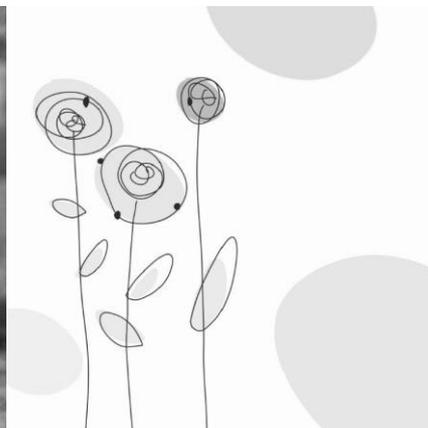


Konzept Palliative Care

Ökumenische Stiftung
Alters- und Pflegeheim Johanniter



Autorinnen

Bütler Iris, Leitung Pflege
Burgherr Nadja, Qualitätsbeauftragte
Basel, 28.11.2014

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 1 von 26

Inhaltsverzeichnis

1. AUSGANGSLAGE	3
1.1 KONZEPT BASEL STADT – IST ZUSTAND	3
1.2 ZIELE DES KONZEPTES PALLIATIVE CARE IM JOHANNITER	3
2. PALLIATIVE CARE	3
2.1 EINLEITUNG	3
2.2 DEFINITION	4
3. ZUSAMMENARBEIT	5
3.1 KERN- UND BEHANDLUNGSTEAM	5
3.2 KOMMUNIKATION	6
3.3 UMGANG DES KERN- UND BEHANDLUNGSTEAMS MIT PSYCHISCHEN UND PHYSISCHEN BELASTUNGEN	6
3.4 VERNETZUNG	7
4. PALLIATIVE CARE UND ETHIK	7
4.1 MULTIDIMENSIONALITÄT	7
4.2 AUTONOMIE	9
4.3 LEBENSQUALITÄT IN DER PALLIATIVE CARE	9
4.4 LEBENSQUALITÄT VON KOGNITIV EINGESCHRÄNKTEN BEWOHNERINNEN	10
4.5 ENTSCHEIDUNGSPROZESSE	11
4.6 WENN DIE BEWOHNERIN NICHT (MEHR) WILL, «LEBENSMÜDE / ERDENMÜDE» IST	11
4.7 ETHISCHE ENTSCHEIDUNGSPROZESSE	11
4.8 REGELUNG DES ASSISTIERTEN SUIZID	11
5. RECHTE DER BEWOHNERIN	12
5.1 PATIENTENVERFÜGUNG	12
5.2 VORSORGEAUFTRAG BEI URTEILSUNFÄHIGKEIT	13
6. UMGANG MIT STERBEN UND TOD	13
6.1 END OF LIFE CARE	13
6.2 ABSCHIED UND TRAUER	13
7. UMGANG MIT DEN AN- UND ZUGEHÖRIGEN	15
8. INSTITUTIONALISIERTE, FORMELLE FREIWILLIGENARBEIT	15
9. PALLIATIVE CARE BEI MENSCHEN MIT KOGNITIVER BEEINTRÄCHTIGUNG (DEMENZ)	16
10. SYMPTOMMANAGEMENT	17
10.1 SYMPTOME	17
10.2 PFLEGEKONZEPTE UND -METHODEN	17
11. FORT- UND WEITERBILDUNG	18
12. QUALITÄT	20
12.1 WEITERENTWICKLUNG DIESES GRUNDLAGENKONZEPTES PALLIATIVE CARE	20
13. ABSCHLUSS	21
14. LITERATUR- UND ABBILDUNGSVERZEICHNIS	22
14.1 LITERATUR	22
14.2 ABBILDUNGEN	24
14.3 LINKS	24
15. ANHANG	24
15.1 MODELL ETHISCHER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG	24

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 2 von 26

1. Ausgangslage

Der Bund geht in der Nationalen Strategie Palliative Care 2013 – 2015 davon aus, dass in Zukunft eine grössere Anzahl Menschen in der letzten Lebensphase mehr Betreuung braucht. Gemäss Prognose des Bundesamtes für Statistik (BFS) wird bis im Jahr 2050 die Zahl der jährlichen Todesfälle in der Schweiz von heute 60`000 auf 90`000 ansteigen.

Die demographische Entwicklung führt dazu, dass die Anzahl alter und vor allem hochaltriger Menschen markant zunehmen wird, die auf Grund funktionaler körperlicher Einschränkungen oder hirnorganischer Störungen unterstützungs- und pflegebedürftig sind. Die Betreuung und Pflege durch die An- und Zugehörigen zuhause wird – in Verbindung mit Spitex – auch in den nächsten Jahren weiterhin im Fokus stehen.

1.1 Konzept Basel Stadt – Ist Zustand

„Das Palliative Care Konzept des **Kantons Basel-Stadt** (2013)¹ hat zum Ziel, dass auf allen Ebenen und in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung Patientinnen und Patienten mit palliativem Behandlungs- und Pflegebedarf fachgerecht im Sinne der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013 - 2015“ behandelt und betreut werden.

Dies heisst, dass

- alle Leistungserbringer Palliative Care kennen
- die bestehenden (noch ungenügenden) Palliative Care Angebote ausgebaut werden
- alle Patientinnen und Patienten Zugang zu Palliative Care haben (Akut- & Langzeitpflege, Spitin und Spitex)
- die Fachbegriffe und Definitionen geklärt sind.

Für den Kanton Basel-Stadt sind folgende Massnahmen vorgesehen:

- Verankerung von Palliative Care bei den stationären und ambulanten Leistungserbringern
- Etablierung von Palliative Care Konsiliardiensten und Mobilen Palliative Care Teams
- Sensibilisierung und Information der Bevölkerung

1.2 Ziele des Konzeptes Palliative Care im Johanniter

- Das Konzept Palliative Care definiert die Implementierung und Sicherung von Palliative Care im Johanniter.
- Die Zertifizierung ist aufrechterhalten.
- Unsere Angebote und Dienstleistungen im Bereich Palliative Care sind in bestehenden Strukturen verankert.
- Aktuelle Qualitätskriterien für palliative Medizin, Pflege und Begleitung zur stationären Behandlung in Institutionen der Langzeitpflege (Liste C) von palliative.ch (2011a) sind im Konzept berücksichtigt. Sie bilden die Grundlage für eine Zertifizierung.
- Der Johanniter hat eine führende Rolle in der Umsetzung von Palliative Care in der Langzeitpflege im Kanton Basel Stadt.

2. Palliative Care

2.1 Einleitung

Aus Gründen der Vereinfachung gelten die jeweiligen Begriffe im folgenden Text in der männlichen und weiblichen Form entsprechend.

¹ <http://www.palliativ-info-basel.ch/palliativ-info-basel/>

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 3 von 26

Die Lebenserwartung der Menschen in unserer Gesellschaft steigt stetig. Damit geht jedoch auch die Zunahme von mehrfach kranken, chronisch und schwer kranken Menschen einher. Als Folge wiederum davon verändern sich die Ansprüche und Anforderungen an die professionellen Leistungserbringer im Gesundheitswesen. Palliative Care ist ein umfassender Betreuungsansatz, der dazu dient, eine möglichst hohe Lebensqualität von schwer kranken und sterbenden Menschen und ihren Familien zu erhalten. Die Bevölkerung des Kantons Basel Stadt hat ein gesetzliches Anrecht darauf, Palliative Care „bei allen Krankheiten ohne Heilungsaussicht und in Situationen mit unklarer Heilungsaussicht“ eine angemessene und umfassende Versorgung zu erhalten. Der Johanniter übernimmt hier Verantwortung diese anspruchsvolle Aufgabe – zusammen mit Partnern – zu übernehmen. Dazu ist es unumgänglich, dass sich der Johanniter und die Mitarbeitenden intensiv mit den Absichten, der Haltung und den konkreten Handlungsmöglichkeiten in palliativen Situationen auseinandersetzen. Es ist ein sicherer Beitrag zur Qualitätsentwicklung und -sicherung und ein integrierter Bestandteil in der Pflege und Betreuung. Grundsätze wie Menschlichkeit, Glaubwürdigkeit, Einzigartigkeit und Qualität sind in unseren Leitsätzen definiert.

Das Grundlagenkonzept Palliative Care definiert die Umsetzung von Palliative Care im Johanniter

2.2 Definition

„Die Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend mit einbezogen. 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“ (BAG, 2011, S.8).

Palliative Care

1. respektiert das Leben und seine Endlichkeit
2. achtet die Würde und Autonomie des Patienten und stellt seine Prioritäten in den Mittelpunkt
3. wird unabhängig vom Lebensalter jedem Patienten angeboten, der an einer unheilbar fort-schreitenden Krankheit leidet
4. strebt die optimale Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst oder Verwirrung an
5. ermöglicht auch rehabilitative, diagnostische und therapeutische Massnahmen, die zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen (SAMW, Palliative Care - Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen, 2013)

Für die Gewährleistung einer möglichst hohen Lebensqualität unserer Bewohnerinnen gestalten sich dadurch folgende fünf Herausforderungsfelder in der Pflege, Betreuung und Behandlung in der Langzeitpflege von alten/hochaltrigen Menschen:

1. Das Bedürfnis nach Schmerz- und Symptomkontrolle.
2. Das Bedürfnis über den Tod zu sprechen.
3. Das Bedürfnis, nach angemessener Aufklärung und das Bedürfnis das Ausmass der medizinischen Intervention mitzubestimmen.
4. Das Bedürfnis nach Begleitung beim Sterben.
5. Das Bedürfnis Sterbezeit und Sterberaum zu gestalten (Heimerl, 2007, S. 134ff).

