

Sonnenuntergang Ehrendingen (Ruckli, 2020)

KONZEPT PALLIATIVE CARE

Palliative Care beginnt im Leben

EXPOSEE

Dieses Konzept soll eine Interprofessionelle Einheit gründen. Es soll unterstützend und informativ sein für Pflegende und Angehörige betreffend Umgang mit Sterben und Tod im RAS.

November 2020

| | | |
|------------|--|-----------|
| 1. | Einleitung | 2 |
| 1.1. | Das Konzept | 2 |
| 1.2. | Ziel..... | 2 |
| 1.3. | Definition Palliative Care | 3 |
| 1.4. | Definition Lebensqualität | 3 |
| 1.5. | Leitgedanken/ Grundpfeiler | 3 |
| 2. | Rechte der Bewohner | 4 |
| 2.1. | Vorsorgeauftrag / Patientenverfügung | 4 |
| 2.2. | Interprofessionelles Angebot Palliative Care | 4 |
| 2.3. | Runder Tisch..... | 5 |
| 2.4. | Angehörige und Zugehörige | 5 |
| 3. | Symptommanagement..... | 5 |
| 3.1. | Schmerz | 6 |
| 3.2. | Atemnot | 7 |
| 3.3. | Rasselatmung..... | 7 |
| 3.4. | Obstipation und Ileus (Verstopfung und Darmverschluss) | 7 |
| 3.5. | Übelkeit und Erbrechen | 8 |
| 3.6. | Angst | 8 |
| 3.7. | Fatigue..... | 9 |
| 3.8. | Delir / präfinales Delir | 10 |
| 3.9. | Ablehnung von Flüssigkeit und Nahrung..... | 10 |
| 4. | Palliative Care und Ethik..... | 11 |
| 4.1. | Wenn der Bewohner nicht (mehr) will | 11 |
| 4.2. | Ethische Entscheidungsprozesse | 11 |
| 4.3. | Assistierter Suizid..... | 11 |
| 5. | Umgang mit Sterben und Tod..... | 12 |
| 5.1. | End of Life Care | 12 |
| 5.2. | Pflegekonzepte, Pflegeverfahren und Pflegemethoden..... | 12 |
| 6. | Abschiedskultur | 12 |
| 6.1. | Berücksichtigung der eigenen Kultur des Bewohners..... | 12 |
| 6.2. | Herrichten des Verstorbenen..... | 13 |
| 6.3. | Rituale im RAS..... | 13 |
| 6.4. | Aufbahrung | 13 |
| 6.5. | Abholung durch das Bestattungsinstitut | 13 |
| 7. | Trauer | 13 |
| 7.1. | Grundhaltung in der Begleitung kranker, sterbender und trauernder Menschen | 13 |
| 7.2. | Trauer als lebendiger Prozess | 14 |
| 8. | Umsetzung und Evaluation..... | 14 |
| 8.1. | Weiterentwicklung dieses Grundlagenkonzeptes Bereich Palliative Care | 14 |
| 9. | Abschluss..... | 14 |
| 10. | Literaturverzeichnis | 15 |

1. Einleitung

1.1. Das Konzept

Im Alterszentrum RAS orientieren wir uns an den Nationalen Leitlinien der Palliative Care sowie an den medizinisch ethischen Richtlinien Palliative Care der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW).

Das vorliegende Konzept soll auf verständliche Weise allen Beteiligten interdisziplinären Fachleuten sowie Bewohnenden und deren Angehörigen die Haltung erläutern, welche im RAS bezüglich Palliative Care gelebt wird.

Wir akzeptieren die Endlichkeit des menschlichen Daseins und verstehen das Sterben und den Tod als einen natürlichen Bestandteil des Lebens und als normalen Prozess. Im Zentrum soll jedoch immer die Würde jedes einzelnen Bewohners sowie bestmögliche Autonomie und Lebensqualität stehen.

In folgendem Konzept meinen wir mit Personen immer die weibliche wie auch die männliche Form. Zur besseren Lesbarkeit wird jedoch immer nur ein Geschlecht genannt.

Der Mensch in seiner ganzen Individualität steht im Zentrum von Palliative Care.

Alle Bewohner im RAS haben ein Anrecht auf Palliative Care und darin besteht unser oberstes Ziel einen selbstbestimmten Aufenthalt mit bestmöglicher Lebensqualität zu gewährleisten.

Im hohen Alter führen das Nachlassen der Kräfte und die Beschwerden altersbedingter Krankheiten mehr oder weniger vor Augen, dass das Ende des Lebens näher rückt. Der Eintritt in die Sterbephase ist jedoch nicht immer eindeutig. Die Mehrdimensionalität altersbedingter Krankheiten, welche sich gegenseitig beeinflussen und Auswirkungen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens haben, sowie die oft vielschichtigen Probleme müssen an sich schon mit dem palliativen Ansatz behandelt werden. Palliative Care bezieht sich grundsätzlich nicht nur auf die letzten Lebenstage, sondern beginnt im Leben.

Im Leben sterben lernen

*Im Leben sterben lernen
im Aushalten der Fragwürdigkeit des Daseins.*

Im Sterben leben lernen

*In der Spannung vom Kampf und geschehen lassen.
Pierre Stutz*

1.2. Ziel

Bei unheilbaren und- oder chronisch fortschreitenden Erkrankungen erhalten die betroffenen Bewohner eine Pflege und Betreuung, welche die bestmögliche Lebensqualität fördert. Dabei werden emotionale- soziale- psychische- und körperliche Symptome, welche belastend erscheinen, gelindert.

Durch interdisziplinäre Zusammenarbeit bestreben wir in der palliativen Pflege und Betreuung eine Atmosphäre des Vertrauens und der sicheren Begleitung in Krisensituationen und im Sterben zu bieten, damit sich der Bewohner und seine Angehörigen in dieser Lebensphase sicher und gut aufgehoben fühlen.

Die Autonomie des Betroffenen wird dabei respektiert, unabhängig davon, ob er diese verbal oder nonverbal äussert.

