



Was ist Palliativ Care?

Pallium = lat. = „Mantel“ „mantelartiger Überwurf“

Care = Pflege im umfassenden Sinn. Aktiver Begriff: sich kümmern, sich sorgen, betreuen, behandeln, wertschätzen, zuneigen, aktive Versorgung u.v.m.

Der Begriff „Palliative Care“ ist der international üblicherweise verwendete Fachausdruck und beinhaltet die aktive, umfassende Behandlung, Betreuung und Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden und ihren Angehörigen.¹

...Nicht nur Leben Haben sondern am Leben SEIN – bis zum Schluss...

(E.Loewy)

Eine Auswahl von Definitionen

Definition der SAMW (Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaft)²

Unter Palliative Care wird eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist es, den Patienten eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen. Dabei soll Leiden optimal gelindert und entsprechend den Wünschen des Patienten, auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte berücksichtigt werden. Qualitativ hoch stehende Palliative Care ist auf professionelle Kenntnisse und Arbeitsweisen angewiesen und erfolgt soweit möglich an dem Ort, den der Patient sich wünscht. Ihr Schwerpunkt liegt in der Zeit, in der Sterben und Tod absehbar werden, doch ist es oft sinnvoll, Palliative Care vorausschauend und frühzeitig, eventuell bereits parallel zu kurativen Massnahmen einzusetzen.

Im Einzelnen heisst dies, Palliative Care:

- respektiert das Leben und seine Endlichkeit;
- achtet die Würde und Autonomie des Patienten und stellt seine Prioritäten in den Mittelpunkt;
- wird unabhängig vom Lebensalter jedem Patienten angeboten, der an einer unheilbar fortschreitenden Krankheit leidet;
- strebt die optimale Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst oder Verwirrung an;
- ermöglicht auch rehabilitative, diagnostische und therapeutische Massnahmen, die zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen.

„Meine Aufgabe ist, mich um die Gesundheit des Patienten zu kümmern. Es gibt Zeiten, in denen es im Interesse der Gesundheit liegt, zu sterben. Es ist nicht gesund, das Sterben herauszuschieben“

(Cicely Saunders)

¹ Steffen-Bürgi, (2006) „Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care“ in Knipping, C. Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber, Bern. S. 31

² SAMW Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen
http://www.samw.ch/content/d_Ethik_Richtlinien.php



Palliative Care - WHO Definition, August 2002³

„Palliative Care“ (Palliative Medizin, Pflege und Begleitung) entspricht einer Haltung („Attitude“) und Behandlung, welche die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Sie erreicht dies, indem sie Schmerzen und andere physische, psychosoziale und spirituelle Probleme frühzeitig und aktiv sucht, immer wieder erfasst und angemessen behandelt.

Zentrale Konzeptelemente einer palliativen Versorgung: Palliative Care

- Lindert Schmerzen und andere belastende Beschwerden
- Bejaht das Leben und erachtet das Sterben als normalen Prozess
- Will den Tod weder beschleunigen noch verzögern
- Integriert psychische und spirituelle Aspekte
- Unterstützt die Patienten so lange wie möglich aktiv zu bleiben
- Unterstützt die Angehörigen, die Krankheit des Patienten und die eigene Trauer zu verarbeiten
- Arbeitet interdisziplinär, um den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen gerecht zu werden
- Verbessert die Lebensqualität und kann so positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf nehmen
- Kann frühzeitig in der Erkrankung angewendet werden in Kombination mit lebensverlängernden Massnahmen, wie beispielsweise Chemo- und Radiotherapie
- Beinhaltet auch die notwendigen Untersuchungen, um Beschwerden oder klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können.

Grundwerte und Haltungen⁴

Im Folgenden werden jene Grundwerte und Haltungen hervorgehoben, welche für Palliative Care von besonderer Bedeutung sind.

Würde des Patienten

Die Würde ist mit dem Menschsein gegeben, ist also unabhängig von der Bewusstseinslage eines Menschen oder einem bestimmten Kontext. In diesem Sinn ist Würde unverlierbar und muss bedingungslos respektiert werden. In Situationen der Schwäche – beispielsweise bei fortgeschrittener Erkrankung und im Sterben – ist sie allerdings leicht verletzbar.