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 4 von 26

Aufgrund der Definition und der Herausforderungsfelder sind die „Empfänger“ von Palliative Care im Johanniter alle Bewohnerinnen, die an einer chronisch fortschreitenden, unheilbaren oder lebensbedrohlichen Erkrankung leiden. Wir haben uns jedoch entschlossen, die Haltung, die Palliative Care umschreibt, allen unseren Bewohnerinnen entgegen zu bringen.

3. Zusammenarbeit

3.1 Kern- und Behandlungsteam

Palliative Care wird in der Langzeitinstitution durch ein **interprofessionelles Behandlungsteam** erbracht (BAG, 2011, S. 21). Die Sicherstellung der Kontinuität in der Pflege, Betreuung und Behandlung stellt eine spezielle Herausforderung dar (SAMW, 2013, S. 7).

a) Kernteam im Johanniter:

Das Kernteam besteht primär aus Pflegefachfrau oder Pflegefachmann und Ärztin oder Arzt.

Die medizinische Vertretung im Kernteam übernimmt der Hausarzt oder der Heimarzt.

Die pflegerische Bezugsperson (Pflegefachfrau) übernimmt im Kernteam, falls sie im Minimum über eine Palliative Care-Weiterbildung A1 verfügt, die sogenannte Fallführung. Dabei koordiniert sie alle Aufgaben im Rahmen des Pflegeprozesses.

b) Betreuungs- und Behandlungsteam mit direktem Bewohnerinnenkontakt:

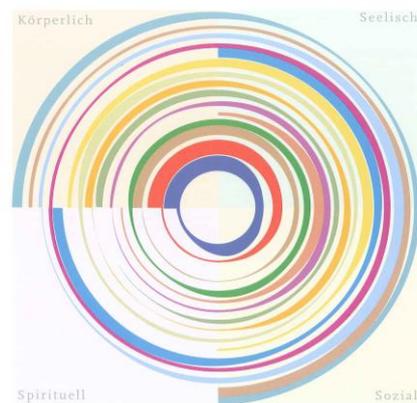
Das Betreuungs- und Behandlungsteam besteht aus allen weiteren Pflegemitarbeiterinnen mit unterschiedlichen Kompetenzen und Funktionen sowie fallbezogen ergänzende Fachpersonen; wie beispielsweise Seelsorgerinnen, Aktivierungstherapie, Freiwillige Mitarbeitende, An- und Zugehörige.

c) Das erweiterte Betreuungs- und Behandlungsteam:

Das erweiterte Betreuungs- und Behandlungsteam besteht aus Mitarbeitenden der Bereiche Hotellerie, Küche, Unterhalt Immobilie, und Verwaltung.

In der Grafik rechts ist die interprofessionelle Zusammenarbeit in Form und Farbe dargestellt:

- Kernteam: Pflege rot/ärztlicher Dienst blau
- Physiotherapie: braun
- Aktivierung: grün
- Freiwillige: braun
- Psychiater: gelb
- Seelsorge: blau



Zudem arbeiten wir mit externen Fachexperten und -organisationen zusammen: Fachfrau MAS Palliative Care, Spezialärzte, Seelsorger der verschiedenen

Abbildung 2: Porchet-Munro, S. 47, 2006

Glaubensrichtungen, Ernährungsberatung, Physiotherapie, Krebsliga, Lungenliga, Psychiater, Freiwillige, Erwachsenenenschutzbehörde (KESB). Spital externe Onkologiepflege

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 5 von 26

3.2 Kommunikation

Das gesamte Behandlungsteam beachtet die wesentlichen Aspekte der offenen, adäquaten und einfühlsamen Kommunikation. Die Grundvoraussetzungen für diese hohen Ansprüche sind Empathie und Wahrhaftigkeit sowie die Bereitschaft, Möglichkeiten und Grenzen offen zu legen. Dies gilt bei uns für die Kommunikation mit den Bewohnerinnen, aber auch untereinander im Kern- und Behandlungsteam sowie gegenüber externen Netzwerkpartnern (SAMW, 2008, S.7).

3.3 Umgang des Kern- und Behandlungsteams mit psychischen und physischen Belastungen

Mit dieser Grafik des sogenannten Zwiebelmodells (Abb. 3) möchten wir aufzeigen, dass Belastungen auf verschiedenen Ebenen angesiedelt sind. Deshalb gehen wir diese Problemfelder bzw. -ebenen entsprechend angepasst an; siehe Punkte 1 – 7.



Obwohl die Arbeit mit alten/hochaltrigen, chronisch-, unheilbar- und sterbenden Menschen von den Mitarbeitenden des Kernteam als äusserst befriedigend beschrieben wird, ist sie mit Leid und Tragik überschattet (Ramirez et al., 1998, S. 209). Die Ansprüche bei der Umsetzung von Palliative Care in den Dimensionen physisch, psychisch, sozial und spirituell sind hoch und können zu Arbeitsunzufriedenheit, beruflichem Stress, physischer und psychischer Belastung oder Krankheit führen. Das Burnout ist diesbezüglich eine oft erwähnte Konsequenz (Pereira et al., 2011, S. 318).

Abbildung 3: Bigorio, 2010, Caring for the carers, S. 3.

Psychische Belastungsfaktoren ergeben sich aus...:

1. dem Umgang mit Sterben und Tod der Bewohnerinnen
2. dem Umgang mit An- und Zugehörigen
3. der Zusammenarbeit im interdisziplinären/multiprofessionellen Behandlungsteam
4. der eigenen/persönlichen Lebensgeschichte und Lebenserfahrung
5. durch betriebliche Rahmenbedingungen (Zingg, 2012, S. 3).

Die Beziehung zu den Bewohnerinnen wird von den Pflegenden professionell gestaltet. Sie brauchen Möglichkeiten zur Verarbeitung und Bewältigung des Erlebten und sie sollen Unterstützung erfahren in der Auseinandersetzung mit der eigenen Rolle und den zulässigen Formen der Abgrenzung. Zur Entwicklung der Professionalität, welche die Mitarbeitenden des Johanniter vor Überforderung durch emotionale Belastungen schützen neben dem BGM, bietet die Organisation ihren Mitarbeitenden folgende Angebote zur Unterstützung an.

Folgende Gefässe können im Johanniter genutzt werden:

- Ethikausschuss des Stiftungsrates
- Regelmässige psychiatrische Fallbesprechungen gemäss Leitfaden durch externe Fachperson (siehe Pool)
- Fallevaluation: spätestens 14 Tage nach Todesfall, unter den Aspekten „Positives Erleben“, „Erleben von Problembereichen“, „Schlussfolgerungen“ (siehe Pool)
- Supervision bei Bedarf durch externe Fachperson
- Teamsitzungen
- Monatlicher Fachaustausch mit Leitung Pflege und Betreuung
- Beratung durch interne Pflegeexpertin MAS Oncological Care
- Internes Beratungs- und Unterstützungsangebot

3.4 Vernetzung

Wir sind mit folgenden anderen Netzwerkpartnern sporadisch oder regelmässig in Kontakt:

- Palliative Zentrum Hildegard, Basel
- Hausärztinnen und Hausärzte: Dr. Bally, Praxis im Haus
- Fachgruppe Qualität Langzeitpflege beider Basel (FQBB)
- Gesundheitsdepartement Kanton Basel Stadt, Bereich Gesundheitsversorgung, Abteilung Langzeitpflege
- Netzwerk Langzeitpflege SBK
- palliative ch und Curaviva
- Spitäler im Kanton Basel Stadt
- Alterspsychologe/-psychiater
- Fachstellen (Alzheimer-Parkinson-MS Vereinigung ect.
- Spezialisierte Therapien: Logopädie, Physiotherapie, ect.
- Erwachsenenschutzbehörde (KESB)
- Haus- und Spezialärzte z.B. Palliativmediziner
- Seelsorger verschiedener Glaubensrichtungen
- Sozialarbeitende verschiedener Institutionen
- Spitex-Organisation BS

4. Palliative Care und Ethik

4.1 Multidimensionalität

Palliative Care bedeutet nicht nur Linderung der Schmerzen und Krankheitssymptome, sondern ganzheitliche (körperliche, seelisch-psychische, soziale/kulturelle und spirituelle Begleitung) des multimorbiden und unheilbar kranken Menschen. Ganzheitliche Begleitung ist von zentraler Bedeutung, um ein selbstverantwortliches Leben bis zuletzt sowie Lebensqualität und Lebensfreude zu ermöglichen. Dem Johanniter ist die psychosoziale Begleitung der Bewohnerin und ihrer An- und Zugehörigen ein zentrales Anliegen.

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 7 von 26

In der Palliative Care wird dem alten/hochaltrigen Menschen in seinem ganzheitlichen Menschenbild begegnet. Dies gelingt unter Berücksichtigung der folgenden vier Dimensionen:

1) Körperliche Dimension

Alle körperlichen Symptome werden systematisch, regelmässig sowie 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 Bewohnerin. Die Selbstständigkeit des kranken Menschen ist unter Berücksichtigung seiner Ressourcen und im Sinne der „Hilfe zur Selbsthilfe“ zu fördern.

