

Palliative-Care Pflegekonzept



Palliative-Care Pflegekonzept

Inhaltsverzeichnis

Seite	
04	Einleitung
06	1. Definition
06	2. Menschenbild
06	3. Wie in einer palliativen Situation die bestmögliche Lebensqualität des Patienten gewährleistet und dessen Würde und Integrität geachtet wird
08	4. Ethische Aspekte in der Palliative Care
09	5. Selbstverständnis des Teams
09	6. Sterbebegleitung
09	7. Trauer
10	8. Wie Angehörige in die Betreuung einbezogen werden
11	9. Wer gehört zum Palliative Care-Team?
11	10. Interprofessionelle Zusammenarbeit
12	11. Vernetzung nach aussen
12	12. Schnittstellen-Management
12	13. Umgang mit schwierigen Situationen/Entscheidungen
13	14. Bekanntmachung, Einführung Palliative-Konzept
13	15. Fort- und Weiterbildung innerhalb des Teams
14	16. Informationsfluss nach aussen
14	17. Überprüfung
15	18. Schluss und Dank
15	19. Genehmigung durch die Geschäftsleitung
15	Anhänge, Literaturhinweise

Palliative-Care Pflegekonzept Spitex Vorderland

Einleitung

Die Spitex Vorderland AR, als Grundversorgerin im Gesundheitswesen, bietet seit vielen Jahren Angebote in Palliative Care an. Sie kann sich als Organisation auf eine gewachsene, etablierte Kultur von «palliativem Denken/Handeln», von Fachkenntnis, Fort- und Weiterbildung in diesem Themenbereich abstützen. Sie pflegt gute Kontakte zu vielen «Versorgungs-Partnern» im Gesundheitswesen – den Hausärzten, Heimen, Sozialdiensten, Spitälern, dem Betreuungszentrum Heiden, dem palliativen Brückendienst der Krebsliga SG/AR/AI, Therapeuten, Seelsorgern und anderen Fachpersonen – und deckt damit eine wichtige Koordinations-Aufgabe in diesem Bereich ab.

Seit der Teilnahme am Wettbewerb «Palliative Care in den Gemeinden» im Jahre 2008, entwickelte sich Palliative Care zu einem Schwerpunkt in der Spitex Vorderland AR. Die aktive Teilnahme in einer interprofessionellen Arbeitsgruppe, dem forum palliative vorderland ar, gab weitere Anstösse für Verbesserungen im Bereich Vernetzung und Erweiterung der Fachkompetenzen. Als Pilotprojekt und in Zusammenarbeit mit dem Palliativzentrum am Kantonsspital St.Gallen, konnte der Leitfaden zur Sterbebegleitung, der Liverpool Care Pathway (LCP), heute Handlungsempfehlung Sterbender (HES), in der Spitex Vorderland und im Betreuungszentrum Heiden eingeführt werden.

Die Spitex Vorderland AR erachtet die Freiwilligenarbeit in diesem Bereich als wichtigen Grundpfeiler und hatte bereits seit einigen Jahren den Hospizdienst St.Gallen in Anspruch genommen. Sie hat daher auch die Bildung einer Hospizgruppe im Jahr 2010 massgeblich unterstützt und trägt diesen Dienst im Vorderland weiterhin ideell mit. Seit 2010 ist der Spitex-Stützpunkt zentrale Anlaufstelle für alle Fragen rund um Palliative Care. Unter der Sammelnummer werden Menschen beraten und bei Bedarf an andere Stellen weitervermittelt.

Das Palliative-Konzept für unsere Organisation soll diesen Schwerpunkt unserer Arbeit aufzeigen, dokumentieren und verankern.

Spitex Vorderland AR im Kontext der Palliative Care ...

«Leben bis zuletzt» und «Sterben dort, wo man zu Hause ist», das wünschen sich die meisten Menschen. Die eigenen vier Wände gelten oft als der Ort, an dem ein Optimum an Würde und Selbstbestimmung, Geborgenheit und Lebensqualität, Wahlfreiheit und Privatheit erwartet wird. Der Gedanke an das persönliche Zuhause gibt der Hoffnung Ausdruck, im Kreise der Angehörigen mit fachlicher und menschlicher Begleitung, die verbleibende Lebenszeit bestmöglich gestalten zu können.

Die Bedeutung der Spitex ist insbesondere deshalb relevant, weil sie oft erster Ansprechpartner ist. Sie organisiert/koordiniert die primär häusliche Versorgung und gewährleistet eine professionelle Durchführung der Pflege und Betreuung. Sie hilft mit, ein verlässliches Netz von Fachpersonen und Freiwilligen aufzubauen. Da Angehörige von schwer erkrankten oder sterbenden Menschen und freiwillige Helfer in der Regel den grössten Teil der Betreuung und Begleitung vor Ort übernehmen, benötigen sie in besonderer Weise Aufmerksamkeit, damit sie rechtzeitig von den Unterstützungs-Angeboten profitieren können. Vorausschauende Planung im Beisein aller Beteiligten ist Voraussetzung, damit die Orientierung auf die Bedürfnisse des betroffenen Menschen gelingen kann. Menschliche, fachliche und zuverlässige Unterstützung und Begleitung zu gewährleisten, um körperliche, seelische, soziale oder spirituelle Leiden frühzeitig wahrzunehmen, soll die Richtschnur der in der Spitex tätigen Fachpersonen sein.

