calman Gap





# Komplexität

Komplexität /Instabilität der Sympt.	ja	nein	?
schwierig zu behandeln	ja	nein	?
vielschichtig/multidimensional	ja	nein	?
gleichzeitig	ja	nein	?
unvorhersehbar	ja	nein	?
unüberschaubar	ja	nein	?

**Das Pflegekonzept Komplexität umfasst die nebenstehenden Items.**

Wie diese zu verstehen sind ist auf der folgenden

Folie erklärt

**Komponenten der Instabilität**

# Komplexität / Instabilität

		K/I
<b>Schwierig zu behandeln, anzugehen</b>	> 3 Tage Intervention / Behandlung => keine Verbesserung der Symptome	K
vielschichtig = <b>multidimensional</b>	körperlich, psychische, sozial, spirituell: unklar welche Dimension... ...die Lebensqualität am meisten beeinträchtigt ... am meisten Leiden verursacht	K
<b>gleichzeitig</b>	Viele Symptome / Probleme gleichzeitig: unklar welches Symptom / Problem.... ... die Lebensqualität am meisten beeinträchtigt ...am meisten Leiden verursacht	K
<b>unvorhersehbar</b>	Neue und/oder nicht besprochen Situation, unerwarteter Verlauf, unerwartet oder plötzlich eingetretene Komplikation <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patient und oder Angehöriger ist überrascht</li> <li>• Team ist überrascht</li> </ul>	K/I
<b>unüberschaubar</b>	unsicher, ob ein Symptom/die Symptome/die Situation durch die/eine Intervention verbessert werden kann	K/I

# Netzwerk und Interprofessionalität

Palliative Care kann nicht eine Profession alleine machen, deshalb brauchen wir die interprofessionelle Zusammenarbeit, dies überall, wo sich der Patient aufhält: zuhause, im Heim, im Spital u.a.

Auch im Netzwerk braucht es Interprofessionalität, und es braucht die Zusammenarbeit auch über die üblichen Versorgungsstrukturen (ambulant – stationär – Langzeitinstitutionen) hinaus

# Interprofessionalität:

Definition nach *Bryand, Cochrane Review 2000*

Interprofessionell zusammen zu arbeiten heisst:

„Verantwortung übernehmen für gemeinsam  
abgesprochene Entscheidungen, sowie für die  
Behandlung und Betreuung, die daraus folgen;  
Informationen dazu auszutauschen und die  
Arbeiten zu koordinieren.»

**ENTSCHEIDUNGSFINUNG**



# Entscheidungs- findung

<b>NETZWERK</b>	
<b>Betreuender Spitalarzt:</b>	
<b>Hausarzt (HA):</b>	
<b>Adresse HA:</b>	
<b>Mobilnummer HA:</b>	
<b>E-Mail HA:</b>	
<b>Vertretung HA</b> gemäss persönlicher Absprache:	
<b>Benachrichtigung</b> nachts bei Todesfall (Name):	
<b>Bezugspersonen:</b>	
<b>Vertretungsberechtigte Person:</b>	
<b>Spitex</b>	
<b>Seelsorge:</b>	
<b>Freiwillige/Nachtwache:</b>	
<b>Apotheke:</b>	
<b>Palliative Care Notfall Nr:</b>	
<b>Mobiles Palliative Team:</b>	
<b>Palliative Care Institution:</b>	
<b>Weitere:</b>	

# Entscheidungsfindung: Shared decision making....

**...basiert auf dem bio-psycho-sozialen Modell und beinhaltet:**

- Entscheidung zwischen zwei oder mehreren Personen
- aktive Beteiligung aller am Prozess der Entscheidungsfindung
- dazu braucht es gegenseitige Information
- Es gibt meist mehrere Entscheidungsmöglichkeiten – und keiner der an der Entscheidung beteiligten Personen weiss, welche der Möglichkeiten richtig oder falsch ist  
*(es gibt nicht schwarz oder weiss, sondern viele Grautöne, dies nimmt den Entscheidungen gelegentlich auch ihre Schwere)*

# Entscheidungsfindung

## Ethische Fragestellung

Kommunikation  
(Team/ Patient/  
Angehörige)

Wissensproblem  
Medizin/ Pflege

Ethische Entscheidungsfindung beginnt mit der Frage nach dem Wissen. Diese muss zuerst so weit als möglich geklärt werden!

