



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

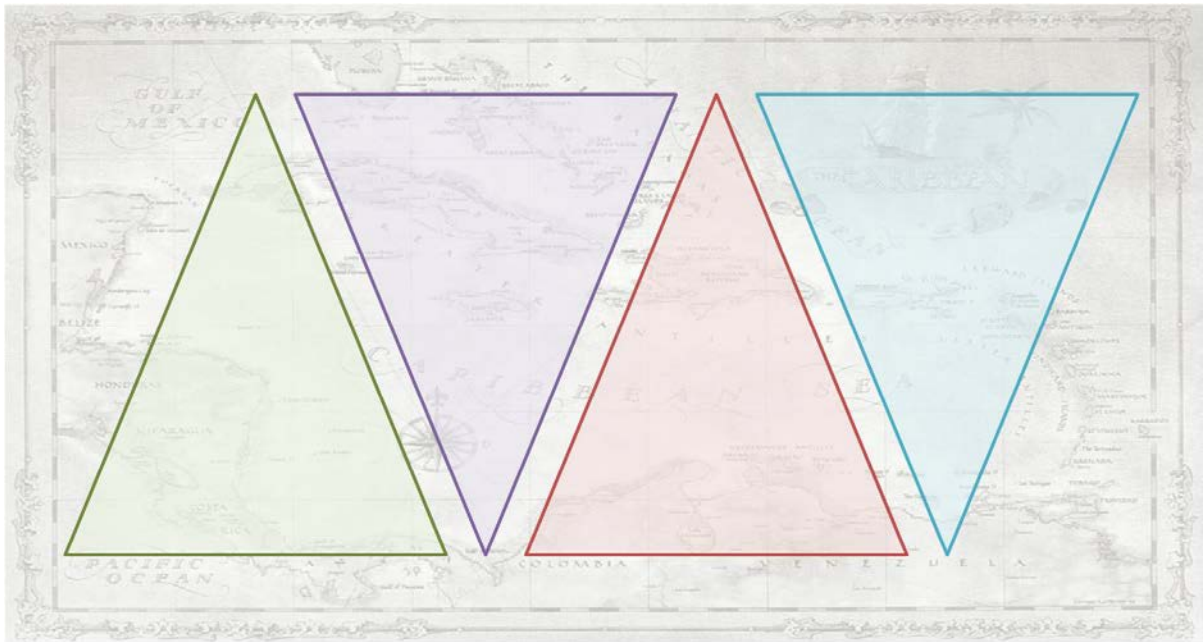


gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
palliative.ch insieme + con competenza

Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz

Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der
«Nationalen Strategie Palliative Care»

Version vom 15. Juli 2014



Impressum

Zitierweise:

Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und palliative ch (2014):
Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz.
Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care».
Version vom 15. Juli 2014. Bern

Download:

www.bag.admin.ch/palliativecare > Grundlagen > Rahmenkonzept

Mitglieder der Arbeitsgruppe:

Pia Coppex, GDK
Lara De Simone, BAG
Dr. med. Margreet Duetz Schmucki, BAG
Dr. med. Steffen Eychmüller, palliative ch
Sonja Flotron, palliative ch
Dr. iur. Catherine Gasser, BAG
Rahel Gmür, OdASanté
Dr. med. Heike Gudat, palliative ch
Catherine Hoenger, palliative ch/Kanton Waadt
Simone Hofer, SBF
Dr. med. Christina Kuhn, MEBEKO
Flurina Näf, BAG
Michelle Novák, BAG
Prof. Volker Schulte, FHNW (Moderation)
Lea von Wartburg, BAG (Leitung)

Kontakt/Informationen:

Bundesamt für Gesundheit BAG
Sektion Nationale Gesundheitspolitik
Lea von Wartburg
Schwarzenburgstrasse 161, 3003 Bern
Tel. +41 58 465 90 87
lea.vonwartburg@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch/palliativecare

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	4
1.1	Ziel und Zweck des Rahmenkonzepts	4
1.2	Adressaten	4
1.3	Erarbeitungsprozess.....	4
2	Grundsätze des Rahmenkonzepts	5
2.1	Nationale Leitlinien Palliative Care	5
2.2	Der personenbezogene Ansatz der Palliative Care	5
2.3	Der Spezialisierungsgrad: drei Ebenen der Palliative Care	6
2.3.1	Ebene «Palliative-Care-Verständnis»	6
2.3.2	Ebene «allgemeine Palliative Care»	6
2.3.3	Ebene «spezialisierte Palliative Care»	6
2.3.4	Querschnittsbereich «Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige»	6
2.3.5	Querschnittsbereich «Fach- und gruppenbezogene Palliative Care»	6
2.4	Die zeitliche Achse.....	7
3	Anwendung des Rahmenkonzepts: vier Umsetzungsbereiche	9
3.1	Bereich «Zielgruppen».....	9
3.1.1	Generelle Beschreibung	9
3.1.2	Palliative-Care-Verständnis: Zielgruppe Gesellschaft	10
3.1.3	Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care	10
3.1.4	Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care	11
3.2	Bereich «Leistungen»	11
3.2.1	Generelle Beschreibung	12
3.2.2	Palliative-Care-Verständnis: Information, Befähigung und Beratung	12
3.2.3	Allgemeine Palliative Care: Vorausschauend planen und Leiden lindern	12
3.2.4	Spezialisierte Palliative Care: Behandlung und Begleitung bei komplexen Symptomen und in instabilen Situationen.....	13
3.2.5	Querschnittsbereich «Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige»	13
3.2.6	Querschnittsbereich «Fach- und gruppenbezogene Palliative Care»	14
3.3	Bereich «Strukturen»	15
3.3.1	Generelle Beschreibung	15
3.3.2	Palliative-Care-Verständnis: Beratungs- und Informationsangebote	15
3.3.3	Allgemeine Palliative Care: Angebote der ambulanten und stationären Grundversorgung ...	16
3.3.4	Spezialisierte Palliative-Care-Angebote	16
3.3.5	Querschnittsbereich «Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige»	17
3.3.6	Querschnittsbereich «Fach- und gruppenbezogene Palliative Care»	17
3.4	Bereich «Kompetenzen».....	18
3.4.1	Generelle Beschreibung	18
3.4.2	Palliative-Care-Verständnis: Kompetenzen zur Beratung am Lebensende	19
3.4.3	Allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen	19
3.4.4	Spezialisierte Palliative-Care-Kompetenzen.....	20
3.4.5	Querschnittsbereich «Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige»	20
3.4.6	Querschnittsbereich «Fach- und gruppenbezogene Palliative Care»	21
4	Zur Definition der Übergänge zwischen den Ebenen	21

1 Einleitung

1.1 Ziel und Zweck des Rahmenkonzepts

Die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care» von Bund und Kantonen betrifft ganz unterschiedliche Bereiche: Es geht um Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen, um Finanzierungssysteme, um Sensibilisierung, Freiwilligenarbeit oder um spezifische Kompetenzen von Fachpersonen. Zusätzlich wird zwischen verschiedenen Ebenen im Bezug auf den Spezialisierungsgrad der Angebote, Leistungen und Kompetenzen unterschieden.

Ziel des «Rahmenkonzepts Palliative Care Schweiz» ist es, eine definitorische Grundlage für Palliative Care in der Schweiz zur Verfügung zu stellen. Wie ein roter Faden soll sich diese durch alle Themenbereiche der «Nationalen Strategie Palliative Care» durchziehen. Es geht um eine definitorische Beschreibung des Gebiets der Palliative Care in der Schweiz. Bisher verwendete Begrifflichkeiten und Definitionen müssen besser aufeinander abgestimmt werden, um eine klare Orientierung und gegenseitige Verständigung zu ermöglichen. Eine vergleichbare Arbeit liegt im internationalen Kontext bisher nicht vor.

Mit dem «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» soll erreicht werden, dass die vielfältigen Arbeiten im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care» auf eine gemeinsame Grundlage gestellt und in einen Gesamtkontext eingeordnet sind.

Im ersten Teil dieses Dokuments werden die Grundsätze beschrieben, auf denen das Rahmenkonzept basiert. Im zweiten Teil werden diese Grundsätze auf die Umsetzung in den vier Bereichen «Zielgruppen», «Leistungen», «Versorgungsstrukturen» und «Kompetenzen» angewendet. Dazu werden jeweils Referenzdokumente aufgeführt, in denen diese Aspekte vertieft behandelt werden. Die Aufzählung der Referenzdokumente entspricht dem heutigen Stand der Arbeiten und muss laufend angepasst und ergänzt werden.

1.2 Adressaten

Das «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» ist ein Arbeitsinstrument für alle Personen und Institutionen, die auf nationaler und kantonaler/regionaler Ebene an der Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care» beteiligt sind.

1.3 Erarbeitungsprozess

Die Idee zur Erarbeitung des Rahmenkonzepts wurde an der Frühjahrsretraite 2013 der Fachgesellschaft palliative ch entwickelt. Damals wurden Befürchtungen geäußert, dass laufende Arbeiten und Projekte aufgrund einer mangelnden Abstimmung und Koordination wie im berühmten Bermuda-Dreieck verschwinden könnten. Daraufhin wurde eine «Taskforce Bermuda» ins Leben gerufen, die sich damit befasste, dies zu verhindern.