1.3. Definition Palliative Care

"Mit einem Mantel umhüllen" daraus setzen sich die Begriffe Pallium (lateinisch) = mantelartiger Umhang, mit einem Mantel bedecken im Sinne von lindern/wärmen und Care (englisch) = Sorge, Sorgfalt zusammen.

Cicely Saunders, eine englische Krankenschwester und Ärztin wird als Gründerin von Palliative Care angesehen, sie entwickelte die palliative Grundhaltung 1967 aus einer Hospizbewegung.

Seither hat sich diese Philosophie international verbreitet und unzähligen Menschen Lebensqualität bis zuletzt, sowie ein Sterben in Würde ermöglicht.

Cicely Saunders nahm jeden Sterbenden bis zuletzt in seiner ganzen Persönlichkeit wahr und sie drückte dies in Worten folgendermassen aus:

"Du bist wichtig, weil du DU bist. Du bist bis zum letzten Augenblick deines Lebens wichtig und wir werden alles tun, damit du nicht nur in Frieden sterben, sondern auch leben kannst bis zuletzt".

Palliative Care sagt ja, zum Leben und betrachtet das Sterben als normalen Prozess, der Tod wird weder beschleunigt noch verzögert. Eine optimale Linderung von belastenden Symptomen wie z.B. Schmerz, Atemnot, Übelkeit, Angst oder Verwirrung wird angestrebt.

1.4. Definition Lebensqualität

Medizinisch kann Lebensqualität nicht klar definiert werden. Lebensqualität ist individuell verschieden, es ist die Sichtweise und das Empfinden des betroffenen Menschen und umfasst körperliche, psychische, soziale und spirituelle/religiöse Aspekte. Diese Sichtweise ist nicht immer identisch mit der Sichtweise der Angehörigen.

Das Ziel der bestmöglichen Lebensqualität ist in der Palliative Care, nicht noch möglichst lange zu leben, sondern den Rest der Lebenszeit, die dem Bewohner noch bleibt, möglichst angenehm zu gestalten, damit das Wohlbefinden des Bewohners verbessert wird. Lebensqualität ist also multidimensional

1.5. Leitgedanken/ Grundpfeiler

Grundpfeiler der palliativen Pflege sind:

- Der Mensch mit seiner Persönlichkeit, seiner Biographie und seinen Bedürfnissen steht im Mittelpunkt
- Verhindern oder Linderung von Schmerzen, negativen Symptomen und Leiden
- Der Sterbende und seine Nächsten werden als Pflegeeinheit betrachtet, die es zu betreuen und unterstützen gilt
- Die inter- und intradisziplinäre Zusammenarbeit wird gelebt und gefördert
- Die palliativen Massnahmen werden von allen mitgetragen, die Zuständigkeit ist geregelt
- Nicht das Leben um jeden Preis verlängern, sondern das Erhalten oder Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität bis zum Tod
- Das Sterben wird als natürlicher Teil des Lebens betrachtet
- Die Bedürfnisse in der End-of-Life-Phase sind oft rasch wechselnd und verlangen vom Pflege- und Betreuungsteam eine hohe Flexibilität und eine dauernde Neubeurteilung / Evaluation der getroffenen Massnahmen

2. Rechte der Bewohner

2.1. Vorsorgeauftrag / Patientenverfügung

Unser Ziel ist es die Selbstbestimmung des Menschen soweit es geht zu ermöglichen, denn dies ist Teil der menschlichen Würde.

Der Mensch will als Individuum in seinen Bedürfnissen, Wünschen, Werten, Kultur und Charaktereigenschaften respektiert werden. Bis zum Tod.

Diese zu kommunizieren ist für den Bewohner in der Sterbephase oft erschwert: Durch Kräftemangel, reduzierter Kognition, Reduktion des psychischen oder physischen Allgemeinzustandes, starke Schmerzen, Angst, Übelkeit, eingetrübtem Bewusstsein.

Deshalb versuchen wir, die Bewohner und ihre Angehörigen frühzeitig auf die Möglichkeit hinzuweisen einen Vorsorgeauftrag und oder eine Verfügung zu verfassen mit folgenden möglichen Zielen:

1. Es ermöglicht dem/der Bewohner/in, seinen/ihren Willen zu Themen wie lebensverlängernde Massnahmen, Reanimation, Sedation, Sterbebegleitung etc., so genau wie möglich schriftlich zu formulieren und zu hinterlegen, so dass er/sie unabhängig von der Kommunikationsfähigkeit grundsätzlich verstanden werden kann.
2. Gleichzeitig kann auch der Angehörige / Zugehörige oder die benannte Bezugsperson im Voraus entlastet werden, wenn schwierige Entscheide anstehen.
3. Die Pflegenden werden unterstützt in Situationen, wo schnell entschieden und gehandelt werden muss. Auch als Vertreter der BewohnerInnen gegenüber der Ärzteschaft können sie mit schriftlich vorliegenden Informationen ihre Aufgabe entsprechend dem Bewohnerwunsch und -willen wahrnehmen.

Wie vorzugehen ist, um einen Vorsorgeauftrag oder eine Patientenverfügung rechtlich korrekt zu verfassen und zu hinterlegen, kann bei diversen Institutionen telefonisch oder via Internet erfragt oder gelesen werden.

2.2. Interprofessionelles Angebot Palliative Care

Der Mensch ist in seiner Individualität ein komplexes, vielschichtiges Wesen.

Um ihm gerecht zu werden - vor allem in einer Krise, einer fordernden Situation oder in der Sterbephase, wo er sich unter Umständen nicht mehr selbst äussern kann - ist es enorm wichtig, alle Partner, die auf eine grösstmögliche Lebensqualität Einfluss nehmen können, mit ein zu beziehen. Das heisst, es sind auch unbedingt die Angehörigen / Zugehörigen mit ein zu beziehen, welche mit dem Sterbenden zusammen als eine Einheit verstanden werden sollen.

Hierzu ist eine allenfalls vorhandene Biographie-Dokumentation ein hilfreiches Instrument.

Mögliche Themen: Glauben (Pfarrer, Seelsorger), Therapien, freiwillige Mitarbeitende, Verwandte und Bekannte, Raum und Zeit gestalten, u.a.

Dies, um für den Sterbenden gewünschte Themen und Kontakte wahrnehmen zu können, wenn er dies nicht mehr äussern kann.