# Urteilsfähigkeit (juristischer Begriff: ZGB Art 16ff)

Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist ein jeder, dem nicht wegen seines Kindesalters oder in Folge von Geisteskrankheit, Geistesschwäche, Trunkenheit oder ähnlichen Zuständen die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäß zu handeln.

*Wichtig: Urteilsfähigkeit wird abgesprochen, nicht zugesprochen.*

*Sofern einer Person die Urteilsfähigkeit wegen obiger Bedingungen abgesprochen werden muss, gilt er prinzipiell als urteilsfähig!*

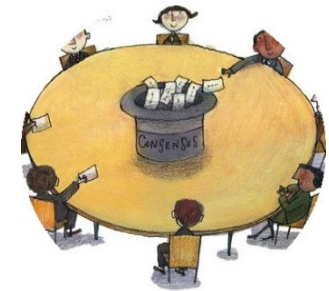
# Entscheidungsfähigkeit (ethischer Begriff)

Entscheidungsfähigkeit bedeutet die Fähigkeit eines Patienten eine Information:

- zu verstehen
- zu behalten
- zu glauben &
- seine Schlussfolgerung daraus zu ziehen / die Schlussfolgerungen daraus abzuwägen (kohärent darüber zu sprechen)

*Entscheidungsfähigkeit ist immer bezüglich eines bestimmten Umstandes zu beurteilen. Ist für den eigenen Körper, die Gesundheit länger gegeben als für finanzielle Angelegenheiten*

# Runder Tisch



Indikationen können sein:

- Entscheidungsfindung bezüglich einer Fragestellung:  
*Austrittsplanung, Therapieentscheidung, Ernährung etc.*
- Entscheidungsfindung bezüglich Zielsetzungen des Spitalaufenthaltes:  
*Was sind die Zielsetzungen des Patienten? Was ist realistisch und was auch nicht?*  
*Was kann vom Aufenthalt auf der Palliativstation erwartet werden und was auch nicht? (bei unrealistischen Zielen des Patienten, der Angehörigen)*
- Standortbestimmung und gegenseitiges Angleichen des Informationsstandes (keine Entscheidungsfindung)

# Der Runde Tisch ist...

...ein Instrument, das auch früh in der Palliativen  
Betreuung eingesetzt werden kann und sollte  
(nicht erst am Lebensende)

...dient dem Bedürfnis des Patienten nach  
**Autonomie SSSS**

...hilft als Instrument zur Entscheidungsfindung  
**SENS**

# Advance Care Planning (ACP)

## ***ACP ist ein Beratungsprozess....***

«.. der den Patienten befähigt, seine Wünsche gemeinsam mit seinem Behandlungsteam, seiner Familie und anderen wichtigen Bezugspersonen auszudrücken. Gegründet auf dem ethischen Prinzip der Patientenautonomie und der legalen Bestimmung einer informierten Zustimmung hilft eine bestmögliche Vorausplanung, das Konzept der Zustimmung auch tatsächlich zu respektieren, wenn der Patient nicht mehr in der Lage ist, aktiv an medizinischen Entscheidungen teilzunehmen.»

**Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung etc. können Resultat des ACP sein**



# Advance Care Planning (ACP)

*Krones T, ACP in der Onkologie. Der Onkologe 2015, 21(9): 840–845*

«Patientenverfügungen, die nicht mit Ärzten oder Vertretern anderer Gesundheitsberufe abgestimmt und entsprechend kommuniziert werden, werden häufig nicht umgesetzt. Gründe hierfür sind neben mangelnder Akzeptanz auf ärztlicher Seite Schwierigkeiten bei der Interpretation der Inhalte von Patientenverfügungen sowie organisatorische Schwierigkeiten bei der Umsetzung von Patientenverfügungen im hocharbeitsteiligen Gesundheitswesen. ACP umfasst einen kontinuierlichen Planungs- und Umsetzungsprozess für in der Zukunft liegende gesundheitsbezogene Entscheidungs-situationen, in denen Patienten nicht selbstbestimmungsfähig sind.»