2) Psychische Dimension

Die psychischen Stressfaktoren der Bewohnerin 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 ihr und den nahestehenden Bezugspersonen zu suchen. Psychologische und/oder psychotherapeutische Interventionen und Angebote sind in regelmässigen Abständen zu thematisieren um die Kontinuität der Betreuung und Behandlung zu gewährleisten.

3) Soziale Dimension

Die soziale Dimension stellt die Lebenswelt der Bewohnerin in den Vordergrund. Sie orientiert sich nach Möglichkeit an den Bedürfnissen und an gewohnten Lebens- und Tagesstrukturen des alten/hochaltrigen Menschen. Bestehende Ressourcen und Eigenverantwortung werden gestärkt, sodass trotz Einschränkungen durch 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 finanziellen und sozialversicherungsrechtlichen Angelegenheiten, usw. Die vorhandenen lokalen Angebote und das soziale Helfernetz werden gestärkt und vernetzt.

Der Zugang zu adäquaten Angeboten verschiedener 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. Kulturspezifische Aspekte sind im Rahmen der Behandlung und Betreuung mit einzubeziehen.

4) 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. 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, die Kontinuität der Begleitung ist zu gewährleisten (BAG, 2010, S. 13-14).

Im Wissen um das ganzheitliche Menschenbild wird dies in **unseren Leitsätzen** wie folgt definiert:

- Wir als Stiftung sind Branchenleader in Basel, weil wir ein heimatlicher Ort sind, an dem behütende Pflege und grösstmögliche Sorgfalt aus einer christlichen Grundhaltung heraus gelebt werden.

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 8 von 26

- Wir in der Geschäftsleitung übernehmen Verantwortung, weil wir im umfassenden Sinn Werte erkennen und schätzen und die Ressourcen entsprechend sorgfältig und gezielt einsetzen
- Wir haben und nehmen uns Zeit für die Pflege und arbeiten an hohen Qualitätsstandards, weil für uns die Lebensqualität der Bewohnerinnen im Sinne der Palliative Care im Zentrum steht.
- Wir fühlen uns wohl im Johanniter, weil wir uns gegenseitig vertrauen und den gemeinsamen Arbeitsplatz/Lebensraum als Geschenk erfahren.
- Wir von der Verwaltung sind für unser Gegenüber DIE kompetente und flexible Anlaufstelle, weil der Mensch für uns im Mittelpunkt steht und wir versuchen, das Unmögliche möglich zu machen.
- Wir von der Gastronomie servieren mit Freude abwechslungsreiche, kreativ gekochte Gerichte mit frischen Produkten, weil uns das Lächeln der Bewohner am Herzen liegt.
- Wir freiwillig Engagierte stehen an der Seite der Bewohnerinnen und Bewohner, weil wir uns gerne Zeit für sie nehmen und Freud' und Leid mit ihnen teilen.

Die **ethische Orientierung** von Palliative Care basiert auf den Grundwerten menschlichen Lebens wie Würde, Werte, Ethik und Autonomie.

Dazu orientieren wir uns einerseits an den ethischen Richtlinien des Schweizerischen Berufsverbandes der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner. Sie beschreiben die ethischen Prinzipien in der Pflege folgendermassen:

- Autonomie Respekt vor Selbstbestimmung.
- Nicht schaden Vermeidung von potentiellern Schaden.
- Gutes tun Fördern von Wohlbefinden, Sicherheit und Lebensqualität.
- Gerechtigkeit Bei der Suche nach einer gerechten Verteilung von Nutzen, Lasten und Aufwand (SBK, 2006, S. 10ff).

Mit dem Thema Autonomie haben wir uns vertiefter auseinandergesetzt.

4.2 Autonomie

Unter Autonomie wird die Fähigkeit einer Person verstanden, ihren Willen auszudrücken und in Übereinstimmung mit ihren Werten und Überzeugungen zu leben. Sie ist abhängig vom Informationsstand, der aktuellen Situation und der Bereitschaft und Fähigkeit des Betroffenen, Verantwortung für das eigene Leben und Sterben zu übernehmen. Autonomie beinhaltet auch Verantwortung anderen gegenüber.

Autonomie zu respektieren bedeutet für uns:

- Dem biografischen Hintergrund des alten/hochaltrigen Menschen Rechnung zu tragen.
- Die Familiendynamik im Auge zu behalten.
- Den alten/hochaltrigen Menschen und seine An- und Zugehörigen so klar und offen wie möglich zu informieren.
- Sich zu vergewissern, ob die Information verstanden wurde.
- Sich immer wieder zu vergewissern, ob der Wille des alten/hochaltrigen Menschen richtig verstanden wurde und ihm im Rahmen des Möglichen entsprochen wird.
- Sich bei äusserungsunfähigen und kognitiv beeinträchtigten (urteilsunfähigen) Bewohnerinnen an den von ihnen im Voraus mündlich formulierten oder schriftlich dokumentierten Werte- und Willensäusserungen zu orientieren (SAMW, 2013, S. 8).

4.3 Lebensqualität in der Palliative Care

Wenn von Palliative Care gesprochen wird, geht es stets um die Verbesserung oder zumindest Erhaltung der Lebensqualität der Betroffenen. Lebensqualität umfasst viele verschiedene Dimensionen. Hierzu wählen wir folgende Definition: „Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 9 von 26

multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der subjektiven Sicht der Betroffenen beinhaltet" (Schuhmacher, 2003, S. 10).

Demnach ist Lebensqualität:

- Subjektiv (durch die Person selber beschrieben, beurteilt), oder objektiv (von Aussen: Beobachtungen, Einschätzungen) wahrnehmbar.
- Sich stets wandelnd und dynamisch.
- Beruhend auf der Selbstbeschreibung der Bewohnerin.
- Eine Darstellung multidimensionaler Begrifflichkeiten (King & Hinds, 2001, S. 33).

Lebensqualität wird von uns Menschen – nicht nur in Palliative Care-Situationen – äusserst individuell beurteilt.

Im Wissen darum, dass die letzte Lebensphase so individuell wie das Leben und wie der Krankheitsverlauf jeder Bewohnerin ist, steht die Lebensqualität der Bewohnerin, ihr subjektives Leiden, ihre Wünsche, Ängste und Hoffnungen im Mittelpunkt aller Bemühungen von Palliative Care.

Lebensqualität wird nicht primär medizinisch definiert, sondern im lebensgeschichtlichen Kontext der Bewohnerin verstanden: „Im Vordergrund des palliativen Ansatzes steht die Auseinandersetzung mit der fortschreitenden Krankheit, dem persönlichen Schicksal des Patienten, mit seinem Umfeld, seiner Lebensgeschichte, seinem Glauben bzw. seinen Lebensüberzeugungen, speziell mit seinen Gedanken und Gefühlen gegenüber Leiden, Sterben und Tod (Bio-psycho-sozialer Krankheitsbegriff)“.²

Folgende Instrumente dienen uns zur Erfassung:

- RAI Assessment Instrumente
- Elektronische Pflegedokumentation (ePDok)
- Biographiearbeit
- Diverse Assessmentinstrumente zu Schmerz, Sturz, Ausscheidung, Haut, Wunden

4.4 Lebensqualität von kognitiv eingeschränkten Bewohnerinnen

Die Lebensqualität bei kognitiv eingeschränkten Bewohnerinnen zu gewährleisten stellt eine spezielle Herausforderung dar. Dazu wird im Pflege- und Betreuungskonzept des Wohnbereiches Maisonette³ folgendes festgehalten:

„Das angestrebte Ziel der Pflege und Betreuung ist die Erhaltung der **subjektiven Lebensqualität** der Bewohnerinnen, was eine sehr individualisierte Behandlung und Pflege und Betreuung bedingt.

In diesem Zusammenhang stellt der britische Arzt und Demenzforscher Tom Kitwood (2000) vier globale subjektive Zustände vor. Diese vier Zustände stellen die Grundlage allen menschlichen Wohlbefindens dar und können – zumindest teilweise – auch bei Demenzbetroffenen gelebt werden.

Diese Zustände werden definiert, als:

- das Gefühl, etwas wert und für andere wichtig zu sein
- das Gefühl, etwas tun zu können
- das Gefühl, mit andern noch in Kontakt zu treten zu können, sie zu erreichen und eine Antwort zu erhalten
- das Gefühl der Hoffnung oder des Urvertrauens. (Held, 2013. S. 16)

² vgl. aao, Seite 3f.

³Schneider C.; Burgherr N., *Pflege- und Betreuungskonzept Wohnbereich Maisonette*; inkl. Konzept für die integrative Pflege und Betreuung von Menschen mit einer Demenzerkrankung oder anderen kognitiven Störungen. 05.02.2014. APH Johanniter

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 10 von 26

Leiden soll gelindert und verhütet werden, Genuss und Freude sollen bereitet werden. Der Wille der Bewohnerin soll oberste Priorität haben, muss aber dort, wo er sich selbst- oder fremdgefährdend oder gesellschaftlich störend verhält, mit angepassten und schonenden Mitteln korrigiert werden.“

4.5 Entscheidungsprozesse

In der Entscheidungsfindung wägen wir Sinnhaftigkeit und Machbarkeit ab, prüfen Wirkung und Nebenwirkung, beachten den Willen des Betroffenen und seinen An- und Zugehörigen und den daraus entstehenden Nutzen unter Berücksichtigung der oben beschriebenen bioethischen Prinzipien (Knipping, 2007, S.52).

