



PALLIATIVE-CARE- KONZEPT

1 INHALT

1	INHALT	2
1	GÜLTIGKEITSBEREICH	3
2	SINN UND ZIEL	3
3	EINLEITUNG	3
3.1	Ausgangslage.....	3
3.2	Leistungsauftrag.....	3
3.3	Ziel des Palliative-Care-Konzepts	4
3.4	Zielgruppe	4
4	GRUNDLAGEN VON PALLIATIVE CARE	5
4.1	Definition	5
4.2	Ethische Grundprinzipien	6
4.3	Das SENS-Modell	7
4.3.1	Symptomkontrolle (S).....	8
4.3.2	Entscheidungsfindung (E)	9
4.3.3	Netzwerk (N)	9
4.3.4	Support (S)	9
5	STRUKTUREN UND PROZESSE	10
6	PATIENTENVERFÜGUNG (ART. 370) UND VORSORGEAUFTRAG (ART. 378).....	10
7	HALTUNG DES PZHI BEZÜGLICH ASSISTIERTEN SUIZIDS ODER DES FREIWILLIGEN VERZICHTS AUF NAHRUNG UND FLÜSSIGKEIT (FVNF)	11
7.1	Sinn und Ziel	11
7.2	Palliative Care und assistierter Suizid.....	11
7.3	Umgang mit dem Wunsch der Patientinnen oder Patienten nach assistiertem Suizid	11
7.4	Verhaltenshinweise	11
7.5	Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)	12
8	BERUFSGRUPPEN UND DIENSTE	13
9	FREIWILLIGE HELFENDE	14
10	SEELSORGLICH-SPEZIALISIERTE UND GESUNDHEITSBERUFLICHE SPIRITUAL CARE	14
11	FORT-UND WEITERBILDUNG IM PZHI	15
12	AUSBILDUNG IM PZHI.....	15
13	NETZWERKPARTNER DES PZHI	15
14	AUTORINNEN UND AUTOREN	16
15	ENTWICKLUNG	17
16	LITERATUR	17
17	HISTORY	18

1 GÜLTIGKEITSBEREICH

Die vorliegende Richtlinie ist für das Palliativzentrum Hildegard (im Folgenden PZHI), Hildegard Klinik AG verbindliche Grundlage.

2 SINN UND ZIEL

Das Konzept bildet die Grundlage der Palliative Care im PZHI.

3 EINLEITUNG

3.1 Ausgangslage

Die Fortschritte der Medizin haben zu einer deutlichen Zunahme der Lebenserwartung geführt. Fast jedes Organsystem lässt sich mittlerweile durch den massiven Einsatz modernster Technologien ersetzen. Diese neuen technischen Möglichkeiten geniessen in der modernen Medizin höchste Aufmerksamkeit und Wertschätzung. Jedoch bleibt dahinter nicht selten der Blick auf das, was die betroffenen Menschen am meisten belastet, aber auch ausmacht, zurück. So können zum Beispiel Ängste eines Patienten, einer Patientin, jedoch auch Beschwerden wie Atemnot und Schmerzen nicht mit Laborwerten oder Röntgenbildern erfasst werden. Vielmehr bedarf es hier der eingehenden Beschäftigung mit den Betroffenen im Gespräch, in der klinischen Untersuchung und im Wahrnehmen ihrer körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Aspekte. So kann Palliative Care viele Belastungen erkennen und erfolgreich behandeln, Lebensmut zurückgeben und die für die Patientinnen und Patienten wichtigsten Therapieziele in den Vordergrund stellen.

Palliative Care kümmert sich um alle Menschen mit einer schweren und vermutlich zum Tode führenden Erkrankung. Schon früh nach der Diagnosestellung leiden viele Patientinnen und Patienten unter belastenden Symptomen oder psychosozialen und spirituellen Bürden. Neben der Behandlung der Grunderkrankung (z. B. der Chemotherapie bei einer Krebsdiagnose) sind in dieser Phase lindernde Massnahmen der Palliative Care ebenfalls indiziert.

Wenn eine kurative Behandlung keine ausreichende Option mehr darstellt, kommt der palliativen Betreuung eine zunehmend grössere Bedeutung zu. Ziel der Palliative Care ist das Schaffen und Erhalten bestmöglicher Lebensqualität bis zuletzt, wobei auch die Angehörigen mit einbezogen werden sollten.

3.2 Leistungsauftrag

Das PZHI hat für den Querschnittsbereich Spezialisierte Palliative Care einen Leistungsauftrag des Kantons Basel-Stadt und ist auf der Spitalliste aufgeführt. Damit ist bei Spitalbedürftigkeit die Kostenübernahme durch die Krankenkassen garantiert.

3.3 Ziel des Palliative-Care-Konzepts

Das Konzept Palliative Care definiert das Angebot und die Voraussetzungen für eine fachgerechte, interprofessionelle Umsetzung aller folgenden Anleitungen und Vorgaben.

Das Palliative-Care-Konzept

- dient als Handlungsanleitung und Orientierungshilfe für alle Mitarbeitenden.
- leistet einen Beitrag zur Qualitätsentwicklung und -sicherung im PZHI.
- ist für alle Mitarbeitenden des PZHI verpflichtend, weil alle für ihr Handeln im Sinne dieses Konzepts verantwortlich sind.

3.4 Zielgruppe

Das Angebot richtet sich gemäss der Definition von Palliative Care (siehe Punkt 4.1) an Patientinnen und Patienten mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch progredienten Krankheiten, wenn eine kurative Behandlung keine ausreichende Option mehr darstellt, die Erkrankung also nicht heilbar ist.