# Advance Care Planning (ACP)

\*\*\***Netzwerk:** Leitfragen, um die Sicherheit zu fördern:

1. Wenn ein **Komplikation** auftritt oder eine **Notfallsituation** eintritt:

Was können Sie dann tun? Was soll Ihre Familie dann tun? Wer sollte dann einbezogen werden, was sollte unternommen werden (Involvierung von Spitex, Hausarzt....Notfalleinweisung)

2. Wenn sich ihr **Gesundheitszustand nicht** wesentlich **verbessert**:

Wo möchten Sie dann betreut werden? Wie ist ihre Wohnung/ Ihr Haus (z.B. Treppen, Badzimmer, Platz für Pflegebett)

3. Wer von ihren Familienangehörigen/Freunden kann Sie **unterstützen**, wenn Sie schwächer werden?

Wer könnte dann bei ihrer Betreuung mithelfen? Welche Professionellen oder Organisationen (Spitex, Seelsorge, Hausarzt, Freiwillige/Hospizdienst, Sozialarbeiter) sind verfügbar?

4. Was sind **Alternativen** zur zukünftigen Betreuung?

Haben Sie Alternativen schon in Betracht gezogen oder gar schon geplant, falls Ihr primärer Plan (z.B. so lange wie möglich zuhause zu bleiben) nicht funktioniert?

# Betreuungsplan Palliative Care



palliative so gemeinsam + kompetent

## Betreuungsplan Palliative Care

*Problemliste mit Massnahmenplan (in Absprache mit dem Arzt)*

<b>PERSONALIEN</b>	
Herr <input type="radio"/>	Frau <input type="radio"/>
<b>Geburtsdatum:</b>	<input type="text"/>
<b>Name:</b>	<input type="text"/>
<b>Vorname:</b>	<input type="text"/>
<b>Strasse:</b>	<input type="text"/>
<b>PLZ:</b>	<input type="text"/>
<b>Ort:</b>	<input type="text"/>
<b>Neue AHV Nummer:</b>	<input type="text"/>
<b>Krankenkasse:</b>	<input type="text"/>
<b>Versicherungsklasse:</b>	<input type="text"/>
<b>Tel. P:</b>	<input type="text"/>
<b>Mobil Nr.</b>	<input type="text"/>
<b>E-Mail:</b>	<input type="text"/>
<b>Konfession:</b>	<input type="text"/>

# **PATIENTENVERFÜGUNG**

# Patientenverfügung

Dialog Ethik

- Die Patientenverfügung ist ein Entscheidungsinstrument einerseits zum Wohle der PatientInnen und andererseits zur Entlastung der Angehörigen und des Personals.
- Jetzt bestimmen wie und in welchem Umfang Sie im Falle eines Unfalls / einer Erkrankung mit Verlust der Entscheidungs- und oder Kommunikationsfähigkeit medizinisch behandelt werden möchten.
- Patientenverfügung ist gesetzlich geregelt in ZGB Art 370 ff
- *Neues Kindes- und Erwachsenenschutzrecht*

# Patientenverfügung

- Gemäss Art. 370 ff ZGB:
  - Kann eine urteilsfähige Person in einer Patientenverfügung festlegen, welchen **medizinischen Massnahmen** sie im Fall Ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht (370.1)
  - Die PV ist **schriftlich** zu errichten, zu **datieren** und zu **unterschreiben**
  - Ist die Patientin oder der Patient urteilsunfähig und ist nicht bekannt, ob eine PV vorliegt, so klärt der behandelnde Arzt dies anhand der Versichertenkarte ab. Vorbehalten bleiben dringliche Fälle

# Patientenverfügung

- Gemäss Art. 370 ff ZGB:
  - Die Ärztin... entspricht der PV, ausser wenn diese gegen gesetzliche Vorschriften verstösst oder wenn begründete Zweifel bestehen, das sie auf freiem Willen beruht oder noch dem mutmasslichen Willen der Patientin entspricht.  
Die Ärztin hält im Patientendossier fest, aus welchen Gründen der PV nicht entsprochen wird.

# Patientenverfügung

- Gemäss Art. 370 ff ZGB:
  - Jede der Patientin... nahestehende Person kann schriftlich die KESB anrufen und geltend machen, dass:
    - der PV nicht entsprochen wurde
    - die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet oder nicht mehr gewahrt sind
    - die PV nicht auf freiem Willen beruht
  - Vertretung der urteilsunfähigen Person bei medizinischen Massnahmen
    - Geregelt unter Art 378.1



# Patientenverfügung

- Gemäss Art. 370 ff ZGB:
  - Die Ärztin... Informiert die vertretungsberechtigte Person über alle Umstände, die im Hinblick auf die vorgesehene medizinische Massnahmen wesentlich sind.....
  - Das KESB errichtet eine Vertretungsbeistandschaft, wenn keine vertretungsberechtigte Person vorhanden ist oder das Vertretungsrecht ausüben will