Neben Personen aus den individuellen Bereichen, die für den Bewohner in der Sterbephase aktiv sind, gibt es meist ein standardisiertes Team aus den Bereichen Küche, Hauswirtschaft, Pflege, Arzt und Bezugspersonen, die automatisch involviert sind zu den aktuellen Pflgethemen bzw. Problemen.

Wichtig ist es, zu beachten, dass keiner der Bereiche wichtiger ist als der andere. Sie alle sind miteinander oder in Abwechslung relevant: Dann, wenn es den Bewohner in seinen meist wechselhaften Befindlichkeits- und Bedürfnissituationen zu erkennen und wahrzunehmen gilt.

2.3. Runder Tisch

Es kann vorteilhaft sein, jemanden aus einem der Bereiche, der einen guten Zugang zum Sterbenden hat, als Vernetzer oder Moderator zu bestimmen. Dieser hat die sehr anspruchsvolle Aufgabe, die Informationsflüsse im inter- und intradisziplinären Team zu koordinieren, Rundtisch- und / oder Orientierungsgespräche zu initiieren falls notwendig oder aber auch, den Sterbenden zu vertreten oder dafür zu sorgen, dass ein Vertreter benannt und anerkannt wird.

So soll sichergestellt werden, dass der Sterbende bis zuletzt möglichst beschwerdefrei, in Würde und Selbstbestimmung leben kann, dass seine Wünsche ernst genommen werden und soweit als möglich zur Umsetzung kommen.

2.4. Angehörige und Zugehörige

Ziel der Begleitung von Angehörigen / Zugehörigen ist es, sie zu unterstützen, den Sterbenden loslassen zu können, wenn dieser bereit ist. Auch für den Sterbenden ist es eine Erleichterung zu spüren, dass man ihn gehen lässt. Angehörige / Zugehörige werden fortlaufend und angepasst, wenn immer möglich im Sinne des Sterbenden, informiert. Wir bereiten sie darauf vor, welche physischen und psychischen Veränderungen zu erwarten sind. Wenn sie in die Pflege mit einbezogen werden möchten, wird ihnen dies ermöglicht, zum Beispiel Essen oder Getränke anbieten, zusätzliche Besuche oder Sitzwache machen. Wir machen ihnen auch deutlich, dass es vorkommen kann, dass der Sterbende alles ablehnt. Das Gespräch mit den Bezugspflegerinnen, dem behandelnden Arzt und der Seelsorge wird angeboten und organisiert. Wir sorgen für eine intime Atmosphäre, in der es möglich ist, über Dinge zu reden, die vielleicht noch nie ausgesprochen wurden.

Wir betrachten demnach Angehörige auf der einen Seite als Teil des Behandlungsteams – sie benötigen in belastenden Situationen jedoch ebenso Zuwendung, Begleitung und Erklärungen vom Kernteam. Wir ermöglichen ihnen während 24 Stunden den Zugang in unserer Langzeitpflegeinstitution oder zu den Mitgliedern des Kernteams.

Auf Wunsch ermöglichen wir ihnen, dass sie auch während der Nacht beim Bewohner sein können. Möglichkeiten für Verpflegung und Übernachtung werden angeboten.

Es ist nicht die Aufgabe der Pflegenden, Konflikte innerhalb der Familie zu lösen. Sie soll diese aber respektieren. Es gehört zu der Lebensgeschichte und der Biographie des Sterbenden und seiner Familie, dies ist zu akzeptieren. Es ist wichtig, mit den Angehörigen / Zugehörigen realistisch und klar über den Tod zu reden. Fragen der Angehörigen / Zugehörigen so gut wie möglich beantworten, das hilft ihnen, den Tod als Tatsache zu akzeptieren.

Nahestehende Angehörige sind bei der Planung von Pflege, Betreuung und Behandlung als Partner zu betrachten. Dabei achten wir trotzdem auf die Selbstbestimmung des betroffenen Bewohners.

3. Symptommanagement

Den grössten Gewinn an Lebensqualität bringt dem Bewohner die Behandlung jener Probleme, denen er die höchste Priorität zumisst. Dies betrifft nicht immer Einschränkungen oder Symptome welche offensichtlich sind. Ein sorgfältiges Assessment ist daher unerlässlich und wird individuell eingesetzt. In Zusammenarbeit mit dem Arzt wird ein sogenannter "Notfallplan" erstellt, damit der Bewohner, welcher sich in der palliativen Phase befindet, genügend Medikamente in der Reserve hat, die bei Bedarf zur Linderung der Symptome eingesetzt werden können.

In diesem Konzept werden die häufigsten auftretenden Symptome kurz beschrieben.

