

# «Das Lebensende zuhause gestalten» -

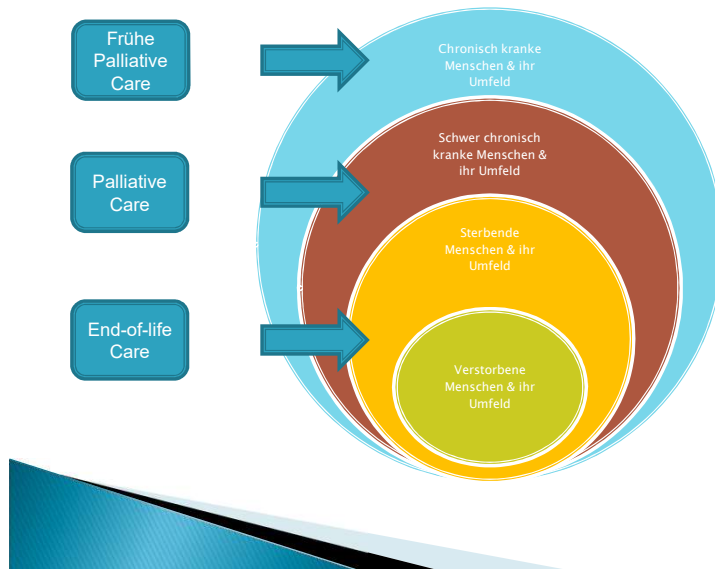
## Herausforderungen & Möglichkeiten

Palliative Zentralschweiz  
Dr. phil. Elke Steudter  
Stans, 9. November 2017

### Übersicht

- ▶ **Phasen** der Palliative Care
- ▶ **Zuhause sterben** wollen –  
wo liegen die Gründe und was verhindert es?
- ▶ **Lebensende** – wann beginnt es?
- ▶ **Versorgung** am Lebensende –  
welche Ziele verfolgen wir?
- ▶ **Herausforderungen** – wen betrifft es?
- ▶ **Möglichkeiten** – welche gibt es?
- ▶ **Fazit**

## Vier Phasen der Palliative Care (modifiziert palliative.ch, o. J.)



3

## end-of-life Care – letzte Phase der Palliative Care

- ▶ Schliesst sich – wenn möglich – an die palliative Versorgung an
- ▶ Zeichnet sich durch eigene Dynamik aus
- ▶ Setzt Prioritäten neu
- ▶ Bedingt verkürzte Überprüfungsintervalle

4

## Zuhause sterben wollen – wo liegen die Gründe?

Der Mensch möchte ...

- ▶ dort sterben, wo er gelebt und seine Identität erfahren hat.
- ▶ dort sterben, wo er sich wohl- und angenommen fühlt.
- ▶ nicht einsam und isoliert, sondern mitten im Leben und im Kreis der Familie sterben (Student, 2009).



5

## Zuhause sterben wollen – was verhindert es?

- ▶ Verschlechterung
- ▶ Notfall
- ▶ Symptome ↑
- ▶ Fehlende Absprache und Planung
- ▶ Soziale Gründe  
(Überforderung Angehörige)  
(Hjermstad et al. 2013)



6

## Lebensende – wann beginnt es?

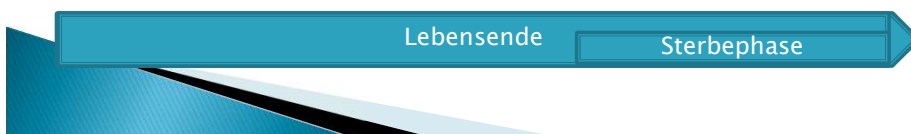
- ▶ Schwierigkeit, Beginn Lebensende festzulegen
- ▶ Schwierigkeit, Beginn der end-of-life Care festzulegen
- ▶ frühe Integration von Palliative Care fördert die QoL, steigert die Lebenserwartung, senkt Kosten und die Belastung pflegender Angehöriger  
(Groh et al., 2013)
- ▶ Terminologie Finalphase, Terminalphase zu ungenau