Im Speziellen könnten dies sein:

- Patientinnen und Patienten mit fortschreitenden onkologischen Krankheiten.
- Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen Herzkrankheiten (z. B. Herzinsuffizienz).
- Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen Lungenkrankheiten (z. B. COPD, interstielle Lungenkrankheiten).
- Patientinnen und Patienten mit schweren und fortschreitenden Erkrankungen des Nervensystems (z. B. amyotrophe Lateralsklerose [ALS] oder andere neurodegenerative Erkrankungen).
- Multimorbide oder alte, gebrechliche Patientinnen und Patienten mit einer Vielzahl von Beeinträchtigungen, die für sich allein genommen nicht zwingend zum Tode führen müssen, in der Gesamtsumme aber die Lebenszeit beschränken.

Der Anspruch des PZHI kann wie folgt umschrieben werden:

a. Stationäre und häusliche Unterstützung

Das PZHI ist ein Zentrum der Spezialisierten Palliative Care. Um eine möglichst integrierte Versorgungskette anzubieten, werden im Rahmen einer Palliativstation 20 Betten der stationären spezialisierten Palliative Care, ein «Mobiles Palliative Care-Team» (eine Integration in die spezialisierte Palliative-Home-Care in Kooperation mit der Palliativ- und Onko-Spitex Basel) sowie ein Ambulanzbetrieb bereitgestellt. So werden betroffene Patienten und Patientinnen dabei unterstützt, möglichst lange oder bis zum Tode auch zuhause versorgt zu werden.

b. Höchste Qualität und Fachkenntnis, schon früh im Erkrankungsverlauf

Es ist der Anspruch des PZHI, nicht nur für die schwerstbetroffenen, sterbenden Patientinnen / Patienten, sondern auch für solche, die sich noch früh in der Erkrankung befinden, eine fachgerechte und sorgsame Betreuung sicherzustellen; dies durch eine Medizin mit Augenmass nach allen Regeln der Kunst der interprofessionellen Betreuung.

c. Partnerschaftliche Zusammenarbeit im Netzwerk

Das PZHI versteht seine Arbeit als Ergänzung und Dienstleistung, die bei einigen Patientinnen und Patienten bedarfsweise zusätzlich zur Betreuung durch die Fachpersonen der Hausarztmedizin, der Langzeitpflege, anderer Fachrichtungen und der umliegenden Spitäler eingefordert werden kann. Dabei ist es wichtig, die Therapieentscheidungen der vorbehandelnden Expertinnen und Experten zu respektieren und im engen Austausch mit ihnen zu sein. Ausserdem engagiert sich das PZHI im lokalen, regionalen, nationalen und internationalen Netzwerk für die Belange der Palliative Care. Mehr zur Zusammenarbeit mit Netzwerkpartnern siehe Kapitel 13.

4 GRUNDLAGEN VON PALLIATIVE CARE

4.1 Definition

Das PZHI orientiert sich an der Definition der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW, 2006) und der Nationalen Strategie Palliative Care.

Die SAMW definiert Palliative Care wie folgt:

«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 zu ermöglichen. Dies schliesst die Begleitung der Angehörigen mit ein. Leiden soll optimal gelindert werden und entsprechend den Wünschen des Patienten sind auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte zu berücksichtigen. Qualitativ hochstehende Palliative Care ist auf professionelle Kenntnisse und Arbeitsweisen angewiesen und erfolgt so weit möglich an dem Ort, den der Patient sich wünscht. Ihr Schwerpunkt liegt in der Zeit, in der Tod und Sterben absehbar werden, doch ist es oft sinnvoll, Palliative Care vorausschauend und frühzeitig, eventuell bereits parallel zu kurativen Massnahmen einzusetzen.»

Im Einzelnen heisst dies für die Palliative Care:

- Sie respektiert das Leben und seine Endlichkeit.
- Sie achtet Würde und Autonomie des Patienten / der Patientin und stellt seine / ihre Prioritäten in den Mittelpunkt.
- Sie wird unabhängig vom Lebensalter jedem Patienten / jeder Patientin angeboten, der / die an einer unheilbar fortschreitenden Krankheit leidet.
- Sie strebt die optimale Linderung von belastenden Symptomen wie z. B. Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst oder Verwirrung an.

- Sie ermöglicht auch rehabilitative, diagnostische und therapeutische Massnahmen, die zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen.
- Sie bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als einen natürlichen Prozess, beabsichtigt weder den Tod noch das Sterben hinauszuzögern oder zu beschleunigen.
- Sie bietet für die Angehörigen (auch Bezugspersonen, Freunde u. a.) während der Krankheitsphase ein unterstützendes System auch für die Auseinandersetzung mit Trauer und deren Bewältigung an.
- Sie benötigt multiprofessionelle Teamarbeit, um die Bedürfnisse der Patientinnen / Patienten und der Angehörigen abzudecken, falls nötig inkl. Trauerberatung/-begleitung.
- Sie möchte die Lebensqualität erhöhen und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen.

(SAMW, Palliative Care, medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen, 2006/2012).

4.2 Ethische Grundprinzipien

Im Alltag orientiert sich das PZHI an den ethischen Richtlinien des Schweizerischen Berufsverbandes Pflege (SBK) und der SAMW.

Übergeordnete ethische Grundprinzipien (SBK, 2003):

- **Autonomie** Respekt vor Selbstbestimmung.
- **Gutes tun** Die Bemühung, Wohlbefinden, Sicherheit sowie Lebensqualität zu fördern.
- **Nicht schaden** Vermeidung von potenziellem Schaden.
(Prinzip des *primum nil nocere*)
- **Gerechtigkeit** Die Suche nach einer gerechten Verteilung von Nutzen, Lasten und Aufwand.