Die Orientierung an der Würde des Patienten zeigt sich insbesondere darin, dass die Behandelnden und Begleitenden:

- den unheilbar kranken oder sterbenden Patienten in seiner Einzigartigkeit sehen und ihm individuell begegnen;
- der besonderen Verletzlichkeit des Patienten sowohl im Verhalten als auch in jeder Form der Kommunikation Rechnung tragen;
- sich auf Fragen von Sinn und Sinnlosigkeit sowie Endlichkeit einlassen und dem Patienten die Möglichkeit geben, auch existentielle Fragen anzusprechen.

Die Achtung der Würde einer Person schliesst die Respektierung seiner Autonomie ein.

³ World Health Organisation Report on Palliative Care (WHO) <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

⁴ http://www.samw.ch/content/d_Ethik_Richtlinien.php



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 die Betreuenden:

- dem biografischen Hintergrund der kranken Person Rechnung zu tragen;
- die Familiendynamik im Auge zu behalten;
- die kranke Person und ihre Angehörigen so klar und offen wie möglich zu informieren;
- sich zu vergewissern, ob die Informationen verstanden wurden;
- sich immer wieder zu vergewissern, ob der Wille der kranken Person richtig verstanden wurde und ihm im Rahmen des Möglichen entsprochen wird;
- sich bei äusserungsunfähigen Patienten an allfällig von ihnen im Voraus mündlich formulierten oder schriftlich dokumentierten Werte- und Willensäusserungen zu orientieren.

Anwendungsbereich von Palliative Care

Bei allen Krankheiten ohne Heilungsaussicht und begleitend in Situationen mit unklarer Heilungsaussicht soll Palliative Care integriert werden:

- unabhängig vom Lebensalter für alle Menschen (vom Früh- und Neugeborenen bis zum alten Menschen);
- sowohl in der Betreuung zuhause (z.B. durch ambulante Dienste) als auch in stationären Einrichtungen;
- in allen medizinischen und pflegerischen Fachbereichen sowie
- vernetzt in der Zusammenarbeit von Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern, Therapeuten, Seelsorgern, Angehörigen und Freiwilligen.

Frühzeitige Implementierung von Palliative Care

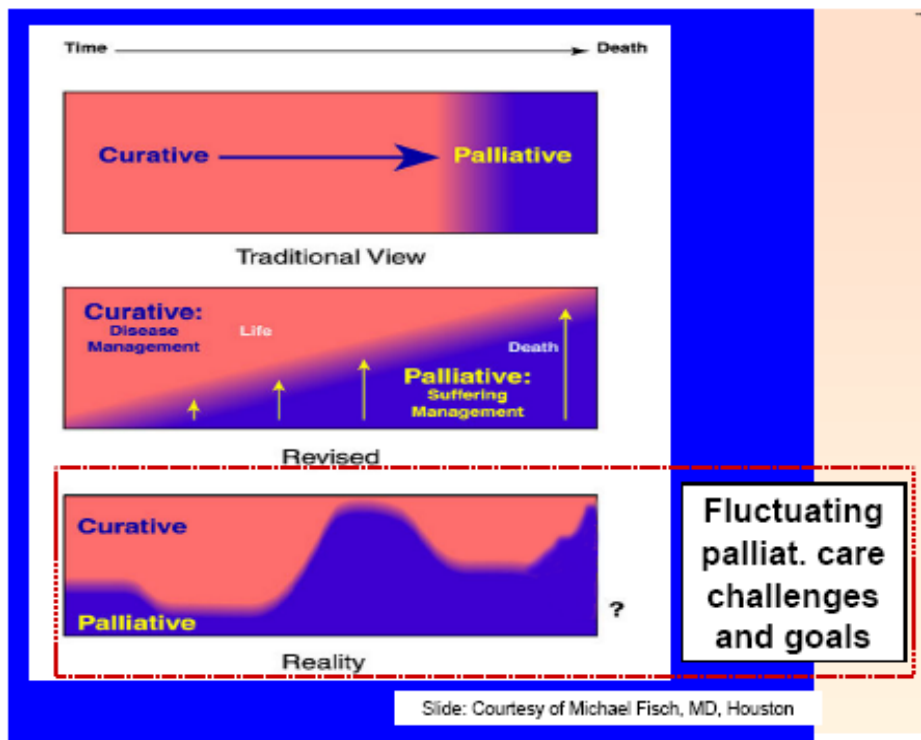
Palliative Care ist auch – aber nicht nur – Sterbebegleitung am Ende des Lebens (also nicht synonym mit „Terminal Care“, „End-of-Life Care“). Es wurde vielmehr erkannt, dass die Grundsätze von Palliative Care bei chronischen und zum Tode führenden Erkrankungen frühzeitig, gar präventiv eingesetzt werden sollten. Anstatt dem ursprüngliche Phasenmodell, bei dem palliative Betreuung erst eingesetzt wird wenn alle kurativen Therapien ausgeschöpft sind, wird heute Palliative Care eher als ein integriertes Modell gedacht, bei dem simultan und / oder in Ergänzung präventive, kurative, rehabilitative und palliative Behandlungen zur Anwendung kommen.⁵