«Doch auch die beste Palliative Care lindert nicht alles Leiden und räumt die Komplexität, die Trauer und Betroffenheit rund um eine fortschreitende Krankheit nicht einfach aus dem Weg. Sie trägt aber dazu bei, die Qualität des Lebens bis zum Tod zu verbessern und sehr oft auch zu bereichern.»

(aus: «Den letzten Mantel mache ich selbst», Susan Porchet-Munro et al)

... und im Kontext nationaler Vorgaben und Entwicklungen

Die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012», mit der der Bund und die Kantone den Ist-Zustand im Bereich Palliative Care in der Schweiz erhoben haben, gibt der Nationalen Gesundheitspolitik den Handlungsbedarf in Palliative Care auch im ambulanten Sektor vor.

Das Hauptziel der Nationalen Strategie war die Verankerung der Palliative Care im Gesundheitswesen. Schwerkranke und sterbende Menschen in der Schweiz erhalten ihren Bedürfnissen angepasste Palliative Care und damit eine Verbesserung ihrer Lebensqualität.

Die Gewährleistung des Zugangs zu Palliative Care-Leistungen für alle Menschen, unabhängig vom Alter und Geschlecht, unabhängig vom sozialen und ökonomischen Status, unabhängig von der Nationalität, der Weltanschauung oder Glaubenszugehörigkeit, ist Ziel dieser Strategie. Der schwerkranke Mensch soll, soweit möglich, selbst entscheiden, wo er seine letzte Lebensphase verbringen möchte. Ein möglichst langes Verbleiben am Ort der Wahl sollen gewährleistet und unnötige Einweisungen ins Akutspital vermieden werden.

Aufgrund der demografischen Entwicklung in der Schweiz und der damit verbundenen gesellschafts-, sozial- und gesundheitspolitischen Herausforderungen sind die Konzepte der Palliative Care zentral:

Die Menschen in der Schweiz werden immer älter und unheilbare, chronisch fortschreitende Krankheiten treten im Alter häufiger auf. Multimorbidität und damit die medizinische Behandlung und die Betreuung in der letzten Lebensphase werden dadurch deutlich komplexer. Aber auch jüngere schwerkranke Patientinnen und Patienten mit Krebsleiden, neurologischen Leiden oder chronischen Krankheiten benötigen oft über längere Zeit umfassende Behandlung und Betreuung.

2017 verabschiedete der Kanton Appenzell Ausserrhoden das Palliative Care Konzept welche die Umsetzung einer qualitativ hochstehenden, einheitlichen palliativen Versorgung in unserer Region ideell unterstützt. Der individuelle Pflegeauftrag erfordert auch strukturelle Rahmenbedingungen.

Aus diesem Kontext heraus erachten wir es als wichtig, unsere Arbeitsorganisation, unsere Haltung, unser Wissen und unsere Kultur zu definieren und zu beschreiben.



1. Definition

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

(Definition aus den Nationalen Leitlinien Palliative Care, Nov. 2010)

2. Menschenbild

Multidimensionalität des Menschen

Der Mensch besteht nicht nur aus dem Körper allein. Für seine Gesundheit und in seiner Krankheit spielen die psychische, die soziale und die spirituelle Dimension eine ebenso wichtige Rolle. Veränderungen auf einer Ebene haben somit Auswirkungen auf die anderen Ebenen. Allen diesen Dimensionen muss in schwerer Krankheit Sorge getragen werden.

Salutogenese und Resilienz

Bis zum letzten Atemzug trägt jeder Mensch gesunde Anteile in sich. Diese Ressourcen zu sehen und zu stärken ist ein wichtiger Ansatz für unsere Arbeit (z.B. Selbstbewusstsein, zwischenmenschliche Beziehungen, Religion, Lebensfreude)

Resilienz ist die Fähigkeit, aus Krisen durch persönliche und soziale Ressourcen gestärkt hervorzugehen. Ein Mensch mit einer hohen Resilienz kann Not und Elend standhalten oder sich von einschneidenden Erlebnissen schneller wieder erholen. Die Krise ist oft auch Anstoss für eine persönliche Weiterentwicklung.

3. Wie in einer palliativen Situation die bestmögliche Lebensqualität des Patienten gewährleistet und dessen Würde und Integrität geachtet wird

Palliative Care fordert eine Haltung, welche die Bereitschaft zur respektvollen zwischenmenschlichen Begegnung, die Sicht für die Einzigartigkeit des Menschen und die Wertschätzung von unscheinbaren Dingen einschliesst.

Palliative Care hat verschiedene Grundpfeiler:

Der Mensch steht im Mittelpunkt

Damit der Patient für sein Leben so weit als möglich selbstbestimmt entscheiden kann, braucht er umfassende Informationen bezüglich Krankheit, Möglichkeiten aber auch Vor- und Nachteilen und Grenzen von Behandlungen. Nicht alle Menschen können oder wollen ihre Selbstbestimmung wahrnehmen, und doch wird immer wieder versucht, in ihrem Sinne zu handeln. Auch wenn der Körper krank ist, bleiben andere Eigenschaften des Menschen erhalten (z.B. Humor, Neugierde etc.). Solche Ressourcen werden beachtet, und es wird versucht, sie zu erhalten und in die Pflege und Behandlung einzubeziehen.

Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen und Leiden

Schmerzen werden als individuelle Wirklichkeit des Betroffenen gesehen und ernst genommen. Schmerzbehandlung braucht ein umfassendes Wissen mit sorgfältiger und laufender Beurteilung und Anpassung der Medikamente. Neben Medikamenten bewirken zudem auch andere Dinge eine Schmerzlinderung: Gespräche, Therapien mit anderen Fachpersonen. Das Aufarbeiten von Sorgen und das Erledigen von letzten Dingen können sehr wichtig sein, um das Leiden als Ganzes zu lindern. Unheilbare und chronisch fortschreitende Krankheiten bringen vielfach auch mannigfaltige andere Beschwerden mit sich. Diesen soll ebenso viel Aufmerksamkeit

geschenkt werden wie den Schmerzen. Zur Erfassung der verschiedenen Symptome stehen uns neben dem Schmerzprotokoll noch weitere Assessment-Instrumente wie z.B. das ESAS (Edmonton Symptom Erfassungs-System), das DOS (Deliriumbeobachtungs-Screening-Skala) und das ECPA (Schmerzerfassung bei Personen mit Demenz) zur Verfügung. Bei Bedarf können bei den Fachpersonen palliative care noch weitere Instrumente bezogen werden.

Bei vielen Beschwerden können Medikamente Linderung verschaffen. Ebenso wichtig ist die Information der Betreuenden: Zusammenhänge erklären, zeigen, wie sie mit kleinen Lageveränderungen, Mundpflege, Zeit schenken, da sein etc. unterstützen können.

Interprofessionelle Zusammenarbeit

Im Umgang mit schwerer Krankheit werden wir mit komplexen Situationen und einzigartigen Menschen konfrontiert. Interprofessionell zusammenarbeiten heisst: Verantwortung für gemeinsam abgesprochene Entscheidungen, sowie für die Behandlung und Betreuung, die daraus erfolgen zu übernehmen, Informationen auszutauschen und Arbeiten zu koordinieren. Diese Zusammenarbeit fordert eine hohe Kompetenz in offener Kommunikation und gegenseitiger Wertschätzung. Die Spitex ist in dieser Zusammenarbeit oft der Ansprechpartner für die Angehörigen und Betroffenen.

Durch die Zusammenarbeit im «forum palliative vorderland ar» sind wichtige Voraussetzungen für ein gutes Netzwerk geschaffen.

Der Patient und seine Nächsten werden als Pflegeeinheit betrachtet

Angehörige sind vom Leiden des Kranken sehr direkt betroffen. Wenn sie sich an der Pflege und Betreuung beteiligen möchten, brauchen sie fachliche und menschliche Unterstützung durch Anerkennung, Verständnis, Zuwendung, Beratung, Information, Anleitung und Zeit! Nicht alle Menschen wünschen sich die Nähe von Angehörigen. Auch der Wunsch allein zu sein soll respektiert werden. Und nicht alle Menschen haben Angehörige. Grundsätzlich soll in jeder Situation nach der passenden Lösung gesucht werden.

Freiwillige gewährleisten wichtige Unterstützung

Situationen mit kranken und sterbenden Menschen können für die Angehörigen und die Pflegenden belastend und schwierig sein. Durch den Einbezug von Freiwilligen können solche Situationen mitgetragen werden. Freiwillige vom Hospizdienst Vorderland werden auf ihre Aufgabe vorbereitet und in der jeweiligen Situation eingeführt. Freiwillige schenken Zeit, sind da, durchwachen Nächte und nehmen Anteil.

Das Sterben gehört zum Leben

Über das Sterben und den Tod reden und das Leben leben! Beides braucht seinen Platz. Darüber zu reden, verlangt viel Fingerspitzengefühl. Oft gibt es ein Stichwort, einen Satz, den wir aufgreifen können: Dinge, die noch ermöglicht, noch gesagt werden wollen, (Ängste, Befürchtungen, Hoffnungen, Erstellen einer Patientenverfügung, Testament, Bestattungswünsche etc.).

Es gibt Menschen, die nicht über ihre Krankheit, das Sterben und den Tod reden möchten, die ihre Krankheit verneinen. Diesem Wunsch begegnen wir mit Respekt und bleiben gesprächsbereit.

Abklärung

Am Anfang jeder Palliativsituation erstellen wir eine umfassende Bedarfsabklärung mit der «Ganzheitlichen (holistische) Pflegeanamnese der Patienten- und Angehörigensituation», dem Palliativen Betreuungsplan nach SENS. Situationen können sich aber ändern und brauchen immer wieder neu unsere Aufmerksamkeit.

Bei sehr komplexen Fragestellungen dient uns das Basis Assessment SENS* als Strukturierungshilfe. Es berücksichtigt die zentralen Konzeptelemente, Symptombehandlung, Entscheidungsfindung, Netzwerk- Organisation, Support für die Angehörigen und die Vorbereitung aufs Lebensende in der palliativen Betreuung.

Wichtig ist auch das Vorausschauen: Was könnte noch auf uns zukommen, wo kann ich Hilfe holen, wenn ein Notfall eintritt? Das Erstellen eines Notfallplanes z.B. mit allen wichtigen Telefonnummern oder mit genauen Anleitungen, was bei einem Notfall zu tun ist, kann Sicherheit geben.

Gedanken und Anregungen aus dem Buch «Den letzten Mantel mache ich selbst», und «Interprofessionalität, was ist das?» Skript von Daniel Büche KSSG

4. Ethische Aspekte in der Palliative Care

Ethik hat das Ziel, unser Handeln mit unseren Werten in Einklang zu bringen. Diese Werte sind Anschauungen, Haltungen und Ziele, die nach freier Überlegung und gesellschaftlichen Normen von jeder Person, auf der Basis ihres bisher gelebten Lebens, gewählt wurden.