In der Palliative Care sind folgende Grundwerte und Haltungen zentral:

a. *Würde des Patienten / der Patientin*

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

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

- den unheilbar kranken und sterbenden Menschen in seiner Einzigartigkeit sehen und ihm individuell begegnen.

- der besonderen Verletzlichkeit der Patientinnen / Patienten sowohl im Verhalten als auch in der Form der Kommunikation Rechnung tragen.
- sich auf Fragen von Sinn und Sinnlosigkeit sowie Endlichkeit einlassen und den Patientinnen / Patienten die Möglichkeit geben, auch existenzielle Fragen anzusprechen.

In diesem Sinne umfasst Palliative Care viel mehr als nur Sterbebegleitung. Sie zeigt auch praktische, präventive und rehabilitative Wege in nicht kurativer Situation auf, mit dem Ziel, das Leben zu leben bis zuletzt. Im Zentrum steht, die bestmögliche Lebensqualität aus Sicht der Patientinnen / Patienten zu erreichen und zu erhalten.

Die Achtung der Würde der Patientinnen / Patienten schliesst insbesondere die Respektierung ihrer / seiner Autonomie mit ein, wie im nächsten Abschnitt beschrieben.

b. 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, von 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 (SAMW, 2006/12),

- dem biografischen Hintergrund der kranken Person Rechnung zu tragen.
- die Familiendynamik im Auge zu behalten.
- die kranke Person und ihre Angehörigen so klar als 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 ihr im Rahmen des Möglichen entsprochen wird.
- sich bei urteilsunfähigen oder äusserungsunfähigen Patientinnen / Patienten an allfällig von ihnen im Voraus mündlich oder schriftlich formulierten Willensäusserungen zu orientieren (z. B. Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag).

4.3 Das SENS-Modell

Das Therapiekonzept des PZHI basiert auf dem SENS-Modell (St. Eychmüller, 2011).

Dies beinhaltet:

- **Symptomkontrolle**
- **Entscheidungsfindung**
- **Netzwerk**
- **Support Patienten und Angehörige**

Das PZHI-Team definiert jeweils gemeinsam mit den Patientinnen / Patienten und den Angehörigen die Betreuungsziele, erstellt einen Betreuungsplan und überprüft in regelmässigen Abständen mit Hilfe von interdisziplinären und multiprofessionellen Rapporten und Assessmentinstrumenten (v. a. Patienten-berichtete Endpunkte wie die Symptombelastung) die Einhaltung der formulierten Ziele.

4.3.1 Symptomkontrolle (S)

Ein wichtiges Element zur Förderung und Verbesserung des Wohlbefindens und der Lebensqualität ist das Symptommanagement. Dies bedeutet, die gezielte Erfassung, Vermeidung, Linderung und Behandlung körperlicher Beschwerden sowie psychischer, sozialer und spiritueller Belastungen mit dem Ziel, bestmögliche Lebensqualität zu erreichen.

Die Symptomerfassung erfolgt im PZHI unter anderem mit dem Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). Es gibt keine allgemeingültige Hierarchie der Symptome und Funktionseinschränkungen, nach welchen die Behandlungspriorität bestimmt wird. Für jeden Patienten / jede Patientin werden nach Vorgaben Assessments zu Beginn und im weiteren Verlauf durchgeführt, um repetitiv zu erheben, wodurch die Lebensqualität am meisten beeinträchtigt wird. Wenn es gelingt, die am stärksten gewichteten Symptome zu lindern, wird die Lebensqualität des Patienten / der Patientin am effektivsten verbessert.

Das Symptommanagement umfasst folgende Inhalte:

a. Differenzialdiagnose der Symptomursache

Die dem Symptom zugrunde liegende Ursache muss gesucht und möglichst kausal behandelt werden. Oft liegen mehrere Faktoren vor, die gesondert gesucht und behandelt werden müssen.

b. Kausale Symptombehandlung

Unter Beachtung der persönlichen Situation, der möglichen Therapien, der Nebenwirkungen sowie der Prognose stellt auch in fortgeschrittenen Krankheitsstadien die direkte Therapie des Grundleidens die wirksamste Möglichkeit der Symptombehandlung dar.

c. Symptomatische Therapie

Die symptomatische Therapie stellt die Grundlage des Symptommanagements dar. Die wichtigsten dieser medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapien sind in separaten Behandlungsempfehlungen für das PZHI definiert.

d. Supportive Therapien

Begleittherapien zur Verhinderung und Milderung therapiebedingter Nebenwirkungen.

Wichtige Richtlinien für alle Behandlungen:

- Die Behandlung hat für alle Patientinnen / Patienten individuell zu erfolgen.
- Die Behandlung ist mit Blick auf die Verbesserung der Lebensqualität zu etablieren.

- Die Behandlung hat unter Einbezug der Patientinnen / Patienten, ggf. der An- und Zugehörigen, zu erfolgen.
- Die Behandlung ist unter Beachtung der oben genannten ethischen Grundsätze anzuwenden.

4.3.2 Entscheidungsfindung (E)

Gemeinsam mit den Patientinnen / Patienten und den An- und Zugehörigen wird so weit möglich der Umgang mit dem weiteren Krankheitsverlauf geplant. Dabei wird insbesondere auf anstehende Entscheidungen geachtet. Eine aktive Unterstützung der Betroffenen in diesem Prozess ist für die Fachpersonen des PZHI selbstverständlich.