In Abstimmung mit dem Projektleitungsgremium der «Nationalen Strategie Palliative Care» wurde beschlossen, im Rahmen von moderierten Workshops ein «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» zu entwickeln. Zwischen August und November 2013 fanden drei Workshops statt. Teilnehmende waren Vertreterinnen und Vertreter des Bundesamts für Gesundheit BAG, des Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation SBFI, der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK, der Fachgesellschaft palliative ch und der OdASanté (vgl. Liste der Mitglieder im Impressum). Inhaltlich stützt sich dieses Projekt auf eine intensive Literaturrecherche zu Definitionen und Begrifflichkeiten der Palliative Care ab. Das Dokument wurde am 7. April 2014 vom Projektleitungsgremium der «Nationalen Strategie Palliative Care» und am 15. April 2014 vom operativen Ausschuss des «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» von Bund und Kantonen verabschiedet.

2 Grundsätze des Rahmenkonzepts

Das «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» basiert auf den im Folgenden aufgeführten Grundsätzen.

2.1 Nationale Leitlinien Palliative Care

Grundlage für das «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» bildet das Dokument «Nationale Leitlinien Palliative Care» (BAG & GDK, 2010). Die darin festgehaltenen Definitionen gelten auch für das Rahmenkonzept. Die wichtigsten Eckpunkte sind hier nochmals aufgeführt:

- Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten.
- Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.
- In der Palliative Care wird der Mensch in seiner Ganzheit betreut, das heisst unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen.
- Palliative Care orientiert sich an den Bedürfnissen, Symptomen und Problemstellungen der betroffenen Patientinnen und Patienten sowie ihrer Bezugspersonen.
- Aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse wird zwischen Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care und Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care unterschieden.
- Palliative Care wird in einem interprofessionellen Team erbracht (Personen universitärer und nicht universitärer Gesundheitsberufe, Fachpersonen der Sozial- und Psychologieberufe, der Seelsorge oder weiterer Berufe). Freiwillige können unter Berücksichtigung ihrer Kompetenzen und Aufgaben Teil des interprofessionellen Teams und der palliativen Versorgung sein.¹

2.2 Der personenbezogene Ansatz der Palliative Care

Dem Rahmenkonzept liegt ein personenbezogener Ansatz zugrunde. Das heisst, dass nicht die medizinische Diagnose ausschlaggebend bzw. richtungsweisend ist für die Abbildung des Leidens und die Erstellung eines Behandlungsplans, sondern die Bedürfnisse und Sorgen des betroffenen Menschen und seiner Bezugspersonen.

Der personenbezogene Ansatz baut auf dem bio-psycho-sozialen Verständnis auf und führt ihn zu einem partnerschaftlichen Vorgehen bei der Bewältigung der Herausforderungen in Verbindung mit dem Thema Lebensende weiter. Er lässt sich auf folgende vier Aufgabenbereiche der Palliative Care aufgliedern (vgl. Kap. 3.2.3):

1. Bedürfnisse und Fragen der Symptombehandlung
2. Bedürfnisse und Fragen der Entscheidungsfindung am Lebensende, gestützt auf individuelle Präferenzen
3. Bedürfnisse und Fragen des umgebenden Netzwerks/Hilfsangebote
4. Bedürfnisse und Fragen bezüglich der Unterstützung der Bezugspersonen

Die Komplexität der Bedürfnisse entscheidet darüber, welche Leistungen notwendig und welche Versorgungsstrukturen geeignet sind und welche Kompetenzen bei Fachpersonen mit unterschiedlichem beruflichem Hintergrund vorhanden sein müssen.

¹ Zentral ist, dass sie entsprechend vorbereitet und kontinuierlich begleitet werden (Supervision).

2.3 Der Spezialisierungsgrad: drei Ebenen der Palliative Care

Ausgehend vom personenbezogenen Ansatz werden in diesem Rahmenkonzept drei Ebenen unterschieden. Diese beschreiben den Spezialisierungsgrad von Palliative-Care-Kompetenzen, -Angeboten und -Leistungen, der nötig ist, um den Bedürfnissen der betroffenen Menschen und ihrer Bezugspersonen optimal zu entsprechen. Die drei Ebenen sind: das Palliative-Care-Verständnis, die allgemeine Palliative Care und die spezialisierte Palliative Care. Dazu kommen der Querschnittsbereich «fach- und gruppenbezogene Palliative Care», der grösstenteils ein Bestandteil der Ebene «spezialisierte Palliative Care» ist, und der Bereich «Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige».

2.3.1 Ebene «Palliative-Care-Verständnis»

Die unterste, grundlegende Ebene ist das «Palliative-Care-Verständnis». Diese Ebene bezieht sich auf die Gesellschaft als Ganzes und auf das Bedürfnis der Menschen nach Information, Befähigung und Beratung zu den Themen unheilbare Krankheit, Sterben und Tod. Auf dieser Ebene geht es darum, dass Menschen sich - unabhängig davon, ob sie konkret betroffen sind oder nicht - grundsätzlich und vorausschauend mit der Situation einer unheilbaren Krankheit und dem Lebensende befassen und darin unterstützt werden.²

2.3.2 Ebene «allgemeine Palliative Care»

Die zweite Ebene ist die «allgemeine Palliative Care». Ausgangslage für die Definition dieser Ebene sind die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care gemäss den «Nationalen Leitlinien Palliative Care» (vgl. Kap. 3.1.3). Diese Gruppe umfasst Patientinnen und Patienten, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden.

2.3.3 Ebene «spezialisierte Palliative Care»

Die dritte Ebene umfasst die «spezialisierte Palliative Care». Sie geht von den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care gemäss den «Nationalen Leitlinien Palliative Care» aus (vgl. Kap. 3.1.4). Unter dieser zahlenmässig kleineren Patientengruppe versteht man Patientinnen und Patienten, die auf Unterstützung durch ein spezialisiertes Palliative-Care-Team angewiesen sind. Dies, weil sie eine instabile und komplexe Krankheitssituation aufweisen und deshalb eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen oder bei deren Bezugspersonen die Überschreitung der Belastungsgrenze erkennbar wird. Abgeleitet davon entstehen andere bzw. besondere Anforderungen an die Versorgungsstrukturen, an die notwendigen Palliative-Care-Leistungen und Kompetenzen von Fachpersonen.

2.3.4 Querschnittsbereich «Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige»

Dieser Bereich bezieht sich auf Bezugspersonen und Freiwillige, als Mitglieder der Gesellschaft. Bezugspersonen und Freiwillige können auf allen drei Ebenen der Palliative Care aktiv sein. Einerseits erbringen diese beiden Personengruppen oft zentrale Unterstützungsleistungen für Menschen in palliativen Situationen. Freiwillige können zusätzlich die Bezugspersonen begleiten und Fachpersonen entlasten. Andererseits sind Bezugspersonen und Freiwillige selber auch auf Unterstützung und Begleitung durch Fachpersonen angewiesen.

2.3.5 Querschnittsbereich «Fach- und gruppenbezogene Palliative Care»

Der Querschnittsbereich «fach- und gruppenbezogene Palliative Care» trägt dem Umstand Rechnung, dass Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen bei bestimmten Erkrankungen fachbezogene Probleme bzw. Bedürfnisse aufweisen (z.B. bei onkologischen oder neuro-degenerativen Erkrankungen, Nierenkrankheiten, psychiatrischen oder Suchterkrankungen). Zudem gibt es Bevölkerungs-

²

Die Ebene des Palliative-Care-Verständnisses fokussiert nicht ausschliesslich die letzten Lebenstage vor dem Tod, sondern den gesamten Verlauf einer unheilbaren Krankheit. Denn gerade zu Beginn einer unheilbaren Krankheit besteht oft das grösste Informationsbedürfnis. Dieser Punkt wird unter 2.4 «Die zeitliche Achse» weiter ausgeführt.

gruppen wie besonders junge oder alte Menschen (Pädiatrie, Geriatrie), Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung oder in einer besonderen Lebenssituation (z.B. Migrantinnen und Migranten, niedriger sozioökonomischer Status), die besondere Bedürfnisse aufweisen, die es zu berücksichtigen gilt.

Den Bedürfnissen dieser Gruppen gerecht zu werden, stellt besondere Herausforderungen an Palliative-Care-Leistungen, Versorgungsstrukturen und Kompetenzen von Fachpersonen. Dieser Querschnittsbereich ist hauptsächlich der spezialisierten Palliative Care zuzuordnen, kann aber auch die allgemeine Palliative Care betreffen. Es gibt heute jedoch erst für wenige Erkrankungen bzw. Gruppen spezifische Definitionen und Grundlagen für Palliative Care.

2.4 Die zeitliche Achse

Palliative Care als Vorgehensweise zur bedürfnisorientierten Leidenslinderung kann über den gesamten Verlauf der unheilbaren Krankheit eine Rolle spielen. Wann Palliative Care während eines Krankheitsverlaufs zum Einsatz kommt und was die Begriffe «palliativ» und «am Lebensende» in diesem Zusammenhang bedeuten, darüber herrschen verschiedene Vorstellungen. Im klinischen Kontext besitzt das Begriffspaar «kurativ» und «palliativ» weiterhin eine prognostische, d.h. zeitliche Bedeutung. Spricht man von «palliativ» oder gar von einem «Palliativpatienten» wird dies implizit oft mit der Einschätzung verbunden, dass der oder die Betroffene nur noch wenige Wochen oder Monate zu leben hat.