7

## Lebensende – wann beginnt es? (Williams, 2013)

6-12 Monate, evtl. länger	2-9 Monate	1-8 Wochen	2-4 Tage	0-48 Stunden
Fortschreiten der Krankheit ist kaum aufzuhalten; Nutzen der Behandlung nimmt ab	Nutzen der Behandlung verringert sich weiter; Nebenwirkung der Behandlung werden schlechter toleriert	Sterberisiko nimmt zu	Zustand verschlechtert sich täglich	Körperfunktionen werden zunehmend eingestellt; der Übergang steht unmittelbar bevor



8

## Lebensende – wann beginnt es?

- ▶ Prozess, der sich über mehrere Monate erstreckt
- ▶ Pflege und Behandlung geht am Lebensende über die letzten Tage und Stunden hinaus
- ▶ Frühzeitige Planung und Absprachen möglich und nötig
- ▶ Lebensende hält verschiedene Herausforderungen bereit



9

## Lebensende – «4 S»-Ziele der Versorgung (Eychmüller, 2014)

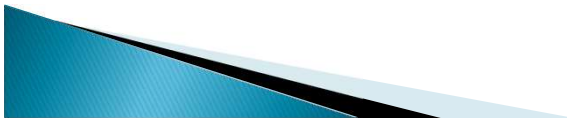
- ▶ Beste Hilfe zur Selbsthilfe bei Symptombelastungen → **Selbsteffizienz**
- ▶ Weitgehende **Selbstbestimmung** im Entscheidungsprozess, KlientInnen-Wünsche respektieren



10

## Lebensende – «4 S»-Ziele der Versorgung (Eychmüller, 2014)

- ▶ Beste **Sicherheit** durch ein Netz an Unterstützungsleistungen von Fachpersonen und Angehörige
- ▶ **Support** (Unterstützung) und Entlastungshilfen für das Umfeld der KlientInnen



11

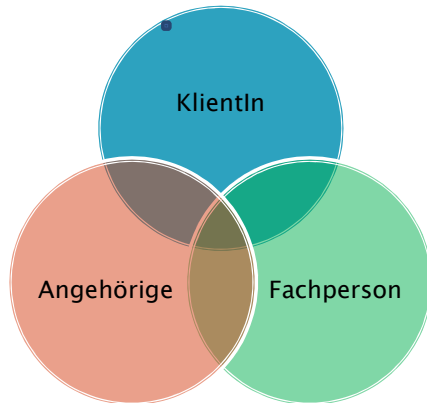
## Herausforderungen – wen betrifft es?

- ▶ Bestehen auf mehreren Ebenen
- ▶ Stehen häufig in gegenseitiger Abhängigkeit zu einander
- ▶ Werden nicht immer ausreichend berücksichtigt
- ▶ Prägen in unterschiedlicher Intensität die praktische ambulante Palliative Care und die end-of-life Care



12

## Herausforderungen – Ebene Beziehungsdreieck



- ▶ Vertrauensvolle Beziehung
- ▶ Bedürfnisklärung und realistische Zielvereinbarung
- ▶ Frühzeitige und exzellente Einschätzung der Situation (WHO, 2002/2017)

13

## Herausforderungen – Ebene KlientIn/Angehörige

KlientInnen und Angehörige sind gefordert, ...

- ▶ sich im Sterben mit einer existenziell einzigartigen Situation auseinanderzusetzen
- ▶ die unwiederbringliche Trennung vom Bisherigen als Aufgabe des Menschseins zu akzeptieren
- ▶ Beziehungen neu zu definieren
- ▶ das Ungewisse anzunehmen und zu bewältigen.