3.1. Schmerz

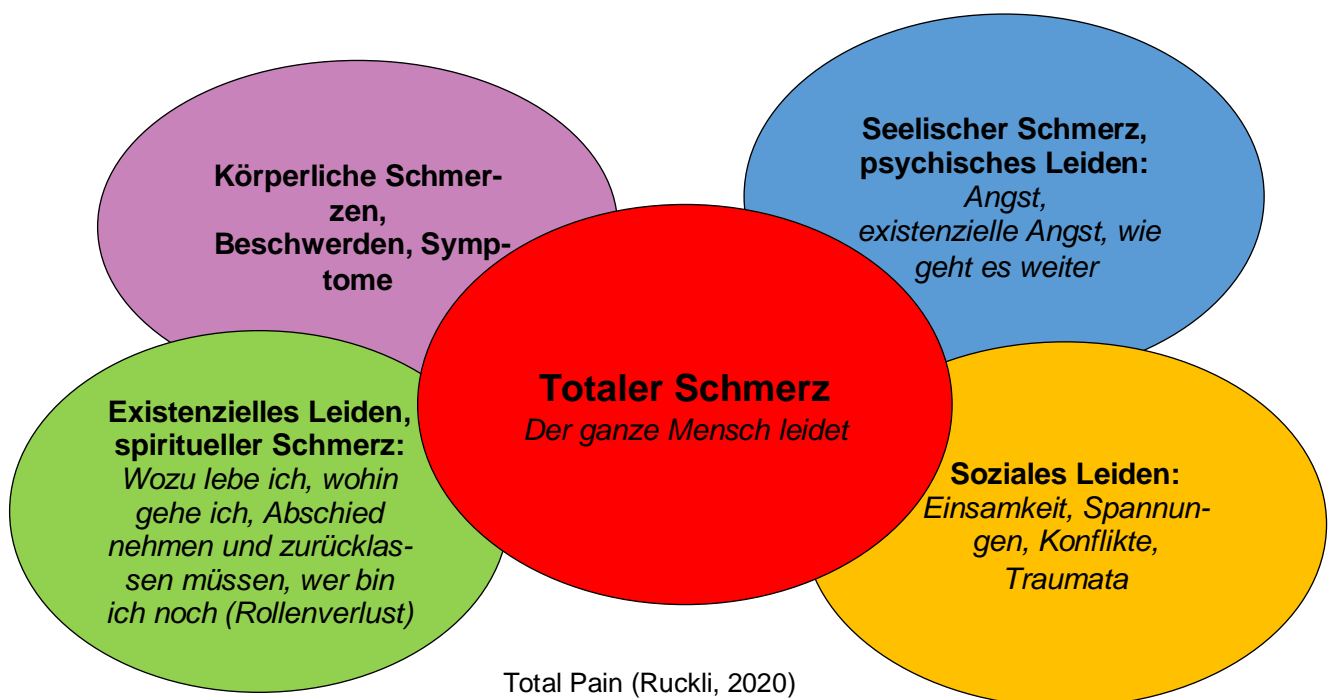
Die Dimensionen der Gesamterfahrungen zum Thema Schmerz formulierte Cicely Saunders in ihrem Konzept das den Titel Total Pain trägt. Dabei werden körperliche-, emotionale-, soziale-, und spirituelle Aspekte berücksichtigt. Alle Dimensionen beeinflussen sich gegenseitig, es handelt sich also um eine umfassende Wahrnehmung, welche einen ganzheitlichen Therapieansatz bedingt. Ganz Mensch bis zuletzt. Total Pain ist eines der wichtigsten Prinzipien in der Palliative Care, es ist so zu sagen das Herzstück.

Mit Total Pain ist die Auseinandersetzung des schwerkranken und sterbenden Menschen mit dem, was er im Prozess der Krankheit und des Sterbens verliert gemeint. Zum Beispiel Verluste von Aktivität und Autonomie, von Lebensperspektiven, von all den Menschen und Dingen, an denen er in seinem Leben hängt, wovon er Abschied nehmen muss, von all dem was ihn ans Leben bindet.

Körperliche Schmerzen werden wahrgenommen und durch ein Schmerzprotokoll oder – Assessment erfasst.

Bei Bewohnern, welche die Schmerzen nicht verbal verständlich mitteilen können, zum Beispiel aufgrund von kognitiven Einschränkungen oder Bewusstseinsstörungen, werden spezifische Assessments angewendet. Die Ergebnisse werden dokumentiert und die entsprechenden Massnahmen eingeleitet.

Als Realität gilt das was der Bewohner betreffend Schmerz äussert!



3.2. Atemnot

Atemnot wird durch physiologische-, psychologische- und soziale Faktoren beeinflusst. Es ist eine subjektive Erfahrung von Unwohlsein beim Atmen. Es gibt verschiedene Formen, welche sich in Intensität und Qualität unterscheiden.

Äusserlich wahrnehmbare Merkmale können eine flache und schnelle Atmung oder eine sehr tiefe, angestrenzte Atmung sein. Da Atemnot oft als bedrohendes Symptom empfunden wird ist sie auch eng mit dem Symptom Angst verbunden.

Bei wahrscheinlich auftretender Atemnot in der End-of-Life-Phase wird der fünf Punkte Plan angewendet und Betroffene und oder Angehörige werden nach Möglichkeit entsprechend instruiert:

1. Anwesenheiten von Personen Tag und Nacht werden abgeklärt. Zum Beispiel Fachpersonen, Angehörige oder freiwillige Helfer/innen.
2. Es werden vom Pflegefachpersonal Lagerungen angewendet, welche die Atemhilfsmuskulatur unterstützen. Zum Beispiel Oberkörperhochlagerung, Arme Hände und Ellbogen abstützen. Dabei muss man bedenken, dass kachektische (abgemagert, stark geschwächt, entkräftet) Bewohner oft zu schwach sind und mit diesen Massnahmen keine günstigen Resultate erzielt werden können.
3. Manchmal kann ein Ventilator oder ein offenes Fenster bei Luftnot atemerleichternd wirken. Zugluft sollte allerdings vermieden werden. Sauerstoff wird gemäss ärztlicher Verordnung verabreicht. Diese Indikation muss jedoch gut geprüft werden, da sie die End-of-Life-Phase ungünstig verlängern-, Schleimhäute austrocknen und somit ein Gefühl von Unwohlsein auslösen kann.
4. Morphin wirkt nicht nur schmerzlindernd, sondern auch bei Atemnot. Die Gabe von Morphin wird ausschliesslich gemäss Arztverordnung mit genauer Dosierung indiziert.
5. Midazolam, z.B. Dormicum kann leicht sedierend wirken und bei Atemnot und Angstzuständen eingesetzt werden. Dies ebenfalls gemäss genauer Arztverordnung.

3.3. Rasselatmung

Darunter versteht man ein rasselndes, karchelndes Atemgeräusch welches bei der Ein-, in den meisten Fällen jedoch bei der Ausatmung auftritt. Die Rasselatmung entsteht, wenn bei muskulärer Schwäche und fehlendem oder abgeschwächtem Hustenreflex das Sekret nicht mehr genügend abgehustet werden kann. Dieses Phänomen tritt häufig bei bereits bewusstseinsgetrübten, sterbenden Menschen auf.

Dieses Symptom kann für Angehörige und manchmal auch für Pflegende sehr belastend sein, da die hörbare Atmung oft mit dem Gefühl von "Ersticken" empfunden wird und eine gewisse Hilflosigkeit bei begleitenden Menschen auslösen kann.