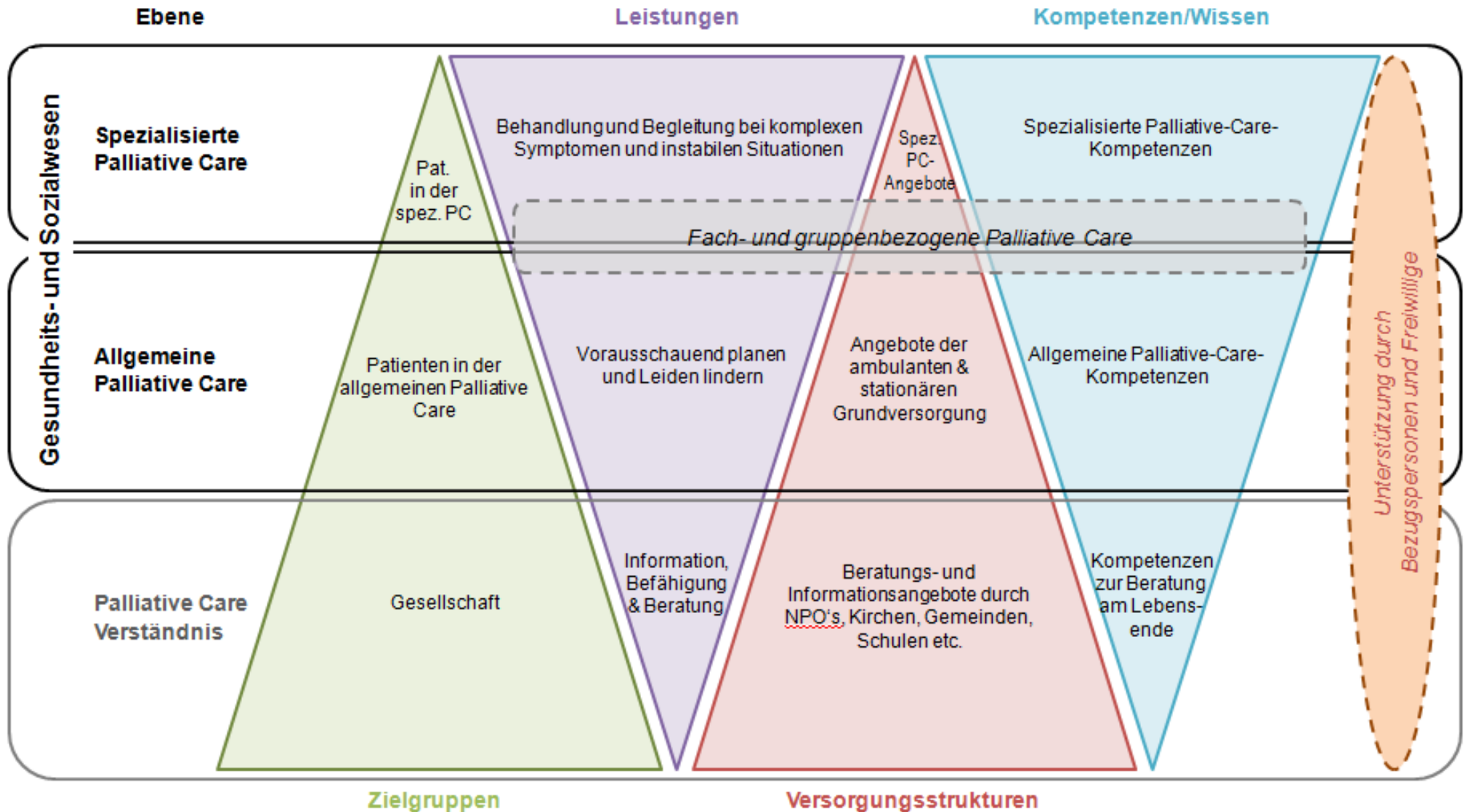
Dies ist jedoch insofern problematisch, als es keine einheitlichen Kriterien oder Faktoren auf wissenschaftlicher Basis gibt, die bei der Definition des Zeitpunkts helfen würden, wann kurativ in palliativ umschlägt. Der Verlauf einer unheilbaren Krankheit kann einige Wochen und Monate bis Jahre betragen. Die Vorstellung, es gäbe einen bestimmten Zeitpunkt des Wechsels von kurativ zu palliativ, trifft nicht immer zu. Zwar wird dieser Wechsel häufig auch als abrupt erfahren (Stichwort «austherapiert»). Im Falle von chronisch fortschreitenden Krankheiten z.B. lässt sich der Wechsel jedoch vielmehr im Sinne einer Verschiebung hin zur Palliation beschreiben.

Kurative und palliative Elemente kommen über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg ergänzend zum Einsatz. Verschlechtert sich der Zustand des Patienten, der Patientin nimmt, der Anteil an Palliative Care zu – je nach Bedarf der Betroffenen. Es gibt also Phasen im Verlauf einer unheilbaren Krankheit, in der die palliativen Elemente klar vorherrschen. Dies ist oft – aber nicht nur – die letzte Phase des Lebens. Die Arbeiten im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care» fokussieren vor allem auf die Situation, in der die palliativen Elemente vorherrschen und die Patientinnen und Patienten sich vorausschauend mit dem Lebensende auseinandersetzen.

Für die «Nationale Strategie Palliative Care» steht die konkrete zeitliche Eingrenzung dieser Zeitspanne nicht im Vordergrund. Stattdessen ist die Bedürfnislage des betroffenen Menschen ausschlaggebend. Im Rahmenkonzept werden daher die Begriffe «in einer palliativen Situation», «verbleibende Lebenszeit» und «am Lebensende» verwendet.³ Dabei ist zu bedenken, dass die Zeitspanne, in der die palliativen Elemente vorherrschen, Wochen, Monate und manchmal sogar Jahre dauern kann.

³ Die Definition einer «palliativen Situation» leitet sich aus den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten ab, wie sie in Kap. 3.1 beschrieben sind.

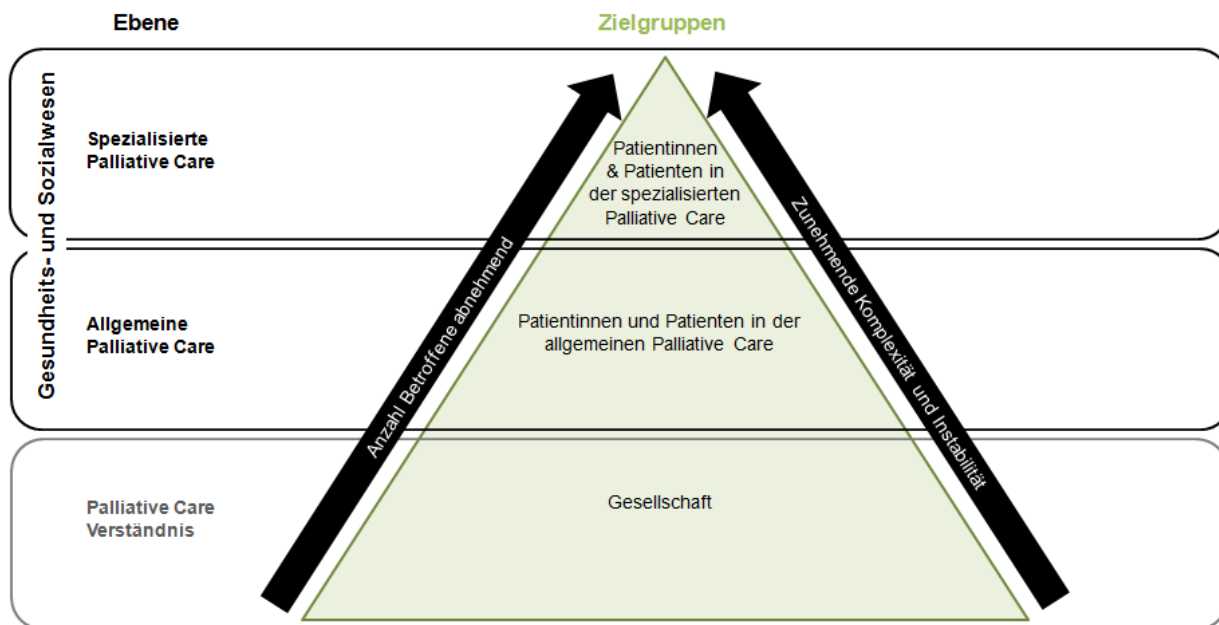
Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz



3 Anwendung des Rahmenkonzepts: vier Umsetzungsbereiche

Die aufgeführten Grundsätze werden im Folgenden auf die Umsetzung in vier Bereichen angewendet: Zielgruppen, Leistungen, Versorgungsstrukturen und Kompetenzen. Zusätzlich werden Referenzdokumente angegeben, in denen die spezifischen Aspekte eines Bereichs vertieft beschrieben sind.