14

## Herausforderungen – Ebene Fachpersonen

- ▶ Fachpersonen gemäss Kompetenzprofil und Grade- und Skillmix einsetzen
- ▶ Befähigtes Fachpersonal mit entsprechender Aus- und Weiterbildung
- ▶ Umgang mit theoretischen Anspruch und praktischer Realität
- ▶ Prioritäten setzen, Argumentation und Dokumentation
- ▶ **Zeitnahe, ganzheitliche Einschätzung der Situation (aktuell sowie vorausschauend)**



15

## Herausforderungen – Ebene Gesundheitswesen

- ▶ Instrument, das Bedarf und Leistungen Palliative Care abbildet (z. B. RAI-PC)
- ▶ Ausgebaute Palliative Care und end-of-life Angebote
- ▶ Gelebte Interprofessionalität
- ▶ Austausch national und international
- ▶ Zusammenarbeit Praxis – Wissenschaft – Politik
- ▶ Ressourcen (Zeit, Personal, Finanzierung)



16



## Herausforderung – ambulante Versorgung

- ▶ Zunehmend komplexe Versorgungssituationen
- ▶ Ein Sterben zu Hause ermöglichen, trotz bestehender Rahmenbedingungen
- ▶ Hoher Koordinations- und Kommunikations-/Dokumentationsaufwand, da nicht alle Beteiligten an einem Ort
- ▶ KlientInnen mit Versorgungssituationen am Lebensende werden sowohl von der palliativen Grundversorgung und falls nötig von der spezialisierten Palliative Care gepflegt/behandelt



17

## Möglichkeiten – Pflegeprozess

- ▶ Grundlage der professionellen Pflege
- ▶ Bildet die gesundheitsbezogenen Probleme der KlientInnen ab
- ▶ Nicht interprofessionell angelegt



18

## Möglichkeiten – Best Care for the Dying Person

(Ellershaw et al., 2014)

- ▶ Hervorgegangen aus dem Liverpool Care Pathway (LCP)
- ▶ Zeigt zehn Schlüsselaspekte für eine gute Versorgung in der Sterbephase
- ▶ Bietet eine gute Orientierung



19

## Möglichkeiten – Best Care for the Dying Person

(Ellershaw et al., 2014)

1. Interprofessionelles Team (an-) erkennt, das die letzten Tage und Stunden für die KlientInnen angebrochen sind, Dokumentation durch den zuständigen Arzt/Ärztin
2. Dieses Erkennen soll falls möglich mit den KlientInnen kommuniziert und den Angehörigen angemessen mitgeteilt werden
3. KlientInnen und Angehörige sollen die Möglichkeit haben, ihre Wünsche, Ängste, Gefühle bis zuletzt mitzuteilen
4. Vorausschauende Verordnung im Symptommanagement, insbesondere für Schmerz, Atemnot, Übelkeit, Unruhe
5. Interventionen vor dem Hintergrund des besten Nutzens für die KlientInnen prüfen



20

## Möglichkeiten – Best Care for the Dying Person

(Ellershaw et al., 2014)

6. Flüssigkeitsbedürfnis überprüfen, inkl. der Fortsetzung bestehender Flüssigkeitsgaben und Beendigung derselben
7. Nahrungsbedürfnis überprüfen, inkl. der Fortsetzung bestehender Nahrungsangebote und Beendigung derselben
8. Falls möglich sollte das weitere Vorgehen mit den KlientInnen und den Angehörigen besprochen und entschieden werden → ACP und Patientenverfügung beachten
9. Engmaschiges re-assessment der aktuellen Symptome in der Sterbephase (empfohlen alle 4 Stunden) und Massnahmenanpassung falls nötig
10. Würdevoller und respektvoller Umgang mit dem sterbenden bzw. verstorbenen Menschen und seinen Angehörigen



21

## Möglichkeiten – PEPSI-COLA

(National Gold Standards Framework Centre, 2017)

