

Hospizkultur und Palliative Care für Erwachsene in der Grundversorgung

Praxisleitfaden

Im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur

Hospizkultur und Palliative Care für Erwachsene in der Grundversorgung

Praxisleitfaden zur systematischen Umsetzung von Hospiz- und Palliative Care in der Grundversorgung

Der Leitfaden wurde als Expertenpapier ohne Beteiligung der Länder erstellt und wird nach Kenntnisnahme durch die Arbeitsgremien der Bundesgesundheitsagentur veröffentlicht.

Kernteam der Expertinnen und Experten

Dr. Johann Baumgartner, Koordination Palliativbetreuung Steiermark
Dr. Karl K. Bitschnau, Leiter Hospizbewegung Vorarlberg
Karin Böck, MAS, Pflegedienstleiterin Mobiles Caritas Hospiz Wien
Mag. jur. Andrea Bramböck PLL.M., Österreichische Ärztekammer
MMag. Christof Eisl, Geschäftsführer Hospizbewegung Salzburg
Regina Ertl, ehemals Lebenswelt Heim, Bundesverband der Alten- und Pflegeheime Österreichs
Dr. Ludwig Gruber, Bundeskurie angestellte Ärzte
MR Dr. Norbert Jachimowicz, Bundeskurie niedergelassene Ärzte
Dr. Michael Lang, Präsident der Bundeskurie angestellte Ärzte
Dir. Mag. Therese Lutnik, MSc, MAS, Pflegedirektorin Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Wien
Markus Mattersberger, Lebenswelt Heim, Bundesverband der Alten- und Pflegeheime Österreichs
Dir. PhDr. Hildegard Menner, Pflegedienstdirektorin, Pflegewohnhaus Rudolfsheim-Fünfhaus
Mag. Claudia Nemeth, Projektleiterin Dachverband Hospiz Österreich
Mag. Leena Pelttari MSc, Geschäftsführerin Dachverband Hospiz Österreich
DGKP Bettina Pernsteiner, Mobiles Palliativteam Mürzzuschlag/Bruck
Dr. Harald Retschitzegger MSc, Präsident der Österreichischen Palliativgesellschaft
Univ.-Prof. Dr. Herbert Watzke, Medizinische Universität Wien
Dr. Wolfgang Wiesmayr, Vorsitzender des Landesverbandes Hospiz Oberösterreich

Konzeption, Entwurf und Aufbereitung

Barbara Schleicher, Gesundheit Österreich GmbH
Elisabeth Pochobradsky, Gesundheit Österreich GmbH
Ingrid Rottenhofer, Gesundheit Österreich GmbH (Prozesseuerung und Moderation)

Projektassistenz

Verena Paschek

Wien, im Februar 2018

Im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur

P3/2/43151

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH
Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

Danksagung

Die Bundesgesundheitsagentur beauftragte die Gesundheit Österreich GmbH mit der Erstellung des Leitfadens. Know-how und engagierte Mitarbeit von knapp 60 Expertinnen und Experten aus unterschiedlichsten Organisationen und Einrichtungen ermöglichten das vorliegende Werk in dieser Form und Vielfalt. Den beteiligten Fachleuten sei an dieser Stelle für die produktive und konstruktive Mitarbeit herzlich gedankt.

Weitere Expertinnen und Experten

- » Monika Aistleitner AMS, Caritasverband der Erzdiözese Salzburg
- » DGKP Christian Antel, Krankenhaus Göttlicher Heiland, Wien
- » Mag. Brankica Cegar, Senioren- und Pflegehaus St. Bernadette, Breitenfurt
- » Mag Ursula Dickbauer, Sozial Global AG
- » DGKS Doris Einödter, MSc Teamleitung, Caritasverband der Erzdiözese Salzburg
- » OÄ Dr. Viktoria Faber, LKH Salzburg
- » DGKS Angelika Feichtner, MSc, Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg
- » MSc Anna Frick, LKH Hohenems
- » OA Dr. Thomas Frühwald, Sozialmedizinisches Zentrum Ost – Donauspital
- » Anna Fürst, Caritas ED Wien, Mobile Dienste NÖ
- » DGKS Klaudia Gamperl, Krankenhaus Oberwart
- » Prim. Dr. Athe Grafinger, MSc, Krankenhaus Göttlicher Heiland, Wien
- » DGKS Petra Günther, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien
- » Gabriela Hackl, Caritas ED Wien
- » Carmen Helbok-Föger, MSc, Benevit Pflegeheime
- » Mag. Christine Hintermayer, Caritas Socialis GmbH
- » DGKS Anna Huber, AKH Wien Uniklinik Innere Medizin I
- » DGKP Dietmar Illmer, Connexia-Gesellschaft für Gesundheit und Pflege GmbH
- » Karin Kasper, Hospizverein Steiermark
- » Dr. Nicole Kerres-Tury, Mobiles Caritas Hospiz
- » Univ.-Doz. Prim. Dr. Peter Krippel, Krankenhausverbund Feldbach-Fürstenfeld
- » DGKS Elisabeth Kriss-Schötta, Geriatriezentrum Klosterneuburg
- » Sonja Kritz, Pflegedienstleitung, Volkshilfe Wien
- » DGKP Eva Kogler, Gesundheitszentrum der Stadt Graz
- » Dr. Christine Maresch-Zencica, MPT Verein Hospiz Mödling
- » Mag. Kurt Mayer, MSc, Organisationsbeauftragter Reflect
- » Dr. Veronika Mosich, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien
- » Dr. Karin Mosser, Wiener Krankenanstaltenverbund, Wien
- » DGKP Samir Maatoug, Bereichsleitung, Herz-Jesus Krankenhaus Wien
- » Eva Müllauer, PT Physioaustria Fachgruppe Hospiz- und Palliative Care
- » DGKS Vesna Nikolic, MAS, AKH Wien, Univ.-Klinik Interne Med. I
- » Mag. DGKS Lenka Pavlanska MSc, Casa Leben im Alter
- » OA Mag. Dr. Erwin-Horst Pilgram, Geriatrie Gesundheitszentren der Stadt Graz
- » DGKS Martina Pirker, Stationsleitung, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien
- » DGKS Roswitha Porinski, MSc, Klinikum Wels Grieskirchen