3.1 Bereich «Zielgruppen»



3.1.1 Generelle Beschreibung

Palliative Care orientiert sich an den Bedürfnissen, Symptomen und Problemstellungen der betroffenen Menschen sowie ihrer Bezugspersonen. Auf der Ebene «Palliative-Care-Verständnis» umfasst dies die Bedürfnisse der Gesellschaft nach Information, Beratung und Befähigung im Hinblick auf das Lebensende.

Auf den Ebenen «allgemeine Palliative Care» und «spezialisierte Palliative Care» geht es um Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen. Aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse wird zwischen Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care und Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care unterschieden. Die Patientengruppe in der spezialisierten Palliative Care zeichnet sich durch Instabilität und einen höheren Komplexitätsgrad im Bezug auf die Bedürfnisse aus – sowohl was die körperliche Dimension betrifft, aber auch die psychische, soziale und spirituelle Dimension. Bei beiden Patientengruppen können spezifische, fach- und gruppenbezogene Aspekte hinzukommen.

Der Übergang zwischen den beiden Gruppen ist fließend, das heisst eine Patientin, ein Patient kann im Verlauf des Lebens und des Leidens zu beiden Gruppen gehören. Neben den beiden Patientengruppen sind auch die Bezugspersonen des kranken Menschen – mit dessen Einverständnis – im Sinne eines partnerschaftlichen Ansatzes während der ganzen Dauer der Betreuung und Behandlung involviert. Je nach Situation gestalten sie die Betreuung mit oder erhalten selbst Betreuung, indem sie etwa im Trauerprozess unterstützt und begleitet werden.

Referenzdokumente

Nationale Leitlinien Palliative Care (BAG und GDK, 2010)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=de>

Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW (2012, aktualisierte Version)

<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-geultige-Richtlinien.html>

3.1.2 Palliative-Care-Verständnis: Zielgruppe Gesellschaft

Die Zielgruppe «Gesellschaft» umfasst jede und jeden Einzelnen als Teil der Bevölkerung. Die Bedürfnisse dieser Zielgruppe können umschrieben werden mit:

- Integration des Lebensendes, des Sterbens und des Todes in ein normalisiertes Verständnis des Lebens, Kenntnisse/Kompetenzvermittlung zum Umgang mit dieser Normalität
- Zugang zu Informationen für die praktische Vorausplanung des Lebensendes (Versorgungsangebote, Unterstützungs- und Beratungsangebote, Patientenverfügung und rechtliche Vorsorge etc.)
- Definition individueller Präferenzen für die Entscheidungsfindung und Auseinandersetzung mit dem Lebensende (u.a. für die Erstellung einer Patientenverfügung im Rahmen des Erwachsenenschutzrechts)
- Beratung und Befähigung durch Fachpersonen, Unterstützung in der Vorausplanung
- Selbstbestimmung bis zum Lebensende

Referenzdokumente

Bevölkerungsbefragung Palliative Care (GfK, 2009)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/13794/index.html?lang=de>

Bericht des Bundesrates «Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe» (2011)

<http://www.ejpd.admin.ch/content/dam/data/gesellschaft/gesetzgebung/sterbehilfe/ber-br-d.pdf>

Pretest zu Kernbotschaften Palliative Care (Dichter Research, 2012)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/13793/index.html?lang=de>

Weiterführende Literatur

Gian Domenico Borasio (2014): Über das Sterben (Schweizer Ausgabe). C.H. Beck

3.1.3 Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care

Diese Patientengruppe umfasst Patientinnen und Patienten, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden. Es wird davon ausgegangen, dass die meisten Patientinnen und Patienten in einer palliativen Situation dieser Patientengruppe zugerechnet werden können.

Zusätzlich zu den Bedürfnissen der Allgemeinbevölkerung (vgl. Kap. 3.1.2) stehen für Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care folgende Aspekte im Vordergrund:

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

Referenzdokumente

Nationale Leitlinien Palliative Care (BAG und GDK, 2010)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=de>

Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen (BAG, GDK, palliative.ch, 2014)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13775/index.html?lang=de>

3.1.4 Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care

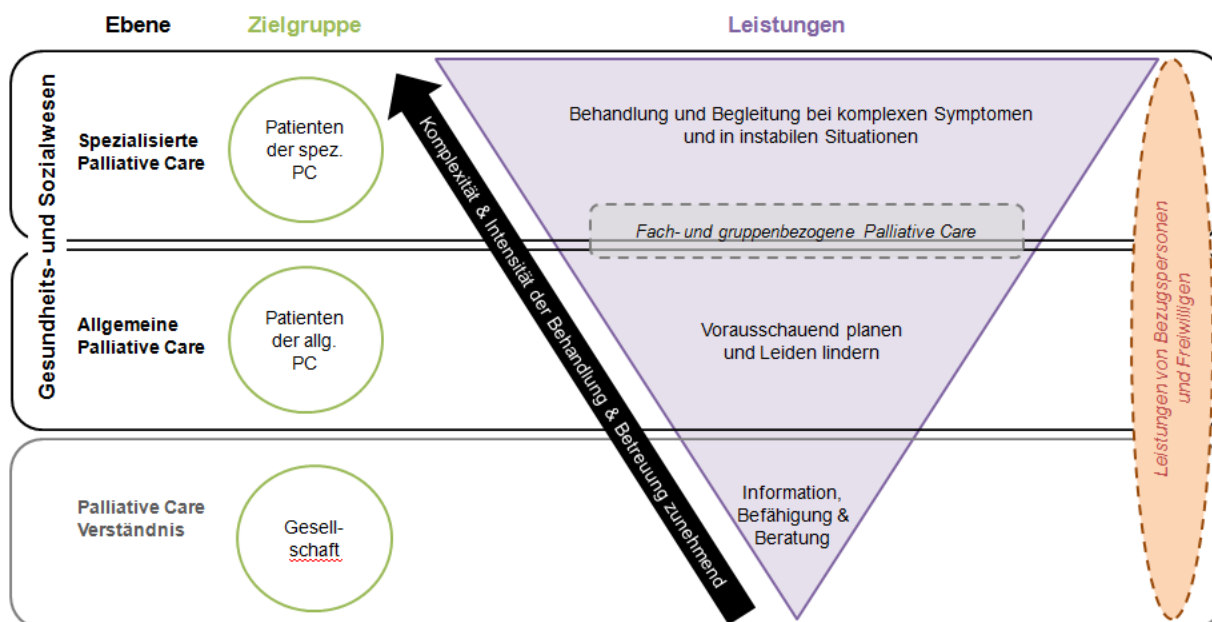
Unter dieser zahlenmässig kleineren Patientengruppe versteht man Patientinnen und Patienten, die auf Unterstützung durch ein spezialisiertes Palliative-Care-Team angewiesen sind. Dies, weil sie eine instabile Krankheitssituation aufweisen und/oder eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von bestehenden, komplexen Symptomen benötigen, so dass das bisherige Betreuungsnetz an die Grenzen seiner Belastbarkeit und Kompetenzen stösst. Gegebenenfalls können die Symptome bzw. die komplexen Probleme soweit stabilisiert werden, dass eine Rückkehr in die allgemeine Palliative Care möglich ist.

Die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care umfassen:

- Linderung schwer belastender Symptome, das heisst einer Kombination von solchen Symptomen, die durch die bisherigen Massnahmen nicht verbessert werden konnten und die Lebensqualität massiv beeinträchtigen
- Schwierige Entscheidungsfindungen unter Einschluss der Beendigung lebensverlängernder Massnahmen, die ein interprofessionelles Palliative-Care-Team nötig machen
- Intensive Unterstützung aufgrund des schlechten Allgemeinzustands, etwa bei der Klärung der ambulanten oder stationären Unterbringung, bei besonderen Herausforderungen im Umfeld der Betreuung, bei einer Überlagerung von physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Leiden
- Intensive Unterstützung der Bezugspersonen, die durch den bisherigen Krankheitsverlauf und durch andere Faktoren grossem Stress ausgesetzt sind.

Referenzdokumente
 Nationale Leitlinien Palliative Care (BAG und GDK, 2010)
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=de>
 Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care (BAG und GDK, 2011)
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=de>

3.2 Bereich «Leistungen»



3.2.1 Generelle Beschreibung

In diesem Bereich werden die Leistungen beschrieben, die nötig sind, um die genannten Bedürfnisse der Zielgruppen auf den drei Ebenen zu erfüllen. Von der untersten Ebene des Palliative-Care-Verständnis zur obersten Ebene der spezialisierten Palliative Care nimmt der zeitliche, personelle und materielle Umfang der Palliative-Care-Leistungen zu: Die Bedürfnisse der Zielgruppen werden komplexer und die Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten wird intensiver. Die Bedürfnisse beziehen sich sowohl auf die körperliche, als auch auf die psychische, soziale und spirituelle Dimension. Dasselbe gilt auch für die Palliative-Care-Leistungen, die daher nur durch ein interprofessionelles Team (Fachpersonen der Medizin, Pflege, Seelsorge, Psychologie, Sozialen Arbeit, Physiotherapie, Ernährungsberatung und weiterer Berufe) abgedeckt werden können.