**VORSORGEAUFTRAG**

# Vorsorgeauftrag

- Gemäss Art. 360 ff. ZGB
  - Eine handlungsfähige Person kann eine natürliche oder juristische Person beauftragen, im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit die **Personensorge** oder die **Vermögenssorge** zu übernehmen oder sie im **Rechtsverkehr** zu vertreten.
  - Sie muss die Aufgaben, die sie der beauftragten Person übertragen will, umschreiben und kann Weisungen für die Erfüllung der Aufgaben erteilen.
  - Sie kann für den Fall, dass die beauftragte Person für die Aufgaben nicht geeignet ist, den Auftrag nicht annimmt oder ihn kündigt, Ersatzverfügungen treffen.

# Vorsorgeauftrag

Ein Vorsorgeauftrag ist ein Dokument, das Dritten im Falle einer länger andauernden Urteilsunfähigkeit bestimmt Befugnisse in folgenden Bereichen zur Vertretung der eigenen Interessen erteilt:

- Personensorge (Ziff 1a, 1b)
  - Vermögenssorge (Ziff 1c, 1d)
  - Vertretung im Rechtsverkehr (Ziff 1e)
- 
- Vorsorgeauftrag ist gesetzlich geregelt in ZGB Art 360 ff
  - *Ist Teil der eigenen Vorsorge*

# Vorsorgeauftrag

- Gemäss Art. 360 ff. ZGB
  - Der Vorsorgeauftrag ist eigenhändig zu errichten oder öffentlich zu beurkunden.
  - Der eigenhändige Vorsorgeauftrag ist von der auftraggebenden Person von Anfang bis Ende **von Hand niederschreiben**, zu datieren und zu unterzeichnen.
  - Das Zivilstandsamt trägt auf Antrag die Tatsache, dass eine Person einen Vorsorgeauftrag errichtet hat, und den Hinterlegungsort in die zentrale Datenbank ein. Der Bundesrat erlässt die nötigen Bestimmungen, namentlich über den Zugang zu den Daten.

# Vorsorgeauftrag

## Form

- muss vollständig von Hand verfasst werden oder
- muss – falls in Maschinenschrift verfasst – notariell beglaubigt werden
  
- *Wo kann ein Vorsorgeauftrag aufbewahrt werden?*
- guter Ort (Dritten mitgeteilt), Kopien angefertigt oder  
In SG: kant. Amtsnotariat / in AR: Kesb
- beim Zivilstandsamt registriert (Infostar)

# Vertretungsperson: Stellvertreter, Stellvertreterin

- Vertretungspersonen für:
  - medizinische Massnahmen:
- Vertrauensperson (natürliche Person) für:
  - andere Bereiche:
  - jede urteilsfähige natürliche oder juristische Person

# **BETREUUNGSVERTRAG**



# Betreuungsvertrag

- Gemäss Art 382
  - Wird eine urteilsunfähige Person für längere Dauer in einer Wohn- oder Pflegeeinrichtung betreut, so muss schriftlich in einem Betreuungsvertrag festgelegt werden, welche Leistungen die Einrichtung erbringt und welches Entgelt dafür geschuldet ist.
  - Bei Festlegung der von der Einrichtung zu erbringenden Leistungen werden die Wünsche der betroffenen Person so weit wie möglich berücksichtigt.
  - Die Zuständigkeit für die Vertretung der urteilsunfähigen Person beim Abschluss, bei der Änderung oder bei der Aufhebung des Betreuungsvertrags richtet sich sinngemäss nach den Bestimmungen über die Vertretung bei medizinischen Massnahmen.

# unfinished business

Menschen am Lebensende haben häufig das Bedürfnis gewisse Dinge noch zu erledigen, dazu gehören neben dem Rechtlichen (Testament) u.a.:

- Sich von Angehörigen zu verabschieden
- Sich zu versöhnen, dort wo es Ungereimtheiten gab, diese noch zu klären
- Vermächtnisarbeit: viele Menschen wünschen sich in den Zurückbleibenden «weiterzuleben» in deren Gedanken oder Handeln; auch dies ist Leben nach dem Tod;

*«es würde mich freuen, wenn Du diese Fehler nicht machen müsstest...», «wenn Du gross bist, dann denke an...»; «immer wenn ihr.....dann..» oder auch etwas Schriftliches zu hinterlassen*