Patientinnen / Patienten am Lebensende sind im Besonderen auf Palliative Care angewiesen. Alle Massnahmen pflegerischer und medikamentöser Art dienen der Symptomlinderung. Belastende Massnahmen, insbesondere apparative Untersuchungen und therapeutische Interventionen ohne klaren Nutzen für die Patientinnen / Patienten, sollen unterlassen werden. Die PZHI-Fachpersonen unterstützen Patientinnen / Patienten, An- und Zugehörige in dieser schwierigen Lebenssituation.

4.3.3 Netzwerk (N)

In Anbetracht der Tatsache, dass sich die Bedürfnisse bei Patientinnen / Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen rasch ändern können, ist die Zusammenarbeit im interdisziplinären und interprofessionellen Team von grosser Wichtigkeit. Dies beinhaltet mehr als ein Aneinanderreihen von Konzepten (die Hierarchie tritt in diesem Team in den Hintergrund).

Das behandelnde Team umfasst grundsätzlich Ärzte und Ärztinnen, Pflegefachpersonen, Physiotherapeutinnen und -therapeuten, Kunsttherapeutinnen und -therapeuten, Psychotherapeutinnen und -therapeuten, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Seelsorgerinnen und Seelsorger sowie freiwillige Mitarbeitende. Die medizinischen Entscheidungen obliegen der Ärzteschaft, pflegerische dem Team der Pflegefachpersonen, jedoch werden die Entscheidungen in aller Regel gemeinsam abgesprochen, um im Konsens zu entscheiden. Gleiches gilt für die Interventionen und Einschätzungen der anderen Berufsgruppen.

Das Netzwerk inkludiert auch die An- und Zugehörigen. Ihre Bedürfnisse werden sowohl im SENS als auch in der Pflegeanamnese erfasst.

Die Netzwerkplanung erstreckt sich zudem auf die vorausschauende Planung und Organisation eines Austritts nach Hause oder in ein Pflegeheim, inklusive der Information der nach- und vorbehandelnden Personen (Hausarzt / Hausärztin, Spitex, Pflegeheim, ggf. Tumorzentrum, APH-Therapien) sowie der Angehörigen.

4.3.4 Support (S)

Zur Palliative Care, sowohl in der stationären wie auch in der ambulanten Betreuung, gehört die Unterstützung der Patientinnen / Patienten und der Angehörigen in allen Dimensionen (physisch, psychisch, sozial und spirituell).

5 STRUKTUREN UND PROZESSE

Das PZHI erfüllt die Kriterien der Strukturqualität gemäss dem Standard für Palliative-Care-Versorgungsstrukturen in der Schweiz (2012) sowie den Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa (Weissbuch zu Empfehlungen der EAPC, 2011). Es ist ein zertifiziertes Zentrum der spezialisierten Palliative Care gemäss *qualité palliative*. Das PZHI verfügt über die erforderliche Infrastruktur und die personellen Möglichkeiten, welche für die Betreuung und das Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen notwendig sind.

6 PATIENTENVERFÜGUNG (ART. 370) UND VORSORGEAUFTRAG (ART. 378)

Die Patientenverfügung (im Folgenden PV) und der Vorsorgeauftrag (im Folgenden VA) sind Instrumente der Selbstbestimmung. Der VA regelt die Personen- und Vermögenssorge sowie die Vertretung im Rechtsverkehr. Die PV ist eine schriftliche Willensäusserung zur Planung von medizinischen Behandlungen in Situationen, in welchen die verfassende Person selbst nicht mehr urteilsfähig ist. Es ist sinnvoll, in diesen beiden Dokumenten Vertretungspersonen zu nennen, die den Willen der Patientin / des Patienten am besten kennen und im Falle einer Urteilsunfähigkeit Handlungen zugunsten des Betroffenen / der Betroffenen vornehmen. Für weitere Detailinformationen wird auf die separate Information «Erwachsenenschutzrecht» verwiesen.

Autorisierte Vertretungspersonen (Art. 378)

Bei medizinischen / pflegerischen Fragen von urteilsunfähigen Patientinnen / Patienten können Vertretungspersonen gemäss einer gesetzlich festgelegten Hierarchie entscheiden:

1. die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person.
2. die Beiständin oder der Beistand, wenn diese oder dieser ein Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen hat.
3. der Ehegatte / die Ehegattin oder die eingetragene Partnerin bzw. der eingetragene Partner, wenn ein gemeinsamer Haushalt mit der urteilsunfähigen Person besteht oder ihr regelmässiger und persönlicher Beistand geleistet wird.
4. die Person (z. B. Konkubinatspartnerin / Konkubinatspartner), die / der mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässigen und persönlichen Beistand leistet.
5. die Nachkommen.
6. die Eltern oder
7. die Geschwister, wobei hier verlangt wird, dass der urteilsunfähigen Person regelmässiger und persönlicher Beistand geleistet wird.
8. Zum Schutz der betroffenen Person oder Dritter können unerlässliche medizinische Massnahmen sofort ergriffen werden. Der Wille der betroffenen Person über die Art der Behandlung wird bei Kenntnis berücksichtigt.

Am Aufnahmetag wird bereits beim ärztlichen Aufnahmegespräch die Frage nach dem Vorliegen einer Patientenverfügung und ggf. eines Vorsorgeauftrags gestellt und dies bei der Eintrittsverordnung (unter Pflegeanamnese) dokumentiert. Wird zur Erstellung Hilfe benötigt, so steht dafür der Sozialdienst oder auch der Arzt oder die Ärztin zur Verfügung. Wenn möglich wird auch eine Kopie der Patientenverfügung und des Vorsorgeauftrags im Kardex bei der Pflegeanamnese abgelegt.