Die Entscheidung über die Durchführung, den Abbruch oder das Unterlassen einer vorgeschlagenen medizinischen Massnahme liegt primär bei der urteilsfähigen Bewohnerin oder dem urteilsfähigen Bewohnerin selbst, nachdem er umfassend und verständlich informiert wurde (informed consent). Die für die Bewohnerin notwendigen Entscheidungsgrundlagen werden vom Kernteam erarbeitet. Dabei soll eine Lösung angestrebt werden, welche von allen Beteiligten mitgetragen werden kann (Konsens).

Besonders herausfordernd sind Situationen, in welchen sich der betroffene alte Mensch nicht mehr selbst zu einer Fragestellung äussern kann. Hier regelt seit 2013 das neue Erwachsenenschutzrecht den Schutz der nicht entscheidungs- und handlungsfähigen Bewohnerin (ZGB, 360-456).

4.6 Wenn die Bewohnerin nicht (mehr) will, «lebensmüde / erdenmüde» ist

Im Pflegealltag unserer Langzeitpflegeinstitution kommt es vor, dass eine Bewohnerin Pflege-, Betreuungs- und Behandlungsmassnahmen verweigert. Beispielsweise lässt sie nicht zu, dass Mundpflege gemacht wird, will die Medikamente nicht mehr einnehmen, isst und trinkt nicht mehr. Nach Abklärung behandelbarer Ursachen erachten wir eine Verweigerung als Willensäusserung. Wir bieten die Massnahmen an, akzeptieren jedoch, wenn sie nicht angenommen werden können (SAMW, 2013, S. 14). Die Vorgaben des Erwachsenenschutzrechtes (ZGB, 360-456) werden eingehalten, indem die An- und Zugehörigen oder die bevollmächtigte Vertrauensperson informiert und in die weiteren Entscheidungsprozesse einbezogen werden (Rundtischgespräche)

4.7 Ethische Entscheidungsprozesse

Bei schwierigen Entscheidungen kann eine ethische Fallbesprechung (7-Schritte-Modell⁴) oder Beratung hilfreich sein (SAMW, 2013, S. 9). Beim Erkennen von ethischen Dilemmata findet die ethische Entscheidungsfindung im interprofessionellen Kern- und Behandlungsteam (z.B. Ethikausschuss des Stiftungsrates) statt. Der erarbeitete Konsens wird nachvollziehbar dokumentiert, Fallbesprechungen protokolliert. Diese sind auf den WB in den Bewohnerinnenordnern abzulegen, die Durchführung einer Fallbesprechung und der Hinweis auf das Protokoll im Pflegebericht dokumentiert.

Abgeleitete Massnahmen werden in den entsprechenden Pflegeplanungen (individuelle Pflegeplanung IP) festgehalten.

4.8 Regelung des assistierten Suizid

Die Frage, wie die medizinische Behandlung und Pflege des Menschen in der Endphase des Lebens aussehen soll, beschäftigt die Öffentlichkeit seit Jahren. Palliative Care hat zum Ziel,

⁴ http://dialog-ethik.ch/wp-content/uploads/2013/06/Dok_Schritte7Dialogneu.pdf

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 11 von 26

die Lebensqualität der Bewohnerin zu erhalten, sodass nach Möglichkeit ein Wunsch nach assistiertem Suizid nicht aufkommen sollte. Trotz entsprechendem Engagement des Betreuungsteams kann aber gelegentlich von Seiten einer Bewohnerin der Wunsch aufkommen, seinem Leben ein Ende zu setzen. Wir anerkennen, dass es Situationen gibt, in denen die Autonomie des Menschen stärker gewichtet werden muss (SBK & FMH, 2001, S.1).

Im Johanniter haben wir uns mit der Thematik assistiertem Suizid vertieft auseinandergesetzt und folgende Entscheidung getroffen:

In Anlehnung an die Richtlinien der SAMW „Betreuung von Patienten am Lebensende“ sprechen wir von einer „für die Betroffenen unerträglichen Situation“. Für uns sind die Voraussetzungen für einen assistierten Suizid dann gegeben, wenn die Symptomlast für den betroffenen Menschen derart unerträglich geworden ist, dass ein assistierter Suizid gerechtfertigt ist.

Wir stehen zur Hilfe **beim** Sterben und **nicht zum** Sterben.

Bei diesen Entscheidungen werden wir vom Heimarzt (Dr. Klaus Bally) und vom Ethikausschuss des Stiftungsrates unterstützt.

5. Rechte der Bewohnerin

5.1 Patientenverfügung

Ethisch ist der Anspruch, den eigenen Willen mit einer Patientenverfügung für Situationen der Urteilsunfähigkeit festzuhalten, im Prinzip der Autonomie begründet. Dieses beinhaltet das Recht des Individuums, aufgrund persönlicher Wertungen und Vorstellungen, im eigenen Interesse Entscheidungen zu fällen.

Zentral für die Grundhaltung der Leitung und aller Mitarbeitenden im Johanniter ist der Respekt vor dem Recht der Bewohnerin auf Selbstbestimmung. Der medizinisch-ethische Grundsatz der SAMW, die das „Recht der Patientinnen auf Selbstbestimmung“ wiederholt betont haben, hat im Johanniter grösste Bedeutung: „Die Respektierung des Willens der urteilsfähigen Bewohnerin ist zentral für die Behandlung und Betreuung“.⁵

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

Unsere Institution empfiehlt allen urteilsfähigen Bewohnerinnen, eine Patientenverfügung zu verfassen. Den Bewohnerinnen, An –und Zugehörigen und Gästen steht im Johanniter ein ausgewähltes Angebot an Broschüren zur Verfügung:

- FMH Patientenverfügung ausführliche Version
- FMH Patientenverfügung kurze Version
- Merkblatt: Welche Patientenverfügung ist für mich die Beste?
- Bestellflyer für den Dokupass der Pro Senectute

Bei folgenden Ansprechpartnern finden sie die entsprechende Unterstützung.

- GGG Voluntas, Basel / Web: <http://www.ggg-voluntas.ch/Home.77.0.htm> |
- Pro Senectute, Basel / Web: <http://bb.pro-senectute.ch/>

⁵ vgl. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen, 18. Mai 2004, Seite 7

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 12 von 26

Sehr wichtig ist, dass die Patientenverfügung alle zwei Jahre überprüft, erneut unterschrieben und in den Dossiers abgelegt wird.

5.2 Vorsorgeauftrag bei Urteilsunfähigkeit

Für den Fall einer Urteilsunfähigkeit, ist im Erwachsenenschutzrecht der Vorsorgeauftrag mit Vorsorgevollmacht vorgesehen. Darin ist festgelegt, wer die Dinge des Alltags stellvertretend erledigen darf. Wird bei einer Bewohnerin die Urteilsunfähigkeit durch die Ärztin oder den Arzt festgestellt, sind wir bei den administrativen Aufgaben gerne beratend behilflich.

6. Umgang mit Sterben und Tod

6.1 End of Life Care

Palliative Care soll eine möglichst gute Unterstützung bis zum Lebensende ermöglichen. Was unter einem „guten Sterben“ verstanden wird, kann nicht durch objektive Kriterien festgelegt werden, sondern ist individuell von Mensch zu Mensch verschieden. Frühere Äusserungen sind für uns wegleitend. Die Vorstellungen der An- und Zugehörigen und unserer Mitarbeitenden des Kern- und Behandlungsteams spielen bei der Beurteilung mit, sind jedoch nicht entscheidend. Ein „gutes Sterben“ ist auch durch optimale Palliative Care nicht immer garantiert, da es eng mit der Lebensgeschichte der Bewohnerin und dem Verlauf der Krankheit verknüpft ist. Medikamentöse und pflegerische Massnahmen setzen wir mit dem Ziel der Symptomlinderung ein. Schmerzen und Leiden sollen gelindert werden, auch wenn dies in Einzelfällen zu einer Beeinflussung der Lebensdauer führen kann (SAMW, 2013, S. 15-16).

Während der „End of Life Care“ berücksichtigen wir folgende Aspekte:

- Wir nehmen den Menschen in seinem ganzheitlichen Menschenbild (physisch, psychisch, sozial und spirituell) und unter Einbezug seiner Lebensgeschichte wahr.
- Wünsche und Bedürfnisse thematisieren und erfassen wir frühzeitig.
- Wir schaffen eine würdige Umgebung und Atmosphäre.
- Wir gehen auf die Religion, Spiritualität und Kultur ein.
- Wir gewährleisten eine empathische Begleitung während des Sterbens (Pleschberger et al., 2005, S.137).

Bei Doppelzimmern beachten wir die Wünsche und Bedürfnisse aller Beteiligten und leiten wenn nötig die möglichen organisatorischen Massnahmen ein.

Nach Eintritt des Todes wird der Verstorbene in diesem Falle nicht im Zimmer aufgebahrt, sondern im Andachtsraum.

6.2 Abschied und Trauer

Der Umgang mit Verstorbenen erfolgt in unserer Langzeitpflegeinstitution in der gleichen wertschätzenden Haltung, wie der Umgang mit dem lebenden alten/hochaltrigen Menschen. Dies bedeutet für uns insbesondere, dass...