# **SYMPTOMMANAGEMENT**

# Symptomerfassung und Graduierung

## \*Graduierung der Symptome

	Symptom vorhanden	Symptommanagement	ATL durch dieses Symptom...	Bisheriges Symptommanagement...
0	nein			
1	ja	von Patient nicht gewünscht ⇒ nicht notwendig	...nicht (wesentlich) eingeschränkt	keines oder einfach möglich
2	ja	<b>notwendig/gewünscht</b> ⇒ Patient wünscht es ⇒ aus professioneller Sicht sinnvoll	...mässig bis stark eingeschränkt	<b>ungenügend....</b> Symptom bisher nicht angegangen oder Symptommanagement bisher durch Professionelle der allgemeinen Palliative Care durchgeführt oder Symptommanagement < als drei Tage durch spezialisiertes Palliative Care Team durchgeführt
3	ja	notwendig/gewünscht	...stark eingeschränkt (z.B. immobilisierend, Verlust der Selbständigkeit)	<b>ungenügend....</b> Trotz Beratung / Unterstützung eines spezialisierten Pall Care Teams von > 3 Tagen

# **WICHTIGE BEGRIFFE**

# Würde – würdiger Umgang

1. Die Frage (Dignity Question):  
«Was muss ich über Sie (als Person) wissen,  
um Sie heute gut / so gut wie möglich  
betreuen zu können?»

Ist die Dignity-Question und stammt aus der “Dignity-Care” von Harvey Chochinow  
Sie ist maximal patientenorientiert und passt häufig besser als die Frage:  
*“Wie geht es Ihnen heute?”*

# Würde – würdiger Umgang

## 2. «Dignity-Care» meint: ABCD

- A Attitude Haltung
- B Behaviour Verhalten
- C Compassion Mitgefühl / Empathie
- D Dialogue Dialog

# Würde – würdiger Umgang

3. «Dignity in Care» meint: würdezentrierte Therapie:

- Erzählen Sie mir von ihrem Leben
- Gibt es etwas, was ihre Angehörigen über Sie wissen sollen?
- Worin waren sie besonders erfolgreich?
- Gibt es etwas Besonderes, das sie ihren Angehörigen sagen möchten?
- Welchen Rat / Ratschlag, welche Lebensweisheiten möchten Sie Ihrem Sohn...weitergeben?



# Spiritualität

## **Spiritualität: Sinn, Kraft, Transzendenz**

Sinn des Lebens?

Kraftquelle in schwierigen Situationen?

Verbundenheit mit einer höheren Macht?

Transzendenz?

Es gibt viele Konzepte für Spiritualität in der Palliative Care

Die meisten enthalten in der einen oder anderen Form die obigen  
Größen

Versuche mit Dir gut passenden Fragen das eine oder andere  
anzusprechen

# Frage nach der Spiritualität

Wichtiger als die Assessment-Instrumente zur Spirituatlität ist jedoch, dass Du die Inhalte kennst, die Menschen am Lebensende wichtig sind und dass Du Fragen dazu stellen kannst

Ebenso wichtig ist, dass Du Dir bewusst bist, auf diese Fragen musst Du keine Antworten haben

# Spiritualität

bekannte Konzepte zur Erfassung der Spiritualität sind:

- **GOIFER (5R)**

Restoration: Stärkung, Belebung, Zeit für Sinnlichkeit

Reason: Sinnfrage

Relationship: Beziehung zu sich selbst, zu anderen, zu etwas, das grösser ist  
Religion

Reflection: Auseinandersetzung mit..., widerspiegeln von....

- **SPIR**

**Spirituelle** und Glaubensüberzeugungen,

**Platz** und Einfluss, den diese Überzeugungen im Leben des Patienten einnehmen

**Integration** in eine spirituelle, religiöse, kirchliche Gemeinschaft/Gruppe

**Rolle** des Arztes. Wie soll der Arzt mit spirituellen Erwartungen, Problemen des Patienten umgehen

# Spiritualität

- FICA

- Faith**

- Importance/Influence** (Wichtigkeit des Glaubens)

- Community** (Religionsgemeinschaft)

- Adress/Application** (an wen wenden Sie sich, wenn...)

- ist stark an die Religion, religiöse Gemeinschaft gebunden.

- Somit eher einengend.

- Können wichtige Fragen sein, wenn die breite, offene Fragstellung auf die Religionsgemeinschaft zu sprechen kommt.