Eine Studie von 151 Patienten mit neu diagnostiziertes Nicht-kleinzelliges Bronchialkarzinom konnte aufzeigen, dass durch eine frühzeitiger Palliative Behandlung die Lebensqualität und die Stimmung der Betroffenen signifikant erhöht wurde und sie unter weniger depressiven Verstimmungen litten. Obwohl die Kontrollgruppe ohne Palliative Care Betreuung mehr aggressive onkologischen Therapien erhielten, war die Überlebensrate länger bei der Patientengruppe mit Palliative Care (11.6 versus 8.9 Monate)⁶.

⁵ Steffen-Bürgi, (2006) „Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care“ in Knipping, C. Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber, Bern. S. 34

⁶ Temel, M. et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. The New England Journal of Medicine. 2010. 363:733-742.

Verhältnis kurativer / palliativer Versorgung: Anpassung im Verlauf der Zeit



Strukturelle Bedingungen: Was alle angeht, können nur alle angehen

Active total care: Dazu braucht es interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit

- Pflege (Spit-in, Spitex)
- Hausarzt, Spezialist,
- Physio-/ Ergotherapeut/in
- Psychologe, Psychotherapeutin
- Sozialarbeiter/in
- Seelsorge
- Heim- / Hospiz-Arzt
- Freiwillige, Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen
- Kunst-, Malthérapeut/in
- Ernährungsberater/in, Küche⁷

Zielgruppe: Palliative Care orientiert sich an Bedürfnissen, Symptomen und Problemstellungen der betroffenen und ihren Angehörigen



8

⁷ Steffen-Bürgi, (2006) „Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care“ in C. Knipping, Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber, Bern. S. 32



Konzept Patientenorientiertheit:

- Erkennen der Einzigartigkeit und Individualität eines Patienten, sei es als Kind, als Greis, als Frau oder Mann
- Grundhaltung, wie dem Menschen als Mensch unabhängig ethnischen Herkunft, der Religion, und des sozialen Status begegnet wird.
- Haltung, den Betroffenen ausnahmslos um seiner selbst willen zu bedienen und nicht aus eigennützigen Motiven.
- Orientierung an Lebensqualität erfordert individuelle, patientenbezogene Betreuung.⁵
- Auf institutioneller Ebene: „Wir bieten an, was die PatientInnen benötigen“ (versus: Die PatientInnen bekommen, was wir ihnen zu bieten haben)⁹

Konzept: aktive und ganzheitliche Betreuung und Behandlung (total active care)

- Holistischer Betreuungsansatz, der auf physischen, psychischen, kulturellen, spirituellen und sozialen Bedürfnisse eingeht.
- Unterstützung des Patienten, eigene, innere Ressourcen zu nützen, um die Lebensqualität zu verbessern und sich angemessen mit der Sterblichkeit auseinanderzusetzen.

⇒ **Salutogenetischer Ansatz:** nicht nur den Problembereichen wird Beachtung geschenkt; gesunde Anteile zur Selbsthilfe der Patienten und ihrer Angehörigen werden beachtet, aktiv unterstützt und genutzt.