- ...im Umgang mit dem Verstorbenen die familiären, sozio-kulturellen und spirituellen Bedürfnisse soweit als möglich berücksichtigt werden.
- ...unsere Langzeitpflegeinstitution den An- und Zugehörigen und den Mitarbeitenden ermöglicht, in angemessener Art und Weise Abschied zu nehmen. Den An- und Zugehörigen wird Unterstützung in ihrer Trauer angeboten oder vermittelt.
- ...das Behandlungsteam für den Umgang mit Belastungen Unterstützung erhält (SAMW, 2013, S. 17).

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 13 von 26

Bei der Entwicklung unserer Abschiedskultur vertrauen wir im Johanniter auf die Kraft christlicher Tradition.

Unsere Kultur des Abschieds umfasst nicht nur die Zeit während des Sterbens, sondern auch die Zeit danach. An- und Zugehörige und Betreuende haben die Möglichkeit, sich in würdiger Form von den Verstorbenen zu verabschieden. Mit „Kultur“ meinen wir ein gewachsenes, sichtbares System von Werten und Normen, Ritualen und Symbolen, die sich *erstens* im Verhalten der Mitarbeitenden zeigen, *zweitens* den Ausdruck von Gedanken und Gefühlen gegenüber Verlust, Sterben, Tod und Trauer unterstützen und gestalten sowie *drittens* den An- und Zugehörigen einen Rahmen für ihr individuelles Abschied nehmen vom Verstorbenen und für ihr Trauern geben.

Der Ablauf und die Rituale des Abschiednehmens sind klar festgelegt und im Prozess „Austritt Bewohnerin“ beschrieben.

Konkrete Massnahme (siehe Vorgaben Prozess „Austritt Bewohnerin“):

- Platzierung unseres fahrbaren Korpus mit dem Münsterengel vor dem Zimmer des Verstorbenen, mit künstlichen Kerzen und einem Gedenkbuch.
- Abschiedsritual auf dem Wohnbereich mit der Bewohnerin, den An- und Zugehörigen und Mitarbeitenden innert zwölf Stunden nach Eintritt des Todes.
- Letztes Geleit des Sarges mit der Johanniterfahne auf dem Sarg bis zum Fahrzeug des Bestatters.

Wir sind offen für weitere Rituale und Symbole. Wir sind uns bewusst, dass Rituale und symbolische Handlungen eine tröstende und heilende Kraft auf Menschen in Krisensituationen entfalten. Wir verstehen Rituale als eine sinnstiftende Form des Menschen, zu sich selber zu finden.

Trauer von An- und Zugehörigen betrachten wir als komplexes und intensives emotionales, somatisches, kognitives, soziales und kulturelles Geschehen während der Reaktion auf einen Verlust (Paul & Müller, 2007, S. 411).

1x pro Jahr wird ein Gedenkgottesdienst für alle Verstorbenen Bewohnerinnen abgehalten zu dem die An- und Zugehörigen, die Bewohnerinnen und alle Mitarbeiterinnen eingeladen sind. Am 1. Jahrtag eines jeden Verstorbenen, erhalten die An- und Zugehörigen eine Gedenkkarte.

Unser interner „Ratgeber für Begleitpersonen und Angehörige von Sterbenden“ ist ein unterstützendes Instrument für alle Betroffenen.

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 14 von 26

7. Umgang mit den An- und Zugehörigen

Der Einbezug der An- und Zugehörigen der Bewohnerin ist uns wichtig. Diese Personen sind bei der Planung von Pflege, Betreuung und Behandlung als Partner zu betrachten. Dabei achten wir trotzdem auf die Selbstbestimmung des betroffenen Menschen (BAG, 2010, S.12).

An- und Zugehörige haben für die Bewohnerin eine grosse und vielfältige Bedeutung. Angehörige sind in unserem Verständnis sowohl familiäre Angehörige als auch diejenigen, die die Bewohnerin als ihre Bezugspersonen angeben.

Der kranke Mensch und seine An- und Zugehörigen bilden in der Palliative Care eine „Unit of Care“ (Behandlungseinheit, System). An- und Zugehörige können nicht durch andere Bezugspersonen ersetzt werden, weil sie ein vielfältiges Lebens- und Beziehungsgeflecht mit der Bewohnerin verbindet. Für die Bewohnerin bedeuten An- und Zugehörige Wertschätzung, Vertrauen, Sicherheit, Geborgenheit und noch nicht Abgeschrieben zu sein. Sie bieten Quellen zur Lebensfreude und Unterstützung bei der Lösung unerledigter „Geschäfte“.

Die Mitarbeitenden im Johanniter sind sich der besonderen psychischen und sozialen Belastungen der An- und Zugehörigen bewusst und begleiten sie im Prozess der letzten Lebensphase bzw. Krankheit ihres Familienmitglieds. An- und Zugehörige werden deshalb – entsprechend den Wünschen der Bewohnerin – umfassend in die Kommunikation und Begleitung einbezogen. Situative und geplante Gespräche sind Bestandteil des Pflegealltages. Der Ratgeber „Wir begleiten“ wird den An- und Zugehörigen persönlich abgegeben mit einem Gesprächsangebot zu Fragen, Ängsten und Sorgen.

Die An- und Zugehörigen betrachten wir demnach auf der einen Seite als Angehörige des Behandlungsteams – sie benötigen in belastenden Situationen jedoch ebenso Zuwendung, Begleitung und Erklärungen vom Kernteam. Wir ermöglichen ihnen während 24 Stunden den Zugang in unserer Langzeitpflegeinstitution. Auf Wunsch wird ermöglicht, dass sie auch während der Nacht bei ihrem Familienmitglied sein können. Möglichkeiten für Verpflegung und Übernachtung werden angeboten.

Der Einbezug der An- und Zugehörigen richtet sich auf die Zusammenarbeit zum Wohl der Bewohnerin. Weiterreichende Betreuung und Beratung An- und Zugehöriger kann vom Johanniter nicht geleistet werden. Entsprechende Stellen, die dies anbieten können, werden gerne vermittelt.

8. Institutionalisierte, formelle Freiwilligenarbeit

Um die einleitend beschriebenen Herausforderungen von Palliative Care in der Zukunft zu meistern, wird die organisierte Freiwilligenarbeit immer wichtiger. Ehrenamtliche Helferinnen leisten mit ihrem unbezahlten Einsatz einen wichtigen Beitrag, indem sie begleitende An- und Zugehörige und betreuende Berufsgruppen psychosozial und emotional entlasten (SAMW, 2013, S. 6).

Zur Ergänzung im Bereich sozialer Bedürfnisse spielen die Freiwilligen des Johanniters eine wichtige Rolle. Die Koordinatorin weiss der verschiedenen Ressourcen der Freiwilligen diese zielgerichtet einzusetzen (Freiwilligenkonzept 2017)

Die Freiwilligen sind geschult und auf ihre Aufgabe vorbereitet. Sie kennen ihre Rechte und Pflichten.

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 15 von 26

9. Palliative Care bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (Demenz)

Wir betreuen in unserer Langzeitpflegeinstitution Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (Demenz) in verschiedenen Settings (offen und geschlossene Wohnbereiche, Wohngruppen).

Menschen mit Demenz erhalten palliative Pflege, Betreuung und Behandlung ab ihrem Einzug. Ziel ist es ihre Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern (siehe auch Kap. 4.3). Sie unterscheiden sich durch ihr Erleben und Verhalten von anderen Bewohnerinnen in folgenden Aspekten:

- **Gedächtnis:** Durch den zunehmenden Verlust des Frischgedächtnisses leben Menschen mit Demenz oft in einem früheren Teil ihres Lebens. Informationen verstehen sie zwar im Moment, vergessen sie jedoch während einer Handlung wieder und wehren sich dann oft gegen für sie unverständliche Massnahmen. Mit der Abnahme der kognitiven Fähigkeiten ist auch die Orientierungsfähigkeit in Raum und Zeit, aber auch bezüglich des eigenen sozialen Umfeldes und der eigenen Personen verbunden. Dies kann zu Angst und Unruhe führen.
- **Abstraktes Denken, Urteilsfähigkeit:** Der Verlust des abstrakten Denkens lässt das Verstehen von Zusammenhängen zunehmend unmöglich werden. Trotz Informationen können sich Menschen mit Demenz kaum mehr entscheiden. Deshalb ist in dieser Situation die Bestimmung der bevollmächtigten Vertrauensperson unerlässlich.
- **Kommunikation:** Es fällt Menschen mit Demenz zunehmend schwer, Wünsche, Bedürfnisse aber auch Beschwerden sowie ihr subjektives Erleben verbal auszudrücken. Unsere sorgfältigen Verhaltensbeobachtungen helfen, aus Mimik, Körperhaltung und Reaktionsweisen auf mögliche störende Symptome zu schliessen.
- **Körperempfindung:** Die Wahrnehmung des eigenen Körpers kann zunehmend verloren gehen. Dies zeigt sich manchmal in einer völlig veränderten Körperhaltung oder darin, dass der Mund für die Nahrungsaufnahme nicht mehr gefunden wird. Die Lokalisation von Schmerzen kann dadurch verunmöglicht werden, weil die Person nicht mehr anzeigen kann, wo es wehtut. Eine volle Harnblase kann zu einer zunehmenden Unruhe und Aggressivität führen.
- **Emotionen:** Die Erlebnisfähigkeit für Gefühle bleibt bis zuletzt erhalten. Wir sind überzeugt, dass unser positiv gestaltetes Umfeld den Menschen mit Demenz das Gefühl von Geborgenheit und Verständnis vermittelt und dass Gefühle bei uns ausgelebt werden dürfen. Damit verbessern wir die Lebensqualität. Die Biografie bezogenen Aktivitäten ermöglichen Freude und positive Empfindungen, Rituale vermitteln Ruhe und Geborgenheit, Musik und Tanz lassen das Bewegungsbedürfnis positiv erleben (Kunz & Wilkening, 2005, S. 95ff).