Die Qualität der Betreuung eines schwerstkranken und sterbenden Menschen orientiert sich primär an der unverlierbaren Würde jedes Menschen. Dass jeder Mensch einzigartig und wertvoll ist, qualifiziert als innere Haltung die Menschen, die anderen in Krankheit, Leiden, Sterben, Tod und Trauer Begleiterin oder Begleiter sind. Die englische Krankenschwester und Ärztin Cicely Saunders fasste diese Grundhaltung wie folgt im Satz zusammen: «Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch leben können bis zuletzt».

Die Würde, die Individualität und die Selbstbestimmung des Menschen, soll auch in dieser verletzlichen Lebensphase erhalten bleiben. Der Respekt gegenüber dem kranken Menschen und seinen Bedürfnissen und das

Ziel, ihn im Erleben der eigenen Würde zu unterstützen, stellt eine Grundposition für uns Pflegenden in der Palliative Care dar.

Hier ist eine erstellte Patientenverfügung von grosser Wichtigkeit und für uns verbindlich. Ist diese nicht vorhanden, versuchen wir im Gespräch mit den Angehörigen den mutmasslichen Willen zu erfahren. Zusätzlich achten wir aufmerksam auf nonverbale Äusserungen, welche sich in der Mimik und der allgemeinen Körpersprache ausdrücken.

Unser oberster Grundsatz lautet:

**Die Würde des Menschen
und die Einzigartigkeit des Lebens
stehen im Zentrum allen pflegerischen Handelns**

SBK

Die «Ethischen Standpunkte 1» vom SBK (Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen/-männer), sowie die medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW (Schweizer Akademie Medizinischer Wissenschaften): «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende», «Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung» sind für uns massgebend für die Betreuung und Begleitung, auch dann, wenn der Patient um Beihilfe zum Suizid bittet. (konkrete Erläuterungen dazu im Punkt 13.)

5. Selbstverständnis des Teams

In unserem Leitbild steht unter «Unser Fundament»:

Grundsätze

Wir denken und handeln nach sozialen, ethischen und betriebswirtschaftlichen Grundsätzen.

Offen für Neues

Wir stellen uns den Neuerungen im Gesundheitswesen und sind lernbereit.

Flexible Strukturen

Wir strukturieren unsere Organisation flexibel und praxisorientiert.

Das Leitbild zeigt zentrale Werte unserer Spitex Organisation und ist ein richtungsweisendes Arbeitsmittel.

6. Sterbebegleitung

«Gutes Sterben» ermöglichen ist eine Kernaufgabe bei der Betreuung von Patienten und Angehörigen. Die Handlungsanweisung Sterbender bietet eine Orientierung mit humanistischen und ethischen Grundwerten und wird, wenn immer möglich, in der Spitex Vorderland eingesetzt. Die Handlungsanweisung verlangt schon beim Einstieg und bei der Diagnose «sterbend» einen interprofessionellen Entscheid. Sie ist ein gutes Kommunikationsmittel und hilft, an alle Bereiche zu denken.

Die Hilfsmittel «Pflegerische Bedürfnisse am Lebensende» und eine Patientenverfügung geben uns wichtige Hinweise. In der Begleitung von Sterbenden tragen die Fachkräfte eine hohe Verantwortung, nicht zuletzt auch deshalb, weil die Art und Weise wie Menschen sterben, oft jahrelang im Gedächtnis der Angehörigen verankert bleibt.

Rituale, die der Sterbende pflegte, sollen nach Möglichkeit beibehalten werden (z.B. Musik zum Einschlafen, Dämmerlicht, Kerze, Gebete, Krankensalbung, Lied, Haustiere, etc.). Unterstützend können wir die Aromapflege, zum Beispiel in Form der Raumbeduftung, anbieten.

Wenn von den Angehörigen gewünscht, können wir ihnen beratend zur Seite stehen bei Abschiedsritualen, oder auch andere Fachpersonen beiziehen wie z.B. Seelsorger/innen. Die Broschüre «Palliative Betreuung am Lebensende» beschreibt die Veränderungen am Lebensende gut und wird von vielen Angehörigen als Hilfe erlebt.

7. Trauer

Trauer nennen wir das Gefühl, das sich einstellt, wenn wir etwas verlieren, das für uns wertvoll war. Wenn ein geliebter Mensch stirbt, ist dieses Verlust- und Trauergefühl besonders gross.

Jede Person erlebt die Trauer auf ihre ganz persönliche Art. Es gibt keinen Plan nach dem man trauert und keine Regeln, wie man sich vom Verlust erholt. Dieser Prozess ist nicht ein einmaliges Geschehen. Häufig wird er als wellenförmiges Kommen und Gehen erlebt und braucht seine Zeit.

Bei Kindern und Jugendlichen braucht es eine aufmerksame Begleitung. Wie Kinder die Trauer erleben ist sehr von ihrem Entwicklungsstand abhängig. Jugendliche sind sehr neugierig gegenüber existentiellen Fragen. Für Jugendliche ist der Austausch in ihrer Altersgruppe sehr wichtig. Trotzdem sollten sie auch die Möglichkeit haben, sich von Erwachsenen Unterstützung zu holen.

Falls gewünscht, kann die Seelsorge in die Begleitung miteinbezogen werden, um den Sterbenden und seine Angehörigen durch die Phasen der Krankheit und des Todes zu begleiten.

Der Begleitung der Angehörigen vor dem Sterben und in der Zeit unmittelbar nach dem Tod kommt eine grosse Bedeutung zu. Von den Pflegefachpersonen ist nicht nur Herzenswärme, sondern auch Qualität und Verantwortung für die Begleitung der Angehörigen in diesen Stunden gefordert. Wir unterstützen bei Bedarf Angehörige beim Besuch am Totenbett.