⇒ Abwendung von paternalistisch geprägten medizinischen Betreuungsverständnis und Hinwendung zu einer partizipativen Gestaltung der Beziehung zwischen Patienten und professionellen Betreuungspersonen

⇒ Patient wird als kompetente und selbstbestimmte Person wahrgenommen.¹⁰

Konzept Symptomkontrolle: im Mittelpunkt der Therapie

- frühzeitige, differenzierte Erfassung und Dokumentation der belastenden Symptome
- gezielter Einsatz medikamentöser und nicht medikamentöser Massnahmen zur Linderung der Symptome
- die regelmässige Überprüfung der Wirkung der verschiedenen Interventionen
- die Befähigung und Unterstützung der Betroffenen mittels Wissensvermittlung, Beratung und Instruktion (Patientenedukation), um die Entwicklung geeigneter Selbstpflege- und Selbstmanagementfähigkeiten zu fördern d.h. Patienten werden frühzeitig integriert und dabei unterstützt, belastende Symptome soweit als möglich selbständig und wirksam behandeln zu können.¹¹

Palliative Care: vier Hauptziele, auch als die «vier S» bezeichnet¹²:

Symptombehandlung,
Selbstbestimmung,
Sicherheit und
Support für Angehörige

⁵ BAG, GDK (2010). Nationale Leitlinien Palliative Care

⁹ Ewers, M. (2002). „Dimensionen von Patientenorientierung in der Pflege Schwerkranker“ in *Palliativpflege: Grundlagen für Praxis und Unterricht*. Wien: Facultas Universitätsverlag

¹⁰ Steffen-Bürgi, (2006) „Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care“ in Knipping, C. Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber, Bern. S. 32

¹¹ Steffen-Bürgi, S. 2006 „Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care“ in Knipping, C. Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber, Bern S.33

¹² Eichmüller, zitiert in Die e-Zeitschrift von Dialog Ethik: Ausgabe 92 – August 2010



1. Beste Möglichkeiten der Symptombehandlung und Empowerment der Selbsthilfe in der Symptombehandlung
2. Schrittweise, selbstgesteuerte Entscheidungsfindung, konkrete Vorausplanung von möglichen Komplikationen («was machen wir wenn»)
3. Aufbau eines Sicherheitsnetzes (insbesondere auch ausserhalb des Spitals)
4. Aufbau von Unterstützungssystemen für die Familie, auch über den Tod eines Familienmitglieds hinaus

Menschliches Leiden kann jedoch sehr oft nicht vollumfänglich kontrolliert und gelindert werden. Der Glaube, dass zum Beispiel existentielles und spirituelles Leiden medizinisch bzw. medikamentös behandelbar und heilbar sei, kann sich ernsthaft auf Patienten, ihre Familien und die klinische Praxis auswirken. Es können Erwartungen entstehen, die nicht geleistet werden können.⁷

Leiden kann nie vollständig aus der Welt geschaffen werden, doch Leiden kann durch Mitleidfähigkeit anderer erträglicher werden, indem die Bedingungen des Leidens verändert werden. „Leiden darf nicht losgelöst werden von Gesundheit. So geht es *nicht* darum, Leiden gänzlich zu eliminieren, sondern vielmehr darum, im Erleben von Leiden sogleich die Gesundheit im leidenden Menschen wahrzunehmen, zu verstehen, zu erhalten und zu fördern, indem (mit ihm) Quellen erschlossen werden, um mit seinen inneren Zuständen und seinen Umweltbedingungen fertig zu werden“¹³.

Missverständnisse, erhöhte Erwartungen und Gefahren in Bezug auf Palliative Care¹⁴

Zu den Missverständnissen gehört, dass:

- alle belastenden Symptome immer genügend gelindert werden können;
- jede lindernde Behandlung bereits Palliative Care ist;
- Palliative Care auf Sterbebegleitung reduziert wird;
- Palliative Care gleichbedeutend ist mit dem Verzicht auf kurative Behandlungsansätze;
- der Wunsch nach begleitetem Suizid oder aktiver Sterbehilfe in allen Situationen zurücktritt;
- das Sterben so beeinflusst werden kann, dass es immer zu einem friedlichen Sterben kommt.

Zu den Gefahren gehört, dass:

- sich Palliative Care auf das Verschreiben von Opiaten beschränkt;
- Palliative Care ausschliesslich an Spezialisten delegiert wird;
- Palliative Care zum Ersatz von sinnvollen kurativen Optionen wird;
- Palliative Care aufgrund ökonomischer Überlegungen zur Vorenthaltung von medizinisch indizierten Massnahmen eingesetzt wird.