Die wichtigsten psychischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz benennen wir mit folgenden Begriffen: Liebe, Bindung, Identität, Beschäftigung, Einbeziehung und Trost (Kitwood, 2008, S. 122). Das Ziel, diese Bedürfnisse möglichst zu erfüllen, wird durch unsere Pflegenden mit den nötigen fachlichen und menschlichen Kompetenzen, fundiertem Wissen und einer sogenannten personenzentrierten Haltung angestrebt (Held & Ermini-Fünfschilling, 2006, S. 22).

In diesem Zusammenhang betonen wir nochmals die Wichtigkeit der Zusammenarbeit mit den An- und Zugehörigen der betroffenen Bewohnerin.

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 16 von 26

Vor allem bei der Biographiearbeit, bei der Informationen aus dem früheren Leben des Betroffenen erfasst werden, benötigen wir das Wissen der An- und Zugehörigen, da sich diese Menschen selber meist nicht mehr genügend verbal ausdrücken können (Kostrezewa, 2005, S. 124).

Die Schmerzerfassung und -behandlung bei Menschen mit Demenz beruht – wie bei allen anderen Bewohnerinnen – auf Schmerzerkennung, Schmerzerfassung und Schmerz-therapie. Im Alltag werden Schmerzen oft durch Verhaltensveränderungen erkannt. Unruhe, Aggressivität, verminderter Appetit oder Schlafstörungen, wie auch Veränderungen der Mimik, der Körperhaltung und Mobilität können beobachtet werden. Für die Erfassung der Schmerzen wenden wir das validierte BISAD (Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit schwerer Demenz) an. (Fischer, 2012)

10. Symptommanagement

10.1 Symptome

Bei chronisch kranken, multimorbiden Bewohnerinnen am Lebensende können Symptome auftreten, die durch geeignete Massnahmen effektiv minimiert werden können.

Unser Grundsatz ist, exzellente Symptomkontrolle ist gegenüber der Behandlung des Grundleidens vorrangig.

Um diese Leiden lindern zu können, erfassen wir die häufigsten störenden Symptome der Bewohnerin mit dem Assessmentinstrument des RAI und dokumentieren im dazu gehörigen Schmerzprotokoll (QSys).

Für Bewohnerin, die in ihrer Kommunikationsfähigkeit stark eingeschränkt sind, stehen bewährte Instrumente zur Schmerz- und Symptombeobachtung zur Verfügung.

Mit folgenden Symptomen ist am Lebensende (End of Life) **immer** zu rechnen (Neuenschwander, 2006, S. 217ff):

- Schmerz
- Dyspnoe (Atemnot)
- Death Rattle (Todesrasseln)
- Xerostomie (Mundtrockenheit)
- Angst

Im Symptommanagement orientieren wir uns unter anderem an den Expertenstandards von Bigorio⁶ und Palliative Care Wallis.

10.2 Pflegekonzepte und -methoden

In der praktischen Pflege, Betreuung und Behandlung wenden wir folgende Pflegekonzepte, -verfahren und -methoden an:

- Bezugspflege
- Pflegekonzept
- Biographiearbeit
- Kinästhetik
- Validation
- Hygienekonzept

⁶ <http://www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice/>

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 17 von 26

- Medikamentenkonzept
- RAI Konzept
- Schmerzkonzept
- Wundkonzept
- Diverse Pflegestandards ect.

Der Johanniter ist seit 2009 ISO zertifiziert und verpflichtet sich den Qualitätskriterien qualivista (Leistungsanforderungen und –bewertung für Alters- und Pflegeheime der Kantone BS | BL | SO).

11. Fort- und Weiterbildung

Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen und Freiwilligen sollen über die erforderlichen stufengerechten Kompetenzen in der Palliative Care verfügen. Im Nationalen Bildungskonzept "Palliative Care und Bildung" (BAG, 2012) sind Empfehlungen bezüglich der Bildung im Bereich Palliative Care formuliert. Es wird festgehalten, dass folgende übergeordnete Bildungsziele für die Palliative Care tätigen interprofessionellen Fachpersonen aber auch für Freiwillige zu erreichen sind:

1. In der Aus- und Weiterbildung besteht ein gesamtschweizerisch einheitliches Verständnis zu Palliative Care.
2. Die Auszubildenden werden stufengerecht befähigt, das Leiden von Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen zu erkennen und zu verstehen sowie mit diesen Menschen gemeinsam die Behandlungs- und Betreuungsziele zu erarbeiten (Shared Decision Making). Diese Ziele werden in interprofessioneller Arbeit unter Einbezug der vorhandenen Ressourcen umgesetzt.
3. Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen verfügen neben den erforderlichen Handlungskompetenzen (Fach-, Sozial-, Selbst- und Methodenkompetenzen) auch über die notwendigen personalen und sozialkommunikativen Kompetenzen, namentlich über Kommunikationsfähigkeit, Teamfähigkeit, Kooperationsfähigkeit (BAG, 2012, S. 17).

Bei den nicht-universitären Pflege- und Betreuungsberufen wird Palliative Care einerseits in der beruflichen Grundbildung in den Bildungsverordnungen und Bildungsplänen im Grundsatz thematisiert.

Beispielsweise in den Grundbildungen zu "Fachfrau Gesundheit EFZ", "Fachfrau Betreuung EFZ" (3-jährige Ausbildungen) und "Assistentin Gesundheit und Soziales EBA" (2-jährige Ausbildung). In den drei Lernorten (Lehrbetriebe, Berufsfachschulen und überbetriebliche Kurse) werden die entsprechenden Kompetenzniveaus vermittelt und eingeübt. In den Lehrgängen der höheren Berufsbildung, wie beispielsweise bei der dipl. Pflegefachfrau HF und der dipl. Aktivierungsfachfrau HF, wird Palliative Care bereits im Rahmenlehrplan erwähnt (BAG, 2012, S. 13)

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 18 von 26

Definition der Ausbildungsniveau Palliative Care (palliative.ch Ausbildungsniveaus)

Grundversorgung

Niveau A1

Personen, die gelegentlich in ihrem Berufsalltag mit chronisch kranken Menschen oder mit akuten Situationen am Lebensende konfrontiert sind. Diese Personen sind entweder in der Grundversorgung oder im Gemeinwesen tätig.

Niveau A2

Berufsfachleute im Gesundheitswesen, die gelegentlich palliative Patienten und deren Familien begleiten. Diese Fachpersonen sind in der Grundversorgung tätig.

Niveau B1

Sämtliche Berufsgruppen des Gesundheitswesens, die oft mit palliativen Situationen zu tun haben oder diese zum Arbeitsalltag gehören. Diese Fachpersonen bieten palliative Grundversorgung an.

Spezialisierte Versorgung

Niveau B2

Berufsfachleute des Gesundheitswesens, deren Berufsalltag vor allem Palliative Care Situationen umfasst (Palliative Care Einrichtungen, Palliative Care Teams spitalintern/-extern) oder als Ressourcepersonen für Fachleute aus anderen Gebieten. Diese Fachpersonen bieten spezialisierte palliative Versorgung an (palliative.ch)

Niveau C

Berufsfachleute des Gesundheitswesens, eigentliche Experten, die hochspezialisierte Palliative anbieten

Internes Angebot für die Fort- und Weiterbildung in Palliative Care:

1. **Grundlagenkurs:** Alle neuen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter besuchen den Grundlagenkurs Palliative Care 2 Tage (16 Std.): Definition Grundlagen, Abschied-Sterben-Tod und Trauer, Angehörige einbeziehen, Netzwerkarbeit
2. **Level A1 oder A2** wird jährlich für neue Mitarbeiter angeboten
3. Die Mehrheit 90% der Pflegenden mit Abschluss auf Niveau Sekundarstufe II oder Tertiärstufe verfügt über einen A1 Level in Palliative Care.
4. **Level B1 / B2:** Jede Wohngruppe verfügt über einen Mitarbeiter Level B1 oder B2
5. **Die Pflegeexpertin** (MAS Palliative Care oder Oncological Care) leistet im Johanniter supportive, edukative Unterstützung.
6. **Der Zirkel Pflegeentwicklung** ist die Fachgruppe Palliative Care:
7. **Tagung Palliative Care:** 1x jährlich zum Themenschwerpunkt der Palliative Care wird eine obligatorische interdisziplinäre inhouse Fortbildung (1 Tag) durchgeführt.

Die Teilnahme an externen Weiterbildungsangeboten oder Kongressen zu Themen der Palliative Care werden vom Betrieb unterstützt. Zudem stellt der Johanniter diverse Fachzeitschriften und Fachliteratur zur Verfügung

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 19 von 26

12. Qualität

Die Verantwortung für die Umsetzung von Palliative Care liegt im Johanniter beim ZPE unter der Leitung der PEX bzw. QB im Auftrag der Leitung Pflege.