3.2.2 Palliative-Care-Verständnis: Information, Befähigung und Beratung

Auf dieser Ebene geht es darum, in der Gesellschaft die Voraussetzungen zu schaffen, um sich auf individueller Ebene mit dem Lebensende auseinandersetzen zu können. Dazu braucht es Anregung, Beratung und Informationsvermittlung. Ziel ist es, die Menschen zu befähigen, dass sie sich auf das Lebensende wie auf andere Lebenssituationen (z.B. den Eintritt ins Erwerbsleben, eine Geburt, die Altersvorsorge, die Pensionierung etc.) vorbereiten können, dass sie sich Gedanken zu den persönlichen Wünschen und Vorstellungen am Lebensende machen, diese z.B. in einer Patientenverfügung festhalten und damit Sterben und Tod als Bestandteile des Lebens anerkennen.

Diese Leistungen können insbesondere von Fachpersonen des Gesundheits- und Sozialwesens, der Seelsorge oder von Gemeinden erbracht werden. Auch Non-Profit-Organisationen, die Beratung bieten und Wissen bereitstellen, können einen Beitrag leisten. Zudem kann das Thema auch in Schulen, religiösen Einrichtungen, im Kulturbereich und in den Medien aufgegriffen und damit zur Informationsvermittlung beigetragen bzw. eine Auseinandersetzung angeregt werden.

Referenzdokumente

Bundesamt für Justiz: Übersicht zum neuen Erwachsenenschutzrecht und zur Patientenverfügung

http://www.ejpd.admin.ch/content/ejpd/de/home/dokumentation/mi/2012/ref_2012-11-16.html

Weiterführende Literatur

Gian Domenico Borasio (2014): Über das Sterben (Schweizer Ausgabe). C.H. Beck

Steffen Eychmüller (2013): Lebensqualität in der letzten Lebensphase. In: Schulte, Volker/Steinebach, Christoph (Hrsg): Innovative Palliative Care. Huber Verlag

Internationale Beispiele

Schottland: «Good life, good death, good grief» <http://www.goodlifedeathgrief.org.uk/>

Kanada: «Speak up. Start the conversation about end-of-life care» <http://advancecareplanning.ca/>

NHS Greater Glasgow and Clyde: «My thinking ahead and making plans»

<http://www.palliativecareggc.org.uk/index.php?action=cms.acp>

3.2.3 Allgemeine Palliative Care: Vorausschauend planen und Leiden lindern

Auf dieser Ebene können die Palliative-Care-Leistungen mit den «SENS-Modell» umschrieben werden. Dieses Modell umfasst vier Bereiche:

- **Symptom-Management** (körperlich, psychisch, sozial, spirituell)
- **Entscheidungsfindung** auf Grundlage individueller Präferenzen und Vorausplanung für eine kommende Krise
- **Netzwerkorganisation** insbesondere, wenn die eigenen Funktionen eine Selbständigkeit akut oder chronisch nicht gewährleisten (seien es körperliche, psychische oder soziale Funktionen)
- **Support** der Bezugspersonen, die von der Erkrankung mitbetroffen sind.

Diese Palliative-Care-Leistungen werden von den Fachpersonen des Gesundheits- und Sozialwesens unter Einbezug der Patientin, des Patienten sowie deren Bezugspersonen erbracht. Im Vordergrund stehen auf dieser Ebene die Leistungserbringer der Grundversorgung, d.h. von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, von Fachpersonen in den Organisationen zur Pflege zu Hause, in Alters- und Pflegeheimen oder in Akutspitälern. Zudem ist der Einbezug weiterer Berufsgruppen wie der Seelsorge,

Psychologie etc. wichtig, um den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten in den verschiedenen Dimensionen (physisch, psychisch, sozial, spirituell) begegnen zu können. Der grösste Aufwand für die Erbringung dieser Leistungen liegt im Zeitbedarf für die Kommunikation und Dokumentation. Aber auch die Organisation lokaler Netzwerke, oft mit mehreren Beteiligten, sowie die Instruktion der Betroffenen für das Vorgehen im Notfall bzw. bei Komplikationen ist mit Aufwand verbunden.

Referenzdokumente

Eychmüller, Steffen (2012): SENS is making sens – on the way to an innovative approach to structure palliative care problems.

Therapeutische Umschau 2012; 69 (2):87-90

Gold Standards Framework www.goldstandardsframework.org.uk

National Comprehensive Cancer Network USA: Guidelines Palliative Care 2012 www.nccn.org

3.2.4 Spezialisierte Palliative Care: Behandlung und Begleitung bei komplexen Symptomen und in instabilen Situationen

Auf der Ebene der spezialisierten Palliative Care basieren die Leistungen ebenfalls auf den praktischen Themen des «SENS-Modells». Sie folgen zudem weitgehend den in den «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care» dargelegten Inhalten. Deshalb sind die Leistungen im Vergleich zur allgemeinen Palliative Care bezüglich der Behandlung und Begleitung der Patientinnen und -patienten komplexer und intensiver. Teilweise ist die Inanspruchnahme fach- und gruppenbezogener Palliativleistungen (vgl. Kap. 3.2.5) erforderlich:

- Management von schwer belastenden **S**ymptomen unter Nutzung auch invasiver Massnahmen (bspw. invasive Schmerztherapie, Rekanalisationen mit Stent, Radiotherapie etc.). Eine besondere Herausforderung ist hierbei die häufige Anpassung des Behandlungsplans aufgrund von Instabilität und schlechter Vorhersehbarkeit/Planbarkeit
- Schwierige **E**ntscheidungsfindung unter Einschluss der Beendigung lebensverlängernder Massnahmen (bspw. Intensivmedizin), aber auch Vorgehen bei Wunsch nach Sterbehilfe
- Intensive **U**nterstützung bei der **N**etzwerkorganisation aufgrund des schlechten Allgemeinzustandes, höheres Mass an Koordination und Kommunikation, insbesondere auch Unterstützung der Leistungserbringer der Grundversorgung (Beratung, Bildung, Information)
- Intensiver **S**upport der Bezugspersonen, die durch den bisherigen Krankheitsverlauf und durch andere Faktoren grossem Stress ausgesetzt sind.

Auch diese Leistungen können nur im interprofessionellen Team erbracht werden. Die Leistungserbringer der involvierten Professionen benötigen ein auf Palliative Care spezialisiertes Kompetenzniveau und spezifisches Fachwissen⁴ (vgl. Kap. 3.4).

Referenzdokumente

Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care (BAG und GDK, 2011)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=de>

3.2.5 Querschnittsbereich «Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige»

Bezugspersonen und Freiwillige können einen wichtigen Beitrag bei der Betreuung und Begleitung von Menschen am Lebensende leisten. Bezugspersonen gestalten je nach Situation die Betreuung mit oder erhalten selbst Betreuung von Fachpersonen und Freiwilligen, indem sie etwa im Trauerprozess begleitet werden. Wenn sie die Betreuung mitgestalten, benötigen sie sowohl Beratung und Anleitung (z.B. in medizinischen und pflegerischen Fragen) als auch Unterstützung (z.B. Anerkennung in Gesprächen und Empathie). Wichtig ist es, die Grenzen der Belastbarkeit der Bezugspersonen frühzeitig zu erkennen. Diese gilt es zu respektieren und zu verstehen und dementsprechend vorausschauend zu handeln, indem beispielsweise die Angebote der Freiwilligen genutzt werden.

⁴ Dies bedeutet aber nicht per se, dass dies auch eine höhere Bildungsstufe erfordert.

Palliative-Care-Leistungen, die von Freiwilligen erbracht werden, reichen von administrativen Arbeiten und Öffentlichkeitsarbeit bis hin zur intensiven psycho-sozialen Betreuung und Begleitung Betroffener und der Bezugspersonen während der Krankheitszeit und darüber hinaus. Freiwillige erbringen im Gegensatz zu Bezugspersonen in der Regel keine Leistungen, die in der Zuständigkeit von qualifizierten Fachpersonen liegen.

Referenzdokumente

Nationale Leitlinien Palliative Care (BAG und GDK, 2010)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=de>

Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen (BAG, GDK, palliative.ch, 2014)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13775/index.html?lang=de>

3.2.6 Querschnittsbereich «Fach- und gruppenbezogene Palliative Care»

Die Leistungen in diesem Querschnittsbereich der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care müssen – basierend auf den Bedürfnissen der betroffenen Personen – für jeden Fachbereich bzw. für die jeweiligen Gruppen einzeln definiert werden. Das betrifft:

z.B. fachbezogene Palliative-Care-Leistungen

- für Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen
- für Menschen mit onkologischen Erkrankungen
- für Menschen mit einer Demenzkrankheit
- für Menschen mit neurologischen Erkrankungen
- für Menschen mit schwerwiegenden Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- für Menschen mit schweren Lungen- und Atemwegserkrankungen
- in der Schmerztherapie
- bei Niereninsuffizienz

z.B. gruppenspezifische Palliative-Care-Leistungen

- in der Pädiatrie
- in der Geriatrie
- für Menschen mit Migrationshintergrund
- für Menschen mit Behinderungen

Leistungserbringer sind insbesondere die in den jeweiligen Bereichen spezialisierten Fachpersonen (z.B. der Geriatrie, Onkologie, Pädiatrie, Behindertenbetreuung, interkulturellen Übersetzung etc.). Aber auch Fachpersonen der Grundversorgung, die Patientinnen und Patienten mit solchen fachbezogenen oder gruppenspezifischen Bedürfnissen behandeln und betreuen, können zu den Leistungserbringern fach- und gruppenbezogener Palliative Care gehören (z.B. Hausärztinnen und Hausärzte). Um den Bedürfnissen dieser Patientinnen und Patienten am Lebensende optimal gerecht werden zu können, ist die Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringern der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care und der spezialisierten Palliative Care eine zentrale Voraussetzung.