Eine kompetente Aufklärung und Begleitung durch Fachpersonen ist hier notwendig. Oft kann dadurch ein besseres Verständnis und teilweise auch ein Gefühl von Entlastung erreicht werden.

3.4. Obstipation und Ileus (Verstopfung und Darmverschluss)

Ein häufiges Symptom in der Palliativen Phase ist die Obstipation, welche oft unterschätzt wird. Darunter versteht man eine seltene, harte und/oder komplett ausbleibende Darmentleerung. Die Ursachen können sehr vielfältig sein. Nebst körperlicher Schwäche, Schmerzen, Bewegungs-, Flüssigkeits-, und Nahrungszufuhrmangel können auch gewisse Arzneimittel wie zum Beispiel sehr starke Schmerzmittel der Gruppe Opiode Auslöser für eine Obstipation sein.

Psychische und emotionale Belastungen wie Stress, Angst oder eine fremde Umgebung zum Beispiel bei einem Heimeintritt können eine Obstipation verstärken.

Abgrenzung Ileus:

Ein Darmverschluss ist meist die Folge einer unbehandelten Obstipation.

Bezogen auf die letzten Lebenstage sind die Ursachen, welche zu einem Ileus führen können, meist Nebenwirkungen von Medikamenten, verminderte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme sowie eine fehlende Bauchpresse aufgrund eines stark geschwächten Allgemeinzustandes.

Die hier angewendeten Massnahmen sollten in erster Linie das Wohlbefinden der betroffenen Person zum Ziel haben.

Beim Start von Opioiden Schmerzmitteln werden dabei immer auch Laxantien verordnet, welche die Darmentleerung fördern sollen.

Folgende Nichtmedikamentöse Massnahmen können das Wohlbefinden und die Darmtätigkeit positiv unterstützen:

- Gewohnheiten und Intimsphäre berücksichtigen
- Ermunterung zur Flüssigkeitsaufnahme, wenn möglich
- Darmstimulierender Tee
- Wann immer möglich Mobilisation und leichte Bewegungsübungen (auch im Bett)
- Wärmeapplikationen auf dem Bauch
- Bauchmassage, um die Darmtätigkeit anzuregen

3.5. Übelkeit und Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen treten sehr oft gemeinsam auf und haben eine erhebliche negative Wirkung auf die Lebensqualität. Als Auslöser gibt es auch hier diverse Möglichkeiten.

Die medikamentöse Therapie wird hier wann immer möglich parenteral angewandt, das heisst, der Magen-Darm-Trakt wird umgangen, um das die Übelkeit und das Erbrechen nicht noch mehr zu fördern. Die Medikamente werden dabei meist unter die Haut gespritzt und gelangen so in den Körperkreislauf.

Nichtmedikamentöse Massnahmen:

- Der Bewohner hat immer einen sauberen Brechbeutel in erreichbarer Nähe
- Für eine umfassende und ausreichende Mundhygiene wird gesorgt
- Entspannung und Ablenkung wie lesen, TV schauen, Besuche sind oft hilfreich
- Für eine bequeme Lagerung wird gesorgt, ebenso für frische Luft
- Die Wunschkost des Bewohners wird berücksichtigt und in kleinen Mengen angerichtet wenn möglich und gewünscht auch in Trinkform
- Die Flüssigkeitsgabe wird der Situation angepasst
- Auf Wunsch wird eine Aromapflege angewendet welche auf den Bewohner und seine Situation angepasst ist

3.6. Angst

Angst wird oft als durchdringend und beherrschend empfunden. Ein qualvolles und gegenstandsloses Gefühl, durch das man sich in seinem ganzen Dasein bedroht fühlt. Wenn man über seine Angst sprechen kann, so wird sie als Furcht und nicht mehr als Angst bezeichnet. Furcht kann man im Gegensatz zu Angst besser beschreiben, man kann sie benennen und auch angehen. Furcht ist konkreter als Angst.

Angst tritt häufig an Übergängen auf und ist nicht unbedingt pathologisch (krankhaft). Durch Emotionale und soziale Beeinträchtigungen wirkt die Angst jedoch erheblich negativ auf die Lebensqualität

und kann auch körperliche Symptome verstärken und sogar dafür sorgen, dass diese schlechter behandelbar sind.

Nebst Assessmentinstrumenten und Modellen gibt es noch weitere Unterstützungsmöglichkeiten, die von grosser Bedeutung im Umgang mit der Angst am Lebensende sind.

Beziehungsaufbau und Beziehungsgestaltung:

Die Beziehung zwischen dem Betroffenen und der Pflegefachperson ist enorm wichtig im Umgang mit der Angst. Sie ist geprägt von Empathie und Zuwendung sowie gleichwertig.

Durch die Fähigkeit die Situation wahrzunehmen, einzuschätzen, zu verstehen und durch die Art und Weise wie die Pflegefachperson diese Beziehung gestaltet kann helfen, Angstzuständen vorzubeugen oder sie zu reduzieren.

Zuwendung und Beruhigung:

Oft ist die Auseinandersetzung mit dem Ende des Lebens ein einsamer Prozess. Pflegefachpersonen verbringen viel Zeit mit den Betroffenen, was sehr wichtig ist. Sie spüren dadurch, dass jemand da ist der eine solidarische Nähe und Geborgenheit vermittelt und die Situation mit ihnen aushält und trägt.

Es ist wichtig, dass beide Seiten im hier und jetzt sind, also in der Gegenwart. Zum Beispiel durch wahrnehmen eines Duftes, oder Geruches oder durch das Spüren von Berührungen bei der Körperpflege oder Einreibungen.

Mit Beruhigen ist gemeint mit dem Betroffenen zu kommunizieren, ihm Unterstützung geben, seine Selbstkontrolle und Autonomie zu fördern sowie auch ihn abzulenken.

Hoffnung:

Geborgenheit im Leben und das Urvertrauen ins Leben sowie in die Zukunft ist die wichtigste Funktion der Hoffnung. Oft braucht es ein einschneidendes, negatives Erlebnis, um bewusst mit der Hoffnung in Kontakt zu kommen.