Wir bieten den Angehörigen die Möglichkeit, beim Ankleiden und Herrichten des Verstorbenen mitzuhelfen oder auch einfach dabei zu sein. Das Sprechen darüber, wie der Tote verstorben ist, ist für Angehörige, welche zum Zeitpunkt des Todes nicht zugegen waren, oft sehr wichtig. Bezugspersonen, wie die Haushelferin oder ein langjähriger Hausarzt welche vor dem Tod die Situation kannten, können in der weiteren Begleitung des Partners eine wichtige Unterstützung sein.

Eine Begleitung über den Tod hinaus wird oft von Menschen aus dem sozialen oder kirchlichen Umfeld übernommen. Wir verweisen auf Trauercafé-Angebote in der Umgebung. Ob Besuche über den Tod hinaus weitergehen, entscheidet das Team gemeinsam. 1–2 Besuche können als interne Spitexleistung notiert werden. Es können Themen wie die Sterbephase nochmals besprochen werden, aber auch Anzeichen über einen erschwerten Trauerprozess oder Hilfsangebote angesprochen werden. Die Trauerbroschüre «wenn ein geliebter Mensch stirbt», enthält Informationen und Bücher die hilfreich in der Unterstützung sein können. Sie wird in der Begleitung an die Angehörigen abgegeben.

Die Trauerfamilien erhalten eine persönliche Abschiedskarte. Wenn Teammitglieder an der Beerdigung teilnehmen möchten, wird bei der Einsatzplanung darauf Rücksicht genommen. Dies können Möglichkeiten des Teams sein, um die Situation auch persönlich abzuschliessen.

Auszüge aus der Abschlussarbeit «Perimortale Trauerbegleitung im Akutspital» 2006 S.13ff von Diana Malin

8. Wie Angehörige in die Betreuung einbezogen werden

Definition:

«Als Angehörige im Sinne von «zum Patienten gehörend» gelten all jene, die in irgendeiner Form eine bedeutende oder entscheidende Rolle oder Funktion im Leben ausüben, sei dies in verwandtschaftlicher, kollegialer, helfender oder begleitender Form.» Fässler 1991 in: «Nahe sein in schwerer Zeit», S. 45.

Es ist ein Kernelement der Palliative Care, dass der Behandlungsfokus sowohl auf den Patienten wie auf seine Angehörigen gerichtet ist. Wir betrachten es als selbstverständlich und wichtig, dass sich die Familie aktiv beteiligt an der Betreuung des Menschen mit einem unheilbaren und fortgeschrittenen Leiden, wir ermutigen und fördern dies gezielt. Pflegende Angehörige werden demnach ebenso in ihren psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen erfasst.

Unser Fokus gilt insbesondere der Tatsache, dass pflegende Angehörige sich meist schlecht auf ihre Pflegetätigkeit vorbereiten können, da häufig die Pflegeintensität unklar ist. Berufstätige, pflegende Angehörige mit Kindern, oder ältere Menschen kommen sehr schnell an ihre Belastungsgrenzen. Der Aufbau eines tragfähigen Unterstützungsnetzes hat darum höchste Priorität. Das Erkennen von Zeichen der Überforderung ist sehr wichtig. Wir beachten aber auch, dass es Angehörige gibt, die eine Überforderung in Kauf nehmen, im Wissen darum, dass es das Letzte ist, was sie für ihre/n Liebe/n tun können. Wir laden die Angehörigen ein, an der Pflege teilzunehmen. Sie können sich aber in dieser Zeit auch bewusst Raum für ihre Bedürfnisse nehmen.

Was pflegende Angehörige von uns brauchen

- Einfühlungsvermögen und Mitgefühl
- kontinuierliche, ehrliche und aufrichtige Information
- Achtung, Wertschätzung, Respekt
- Beachtung der Autonomie
- regelmässig nach dem Befinden gefragt zu werden
- Zeit für Gespräche zu haben um Fragen zu stellen,

Ängste auszusprechen, Wünsche zu äussern, angehört zu werden, weinen zu dürfen

- praktische Anleitung zu erhalten wie z.B. Mundpflege, Lagerung etc.
- Sicherheit, jederzeit mit Unterstützung rechnen zu können (Notfallnummer)
- Unterstützung, wenn Entscheide anstehen
- Vorausschau, was könnte auf uns/sie zu kommen, entsprechende Vorbereitung

Was Kinder als Angehörige brauchen

- Information und Erklärungen, die ihrem Alter angepasst sind
- Einbezug von Beginn der Krankheit an, damit sie verstehen, was sie ohnehin spüren
- stabile Bezugspersonen, Sicherheit
- nicht allein gelassen zu werden

Bei den letzten beiden Punkten können wir nur darauf einwirken, Verlässlichkeit zu signalisieren, und immer nur soweit, wie die Kinder oder das Familiensystem es selber zulassen. Wir können diese «Funktion» nicht übernehmen.

9. Wer gehört zum Palliative Care-Team?

Wir arbeiten mit der/dem Hausärztin/-arzt der/des Betroffenen ab Beginn der Situation eng zusammen.

In Situationen, welche ein spezialisiertes Fachwissen in Palliative Care nötig machen, oder wenn die Zusammenarbeit Arzt/Pflege/Angehörige erschwert ist, und damit eine hohe kommunikative Kompetenz gefordert ist, ziehen wir den Palliativen Brückendienst der Krebsliga SG/AR/AI bei.