7 HALTUNG DES PZHI BEZÜGLICH ASSISTIERTEN SUIZIDS ODER DES FREIWILLIGEN VERZICHTS AUF NAHRUNG UND FLÜSSIGKEIT (FVNF)

7.1 Sinn und Ziel

Die Mitarbeitenden des PZHI werden oft auf Fragen und Probleme in Bezug auf einen assistierten Suizid bzw. die Beihilfe zum Suizid und den freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF, «Sterbefasten») angesprochen.

7.2 Palliative Care und assistierter Suizid

«Palliative Care bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als einen normalen Prozess. Palliative Care beabsichtigt weder den Tod zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern.» So steht es in der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Dies entspricht auch dem Leitbild des PZHI.

7.3 Umgang mit dem Wunsch der Patientinnen oder Patienten nach assistiertem Suizid

Sollte ein Patient / eine Patientin eine Suizidbeihilfe wünschen oder aktiv planen, enthalten sich die Mitarbeitenden jeglicher Wertung gegenüber ihm / ihr und den Angehörigen und bewahren eine neutrale Haltung. Der Patient / die Patientin ist in seinem / ihrem Ansinnen weder zu kritisieren noch zu unterstützen.

7.4 Verhaltenshinweise

Die Mitarbeitenden des PZHI organisieren keine Beratung durch Sterbehilfeorganisationen. Patientinnen, Patienten oder Angehörige können jedoch einen Besuch durch Vertreter einer Sterbehilfeorganisation (z. B. Exit, Dignitas) im PZHI organisieren. Ärztinnen und Ärzte stellen weder Gutachten noch Rezepte zum Bezug von Medikamenten aus, die im Rahmen des assistierten Suizids notwendig sind. Ausserdem werden auch keine Bescheinigungen in Bezug auf die Urteilsfähigkeit im Rahmen des assistierten Suizides oder gutachterliche Stellungnahmen bezüglich der Depressionsabklärung ausgestellt. Dies hat juristische Gründe, entspricht aber auch den Grundwerten des PZHI. Solche Aufgaben werden von der entsprechenden Sterbehilfeorganisation übernommen. Der assistierte Suizid darf im PZHI nicht durchgeführt werden.

7.5 Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)

Unheilbar kranke Menschen können ihr Leben verkürzen, indem sie nichts mehr essen und trinken. Dieser umgangssprachlich «Sterbefasten» genannte Vorgang darf nicht verwechselt werden mit dem physiologischen, also normalen Verlust von Appetit und dem auch mit künstlicher Ernährung unwiederbringlichen Gewichtsverlust (Anorexie-Kachexie-Syndrom). Dieses ist bei allen chronischen, zum Tode führenden Erkrankungen die gemeinsame Endstrecke (z. B. bei Tumorleiden, Herzinsuffizienz, COPD, Frailty usw.). Daher werden viele dieser Erkrankungen auch «konsumierende Erkrankungen» genannt.

Entscheidet sich der schwerkranke Patient / die schwerkranke Patientin im Laufe der Erkrankung trotz gegebenem Appetit und Durst, die Nahrungs- oder Flüssigkeitsaufnahme zu beenden, ist hingegen von FVNF zu sprechen, denn hier «fastet» der Patient / die Patientin wider seine grundlegenden Bedürfnisse. Zu unterscheiden ist der komplette FVNF vom ausschliesslichen Verzicht auf Nahrung bei weiterhin gegebener Flüssigkeitszufuhr. Dieser Prozess kann viele Wochen benötigen, um den Tod herbeizuführen, während der komplette FVNF in aller Regel deutlich schneller vonstattengeht (maximal wenige Wochen).

Natürliches, sanftes Sterben?

Der FVNF wird oft als «natürliches», «sanftes» und «selbstbestimmtes» Sterben bezeichnet. Dies ist nicht uneingeschränkt korrekt. Denn der Patient / die Patientin muss sich aktiv gegen seine / ihre ureigenen, zutiefst menschlichen Bedürfnisse, nämlich Hunger und Durst, durchsetzen. Ausserdem können beim FVNF Komplikationen auftreten. Dies betrifft unter anderem neben unstillbarem Durst auch Verwirrheitszustände (Delire). Das bedeutet, dass der FVNF häufig kein «sanfter» Tod ist. Ausserdem werden durch diesen Sterbevorgang oft auch Angehörige und Freunde und betreuende Fachpersonen des Gesundheitswesens sehr belastet.

Jedem Patienten / jeder Patientin im PZHI steht es frei, diesen Weg zu gehen, und keinesfalls sollten Patientinnen und Patienten aktiv davon abgehalten werden. Er ist ein Ausdruck von Selbstbestimmtheit, einem der wichtigsten Werte der Palliative Care. Die im Laufe des FVNF auftretenden Symptome, wie z. B. das Delir, müssen kompetent palliativmedizinisch begleitet werden. Der FVNF darf kein Tabuthema sein, da bekannt ist, dass es viele Fälle des «stillen» oder «heimlichen» FVNF gibt, weil manche Patientinnen und Patienten sich nicht ihren Angehörigen oder dem betreuenden Team offenbaren möchten. So bleiben sie mit ihrer Entscheidung und allfälligen Fragen, Sorgen oder existenziellen Zweifeln alleine und können diese nicht teilen.

Patientinnen / Patienten, die den Wunsch nach FVNF äussern, wird von der anwesenden Gesundheitsfachperson zurückgespiegelt, dass der Wunsch verstanden wurde. Es wird von Seiten der Gesundheitsfachperson versucht, den Grund für den Wunsch, das dahinterliegende Leiden zu ergründen. Der Wunsch wird nicht moralisch bewertet, vielmehr wird den Patientinnen / Patienten erklärt, dass ihr Leid wahrgenommen wird. Der Patient / die Patientin soll nicht überredet oder überzeugt werden zu Essen, in dem ihm / ihr gegen seinen / ihren Willen Essen angereicht oder ins Zimmer gestellt wird.