Die Hoffnung nimmt vor allem bei betagten Menschen an Bedeutung zu, da diese oft mit diversen Verlusten und zunehmenden Einschränkungen konfrontiert sind. Deshalb bezieht sich diese Hoffnung nicht auf die Heilung, sondern auf die Gestaltung der Lebenszeit, die verbleibt, die eigene Würde nicht zu verlieren und nicht alleine zu sein. Hoffnung kann verglichen werden mit einem Lebensgefühl des Getragenseins und wird als Antagonist (Gegensatz/Gegenspieler) zur Angst angesehen.

3.7. Fatigue

Eine anhaltend und belastende, subjektive Wahrnehmung von Müdigkeit und/oder Erschöpfung im Zusammenhang mit einer fortschreitenden Erkrankung bezeichnet man als Fatigue. Fatigue wird durch Schlaf und Ruhephasen nicht verbessert und beeinträchtigt die Lebensqualität massiv.

In der Palliative Care trifft man dieses Syndrom oft in Verbindung mit anderen Symptomen zum Beispiel Schlafstörung, Schmerz, Depression oder Angst an.

Für Bewohner mit fortgeschrittenen Erkrankungen wie Lungen- Herz-Kreislauf-, oder Krebserkrankungen ist Fatigue oft belastender als Schmerzen. Das Symptom und die Auswirkungen können jedoch für Angehörige mindestens genauso belastend sein wie für den direkt Betroffenen.

Fatigue tritt häufig sehr rasch auf, bisherige Gewohnheiten können dadurch ganz plötzlich nicht mehr ausgeführt werden.

Das Ziel der folgenden Massnahmen liegt bei der Verbesserung der Lebensqualität.

- Informationen an Bewohner und Angehörige offen und verständlich abgeben und die Verstehbarkeit zu fördern, Gespräche anbieten
- Anpassen der Erwartungen reduzieren, um Stress zu vermeiden. "Man kann nur das eigene Denken und Fühlen beeinflussen, nicht die Müdigkeit".
- Kurze und kleine Aktivitäten planen

- Hilfsmittel wie Rollator oder Rollstuhl miteinbeziehen, um sinnvoll Energie einzusparen. Prioritäten setzen und Aktivitäten über den ganzen Tag planen.
- Mit der verbleibenden Zeit des Bewohners sorgsam umgehen. Unnötige Belastungen zum Beispiel durch zu viele Gespräche, Untersuchungen und Assessments vermeiden

3.8. Delir / präfinales Delir

Unter einem Delir versteht man einen akuten Verwirrheitszustand.

Das präfinale Delir (Verwirrheitszustand im Rahmen des nahen Todes) tritt in der Sterbephase häufig auf. Auslöser sind oft Nebenwirkungen von Medikamenten, global-zerebrale Dysfunktion (mangelhafte Funktion von Organen und dem Gehirn)

Und auf der spirituellen Ebene die Vorbereitung auf das Kommende und Unbekannte.

Auch Infektionen oder Entzündungen können Auslöser eines Delirs sein.

Es werden drei Formen unterschieden:

1. Hyperaktives Delir:

Das Hyperaktive Delir ist leichter erkennbar, da sich meist Verhaltensauffälligkeiten wie psychomotorische Unruhe und Gereiztheit zeigen.

Das hyperaktive Delir kann für Angehörige und Pflegende sehr belastend sein, da der Bewohner sich meist in seinem Wesen verändert. Dies können Veränderungen bezüglich dem Gedächtnis, bis hin zu Halluzinationen und Wahnvorstellungen sein. Alle Betreuenden sind dadurch stark gefordert.

2. Hypoaktives Delir:

Das Hypoaktive Delir ist schwieriger zu erkennen, da es eher ruhig und unauffällig verläuft. Deshalb sollte man auch daran denken bei Fatigue, Depression Schlafstörungen und Apathie.

3. Gemischtes Delir:

Das gemischte Delir schwankt zwischen beiden Formen und hat somit hyper- und hypoaktive Anzeichen.

Auch beim Delir liegt das Ziel im Erreichen von bestmöglicher Lebensqualität und Wohlbefinden. Es gilt das Leiden durch die Symptome, Angst und Halluzinationen zu vermindern und das Schlafverhalten zu fördern.

Betreffend Untersuchungen und medikamentöser Behandlung wird hier sehr eng mit dem Arzt zusammengearbeitet.

Folgende Interventionen schützen den Bewohner vor Selbstgefährdung:

- Bodenpflege (hier wird die Matratze auf den Boden gelegt, um mögliche Verletzungen zu vermeiden)
- Vertraute Dinge in den Alltag integrieren zum Beispiel Musik (eine Reizüberflutung sollte allerdings vermieden werden)
- Vertraute Personen miteinbeziehen oder auch eine Sitzwache

Freiheitseinschränkende Massnahmen sind immer die letzte Möglichkeit und werden deshalb zurückhaltend eingesetzt. In manchen Fällen sind sie jedoch unumgänglich zum Schutz des Bewohners.

3.9. Ablehnung von Flüssigkeit und Nahrung

Oft verändern sich in der End-of-Life Phase die Bedürfnisse betreffend Essen und Trinken und es kommt nicht selten zu einer Ablehnung diesbezüglich.

Bei Angehörigen und Zugehörigen, die im Umgang mit sterbenden Menschen nicht geübt sind, entsteht oft eine grosse Sorge, weil das Gefühl entsteht, dass der Bewohner verhungern oder verdurstet muss. Flüssigkeits- und Nahrungsverzicht löst jedoch laut Fachliteratur kein zusätzliches körperliches Leiden aus, sondern wird von Betroffenen sogar als entlastend beschrieben.

Auf jeden Fall werden durch das Pflegefachpersonal mögliche Gründe für das Ablehnen ermittelt, der Wunsch des Bewohners wird jedoch akzeptiert, auch wenn er nonverbal ausgedrückt wird.

4. Palliative Care und Ethik

4.1. Wenn der Bewohner nicht (mehr) will

In unserem Pflegealltag kommt es immer wieder vor, dass ein Bewohner Pflege- Betreuungs- oder Behandlungsmassnahmen ablehnt. Oft zeigt sich dies, indem er bei der Mundpflege die Lippen zu-kneift, Medikamente nicht einnehmen möchte oder nichts mehr isst und trinkt. Nach Abklärung behandelbarer Ursachen wird eine Ablehnung in dieser Form in unserer Institution als Willensäusserung angesehen. Wir bieten die Massnahmen immer wieder an, akzeptieren aber auch wenn sie nicht angenommen werden können oder wollen.