Den Hospizdienst Vorderland AR, welcher Entlastungsdienste durch Freiwillige anbietet, ziehen wir bei Bedarf zu. Wir arbeiten mit den Sozialdiensten, den Seelsorgern und Ansprechpartnern jeweiliger Religionen zusammen.

Mit den Altersheimen und dem Betreuungszentrum Heiden, welches ein Hospizzimmer anbietet, pflegen wir eine enge Zusammenarbeit.

10. Interprofessionelle Zusammenarbeit (Vernetzung nach innen)

Die interprofessionelle Zusammenarbeit ist dadurch gegeben, dass Mitarbeitende aus verschiedenen Berufsgruppen aufgrund ihrer fachspezifischen Kenntnisse, im Konsens ein gemeinsam umschriebenes Ziel anstreben. Durch den Miteinbezug der verschiedenen Berufsgruppen achten wir darauf, dass Massnahmen in den relevanten Betreuungsbereichen abgedeckt sind. Trotz oder gerade dank der verschiedenen Blickwinkel, aus der eine Betreuungssituation betrachtet wird, sehen wir die Priorität darin, kundenorientiert zu arbeiten. Wir legen grossen Wert auf das Selbstbestimmungsrecht des Patienten und ziehen an einem Strick.

Unser Palliative Care-Team besteht aus der Administration, dipl. Pflegefachfrau HF, Pflegefachfrau, FAGE, Hauspflegerin, Hauswirtschaft, Auszubildender.

Wir sehen unsere Zusammenarbeit nach folgenden Kriterien:

- Aufgaben nach Berufsbildung
- Berufsgruppen begegnen sich auf gleicher Augenhöhe. Sie bleiben aber in ihren Rollen.
- Gemeinsame Sprache
- Beziehung, die Empathie und vorbehaltlose positive Wertschätzung vermittelt

Wir gehen bei der interprofessionellen Zusammenarbeit wie folgt vor:

- Nach der Anmeldung bei der Administration wird das Palliative Care-Team durch die Planerin oder Hauptverantwortliche anhand des Arbeitsplanes, sowie der entsprechenden Kundensituation zusammengestellt. Wir nutzen die Ressourcen von fachspezifischem Wissen einzelner Mitarbeiterinnen.
- Wegweisend für die Hauptverantwortung/Mitverantwortung ist der Standard «Pflegetherapie» unseres Betriebes.
- Als Ausbildungsbetrieb ist uns ein Miteinbezug der Auszubildenden sehr wichtig. Sie werden ihren Kompetenzen entsprechend eingeführt und begleitet.

- Für eine klare Regelung im Betreuungsprozess informieren wir uns in der Pflegeplanung, in der Handlungsanweisung Sterbender, oder tauschen uns durch einen Übergaberapport vor Ort, oder telefonisch aus. Bei Bedarf wird ein Treffen des Palliative Care-Teams organisiert. Bei Verschlechterung der Patientensituation werden alle Berufsgruppen informiert. Eine Fallbesprechung ist ein weiteres Instrument, welches bei Bedarf eingesetzt wird. Nach Abschluss der Betreuungssituation findet eine Reflexion statt, bei welcher eine Fachperson palliative care teilnimmt.
- Als Betreuungsleitfaden stehen uns Instrumente wie die Handlungsanweisung Sterbender, (bei dessen Anwendung eine Fachperson palliative care informiert werden soll), die Regionssitzung, der runde Tisch, sowie die Fallbesprechung zur Verfügung. Für situationsbedingtes Fachwissen benutzen wir die Fachliteratur, welche uns im Stützpunkt zur Verfügung steht. Als Arbeitsgrundlage dienen uns unsere Richtlinien und Standards.

11. Vernetzung nach aussen

«Wir sind im Gesundheitswesen vernetzt. Wir arbeiten mit anderen Organisationen des Sozial- und Gesundheitswesens zusammen – in Absprache mit den Klienten und in deren Interesse.»

Dieses Zitat stammt aus unserem Leitbild. Wir klären also immer wieder aufs Neue ab, welche Dienste in der jeweiligen Situation eingeschaltet werden sollen (siehe auch Punkt 9). Wir versuchen mit Offenheit und Respekt den Sichtweisen und Bedingungen der anderen Dienste zu begegnen. Wichtig ist uns ein gegenseitiger Informationsfluss.

Mit der Handlungsanweisung Sterbender haben wir ein gemeinsames Dokument für alle.

Im Anhang gibt die Organisationsstruktur von palliative vorderland ar Auskunft zur Vernetzung.

12. Schnittstellen-Management

- Frühzeitiger Einbezug der Spitex vor Austritt aus dem Spital ist wünschenswert
- Runder Tisch: wir nehmen daran teil, bieten einen solchen an und leiten ihn
- Nahtloser Verlauf ist wünschenswert, wir setzen mit dem Palliativen Betreuungsplan alles daran.
- Vernetzung aller wichtigen Partnerorganisationen durch palliative vorderland ar
- Festlegen, wer Ansprechperson im interprofessionellen Team ist, um Doppelspurigkeiten zu vermeiden.

13. Umgang mit schwierigen Situationen / Entscheidungen

Pflegende stehen oft in einer exponierten, anwaltschaftlichen Funktion zu Gunsten des Menschen am Lebensende. Es braucht Mut, die Verantwortung für die eigenen Werte zu übernehmen. Es braucht auch Weisheit, Entscheidungen nicht auf ewig, sondern überprüf- und korrigierbar, flexibel zu gestalten, auch im Wissen darum, dass nicht alle Entscheidungen am Lebensende revidierbar sind.