Das Debriefing findet anhand eines Fragebogens für An-und Zugehörige nach Todesfall statt. Im Pflorgeteam wird eine abschliessende Fallbesprechung unter den Aspekten „was ist gut gelungen“, „was war schwierig/herausfordernd“ und Schlussfolgerungen durchgeführt.

Der Johanniter orientiert sich an den Zielvorgaben der in diesem Konzept erwähnten Qualitätskriterien der Liste C für Langzeitpflegeinstitutionen von palliative.ch (2011a):

1. Im Rahmen von Selbstevaluationen:

Die regelmässige Überprüfung des Konzeptes in der praktischen Umsetzung – wie wird Palliative Care gelebt im Pflegealltag – zeigt die Integration in die bestehenden Strukturen und Prozesse auf. Die entsprechende Umsetzung von nötigen Massnahmen gewährleistet die Nachhaltigkeit von Palliative Care.

2. Im Rahmen von Audits durch qualitépalliative

Alle 2 Jahre führt das Johanniter im Wechsel Bewohnerinnenbefragungen durch die Firma QUALISEvaluation und interne Mitarbeiterinnenbefragungen durch. Zudem orientiert sich das Johanniter an den Qualitätsvorgaben qualivista der Kantone Basel Stadt, Baselland und Solothurn.

12.1 Weiterentwicklung dieses Grundlagenkonzeptes Palliative Care

Dieses Grundlagenkonzept Palliative Care wird vom internen Palliative Care-Team mindestens alle drei Jahre auf Aktualität der Inhalte überprüft.

Datum der Erstellung:

Basel, November 2014

Datum der Überprüfungen:

1. Überprüfung: 31.08.2015
2. Überprüfung: 29.08.2018

Verantwortlich für die Qualitätssicherung:

Bütler Iris, Leitung Pflege und Betreuung
Doris Minger, Qualitätsbeauftragte Pflege und Betreuung

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 20 von 26

13. Abschluss

Hoffnung ist nicht die Überzeugung,
dass etwas gut ausgeht,
sondern die Überzeugung,
dass etwas Sinn hat,
egal wie.

(Vaclav Havel)

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 21 von 26

14. Literatur- und Abbildungsverzeichnis

14.1 Literatur

Dieses Konzept wurde in Anlehnung an das Palliative Care Konzept der Curaviva Thurgau erarbeitet.

- Baumann-Hölzle, R. & Arn, C. (Hrsg.). (2009). Ethiktransfer in Organisationen. Basel: EMH und Schwabe.
- Bullinger, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität. In M. Rose (Hrsg.), Messung der Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen. Habilitationsschrift. Berlin Humboldt-Universität.
- Bundesamt für Gesundheit, BAG (2010): Nationale Strategie 2010-2012. Bern: BBL.
- Bundesamt für Gesundheit, BAG (2012). Nationale Strategie 2013-2015, Bilanz Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012 und Handlungsbedarf 2013–2015. Bern: BBL.
- Bundesamt für Gesundheit, BAG (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern: BBL.
- Bundesamt für Gesundheit, BAG & Bundesamt für Berufsbildung und Technologie, BBT (2012). Nationales Bildungskonzept. Palliative Care und Bildung. Strategisches Grundlagenpapier (Empfehlungen). Bern: BBL, Verkauf Bundespublikationen.
- Fischer, T. (2012). Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz. Das Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit schwerer Demenz (BISAD). Bern: Huber
- Förderverein Palliative Care LK Krems (2011). Palliative Care. Praktisches Handbuch für Pflegekräfte und pflegende Angehörige. Wien: Berger Verlag
- Gesundheitsgesetz 810.1 Gesetz über das Gesundheitswesen vom 05.06.1985 (Stand 01.01.2013)
- Hasemann, W. (2007). Unterstützung (pflegender Angehöriger in der Palliative Care in C. Knipping (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care. (2. Aufl., S. 375ff). Bern: Huber.
- Held, C. & Ermini-Fünfschilling, D. (2006). Das demenzgerechte Heim. Lebensraumgestaltung, Betreuung und Pflege für Menschen mit Alzheimerkrankheit. Basel: Karger AG.
- Hirslanden, Privatklinikgruppe Hirslanden (2012). Pflege – Sterben – Religion. Mitarbeitendenhandbuch für den Umgang mit Sterbenden und An- und Zugehörigen aus unterschiedlichen Glaubensrichtungen. Zürich: Kromer Print.
- Heimerl, K. (2007) Bedürfnisse von Patientinnen und Bewohnerinnen am Lebensende in C. Hospizdienst Thurgau (2013). Zugriff am 05.02.2013 auf <http://www.hospizdienst-thurgau.ch/index.php/hospizdienst>.
- Husebö Sandgathe, B. & Husebö, S. (2005). Die letzten Tage und Stunden. Palliative Care für Schwerkranke und Sterbende. Firma Grüenthal GmbH.
- Kanton Thurgau. Departement für Finanzen und Soziales, Gesundheitsamt (01. November 2010). Palliative Care Thurgau, Umsetzungskonzept. Frauenfeld: Büromaterial-, Lehrmittel- und Drucksachenzentrale.
- King, C.R. & Hinds, P.S. (2001). Lebensqualität. Pflege- und Patientenperspektiven, Theorie – Forschung – Praxis. Bern: Huber.
- Kitwood, T. (2008). Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Huber.
- Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care. (2. Aufl., S. 134ff). Bern: Huber.
- Kostrzewa, S. (2005). Palliative Pflege von Menschen mit Demenz. Bern: Huber.
- Kunz, R. & Wilkening, K. (2005). Sterben im Pflegeheim, Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH.
- Manthey, Marie (2005). Primary Nursing. Ein personenbezogenes Pflegesystem. Bern: Huber.
- Müller-Hergl, C. (2000). Demenz zwischen Angst und Wohlbefinden: Positive Personenarbeit und das Verfahren des Dementia Care Mappings. In P. Tackenberg, A. Abt-Zegelin (Hrsg.), Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung (S. 248-261). Frankfurt: Mabuse.
- Neuenschwander, H. et al. (2006). Palliativmedizin. Ein Handbuch für Ärztinnen und Ärzte. Bern: Krebsliga Schweiz.

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 22 von 26

- palliative ch (2011a), Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung Arbeitsgruppe Qualität. Qualitätskriterien für palliative Medizin, Pflege und Begleitung zur stationären Behandlung in Institutionen der Langzeitpflege (Liste C), Zugriff am 08.02.2013 auf http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/agqualitaet_kriterienliste_C_DE.pdf.
- palliative ch (2011b). Ausbildungsniveaus in Palliative Care. Zugriff am 08.02.2013 auf http://www.redcross.ch/activities/health/palliativ/redcross_anhang5_AusbildungsniveausPalliativeCare.pdf.
- Paul, C. & Müller (2007). Trauerprozesse verstehen und begleiten. In C. Knipping (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care. (2. Aufl., S. 410ff). Bern: Huber.
- Pereira, S., Fonseca, A. & Carvalho A. S. (2011). Burnout in Palliative Care: A Systematic Review. *Nursing Ethics*, 18(3) 317-326.
- Pleschberger, S., Heimerl, K. & Wild, M. (Hrsg.). (2005). Palliativpflege-Grundlagen für Praxis und Unterricht (2. Aufl.). Wien: Facultas Universitätsverlag.
- Porchet-Munro, S., Stolba, V. & Waldmann E. (2006). Den letzten Mantel mache ich selbst. Über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care. Basel: Schwabe.
- Pro Senectute Schweiz (2012). DOCUPASS – Das Dossier für Ihre persönlichen Vorsorgedokumente. Zugriff am 08.02.2013 auf <http://www.pro-senectute.ch/angebote/themen-rund-um-das-alter-fuer-senioren/docupass-patientenverfuegung.html>.
- Ramirez, A., Addington-Hall, J. & Richards, M. (1998). ABC of Palliative Care. *The Carers. BMJ Journals*, 316(7126), 208–211.
- Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, SBK (2006). Ethik in der Pflegepraxis, Bern.
- Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (Band 2). (2003). Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Bern: Hogrefe-Verlag.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, SAMW (2013). Palliative Care – Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Muttenz: Schwabe.
- Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften, SAMW, (2013). Patientenverfügung. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Muttenz: Schwabe.
- Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK (2001): Pflege und Behandlung in der Endphase des Lebens: Gemeinsame Erklärung SBK/FMH. Zugriff am 06.02.2013 auf www.sbk-asi.ch.
- Schweizerisches Zivilgesetzbuch (ZGB) Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht (2008). Art. 360-456. Zugriff am 19.02.2013 auf <http://www.admin.ch/ch/d/sr/210/index2.html#id-2-3>.
- WHOQOL (1998). Division of mental health and prevention of substance abuse, World Health Organisation. User Manual. WHO/MNH/MHP/98.4. S. 1 – 88.
- Zingg, S. (2012). Psychische Belastungen bei der Umsetzung von Palliative Care in Langzeitpflegeinstitutionen. Nichtveröffentlichter Leistungsnachweis. Zürich: Kalaidos Fachhochschule.

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 23 von 26

14.2 Abbildungen

Abb. 1:

Hauseigenes Foto vom Johanniter. Reproduktion eines Münsterengels, Münster Basel

Abb. 2:

Porchet-Munro, S., Stolba, V. & Waldmann E. (2006). Den letzten Mantel mache ich selbst. Über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care. Basel: Schwabe.