In diesen Situationen werden die Vorgaben des Erwachsenenschutzrechtes (ZGB, 360-456) eingehalten, indem Angehörige oder bevollmächtigte Vertrauenspersonen umgehend informiert, und in die weiteren Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden.

4.2. Ethische Entscheidungsprozesse

Bei schwierigen Entscheidungen kann eine strukturierte ethische Fallbesprechung oder Beratung hilfreich sein (SAMW, 2013, S. 9). Beim Erkennen von ethischen Dilemmata (Situation in der sich jemand befindet, wenn er zwischen zwei in gleicher Weise schwierigen oder unangenehmen Dingen wählen muss) findet die ethische Entscheidungsfindung im interprofessionellen Kern- und Behandlungsteam statt. Der erarbeitete Konsens wird nachvollziehbar im Verlauf oder in der Anamnese des Pflegedokumentationssystems festgehalten.

4.3. Assistierter Suizid

Die Frage, wie die medizinische Behandlung und Pflege des Menschen in der Endphase des Lebens aussehen soll, beschäftigt uns Menschen seit Jahren. Palliative Care lehnt den assistierten Suizid ab – mit dem Vorbehalt, dass es jedoch Situationen gibt, in denen die Autonomie des Menschen stärker gewichtet werden muss (SBK & FMH, 2001, S. 1ff).

Wir entsprechen dem Autonomie- und Freiheitsanspruch des entscheidungsfähigen Bewohners und respektieren den Entscheid zum Freitod.

Deshalb ermöglichen wir Sterbehilfsorganisationen den Zutritt in unsere Institution, dies jedoch nur auf ausdrücklichen Wunsch des betroffenen Bewohners.

Die Sterbehilfsorganisation führt in unserem Haus professionelle Abklärungen durch und unternimmt alles, um einen assistierten Suizid zu verhindern.

Sofern dies der ausdrückliche Wille des entscheidungsfähigen Bewohners ist, darf die Sterbehilfsorganisation keine Assistenz oder Unterstützung durch das Pflegepersonal erwarten.

5. Umgang mit Sterben und Tod

5.1. End of Life Care

End of Life Care bezieht sich auf die letzten Lebenswochen und -tage.

Was unter "gutem Sterben" verstanden wird, kann nicht durch objektive Kriterien festgelegt werden. Es ist von Mensch zu Mensch verschieden und hängt von unterschiedlichen Vorstellungen ab. Ältere Menschen am Lebensende sind in besonderem Masse auf Palliative Care angewiesen welche eine möglichst gute Unterstützung bis zum Lebensende ermöglichen soll.

Aussagen des Bewohners, auch wenn sie früher geäußert wurden sind für uns wegleitend. Die Vorstellungen von Angehörigen und des Behandlungsteams sind nicht entscheidend, sie spielen bei der Beurteilung jedoch mit.

Der Sterbeprozess ist eng mit der Lebensgeschichte des Bewohners und dem Verlauf der Krankheiten verknüpft. Medikamentöse und pflegerische Massnahmen setzen wir mit dem Ziel der Symptomlinderung ein, belastende Massnahmen unterlassen wir möglichst. Schmerzen und Leiden sollen gelindert werden, auch wenn dies in Einzelfällen zu einer Beeinflussung der Lebensdauer führen kann (SAMW, 2013, S. 15-16).

Folgende Aspekte werden in unserer Institution während der End of Life Care berücksichtigt:

- Wir schaffen eine würdige und ruhige Umgebung und Atmosphäre für Bewohner und Angehörige.
- Auf Religionen, Kulturen, Spiritualität und Rituale gehen wir ein.
- Wünsche und Bedürfnisse werden, wenn immer möglich frühzeitig erfasst.
- Wir nehmen den Menschen in seiner Ganzheit wahr unter Einbezug seiner Lebensgeschichte (physisch, psychisch, sozial und spirituell).
- Wir gewährleisten eine empathische Begleitung während des Sterbens.

5.2. Pflegekonzepte, Pflegeverfahren und Pflegemethoden

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

- Basale Stimulation
- Validation
- Kinästhetik
- Verschiedene Pflanzenessenzen, Aroma-Unterstützung
- Beruhigende, musikalische Begleitung

6. Abschiedskultur

6.1. Berücksichtigung der eigenen Kultur des Bewohners

Die eigene Kultur des Bewohners und seinen Angehörigen wird selbstverständlich berücksichtigt und so weit wie möglich unterstützt. Je nach Religion des Bewohners dürfen auch externe Personen den Verstorbenen herrichten und religiöse Rituale durchführen. Dies geschieht in Absprache mit der zuständigen Pflegebezugsperson oder der Tagesverantwortung.

6.2. Herrichten des Verstorbenen

Der Verstorbene wird in der Regel durch zwei Pflegepersonen hergerichtet. Die Kleiderwahl wird meist schon voraus mit den Angehörigen besprochen, sofern dies der Bewohner nicht selber festgelegt hat. So erhalten sie die Möglichkeit sich Gedanken zu machen und eventuell mit weiteren Familienmitgliedern zu besprechen.

Es besteht die Möglichkeit von privater Kleidung oder einem Totenhemd. Die Wünsche der Angehörigen werden beim Herrichten so weit wie möglich akzeptiert und umgesetzt. Auf Wunsch dürfen Angehörige auch mithelfen.

6.3. Rituale im RAS

Für jeden verstorbenen Bewohner wird im RAS ein Gedenktisch erstellt. Im Gedenkbuch wird dem Verstorbenen eine persönliche Seite gewidmet. Durch dieses Ritual erhalten auch Mitbewohner, Angehörige, Pflegende, freiwillige Mitarbeiter und Besucher die Möglichkeit, Abschied zu nehmen. Es steht auch allen zu, ein paar persönliche Worte im Gedenkbuch zu hinterlassen.