Patienten möchten partnerschaftlich in Entscheidungsprozesse mit einbezogen werden. Sie brauchen dazu medizinische und pflegerische Informationen, damit sie sich angemessen beteiligen können. Wir streben eine aufrichtige und wahrhaftige Zuwendung an, eine zweckmässige, ehrliche Kommunikation inkl. die Bereitschaft, die psychosozialen Folgen der vermittelten Informationen mit dem Patienten zu tragen und mitzuhelfen, sie zu verarbeiten. Wir respektieren Äusserungen des Patienten, wenn er aus persönlichen Gründen nicht über alles informiert werden, und an Entscheidungen nicht beteiligt sein will.

In schwierigen Situationen, zur Standortbestimmung, oder Entscheidungsfindung benutzen wir das Instrument des runden Tisches. Ziele und Inhalte sind in den «Empfehlungen zum runden Tisch» vom Palliativzentrum am Kantonsspital SG ersichtlich. Wenn immer möglich sind dabei der Patient, die Angehörigen, der Hausarzt und die Spitex vertreten. Die Patientenverfügung wird miteinbezogen.

Nicht Teil unseres pflegerischen Auftrages ist die Beihilfe zum Suizid. Professionell mit dem Sterbewunsch eines Patienten umzugehen heisst, ihn weiterhin zu pflegen und zu begleiten. Weder seine Gefühle noch seine Entscheidung sollen verurteilt werden. Auch die Gefühle seiner Angehörigen nehmen wir ernst. Ab September 2018 verfügt die Spitex Vorderland über ein Positionspapier «Suizid», in dem sie die Haltung und das Vorgehen beim Suizidwilligen für unsere Organisation festlegt.

Grenzen der Belastung im Betreuungs-Team nehmen wir sorgfältig wahr und initiieren frühzeitig Fallbesprechungen. Regelmässige Absprachen im Betreuungsteam ermöglichen Entlastung und Psychohygiene in schwierigen Situationen. Bei Bedarf ziehen wir in diesen Situationen den palliativen Brückendienst zu.

Supervision steht den Mitarbeitenden zur Verfügung. Nach jedem Todesfall evaluieren wir die Situation mittels Reflexion aus der Handlungsanweisung Sterbender, welche auch die Mitarbeiter/innen unterstützt, persönlich mit der Situation abzuschliessen.

Die individuelle Pflegeaufgabe erfordert organisatorische Rahmenbedingungen, welche erst gute Entscheidungen ermöglicht.

14. Bekanntmachung, Einführung Palliative-Konzept

neue Mitarbeiter/innen:

- Checkliste «Einführung neuer Mitarbeiter»
- Fachverantwortliche für Palliative Care im Betrieb schulen neue Mitarbeiter
- Palliative-Konzept lesen
- Netzwerkpartner kennenlernen
- Literaturhinweise zu vorhandenen Fachbüchern zum Thema «Palliative Care», die im Spitex-Stützpunkt zur Verfügung stehen
- Haltung: Erfahrungen weitergeben, sich auf Neues einlassen, Getragensein durch das Team
- Teilnahme an Foremanlässen und Refresher, Handlungsanweisung Sterbender

Lernende:

- Pflegefachpersonen HF: Einführung wie alle anderen Mitarbeiterinnen, situativ im Zusammenhang mit einer Sterbebegleitung (dem Ausbildungsstand entsprechend).
- Fachangestellte Gesundheit FaGe: Begleitung, Miteinbezug in Sterbebegleitung, wenn es die Situation zulässt (keine Verantwortung).

Hauswirtschaft:

- Haltung und Umgang werden durch die Leitung Hauswirtschaft vermittelt.

15. Fort- und Weiterbildung innerhalb des Teams

Unser Einzugsgebiet umfasst ca. 13'000 Einwohner, die Palliative Care ist ein Schwerpunktangebot. Um den Ansprüchen unseres Palliative-Konzeptes gerecht zu werden, benötigen wir entsprechendes Fachpersonal. Palliative Care muss deshalb ein fester Bestandteil in der breit angelegten Aus-, Fort- und Weiterbildung in unserem Betrieb sein.

Personalqualifikationen

- Mindestens eine Fachperson auf Niveau CAS zu 80 %.
- Für Pflegefachfrauen HF gilt das Ausbildungsniveau A2.
- Alle weiteren Berufsfelder verfügen über die Niveaus A1 ausgenommen Haushaltdienste.

Ausbildungsniveaus

A1

Personen, die in ihrem Berufsalltag mit hochakuten oder chronischen Situationen am Lebensende konfrontiert sein können, mit Tod, Trauer, Überbringen von schlechten Nachrichten, also mit Situationen, wo Basiswissen- und Fähigkeiten nötig sind.

A2

Berufsfachleute im Gesundheitswesen, die gelegentlich palliative Patienten und Patientinnen und deren Familie begleiten. Diese Fachleute sind in der Grundversorgung tätig.

B1

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

Zertifikatslehrgang (CAS)

Berufsfachleute des Gesundheitswesens, die in ihrer Arbeit auf Palliativsituationen ausgerichtet sind (Palliative Care-Teams / Ressource-Personen: Spitalintern/-extern, Palliative Care-Einrichtung). Diese Fachleute bieten eine interprofessionelle spezialisierte Palliative Care an.

Master of Advanced Studies (MAS)

Berufsfachleute des Gesundheitswesens, eigentliche Experten, die hochspezialisiert Palliative Care anbieten.