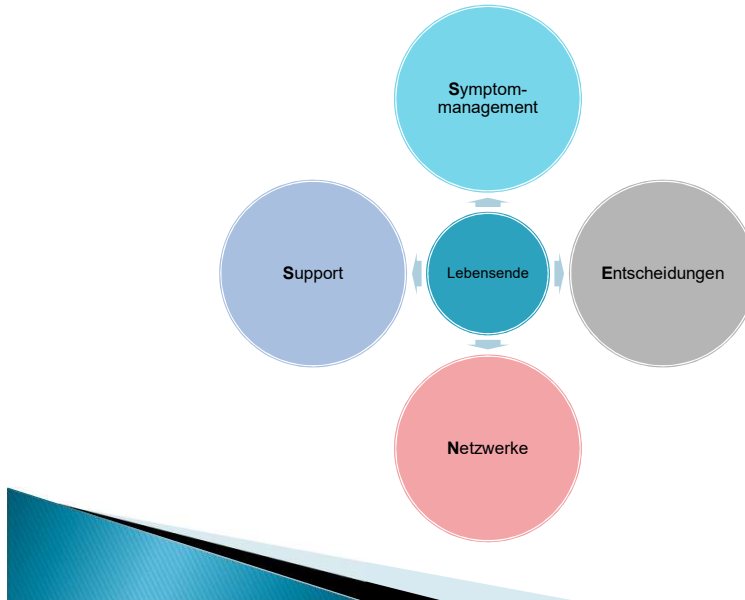
- |  |   |
|--|---|
| ▶ <b>P</b> hysical (körperlich)                  | ▶ <b>C</b> ontrol (Kontrolle)                           |
| ▶ <b>E</b> motional (emotional)                  | ▶ <b>O</b> ut of hours/emergency (Notfälle)             |
| ▶ <b>P</b> ersonal (persönlich)                  | ▶ <b>L</b> iving with illness (Leben mit der Krankheit) |
| ▶ <b>S</b> ocial support (soziale Unterstützung) | ▶ <b>A</b> fterwards (nach dem Tod)                     |
| ▶ <b>I</b> nformation/Communication              |   |

Dokumentation

Dokumentation

22

## Möglichkeiten – SENS-Modell (Eychmüller, 2014)



23

## Möglichkeiten – SENS-Modell

### Symptommanagement – wie geht es der KlientIn/dem Klient?

- ▶ Assessment: symptomfokussierte Anamnese, ESAS (NRS, VAS, VRS), Beobachtung/Einschätzung durch Fachperson oder Angehörige (DKG et al., 2015)
- ▶ Schliesst physische, psychische, soziale und spirituelle Symptome ein
- ▶ Vorausschauende Verordnung der Reservemedikation, Interventionen gemäss Leitlinien (z. B. Bigorio, S3-Leitlinie Onkologie/Palliativmedizin)

24

## Möglichkeiten – SENS-Modell

### Entscheidungen – was will die Klientin/der Klient?

- ▶ Schrittweise, selbstgesteuerte Entscheidungsfindung der KlientInnen und Angehörige mit Unterstützung durch die Fachpersonen (Heranführen ans Thema)
- ▶ Informationsstand KlientInnen/Angehörige
- ▶ Ressourcen, Ängste, Wünsche, Sorgen der Beteiligten
- ▶ Advance Care Planning (ACP)



25

## Exkurs – Advance Care Planning

- ▶ strukturierter Gesprächsprozess
- ▶ Werte, Hoffnungen und Lebensziele der KlientInnen
- ▶ Übersetzt in Behandlungsziele
- ▶ Übertragung bei Urteilsunfähigkeit
- ▶ Gemeinsamer Prozess fördert die Umsetzung der KlientInnenwünsche

(Loupopatzis et al., 2017)



26

## Möglichkeiten – SENS-Modell

### Netzwerke – was steht der Klientin/dem Klienten zur Verfügung?

- ▶ Aufbau eines ambulanten und stationären Betreuungsnetzes, insbesondere auch in Notfallsituationen und Vorausplanung alternativer Betreuungsorte (Pflegestation, Hospiz)
- ▶ Familienorientierte Pflege