Referenzdokumente

Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW (2012, aktualisierte Version)

<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-queltige-Richtlinien.html>

Nationale Demenzstrategie 2014–2017 (BAG und GDK 2013)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de>

Nationale Strategie gegen Krebs 2014–2017 bzw. Nationales Krebsprogramm 2011–2015 www.oncosuisse.ch

Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW (2012, aktualisierte Version) <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-queltige-Richtlinien.html>

Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW (2012, aktualisierte Version) <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-queltige-Richtlinien.html>

Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie (BAG und GDK 2014) <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/14898/index.html?lang=de>

Publikationen der EAPC

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia (2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PrBuOaKGIh4%3d&tabid=1616>

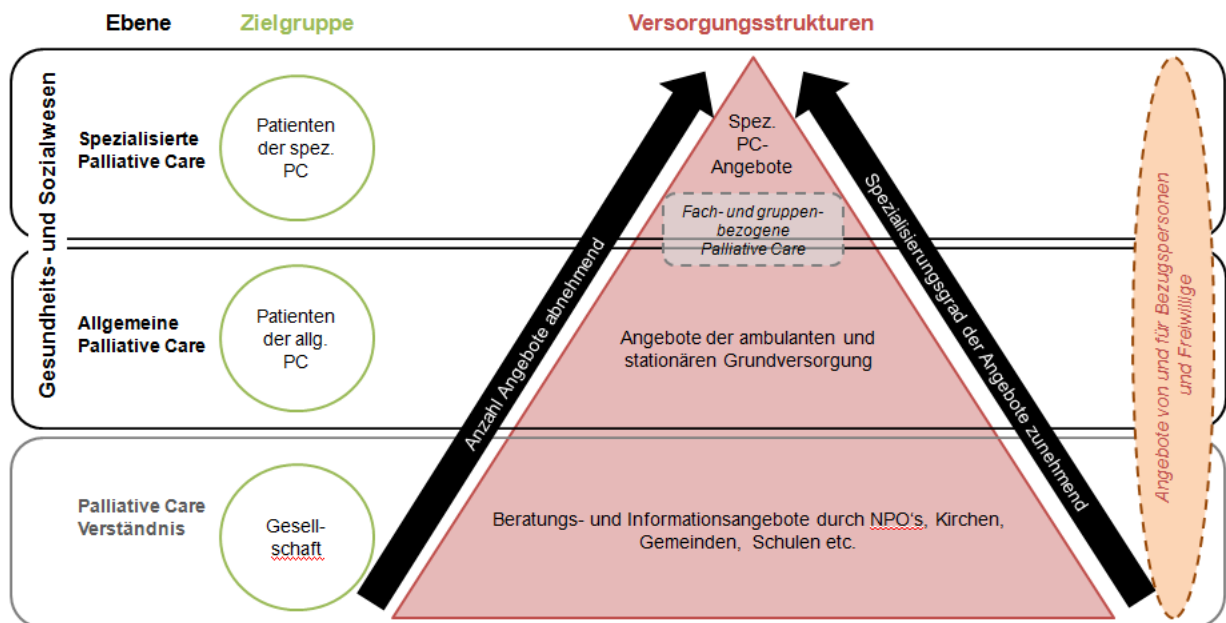
Palliative care for people with intellectual disabilities: Best practice guidelines and core standards

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Peoplewithintellectualdisabilities.aspx>

IMPACCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa (2007)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=akl1058QV3c%3d>

3.3 Bereich «Strukturen»



3.3.1 Generelle Beschreibung

Dieser Bereich beschreibt, welche Angebotsstrukturen bereitstehen sollten, damit die notwendigen Palliative-Care-Leistungen erbracht werden können. Für die Ebene «Palliative-Care-Verständnis» sind dies gut zugängliche Beratungs- und Informationsangebote. Damit Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care optimal betreut und behandelt werden können, ist eine gut ausgebaute palliative Grundversorgung im ambulanten und stationären Bereich notwendig. Dafür braucht es insbesondere eine breite Verankerung in den bestehenden Angeboten des Gesundheits- und Sozialwesens und der Seelsorge oder unter Umständen bzw. bei Bedarf ein Ausbau dieser Angebote. Für die zahlenmässig kleinere Patientengruppe in der spezialisierten Palliative Care braucht es weniger, dafür jedoch spezialisierte Angebote.

Referenzdokumente

Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care (palliative ch, BAG und GDK, aktualisiert 2013)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=de>

3.3.2 Palliative-Care-Verständnis: Beratungs- und Informationsangebote

Auf dieser Ebene sind gut zugängliche Beratungs- und Informationsangebote von Non-Profit-Organisationen, Gemeinden oder Schulen zentral. Sie bieten z.B. Beratung beim Verfassen von Patientenverfügungen, informieren über vorhandene Unterstützungsangebote, über die Möglichkeiten zur Gestaltung des Lebensendes und zur Wahrung der Selbstbestimmung.

Referenzdokumente

Bundesamt für Justiz: Übersicht zum neuen Erwachsenenschutzrecht und zur Patientenverfügung

http://www.ejpd.admin.ch/content/ejpd/de/home/dokumentation/mi/2012/ref_2012-11-16.html

Übersicht über kantonale und regionale Angebote: www.palliative.ch

3.3.3 Allgemeine Palliative Care:

Angebote der ambulanten und stationären Grundversorgung

Die Ebene der allgemeinen Palliative Care beschreibt die Angebote für Patientinnen und Patienten in stabilen Krankheitssituationen, die keine komplexe/spezialisierte Behandlung und Betreuung benötigen (Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care). Sie können von den Leistungserbringern der Grundversorgung im stationären Akutbereich, im Langzeitbereich (Alters- und Pflegeheime, andere Einrichtungen) oder im ambulanten Bereich (durch niedergelassene (Fach-)Ärztinnen und Ärzte, spitalexterne Pflege, Ambulatorien) in Zusammenarbeit mit weiteren Berufsgruppen behandelt und betreut werden. Voraussetzung ist, dass diese Leistungserbringer über die entsprechenden Grundkenntnisse im Bereich Palliative Care verfügen (vgl. Kap. 3.4.3).

Referenzdokumente

Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care (palliative.ch, BAG und GDK, aktualisiert 2013)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=de>

Qualitätskriterien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung zur stationären Behandlung in Institutionen der Langzeitpflege

(Liste C) http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/agqualitaet_kriterienliste_C_DE.pdf

Weiterführende Literatur

Roland Kunz (2013): Interdisziplinäre Betreuung und Integrierte Versorgung. In: Schulte, Volker/Steinebach, Christoph (Hrsg.): Innovative Palliative Care.

3.3.4 Spezialisierte Palliative-Care-Angebote

Die Ebene der spezialisierten Palliative Care beschreibt die Situation für Palliativpatientinnen und -patienten, die spezialisierte Palliative-Care-Leistungen benötigen. Auch spezialisierte Palliative Care kann im Spitalbereich, im Langzeitbereich und im ambulanten Bereich angeboten werden. Es wird unterschieden zwischen ambulanten und stationären Angeboten. Im Rahmen dieser Angebote werden ausschliesslich Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen durch ein interprofessionelles Team von Fachpersonen mit spezialisierten Palliative-Care-Kompetenzen behandelt und betreut.

Stationäre Angebote:

Die stationären Angebote richten sich an Patientinnen und Patienten, die permanent auf Unterstützung durch spezialisierte Palliative Care angewiesen sind. Dazu gehören spezialisierte Palliativstationen und Palliativkliniken. Die meisten Angebote verfügen über Spitalstatus bzw. sind eigene Abteilungen im Rahmen eines Akutspitals. Vereinzelt gibt es auch Palliativstationen in Institutionen der stationären Langzeitpflege bzw. spezialisierte Palliative-Care-Einrichtungen mit Pflegeheimstatus.

Diese Angebote bieten nur spezialisierte Palliative Care an. Es werden ausschliesslich Patientinnen und Patienten behandelt und betreut, die eine instabile Krankheitssituation aufweisen und eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen. Das Betreuungsteam besteht aus einem interprofessionellen Team von Fachpersonen mit ausgewiesenen, spezifischen Palliative-Care-Kompetenzen (vgl. Kap. 3.4.5).

Ambulante Angebote:

Palliativ-Konsiliardienste und mobile Palliativdienste unterstützen die Leistungserbringer der allgemeinen und der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care mit spezialisiertem Palliative-Care-Fachwissen. Ziel ist es, dass Patientinnen und Patienten, die eine instabile Krankheitssituation aufweisen und/oder (phasenweise) eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen, an ihrem jeweiligen Aufenthaltsort (stationärer Akutbereich, Langzeitbereich, zu Hause) Zugang zu spezialisierter Palliative Care erhalten. Damit soll eine Verlegung bzw. Hospitalisierung, die für den unheilbar kranken Menschen und seine Bezugspersonen sehr belastend sein kann, so weit möglich vermieden werden.