6.4. Aufbahrung

Der verstorbene Bewohner wird in seinem Einzelzimmer maximal 24 Stunden aufgebahrt. Angehörigen stehen in dieser Zeit so viele Besuche zur Verfügung wie sie brauchen für den Trauerprozess. Verstirbt ein Bewohner in einem der Doppelzimmer besteht die Möglichkeit den Verstorbenen im "Raum der Stille" (Andachtsraum) aufzubahren, um den zurück gebliebenen Ehepartner oder Mitbewohner zu entlasten. Auch dort beträgt die maximale Aufbahrungszeit 24 Stunden.

6.5. Abholung durch das Bestattungsinstitut

Wir arbeiten eng mit den regionalen Bestattern zusammen und begleiten und unterstützen die Angehörigen in der Entscheidungsfindung. Wird von den Angehörigen explizit ein Bestattungsinstitut gewünscht, wird dies respektiert.

Sobald die Angehörigen mit dem betreffenden Bestattungsinstitut Kontakt aufgenommen haben, und die nötigen Formalitäten erledigt sind, setzt sich der Bestatter mit der tagesverantwortlichen Pflegekraft in Verbindung. Auf ausdrücklichen Wunsch dürfen Angehörige beim Einsargen dabei sein oder sogar mithelfen.

Es ist erwünscht, dass der Verstorbene Bewohner das RAS durch den Haupteingang verlässt, schliesslich ist er auch durch diese Tür eingetreten.

In manchen Situationen wird jedoch auch der untere Eingang benutzt um Mitbewohner, welche dieses Thema zu sehr belastet, zu schützen.

7. Trauer

Der Verlust eines nahestehenden und geliebten Menschen bedeutet für die Betroffenen fast immer eine schwere Lebenskrise und erschüttert das Vertrauen ins Leben. Die gemeinsame Lebens- und Beziehungsgeschichte wird unwiderruflich zerstört. Schmerz, Verlassenheit und Verzweiflung sind sehr gross, wenn ein existenziell wichtiger Mensch gestorben ist.

Als Trauer werden die gesamt menschlichen, Psycho-sozial-somatischen Reaktionen auf den Verlust eines nahen Menschen bezeichnet.

7.1. Grundhaltung in der Begleitung kranker, sterbender und trauernder Menschen

Trauern ist individuell, jeder Mensch trauert anders. Es gibt viele Ausdrucksmöglichkeiten und eine Fülle von psychischen und physischen Symptomen. Bei fast allen Trauernden treten die allgemeinen Trauersymptome in unterschiedlich ausgeprägter Form auf. Dazu gehören Schock, Erstarrung,

Schlafstörungen, Magen-Darm Störungen, erhöhtes Infektionsrisiko, Kopfschmerzen, Atembeschwerden, Vergesslichkeit und/oder Konzentrationsschwierigkeiten, Herz-Kreislaufstörungen, Ruhelosigkeit und Getriebenheit, Hilflosigkeit, Angst des Überfordert seins, Ausweglosigkeit, Selbst- oder Fremdvorwürfe, Schuldgefühle, Kummer, Einsamkeit, Wut, Enttäuschung, Ohnmacht, Erleichterung und Dankbarkeit. Es sind meist wechselnde Gefühle.

Der Verlust eines geliebten Menschen löst immer eine Reaktion aus. Die Aufgabe der Pflegenden ist es, damit umzugehen und trauernden Angehörigen Raum und Platz zu geben für ihre Emotionen.

7.2. Trauer als lebendiger Prozess

Trauer ist die Möglichkeit vom Verstorbenen Abschied zu nehmen und eine lebenswichtige Reaktion. Um den akuten seelischen Ausnahmezustand, in den man durch den Tod eines nahen Menschen gestürzt wird zu überleben ist Trauer notwendig.

Der Ausdruck von Gefühlen, Gedanken und Erinnerungen von trauernden Angehörigen erhalten immer Platz und Raum.

Dauert die Trauerzeit sehr lange an, ist es ratsam Hilfe einer Fachperson anzunehmen.

8. Umsetzung und Evaluation

Die Verantwortung für die Umsetzung von Palliative Care liegt in unserer Institution beim internen Palliative Care-Team unter der Führung der Bereichsleitung Pflege und Betreuung.

8.1. Weiterentwicklung dieses Grundlagenkonzeptes Bereich Palliative Care

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

9. Abschluss

"Der palliative Ansatz ist die Antwort auf die moderne Medizin. Wir müssen den Schwerpunkt auf das Sinnvolle und nicht nur auf das Machbare legen".

(Prof. Dr. med. G.D. Borasio)

Datum der Erstellung: 18. November 2020

Namen Mitglieder Palliative Care-Team, Leitung und punktuelle Mitarbeitende (z.B. Arzt oder Ärztin):

Bereichsleitung Pflege und Betreuung

Dipl. Pflegefachpersonen mit Zusatzausbildung in Palliative Care

Hausärzte

Datum der Überprüfung:

Nächste Evaluation November 2023

Verantwortlich für die Qualitätssicherung:

Bereichsleitung Pflege und Betreuung

10. Literaturverzeichnis

- Grond E. (2011). *Palliativpflege in der Gerontopsychiatrie* (2. Aufl.) Stuttgart: Kohlhammer.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, SAMW (2013). *Palliative Care – Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen*. Muttenz: Schwabe.
- Neuenschwander H., Cina C. (2015). *Handbuch Palliativmedizin* (3. Aufl.) Bern: Hogrefe.
- Stefen-Bürgi B., Schärer-Santschi E-, Staudacher D., Monteverde S. (2017). *Lehrbuch Palliative Care* (3. Aufl.) Bern: Hogrefe.
- Thieme Pflegepädagogik (2017). *Pflege des sterbenden Menschen*. Abgerufen am 23.10.2020 von <https://www.thieme.de/de/pflegepaedagogik/46-pflege-des-sterbenden-menschen-68954.htm>
- Bausewein C., Roller S., Voltz R. (2018). *Leitfaden Palliative Care* (6. Aufl.) München: Elsevier.
- Eychmüller S. (2020). *Palliativmedizin Essentials* (2. Aufl.) Bern: Hogrefe.