Abb. 3:

Bigorio Expertengruppe "palliative ch" (2010). Caring for the carers. Konsens zur "best practice" für Palliative Care – Ein Projekt im Rahmen der Qualitätsförderung von Palliative Care in der Schweiz. Zugriff am 07.02.2013 auf

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Bigorio_2010_D E.pdf.

14.3 Links

- Hospiz im Park, Arlesheim <http://www.hospizimpark.ch/>
- Palliative Zentrum Hildegard, Basel <http://www.pzhi.ch/de/>
- Mobiles Palliative Care Team Basel <http://www.pzhi.ch/de/>
- Curaviva www.curaviva.ch
- Krebsliga Beider Basel www.klbb.ch
- Lungenliga Beider Basel <http://www.lungenliga.ch/de/beider-basel/startseite.html>
- Palliative Gesellschaften www.palliative.ch und <http://www.palliativnetz.ch/> und <http://www.palliativ-info-basel.ch/palliativ-info-basel/>
- Caritas www.caritas.ch
- MS-Gesellschaft www.muskelkrank.ch.
- Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch.
- Parkinson-Gesellschaft www.parkinson.ch.
- Schweizer Berufsverband für Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner www.sbk-asi.ch.

15. Anhang

15.1 Modell ethischer Entscheidungsfindung⁷

⁷ http://dialog-ethik.ch/wp-content/uploads/2013/06/Dok_Schritte7Dialogneu.pdf

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 24 von 26

7 Schritte Dialog

Ein Modell ethischer Entscheidungsfindung

1. Schritt: Erfahrung des Sachverhaltes als ethisches Problem

A) Die verschiedenen an der Besprechung beteiligten Personen stellen nacheinander ihre Problemwahrnehmung dar. Alle berücksichtigen dabei:

- ihre wissenschaftliche Erfahrung, welche quantifizierend den medizinischen und pflegerischen Sachverhalt feststellt,
- ihre Lebenserfahrung, welche qualifizierend die bisherigen Erfahrungen mit Menschen mit dem vorliegenden körperlichen bzw. psychischen Zustand reflektiert und
- ihre Du-Erfahrung mit der aktuellen Patientin oder dem Patienten, welche ebenfalls qualifizierend diese Begegnung in die medizinisch-ethischen und pflegeethischen Güterabwägungen einbezieht.

B) Die Beteiligten diskutieren, welches die grösste Schwierigkeit der Situation ist. Diese wird als ethische Fragestellung in einen Satz gefasst: «Unser gemeinsames ethisches Problem ist, ...»

2. Schritt: Kontextanalyse

A) Was wissen wir noch nicht, was wir für die Klärung des ethischen Problems wissen müssten? Für die Beantwortung dieser Frage können die folgenden (zeitlichen, biographischen, institutionellen und personellen) Teilfragen hilfreich sein:

- Wie ist unser, unter Schritt 1 formuliertes Problem entstanden und wie war sein Verlauf?
- Gibt die Lebensgeschichte des Patienten oder der Patientin wichtige Hinweise in Bezug auf das Problem?
- Wo findet das Problem statt? (Art der Institution, Station, Abteilung, etc.)
- Wer ist am Problem beteiligt? (Und: Wer hat welche Verantwortlichkeiten und Kompetenzen?)

B) Überprüfung: Wird auch nach dieser Kontextanalyse die obige Formulierung des ethischen Problems noch als eine gute Fassung der Hauptschwierigkeit empfunden?

Wenn nein: Neuformulierung des ethischen Problems und entsprechende Anpassung der Kontextanalyse.

3. Schritt: Wertanalyse

War Schritt 2 die Vertiefung auf der deskriptiven Ebene, so ist Schritt 3 die Vertiefung auf der normativen Ebene. Ziel ist es, die konfligierenden Werte besser zu verstehen und einordnen zu können.

Für diese Vertiefung können die folgenden Fragen hilfreich sein:

- Was für Werthaltungen der Involvierten stehen auf dem Spiel?
- Können wir den Wertekonflikt typisieren, indem wir ihn als Spannung zwischen allgemeinen ethischen Werten fassen?

Für Fragen im medizinischen und/oder pflegerischen Kontext können für diese Typisierung die vier bioethischen Prinzipien herangezogen werden (z.B. «Autonomie versus Gutes tun»):

- Autonomieprinzip: Selbstbestimmung und Würde der Patientin bzw. des Patienten respektieren
- Prinzip «nicht schaden»: Nicht mit der Behandlung Schädigungen oder Leiden zufügen
- Prinzip «Gutes tun»: Tun, was in unseren Augen für die Patientin bzw. den Patienten gut ist
- Gerechtigkeitsprinzip: Ressourcen fair verwenden (auch: nicht bestimmte Patientengruppen diskriminieren)

4. Schritt: Entwurf von mindestens drei Handlungsmöglichkeiten

Ausser in Notfallsituationen gibt es fast immer drei und mehr Handlungsoptionen. Damit wird die Entscheidungsbildung aus der Situation des «Entweder-Oder» herausgeführt und können Machtkämpfe vermieden werden.

In diesem Arbeitsschritt geht es um eine möglichst ungewertete und vielfältige Aufzählung. Dabei werden nicht einmal die rechtlichen Grenzen beachtet, um die kreative Entdeckung von Handlungsvarianten maximal zu fördern.

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 25 von 26

5. Schritt: Analyse der Handlungsmöglichkeiten

A) Zuerst werden die rechtlich nicht zulässigen sowie alle praktisch nicht möglichen Handlungsmöglichkeiten weggestrichen.

B) Die Handlungsvarianten werden nach Argumentationsmustern geordnet, um allfällige eigene Tendenzen zu Einseitigkeiten erkennen zu können. Oft genügt es, nach folgenden Typen zu sortieren:

Argumentationsmuster

- | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ▪ Deontologischer Ansatz der konsequenten « Lebenserhaltung »
Priorität: Lebenserhaltung ohne Leidensabwägungen | wenn überwiegend, Warnlampe
«technischer Imperativ»: Wird zu viel gemacht? |
| ▪ Deontologischer Ansatz des absoluten « Autonomieanspruchs »
Priorität: Selbstbestimmung ohne Fürsorgepflichten des Behandlungsteams | «Ist die Patientin oder der Patient in der anstehenden Frage autonomiefähig, d.h. entscheidungsfähig?» |
| ▪ Teleologischer Ansatz der « fremdbeurteilten Lebensqualität »
Priorität: Fremdbestimmte Lebensqualitätsbeurteilung ohne vertiefte Beschäftigung mit dem Einzelfall | «Erhält die Patientin oder der Patient das, was ihrer Situation angemessen ist?» |

6. Schritt: Konsensfindungsprozess und Handlungsentscheid

A) Verallgemeinerung

- Fallverallgemeinerung: 1. Welche Handlungsmöglichkeiten können wir verallgemeinern? 2. Welche Verallgemeinerungen führen zu welchem Klima in der Zusammenarbeit? 3. Welches Klima wollen wir?
- Systemverallgemeinerung: Was für Fragen wirft diese Problemstellung im Hinblick auf die Institution auf?
- Erwachsen aus diesen Überlegungen noch weitere Handlungsoptionen?

B) Hierarchisierung der Handlungsoptionen

- Eingriffstiefe: Mit welchem Entscheid beschneiden wir den Autonomieanspruch der Patientin bzw. des Patienten am stärksten? Mit welchem am geringsten?
- Regel für die Konsensfindung: Ausschöpfen der niederschweligen Handlungsoptionen

C) Güterabwägung

Vor- und Nachteile jeder Handlungsmöglichkeit werden in Hinblick auf die damit verwirklichten und die damit nur teilweise oder nicht verwirklichten Werte in einer Tabelle aufgelistet.

Achtung: Die Abwägung soll den unterschiedlichen Charakter dieser Güter (wertebezogene Vor- und Nachteile) berücksichtigen.

D) Handlungsentscheid

Falls keine Einigkeit zu Stande kommt, wird die folgende Frage bearbeitet: «Was fehlt uns noch, damit wir zu einem Handlungsentscheid kommen können?»

7. Schritt: Kommunikation und Überprüfung des Handlungsentscheids

A) Umsetzung und Kommunikation

- Allgemein: Was ist, dem getroffenen Entscheid entsprechend, nun zu tun? Wie ist es zu tun und wer tut es?
- Spezifisch: Wer kommuniziert den Entscheid wie mit der Patientin bzw. dem Patienten? Wie ist im Falle deren bzw. dessen Kommunikationsunfähigkeit allenfalls mit deren bzw. dessen Bezugspersonen zu kommunizieren? (Achtung: Ist die Schweigepflicht tangiert?)
- Wird der Entscheid schriftlich festgehalten (Akte) und eventuell unterzeichnet?

B) Überprüfung

- Braucht der Entscheid ein «Verfallsdatum», da sich die Situation wesentlich verändern kann?
- Wird der Entscheid (eventuell gemeinsam mit anderen, ähnlichen Entscheiden) zu einem bestimmten Zeitpunkt evaluiert, damit wir daraus für weitere Dilemmasituationen lernen können?
- Gibt es Dinge, die bei der nächsten Fallbesprechung besser gemacht werden können?

QM Doku.Nr. und Name	Freigegeben GBL/PE	Freigegeben am	Version	Seite
2_2.1_KO_8_V4 Konzept Palliative Care	bui/bui	13.09.2018	V4	Seite 26 von 26