Es erfolgt eine interprofessionelle Besprechung im Team (IDR oder Fallbesprechung). Dabei wird auch unterschieden, ob es sich wirklich um FVNF oder um normale Appetitlosigkeit im Rahmen einer fortgeschrittenen Erkrankung oder eines Seniums handelt (Anorexie-Kachexie-Syndrom). Sollte der Patientinnen- / Patientenwunsch am Wochenende abends erfolgen, wird dies über Tag mit der an Samstagen und Sonntagen zu normalen Dienstzeiten anwesenden Dienstärztin / dem anwesenden Dienstarzt besprochen und koordiniert.

Wichtig ist jedoch, dass der Wunsch nach FVNF keine Aufnahmeindikation darstellt. Das PZHI versteht sich nicht als «Dienstleister» für den FVNF. Umgekehrt darf der Wunsch nach FVNF oder ein bereits begonnener FVNF auch keine Kontraindikation zur Aufnahme im PZHI sein, wenn andere Aufnahmegründe bestehen.

8 BERUFSGRUPPEN UND DIENSTE

Das PZHI ist spezialisiert auf Palliative Care und entsprechende Behandlungen. Alle Mitarbeitenden sind in die Prozesse eingebunden, ob im direkten Kontakt mit unseren Patientinnen oder Patienten oder tätig in der Administration. Das gesamte medizinische, pflegerische und therapeutische Personal bildet, unter Berücksichtigung der jeweiligen Kompetenzen und des fachlichen Know-hows, gemeinsam die tragenden Säulen der Palliative-Care-Behandlung. Die anderen Berufsgruppen dienen als Serviceerbringende.

Als Grundlage dient das vorliegende Konzept, das jedem Mitarbeitenden bei Eintritt ins PZHI zu Kenntnis gebracht wird. Ebenso wichtig ist es, dass die Mitarbeitenden in ihren Kompetenzen gefördert werden, um ihren Aufgaben nachkommen zu können.

Für alle Berufsgruppen und Dienste sind Anforderungsprofile definiert. Für jeden Mitarbeitenden ist eine Funktionsbeschreibung vorhanden.

Im Bereich Palliative Care sind die nachstehend genannten Berufsgruppen und Dienste im direkten Kontakt tätig.

- Ärzte und Ärztinnen (mit verschiedenen fachlichen Grundausbildungen und Schwerpunktausbildung in Palliativmedizin)
- Pflegefachpersonal (grösstenteils mit Zusatzausbildung in Palliative Care, Level Intermediate)
- Pflegehilfen, Pflegeassistentinnen und Pflegeassistenten (mit Zusatzausbildung Palliative Care, Basic)
- Leitungsteams Pflege (mit Zusatzausbildung Palliative Care, Advanced)
- Physiotherapie
- Psychologie
- Seelsorge
- Sozialdienst
- Kunst- und Musiktherapie
- Aromapflege

Erweitertes Team: Externe Berufsgruppen werden bei Bedarf zugezogen, wie beispielsweise Logo- und Ergotherapie.

Nicht erwähnt ist die Ernährungsberatung. Es wird auf die Richtlinie Ernährung verwiesen. Allen Patientinnen und Patienten steht Wunschkost zu Verfügung.

9 FREIWILLIGE HELFENDE

Die freiwilligen Helfenden spielen eine wichtige Rolle in der palliativen Versorgung. Sie unterstützen Mitarbeitende des PZHI, wobei die Rolle, die Kompetenz sowie die Aufgaben einer / eines freiwilligen Helfenden definiert und abgegrenzt sind. Die Arbeit der freiwilligen Helfenden ist in der Richtlinie R005 Freiwilligenarbeit beschrieben.

Mögliche Einsatzbereiche sind die Patientinnen-, Patienten- und Angehörigenbegleitung sowie punktuell die Mithilfe an diversen Anlässen. Vielfach werden die freiwilligen Helfenden patientennah auf den Stationen eingesetzt.

Zurzeit sind rund 25 freiwillige Helfende im PZHI tätig.

Sozial-/Therapiehunde

Ein Beispiel für die Freiwilligenarbeit im PZHI sind die freiwilligen Mitarbeitenden mit Sozial-/Therapiehund. Hunde unterscheiden nicht zwischen Jung und Alt oder gesund und krank. Sie bieten Gesellschaft, Wärme, Zeit und Zuneigung. Es werden nur ausgebildete Therapie- und Sozialhunde mit geschulten Hundeführenden eingesetzt. In der Regel finden Besuche mit Therapiehunden einmal wöchentlich statt.

10 SEELSORGLICH-SPEZIALISIERTE UND GESUNDHEITSBERUFLICHE SPIRITUAL CARE

Die spirituelle Dimension gehört fest zu einer ganzheitlichen Palliative Care. Spiritualität kann als Verbundenheit einer Person mit dem, was ihr Leben trägt, inspiriert und integriert, sowie den damit verbundenen existenziellen Überzeugungen, Werthaltungen, Erfahrungen und Praktiken, die religiöser oder nichtreligiöser Art sein können, verstanden werden. (Leitlinien Spiritual Care in Palliative Care, 2018, S. 5.)