¹³ Heller & Knipping, 2006, „*Palliative Care: Haltung und Orientierung*.“ in Knipping, C. Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber, Bern S.43

¹⁴ SAMW, Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen



Verwendete Literatur

Ewers, M. (2002). „Dimensionen von Patientenorientierung in der Pflege Schwerkranker“ in *Palliativpflege: Grundlagen für Praxis und Unterricht*. Wien: Facultas Universitätsverlag

Knipping, C. (Hrg) (2007) Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber, Bern

Kojer, Marina (2002): *Alt, Krank und Verwirrt: Einführung in Praxis der Palliativen Geriatrie*. Freiburg im Preissgau: Lambertus Verlag.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
„Palliative Care“ Richtlinien, http://www.samw.ch/content/d_Ethik_Richtlinien.php

Steffen-Bürgi, S. (2007) „Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care“ in Knipping, C. Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber, Bern

Wilkening, Karin & Kunz, Roland (2003) *Sterben im Pflegeheim: Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur*. Göttingen : Vandenhoeck und Ruprecht

WHO: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>

Weiterführende Literatur & Links

Bundesamt für Gesundheit BAG: Palliative Care
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=de>

Davy, J. Ellis, S. (2007): *Palliativ pflegen: Sterbende verstehen, beraten und begleiten*. Bern: Hans Huber Verlag.

Grond, E. (2004). *Palliativpflege*

Fischer, Susanne et al.: Der Sterbeort: „Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?“ in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Band 37, Heft 6 (2004), 467 - 474

Heller, Andreas / Heimerl, Katharina: Zur Institutionalisierung und Deinstitutionalisierung des Sterbens – Oder: Wollen wir wirklich alle zu Hause sterben? In: Heller, Andreas / Heimerl, Katharina / Stein Husebo (Hrsg.) *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*, Freiburg im Breisgau, 3. Auflage, 2007

Heimerl, Katharina: Bedürfnisse von Patientinnen und Bewohnerinnen am Lebensende. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.): *Lehrbuch Palliative Care*, Bern, 2. Auflage 2007

Heller, A., Heimerl, K. & Husebo, S. (Hrsg.) (2007). *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: Wie alte Menschen würdig sterben können*. Freiburg in Breisgau: Lambertusverlag.

Höpflinger, François / Stuckelberger, Astrid: *Demographische Alterung und individuelles Altern*, Zürich, 1999

Höpflinger, François / Hugentobler, Valéri: *Pflegebedürftigkeit in der Schweiz. Prognosen und Szenarien für das 21. Jahrhundert*, Bern, 2004 www.hoepflinger.com

Husebø, S., Klaschik, E. (2006): *Palliativmedizin*. Berlin Heidelberg: Springer Verlag



Fachkurs Palliative Care, 2013

Metz, C., Wild, M. & Heller, A. (Hrsg) 2002: *Balsam für Leib und Seele: Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung*. Freiburg im Preisgau: Lambertus Verlag.

Nationale Leitlinien Palliative Care, (2010) BAG, GDK. www.bag.admin.ch/palliativecare

Neuschwander, H., Steiner, N., Stiefel, F., de Stoutz, N., Humbert, N. & St. Laurent-Gagnon, T. St. (2007): *Palliativmedizin auf einen Blick*. Bern: Schweizerische Krebsliga

Nationale Zeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP):
palliative-ch zu bestellen unter info@palliative.ch

Studer, Thomas Carl Robert: Einflussfaktoren auf das Sterben zu Hause. Sterbeort Schweiz, Bern 1996 in *Gerontopsychiatrie: Leitfaden für Pflegende in der Altenhilfe*. Stuttgart: Kohlhammer GmbH.

Wilkening, Karin, Kunz, Roland: *Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur*, Göttingen, 2003

Weiterführende Adressen:

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Internet: www.palliative.ch

E-mail: info@palliative.ch

Krebsliga Schweiz

Effingerstr. 40

Postfach 8219

3001 Bern

Tel: 031 389 91 00

Fax: 031 389 91 60

info@swisscancer.ch

www.swisscancer.ch

Broschürenbestellung: 0844 85 00 00

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)

<http://www.samw.ch>

Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC): <http://www.eapcnet.eu/>

Deutsche Gesellschaft für Palliative Medizin (DGP): <http://www.dgpalliativmedizin.de>