Daneben gibt es für Patientinnen und Patienten, die eine stabile Krankheitssituation aufweisen, aber eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen, ambulante Angebote wie Tages-/Nachtstrukturen und Palliativ-Ambulatorien. Diese bieten zeitlich limitierte Betreuung und Entlastung für alle Betroffenen und deren Bezugspersonen. Sie stellen die Kontinuität der Behandlung und Betreuung im palliativen Netzwerk sicher und ermöglichen den Verbleib im privaten Umfeld.

Referenzdokumente

Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care (palliative.ch, BAG und GDK, aktualisiert 2013)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=de>

Qualitätskriterien zur Erteilung eines Qualitäts-Labels an spezialisierte stationäre Palliative-Care-Einrichtungen (Liste A)

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

Qualitätskriterien zur Erteilung eines Qualitäts-Labels in Palliative Care für spezialisierte mobile Konsiliardienste, spitalintern und spitalextern (Liste B)

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

3.3.5 Querschnittsbereich «Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige»

Im Rahmen eines gesellschaftlichen Engagements sind Unterstützungsangebote von Bezugspersonen und von Freiwilligengruppen zentral. Dazu zählen insbesondere die Angebote der formellen Freiwilligenarbeit in Palliative Care oder die Pflege und Betreuung durch Bezugspersonen. Wichtig sind auch die Angebote von regionalen Vereinen und lokalen Netzwerken. Solche Angebote sind meistens unabdingbar, wenn eine Patientin, ein Patient zu Hause betreut und begleitet wird. Freiwillige leisten auch im Rahmen von stationären Institutionen (z.B. Pflegeheime, Palliativstationen und -kliniken) wertvolle Dienste. Sie unterstützen nicht nur die Betroffenen und deren Bezugspersonen, sondern auch die Fachpersonen vor Ort.

Referenzdokumente

Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen (BAG, GDK, palliative.ch, 2014)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13775/index.html?lang=de>

3.3.6 Querschnittsbereich «Fach- und gruppenbezogene Palliative Care»

Der Querschnittsbereich der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care umfasst den Einbezug spezialisierter Palliative Care innerhalb von bestehenden Einrichtungen oder Abteilungen einzelner Fachbereiche. Dazu gehören zum Beispiel Palliative-Care-Angebote für demenzkranke Menschen in einem Pflegeheim, für Menschen mit Behinderungen in einer sozialmedizinischen Einrichtung oder Palliative-Care-Angebote auf einer Abteilung der Onkologie, der Geriatrie etc. Der Unterschied zur Ebene der spezialisierten Palliative Care besteht darin, dass diese Angebote sich nicht ausschliesslich, aber auch an Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen richten. Solche Angebote, die auf die spezifischen Bedürfnisse dieser Gruppen am Lebensende fokussieren, müssen jedoch noch mehr entwickelt werden. Eine Möglichkeit ist zum Beispiel die Definition einer Ressourcenperson für Palliative Care, die über spezifische Kompetenzen verfügt.

Die Betreuung und Behandlung dieser Palliativpatientinnen und -patienten wird durch die Fachpersonen der jeweiligen Fachbereiche wahrgenommen, die über die notwendigen Kompetenzen im Bereich der Palliative Care verfügen (vgl. Kap. 3.4.6). Für Patientinnen und Patienten mit Bedürfnissen der spezialisierten Palliative Care (vgl. 3.1.4) können zusätzlich die mobilen Angebote der spezialisierten Palliative Care (mobile Palliativdienste und Konsiliardienste) beigezogen werden.

Umgekehrt umfasst dieser Bereich auch den Einbezug fach- und gruppenbezogener Kompetenzen in die Strukturen der allgemeinen und der spezialisierten Palliative Care.

Referenzdokumente

Nationale Demenzstrategie 2014–2017 (BAG und GDK 2013)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de>

Nationale Strategie gegen Krebs 2014–2017 bzw. Nationales Krebsprogramm 2011–2015 www.oncosuisse.ch

Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW (2012, aktualisierte Version) <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-geultige-Richtlinien.html>

Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW (2012, aktualisierte Version) <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-geultige-Richtlinien.html>

Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie (BAG und GDK 2014) <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/14898/index.html?lang=de>

Publikationen der EAPC

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia (2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PrBuOaKGIh4%3d&tabid=1616>

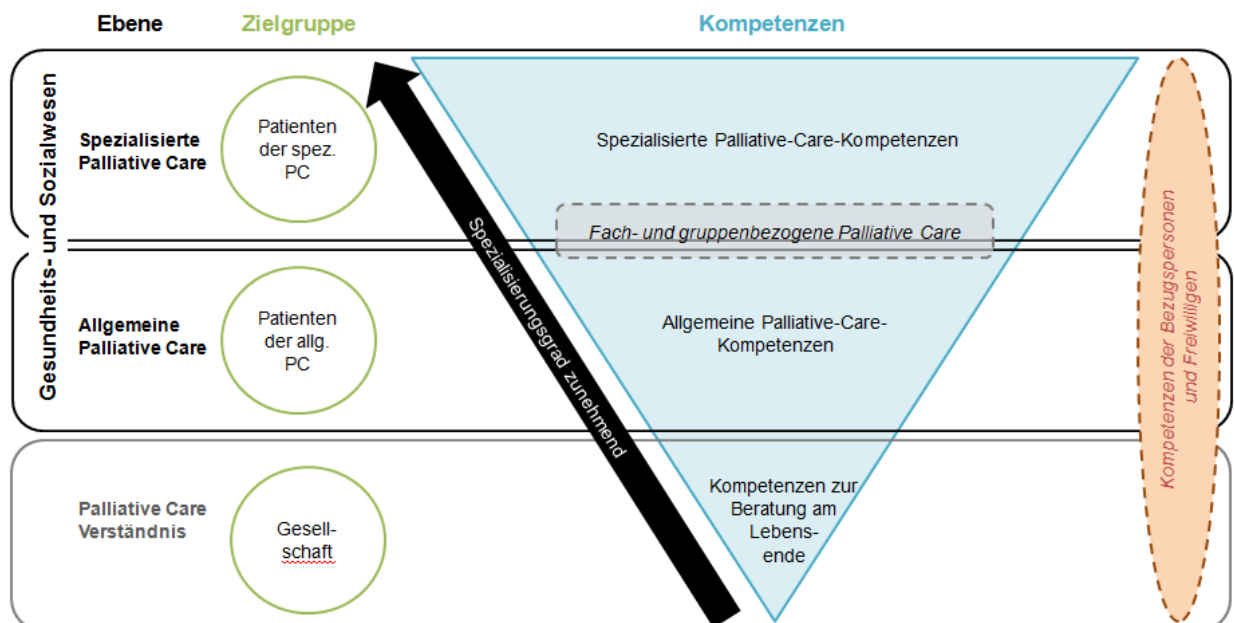
Palliative care for people with intellectual disabilities: Best practice guidelines and core standards

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Peoplewithintellectualdisabilities.aspx>

IMPACCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa (2007)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ak11058QV3c%3d>

3.4 Bereich «Kompetenzen»



3.4.1 Generelle Beschreibung

Dieser Bereich beschreibt die Kompetenzen, über die Fachpersonen des Sozial- und Gesundheitswesens verfügen sollten, damit sie die beschriebenen Leistungen der Palliative Care erbringen können. Diese Kompetenzen müssen alle Stufen umfassen: die berufliche Grundbildung, die Höhere Berufsbildung und die Hochschulstufe. Die Verankerung von Bildungsstandards – in allen für die Palliative Care wesentlichen Bildungsangeboten sowie der Weiter- bzw. Fortbildung – ist eine zentrale Voraussetzung für adäquate Palliative-Care-Leistungen. Dabei sind mit zunehmendem Spezialisierungsgrad der Palliative Care mehr und vertiefte Kompetenzen erforderlich.

Damit die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen über die erforderlichen stufengerechten, fachlichen und allgemeinen Kompetenzen in der Palliative Care verfügen, besteht eine wichtige Voraussetzung darin, dass in der Aus- und Weiterbildung ein gesamtschweizerisch einheitliches Verständnis zu Palliative Care besteht.

Das «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» weicht im Bereich der Kompetenzen von der Definition der Kompetenzlevels der Europäischen Palliative Care Association EAPC ab. Die Ebene «Palliative Care Approach (Sensibilisierung in Palliative Care) der EAPC wird hier weitergefasst: Sie betrifft nicht nur die professionelle Ebene des Gesundheits- und Sozialwesens, sondern auch die Gesellschaftsebene (Ebene «Palliative-Care-Verständnis»). Die Kompetenzen auf der Ebene «Allgemeine Palliative Care» umfassen im Schweizer Rahmenkonzept sowohl die Ebene «Palliative Care Approach» als Grundlage, wie auch die Ebene «General Palliative Care» der EAPC.