Die persönliche Spiritualität kann eine wichtige und wesentliche Ressource für einen unheilbar kranken Menschen in der Be- und Verarbeitung seiner Krankheit und eines möglichen Lebensendes sein, die es zu entdecken gilt. Durch eine Erkrankung kommt es aber immer wieder zu einem (vorübergehenden) Unterbruch der inneren (und äusseren) Verbundenheit einer Person zu den ihr wichtigen und wertvollen sinngebenden Ressourcen. Dies kann spirituelle Fragen und Nöte auslösen, die nicht nach vordergründigen Antworten oder Lösungen verlangen, sondern die es zu begleiten und auszuhalten gilt. Beides – entdecken, begleiten und aushalten – ist entscheidend für Spiritual Care. Diese ist gemeinsame Aufgabe aller Begleitenden bzw. des gesamten interprofessionellen Palliativteams. Für die Teammitglieder ist es wichtig, die einzigartige Spiritualität der zu behandelnden Person und deren An- und Zugehörigen achtsam wahrzunehmen und zu respektieren. Dazu ist wesentlich, sich seiner

eigenen Spiritualität bewusst zu sein und diese in den Hintergrund treten zu lassen. Die Seelsorge bringt als spezialisierte Spiritual Care-Fachperson ihre besondere spirituelle und religiös-kulturelle Kompetenz in das multiprofessionelle Team (z. B. durch Information und Schulungen) und in die Patientenbetreuung und die Betreuung von deren An- und Zugehörigen (entsprechend dem Seelsorgekonzept) ein. Bei Bedarf (z. B. auf Wunsch der Patientin / des Patienten) können Vertreter oder Vertreterinnen anderer Religionsgemeinschaften in die Spiritual Care einbezogen werden. Die Seelsorge ist dabei Vernetzungspartner zu den religiösen Gemeinschaften vor Ort.

11 FORT-UND WEITERBILDUNG IM PZHI

Für das PZHI sind Fort- und Weiterbildungen zentral. Die Komplexität und die Spezialisierung in der Pflege erfordern qualifiziertes Personal, das in der Lage ist, die Bedürfnisse der Patienten und Patientinnen zu erkennen, angemessene Behandlungspläne zu erstellen und evidenzbasierte Pflegepraktiken anzuwenden. Nur durch kontinuierliche Bildung können Pflegefachkräfte ihr Fachwissen vertiefen, ihre Fertigkeiten schärfen und so die bestmögliche Versorgung gewährleisten. Dies wird gefördert in internen und externen Fort- und Weiterbildungen. 75 Prozent der diplomierten Pflegenden haben einen B2-Abschluss oder ein CAS Palliative Care (Intermediate Level).

12 AUSBILDUNG IM PZHI

Das PZHI ist bestrebt, die Vorgaben der Ausbildungspotenzial-Berechnung der Kantons BS zu erfüllen, wenn möglich zu übertreffen, da es der hauseigenen Philosophie entspricht, dass professionelle spezialisierte Palliative Care sehr gut ausgebildete Pflegefachpersonen benötigt.

13 NETZWERKPARTNER DES PZHI

Das PZHI ist DKG-zertifizierter Partner des Tumorzentrums USB und des Gynä-Onkologischen Zentrums des USB. Hier finden zweimal in der Woche gemeinsame Rapporte über Palliativpatientinnen und -patienten statt, auch unter Teilnahme des USB-Palliativdienstes. Das PZHI beteiligt sich mit Vorträgen an Zuweiser- und Öffentlichkeitsanlässen dieser Zentren und Schulungen der Mitarbeitenden. Gleiches gilt für das Brustzentrum des Bethesda Spitals, dessen DKG-zertifizierter Partner das PZHI für den Bereich Palliativversorgung ist.

Gemäss kantonalem Mandat besteht eine Zusammenarbeit als biprofessionelles Mobiles Care Team (MPCT) gemeinsam mit der Palliativ- und Onko-Spitex Basel. Durchschnittlich werden mehr als 150 gemeinsame Patientinnen und Patienten betreut sowie regelmässig Qualitätszirkel abgehalten. Im Rahmen des MPCT besteht auch eine lebendige Kooperation mit dem Spiritual-Care-Team Basel.

Gemeinsam mit der Palliativklinik im Park (BL) und dem Palliativdienst des USB besteht der Zusammenschluss als «Palliativakademie Basel». Es wurde 2021 ein gemeinsamer Studiengang «CAS interprofessionelle, spezialisierte Palliative Care» entwickelt. 2022 wurde die

erste gemeinsame Fallbesprechung als öffentliche Veranstaltung angeboten. Das PZHI beteiligt sich auch an Fortbildungen von Mitarbeitenden der Palliativklinik im Park. Das PZHI ist Förderer des Begegnungszentrums CURA in BS. Das PZHI ist institutionelles Mitglied von palliative bs+bl. Mitarbeitende des PZHI beteiligen sich aktiv als Referentinnen und Referenten an Öffentlichkeitsanlässen von palliative bs+bl, insbesondere an der Palliativwoche und an den «Letzte-Hilfe»-Kursen. Das PZHI beteiligt sich aktiv an der Arbeit von palliative.ch. Der Chefarzt ist Mitglied der Arbeitsgruppe «Bigorio» (2022: «head of methodology» beim Thema assistierter Suizid), die Guidelines für Fachpersonen erstellt. In dieser Funktion ist er zurzeit auch sogenannter «Nationaler Experte» für die Neuauflage der «Bigorio»-Empfehlungen «Sedation» und Koautor eines Screening-Projektes (c/o Tanja Fusi-Schmidhauser, Andreas Ebnetter). Der Chefarzt ist Teil der Steuerungsgruppe der «Fachgruppe Ärzte» von palliative.ch und beteiligt sich jährlich mit Vorträgen bei der ärztlichen «Summer School in Palliative Medicine». Ausserdem verantwortet er die Rubrik «Für Sie gelesen» in der Zeitschrift von palliative.ch.