Weiterbildungsgrundlagen

- Refresher für die Handlungsanweisung Sterbender alle 1–2Jahre für dipl. Personal
- Die Fachverantwortliche nimmt regelmässig an den Erfahrungs-Treffen des Palliativzentrums St.Gallen teil
- Sämtliche Mitarbeitenden verfügen über ein Grundverständnis von Palliative Care, mindestens durch das interne Schulungsangebot.

16. Informationsfluss nach aussen

Die Spitex arbeitet im forum palliative vorderland ar mit. Das Forum bietet Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung und Weiterbildung in der Region an. In dieser interdisziplinären Gruppe ist die Broschüre «Palliative Care Appenzeller Vorderland-Angebote» entstanden, die die Angebote in der Region aufzeigt und in den Arztpraxen, im Betreuungszentrum, der Spitex, anderen Netzwerkpartnern und öffentlichen Amtsstellen aufliegt.

Der Spitex-Jahresbericht enthält immer wieder Informationen zu Palliative Care und erreicht eine breite Einwohnerschaft.

Am Geschäftsleiterinnentreffen AR werden Informationen weitergegeben zu Projekten unserer Spitex. Dort werden auch andere Kantonsgebiete erreicht, und es gibt einen breiten Austausch mit den anderen Spitex-Organisationen.

Unsere Website wird angepasst mit Informationen zu Palliative Care.

17. Überprüfung

Die Überprüfung des Konzeptes erfolgt alle 2 Jahre durch die Fachverantwortlichen Palliative Care des Betriebs.

Überprüft und aktualisiert im Mai 2022 durch Maja Weder, Leitung Pflege und Olivia Künzle, Fachverantwortliche Palliative Care.

18. Schluss und Dank

Das vorliegende Konzept wurde von insgesamt 18 Teammitgliedern aus den Bereichen Pflege, Leitung und Hauswirtschaft in kleineren Gruppen erarbeitet. Es basiert auf vielen Diskussionen und Literaturstudien innerhalb der Gruppen. Der Prozess des Teams während der Erarbeitung war und ist ein wichtiger Bestandteil für die Haltung, auf der es basiert. Palliative Care soll also nicht nur ein Spezialgebiet für Spezialausgebildete sein, sondern in unserem ganzen Team breit abgestützt sein. Wir können uns auf breit abgestützte Kenntnisse und Fähigkeiten eines interprofessionellen Teams verlassen.


Ein grosser Dank gebührt der Geschäftsführerin, die uns die Rahmenbedingungen geschaffen hat, die nötig waren für die Festlegung von Strukturen und personellen Ressourcen. Die Offenheit, der Respekt für diesen Teil der Arbeit, der von der Geschäftsführerin vermittelt wurde, hat uns sehr beeindruckt. Danke – auch allen Mitarbeiterinnen für ihr engagiertes Zusammenarbeiten.

«Palliative Care kann gelingen, wenn über die Grenzen aller Organisationen, Hierarchiestufen und Berufsgruppen hinweg die Herausforderungen der Klientinnen und Klienten – sowie deren Umfeld mutig, kreativ und gemeinsam gemeistert werden können.»

Aus Pall.Konzept der Spitex Stadt Luzern.

19. Genehmigung der Geschäftsführerin

Genehmigt am 30. Januar 2015



Monika Niederer

Anhänge

- Ganzheitliche (holistische) Pflegeanamnese der Patienten-, und Angehörigensituation (Bezug: Spitex Vorderland)

- SAMW-Richtlinien, Medizinethische Richtlinien und Empfehlungen: Palliative Care, Patientenverfügung, Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende (Bezug: www.samw.ch)
- Leitbild (Bezug: Spitex Vorderland)
- Handlungsanweisung Sterbender und alle Broschüren (Bezug: Palliative-Zentrum Kantonsspital SG)
- Nationale Leitlinien, Nationale Strategie Pall.Care 2010–2012 (Bezug: Bundesamt für Gesundheit www.bag.admin.ch)
- Organisationsstruktur palliative vorderland ar (Bezug: Spitex Vorderland)
- Empfehlungen zum runden Tisch KSSG (Bezug: Palliative-Zentrum Kantonsspital SG)
- Flyer «palliative vorderland ar – Angebote» (Bezug: Spitex Vorderland)

Literatur

- Cornelia Knipping, Lehrbuch Palliative Care 1. Auflage 2006
- Susan Porchet-Munro et al «Den letzten Mantel mache ich selbst» 2005
- Texte aus Wanderausstellung Palliative Ostschweiz
- Daniel Büche, Palliativzentrum KSSG, Unterrichtsskript «Interprofessionalität was ist das?»
- Klara Obermüller, «Weder Tag noch Stunde, nachdenken über Sterben und Tod»
- Fässler 1991, «Nahe sein in schwerer Zeit»
- palliative ch, Standards «Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung Schweiz
- EACP: Standards u. Normen für Hospiz und Pall. Care in Europa, «Das EACP White Paper»
- SBK, «Ethische Grundsätze für die Pflege»
- Liselotte Dietrich, Fachartikel «Gemeinsame Entscheidungsfindung in schwierigen Situationen»
- Spitex Stadt Luzern, Palliative Konzept
- Patricia Marsano, «Spitex Konzept Entwurf»
- Matthias Mettner, Vortrag «Ganz Mensch bis zum Tod»
- Cornelia Knipping, Fachartikel «Angehörige / Zugehörige»
- Palliative Care Umsetzungskonzept TG
- Diana Malin, Abschlussarbeit «Perimortale Trauerbegleitung im Akutspital» 2006