27

## Möglichkeiten – SENS-Modell

### Support – welche Hilfe wird benötigt, was besteht bereits?

- ▶ Aufbau von interprofessionellen Unterstützungssystemen für Angehörige und Fachpersonen
- ▶ Während der Behandlung und über den Tod der KlientInnen hinaus
- ▶ subjektives Belastungsempfinden erfassen
- ▶ finanzielle Situation berücksichtigen



28

## Vorbereitet sein – und einen Plan haben

*«Hope for the Best,  
prepare for the Worst»* (Back  
et al., 2003: 439)



29

## Fazit

- ▶ Ambulante Versorgung von KlientInnen und Angehörigen am Lebensende als anspruchsvolle, mehrdimensionale Aufgabe
- ▶ Der betroffene Mensch und seine Angehörigen stehen im Zentrum
- ▶ Sorgfältige Einschätzung der entsprechenden Phase am Lebensende (Monate, Wochen, Tage?)
- ▶ Eine gute Versorgung am Lebensende beginnt mit der palliativen Versorgung



30

## Fazit

- ▶ Verschiedene Instrumente und Guidelines stehen zur Verfügung
- ▶ Diese sind nur so gut, wie die Fachpersonen in der Lage sind, diese anzuwenden und umzusetzen
- ▶ Beste (Fach-) Person für jeweilige Aufgabe muss ausgewählt werden
- ▶ Angebote und Dienstleistungen der Palliative Care Grundversorgung sollen frühzeitig mit der spezialisierten Palliative Care kombiniert werden



31

## Fazit

- ▶ Vertrauensvolle und wertschätzende Kommunikation und klare Absprachen mit den KlientInnen/Angehörigen und zwischen den Fachpersonen
- ▶ In der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen sollen professioneller Sachverstand mit gesundem Menschenverstand sinnvoll kombiniert werden



32



## Literatur

- Back, A.L., Arnold, R.M., Quill, T.E. (2003). Hope for the Best, prepare for the Worst. American College of Physicians, 439–444
- Ellershaw, J., Murphy, D., Fürst, C.J., Abbott, R., Wilkinson, S. (2014). Supporting Care in the last hours or days of life. [www.mcpcil.org.uk/media/33890/international%20model%20documentation.pdf](http://www.mcpcil.org.uk/media/33890/international%20model%20documentation.pdf) (4.11.17)
- Hjermstad, M.J., Kolthath, J., Lokken, A.O. (2013). Are emergency admissions in palliative cancer care always necessary? BMJ open, 3, e002515
- Groh, G., Vyhnaek, B., Feddersen, B., Führer, M. & Borasio, G.D. (2013). Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. Journal of palliative medicine, 2013, 848–856
- DKG, Deutsche Krebshilfe, AMWF (2015). S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/s3-leitlinie.html> (4.11.17)
- Eychmüller, S. (2014). SENS – eine Strukturhilfe in komplexen Situationen der Palliative Care.
- Loupopatzis, B., Karzig, I., Otto, D., Krones, T. (2017). Advance Care Planning oder ACP – was steckt dahinter? In: pflegen: palliativ, Heft 36: Lebensende (in Druck)
- National Gold Standards Framework Centre (2017). PEPSI-COLA Aide Memoir Holistic Checklist. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/> (4.11.17)



33

## Literatur

- ▶ Palliative.ch (o. J.). Wann beginnt Palliative Care? <https://www.palliative.ch/de/palliative-care/wann-beginnt-palliative-care/> (4.11.17)
- ▶ Student, J.-C. (2009). Zu Hause sterben. Hilfen für Betroffene und Angehörige. Deutsches Institut für Palliative Care.
- ▶ Williams, L. (2013). More Care, less Pathway. A review of the Liverpool Care Pathway. <https://www.gov.uk/government/publications/review-of-liverpool-care-pathway-for-dying-patients> (4.11.17)
- ▶ WHO (2017). Definition Palliative Care. [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) (4.11.17)



34