Referenzdokumente

Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung» (BAG und SBFI, 2012)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13772/13790/index.html?lang=de>

www.sbf.admin.ch/gesundheitspolitik

Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education (Gamondi / Larkin / Payne, 2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=XPrM1LNaSbo%3d&tabid=38>

3.4.2 Palliative-Care-Verständnis: Kompetenzen zur Beratung am Lebensende

Auf der Ebene des Palliative-Care-Verständnis geht es darum, dass die Leistungserbringer auf dieser Stufe (Non-Profit-Organisationen, Kirchen, Gemeinden, Schulen etc.) über ausreichende Kompetenzen verfügen, um Menschen im Bezug auf das Lebensende zu beraten und sie zu befähigen, den letzten Lebensabschnitt selbstbestimmt zu gestalten. Das umfasst zum Beispiel das Wissen über die zur Verfügung stehenden Angebote, das Akzeptieren von Sterben und Tod als Bestandteile des Lebens, kommunikative Fähigkeiten und Kenntnisse über die Möglichkeiten, Wünsche und Präferenzen für das Lebensende festzuhalten und ihnen Gewicht zu verleihen (z.B. mit einer Patientenverfügung).

Referenzdokumente

Patientenverfügungen. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW (2013, angepasste Version)

<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-queltige-Richtlinien.html>

Bundesamt für Justiz: Übersicht zum neuen Erwachsenenschutzrecht und zur Patientenverfügung

http://www.ejpd.admin.ch/content/ejpd/de/home/dokumentation/mi/2012/ref_2012-11-16.html

3.4.3 Allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen

Jede Fachperson, die Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care behandelt und betreut, sollte über allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen verfügen. Diese sind für die jeweiligen Aus- und Weiterbildungen der verschiedenen Berufe (Medizin, Pflege, Seelsorge, Soziale Arbeit, Psychologie etc.) stufengerecht anzupassen. Sie sollten im Rahmen der regulären, bestehenden Ausbildungen vermittelt werden (z.B. undergraduate medical education, Gesundheitsberufe Sekundarstufe II und Tertiärstufe A und B).

Übergeordnete Ziele:

- 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 zur Verfügung stehenden Ressourcen umgesetzt.
- 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.

Untergeordnete Ziele:

- Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen sind befähigt, in interprofessionellen und interdisziplinären Teams zu arbeiten.
- Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen verfügen über profunde Fach-, Kommunikations- und Sozialkompetenzen.

- Die Fachpersonen kennen die Aspekte der Multidimensionalität in der Palliative Care. Sie sind sich der unterschiedlichen berufsspezifischen Kompetenzen bewusst, achten jedoch gleichzeitig diese unterschiedlichen Kompetenzen und nehmen die Verantwortung in der Zusammenarbeit gegenüber den Patientinnen und Patienten wahr. So kann der ganzheitliche Zugang zur Patientin und zum Patienten unter Berücksichtigung seiner körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension gewährleistet werden.

Referenzdokumente

Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung» (BAG und SBFI, 2012)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13772/13790/index.html?lang=de>

www.sbf.admin.ch/gesundheitspolitik

Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education (Gamondi / Larkin / Payne, 2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=XPrM1LNaSbo%3d&tabid=38>

Nicht-universitäre Gesundheitsberufe: Ist- und Bedarfserhebung von Bildungsinhalten von Palliative Care in der Praxis (SBFI/OdASanté, in Arbeit)

Kompetenzkatalog für Palliative-Care-Grundversorgung (swisseduc/palliative ch, in Arbeit)

Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools (aktualisierte Version, 2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=S1MI-tulutQ%3d&tabid=1717>

3.4.4 Spezialisierte Palliative-Care-Kompetenzen

Für Menschen mit einer komplexen Symptomatik und einer insgesamt instabilen Krankheitssituation braucht es ein spezialisiertes Palliative-Care-Angebot (Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care). Dafür sind seitens des Betreuungs- und Behandlungsteams, über die allgemeinen Palliative-Care-Kompetenzen hinaus, erweiterte Kompetenzen und spezifisches Fachwissen erforderlich. Diese spezifischen Palliative-Care-Kompetenzen sollten auf den genannten allgemeinen Palliative-Care-Kompetenzen aufbauen. Sie werden im Rahmen von Ausbildungen und spezialisierten Weiterbildungen und kontinuierlicher professioneller Entwicklung vermittelt.

Referenzdokumente

Nicht-universitäre Gesundheitsberufe: Ist- und Bedarfserhebung von Bildungsinhalten von Palliative Care in der Praxis (SBFI/OdASanté, in Arbeit)

Dokument über die ärztliche Weiterbildung (in Arbeit)

Kompetenzen für Spezialisten in Palliative Care (swisseduc/palliative ch, 2012)

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

A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe (EAPC, 2004)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3d>

The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ru1x-wMhkIq%3d&tabid=692>

3.4.5 Querschnittsbereich «Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige»

Dieser Bereich umfasst die Kompetenzen, über welche Bezugspersonen und Freiwillige verfügen sollten, damit sie ihre wichtige Rolle bei der Begleitung und Betreuung von Menschen am Lebensende wahrnehmen können. Dazu gehören Kenntnisse über die Grundwerte und Prinzipien von Palliative Care (Wissen), die notwendigen Fertigkeiten zur Begleitung und Betreuung von Menschen am Lebensende sowie die entsprechenden personalen und ethischen Kompetenzen.

Referenzdokumente

Nationale Leitlinien Palliative Care (BAG und GDK, 2010)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=de>

Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden und interessierte Organisationen (BAG, GDK, palliative ch, 2014)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13775/index.html?lang=de>

3.4.6 Querschnittsbereich «Fach- und gruppenbezogene Palliative Care»

Fachbezogene Palliative Care wird von Leistungserbringern der Grundversorgung und von Spezialisten erbracht, die Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen behandeln. Diese Fachpersonen sind öfters in Palliative-Care-Situationen involviert, aber erbringen Palliative Care nicht als Hauptbestandteil ihrer Arbeit. Ausgehend von den genannten Kernkompetenzen sollten sie in ihrem jeweiligen Tätigkeitsbereich über vertiefte Kompetenzen in Palliative Care verfügen.

Es geht dabei einerseits um fachbezogene Kompetenzen im Bezug auf spezifische, diagnosebezogene Bedürfnisse (z.B. das Vorgehen beim Abbruch von Dialyse). Diese Kompetenzen müssen für jeden Fachbereich einzeln festgelegt werden. Je nach Disziplin und Profession können diese Kompetenzen im Rahmen der Aus- oder der Weiterbildung (z.B. postgraduate medical education) vermittelt werden.

Ein zweiter Aspekt der fach- und gruppenbezogenen Kompetenzen bezieht sich auf die spezifischen Bedürfnisse bestimmter Zielgruppen (z.B. bei Menschen mit Migrationshintergrund). Dies ist ein Querschnittsthema, weshalb die entsprechenden Kompetenzen bereits in der Ausbildung vermittelt werden sollten.

Referenzdokumente

Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW (2012, aktualisierte Version)

<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>

4 Zur Definition der Übergänge zwischen den Ebenen

Eine Patientin, ein Patient ist in einer palliativen Situation, wenn die Bedürfnisse, wie in Kap. 3.1.3 (Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care) beschrieben, in den Vordergrund treten. Als weiteres Identifikationsmerkmal kann herbeigezogen werden, dass diese Patientin, dieser Patient sich in den letzten wenigen Lebensjahren und -monaten befindet. Jedoch sind primär die Bedürfnisse in somatischer, psychischer, sozialer, organisatorischer und spiritueller Hinsicht ausschlaggebend.

Der Übergang einer Patientin, eines Patienten in der allgemeinen Palliative Care zur spezialisierten Palliative Care entscheidet sich anhand der Komplexität und Instabilität der Bedürfnisse. Komplexität kann mit Multidimensionalität, Unüberschaubarkeit und dem Bedarf an Behandlung und Betreuung durch verschiedene Professionen umschrieben werden. Ein hoher Komplexitätsgrad erfordert auch ein höheres Mass an Koordination, an Überwachung und Unterstützung und stellt hohe Ansprüche an die Kommunikation. Der Grad der Instabilität wiederum zeigt sich am Aufwand für die Evaluation des Zustandes und in einer schlechten Vorhersehbarkeit, welche eine häufige Anpassung des Behandlungsplans (bei hoher Instabilität mehrmals täglich) nötig macht.

Wenn möglich, sollten Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen an dem Ort und durch diejenigen Fachpersonen und Freiwilligen betreut werden, die sie sich wünschen. Ein «Hin und Her» zwischen verschiedenen Institutionen ist zu vermeiden. Wenn die Bedürfnisse einer Patientin oder eines Patienten, die/der bislang im Rahmen der palliativen Grundversorgung betreut wurde, komplexer werden und die Krankheitssituation instabiler, ist zuerst zu prüfen, ob spezialisierte Palliative-Care-Leistungen durch einen mobilen Palliativdienst zugezogen werden können. Sollte dies nicht möglich sein, da ein solches Angebot nicht zur Verfügung steht oder das Betreuungsnetz an die Grenzen seiner Belastbarkeit stösst, ist die Einweisung in eine stationäre Einrichtung der spezialisierten Palliative Care angezeigt.

Referenzdokumente

Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care (BAG und GDK, 2011)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=de>

Pallia10 CH: Quand faire appel à une structure spécialisée en soins palliatifs ?

http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/pallia10_12-03-13.pdf