Mit dem Kantonsspital BL, der Klinischen Pharmazie des USB, der Fachhochschule St. Gallen, Mitgliedern der EAPC-Arbeitsgruppe Demenz, der Palliative Care-Abteilung des CHUV, der Klinischen Ethik des USB, dem Palliativdienst des USB, dem Inselspital Bern sowie mit dem EOC di Lugano bestehen aktive Forschungsaktivitäten und abgeschlossene Publikationsprojekte. Der Chefarzt ist ferner Teil der Arbeitsgruppe geriatrische Onkologie der SAOK.

Es besteht eine Kooperation mit dem APH Johanniter, Basel (ärztliche Visite). Ausbildungskooperationen führt das PZHI mit dem Wohn- und Pflegeheim am Weiher, mit dem Bürgerhospital Basel – Pflegezentrum Weiherweg, dem APH Dreilinden, dem Pflegezentrum für Demenz und psychogeriatrische Erkrankungen Neues Marthastift sowie mit dem Gesundheitszentrum Fricktal AG. Daneben erfolgen regelmässige Treffen der PDL mit Kolleginnen der APHs, mit dem St. Claraspital und dem Bethesda Spital. Zudem pflegt das PZHI in Bereich der Ausbildung eine enge Zusammenarbeit mit dem Pflegewohnheim St. Christophorus, dem APH Blumenrain Therwil, dem Generationenhaus Neubad, dem Begegnungs- und Pflegezentrum Holbeinhof sowie dem APH Senevita. Die Bethesda Spitalgruppe erfährt regelmässige Schulungen durch die PZHI-Pflegefachstelle.

Rolf Huck (VRP / CEO) vertritt das PZHI bei der Basler Privatspitäler-Vereinigung (national, regional), der Vereinigung Nordwestschweizer Spitäler. Er hat persönliche Kontakte zu den meisten Führungsstellen der regionalen Gesundheitsversorger. Ein direkter Kontakt (Kooperation) zur strategischen und operativen Führungsebene besteht zum Universitätsspital Basel und zu den Gesundheitsdirektoren der Kantone Basel-Stadt und Basel-Landschaft.

14 AUTORINNEN UND AUTOREN

Das Konzept wurde interprofessionell erstellt (Arbeitsgruppe). Die Verantwortlichen der jeweiligen Tätigkeitsbereiche sind für Zusammenfassungen und Freigaben zuständig. Hier explizit: Kapitel 1–3, 5, 7 und 8 durch die Klinikleitung, Kapitel 4, 6, 13 und 16 Zusammenfassung durch Chefarzt, Kapitel 10 durch die Seelsorge, Kapitel 11 und 12 durch die Verantwortliche Fort- und Weiterbildungen, Kapitel 9 durch die Leitung Freiwillige und Kapitel 14, 15 und 17 durch das Qualitätsmanagement.

15 ENTWICKLUNG

Der Chefarzt trägt die Verantwortung für das Konzept als Ganzes und dessen Weiterentwicklung. Zuständig für Layout, Lektorat und Information ist die für die Unternehmenskommunikation verantwortliche Fachperson. Für die Termine und die Koordination trägt das Qualitätsmanagement Sorge, für die IT-Tätigkeiten der Zentrale Dienst.

Das Konzept wird alle zwei Jahre überprüft. Die nächsten Termine finden sich in Kapitel 17 History. Die Mitarbeitenden werden aufgefordert, das Konzept zu lesen. Im Rahmen von Mitarbeitendengesprächen findet eine Überprüfung mit schriftlicher Notiz statt.

Wichtige Ergänzungen, Korrekturen und / oder Kommentare werden zeitnah, auch vor Ablauf des regelmässigen Überprüfungszeitraums, ins Konzept aufgenommen. Mitarbeitende werden über Änderungen via Intranet-News informiert und aufgefordert, sich über die Anpassungen aktiv zu informieren.

16 LITERATUR

SAMW, Palliative Care: Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen 2006/2012

SAMW, Betreuung von Patienten am Lebensende, Medizinisch-ethische Richtlinien 2006

SAMW, Ethische Unterstützung in der Medizin 2012

Neue Patientenverfügung der FMH und der SAMW, Schweizerische Ärztezeitung 2011, 92: 23/24

Basler Patientenverfügung

Wissen, was der Patient will, Schweizerische Ärztezeitung 2011, 92: 23/24

Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz, palliative.ch, BAG und GDK 2012

Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa, Teile 1 und 2M; Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC); Zeitschrift für Palliativmedizin 2011, 12: 216–27, 260-270

Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Bielefeld, Sabine Pleschberger, August 2001

Leitfaden Palliative Care: Palliativmedizin und Hospizbegleitung, C. Bausewein, S. et al., Urban und Fischer/ Elsevier, 7. Auflage, 2021

Handbuch Palliativmedizin, Klaus Bally et al., Bern: Hogrefe, 4. Auflage, 2021

17 HISTORY

Version	Verantwortlich	Datum / Gültig ab	Änderungen
		xx.12.2026	Überprüfung im 2-jährlichen Rhythmus
R004-4	GaJ, WeB	12.02.2024	Audit Überprüfung. Neu Kap. 10, 12 Änderungen Kap. 7.1, 8,11, Lektorat
R004-3	GaJ	13.06.2023	Neue Kapitel 7, generell kleinere Änderungen
R004-2	GaJ	14.11.2021	Neue Kapitel 6, generell Anpassungen
R004-1	GaJ	31.08.2020	Aktualisierung und neue Versionierung der Richtlinie im Rahmen des Neuaufbaus des Managementsystems
R004	GaJ		Grundversion