- » STL. DGKS Tanja Posch, LKH Univ.-Klinik Innsbruck
- » DSA Bettina Pusswald, MPT Fürstenfeld /Feldbach Hilfswerk Steiermark
- » OA Dr. Wolfgang Reisinger, Herz-Jesus-Krankenhaus Wien
- » Dr. Ernst Rupacher, Zentrum für Schmerztherapie und Palliativmedizin (+)
- » Dr. Marianne Scala, Ärztin für Allgemeinmedizin
- » DGKS Gerda Schmidt, MAS, Caritas Socialis GmbH
- » Dr. Klaus Peter Schuh, Arzt für Allgemeinmedizin, Oberwart
- » STL DGKS Angelika Siegl, Univ. Klinikum Graz
- » DGKS Andrea Stoiber, Stationsleitung, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien
- » DGKS Sabine Sramek, Stationsleitung, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien
- » DGKS Petra Strohmaier, SMZ Süd, Wien
- » DGKS Alfreda Sturm, Bezirkskrankenhaus Reutte
- » Claudiu Suditu, BSc, Caritas ED Wien
- » GF Sonja Thalinger MSc, Landesverband Hospiz NÖ
- » Dr. Elisabeth Thaller, KH Elisabethinen Graz
- » MMag. Barbara Traar, Mobiles Palliativteam Klagenfurt
- » Elisabeth Unger, Hospizverein Steiermark
- » DGKS Helga Urbauer, LK Hollabrunn
- » STL DGKS Petra Valda, GGZ Graz
- » Harald Weigl M.A., Mobiles Caritas Hospiz
- » Barbara Wiesbauer-Kriser MAS, Caritas Wien
- » Dr. Lea Willner, Krankenhaus Göttlicher Heiland, Wien

Inhalt

Tabellen und Abbildungen	VI
Abkürzungen.....	VII
1 Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich.....	1
1.1 Prinzipien und Ziele	2
1.2 Grund- und spezialisierte Versorgung.....	3
2 Kernleistungen von Hospiz- und Palliative Care in der Grundversorgung	6
2.1 Identifikation des Bedarfs an Hospiz- und Palliative Care.....	6
2.2 Frühzeitige Integration von Hospiz- und Palliative Care	8
2.3 Symptom-Management.....	11
2.3.1 Typische Symptome von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten	11
2.3.2 Symptomerfassung	12
2.3.3 Symptombehandlung	13
2.4 Interprofessionelle Zusammenarbeit und Netzwerke.....	14
2.4.1 Zusammenarbeit zwischen Grundversorgung und spezialisierter Hospiz- und Palliativversorgung.....	15
2.4.2 Einbindung der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung.....	18
2.5 Nahtstellenmanagement für kontinuierliche Patientenversorgung	19
2.6 Kommunikation mit Palliativpatientinnen und -patienten sowie Angehörigen und Nahestehenden.....	21
2.6.1 Kommunikation des Abschieds	22
2.6.2 Überbringen „schlechter Nachrichten“.....	23
2.7 Berücksichtigung des Patientenwillens.....	25
2.7.1 Allgemeine Grundsätze	25
2.7.2 Vorausschauende Planung / Advance Care Planning	26
2.7.3 Berücksichtigter Patientenwille	27
2.8 Abschied und Trauerbegleitung	29
3 Juristische Grundlagen zu Entscheidungsfindung und Patientenwillen.....	32
3.1 Entscheidungsfindung bei einsichts- und urteils- oder artikulationsfähigen Personen	32
3.2 Entscheidungsfindung bei <i>nicht</i> einsichts- und urteils- oder artikulationsfähigen Personen	33
3.3 Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Vorsorgedialog	34
4 Ausgewählte Praxisbeispiele	37
5 Symptombezogene Einschätzungs- und Erfassungsinstrumente	41
6 Erläuterung von Begriffen	45
Literatur	48

Tabellen und Abbildungen

Tabellen

Tabelle 2.1: Identifikationskriterien, um den Bedarf an Hospiz- und Palliative Care zu erkennen (BAG 2010).....	7
Tabelle 2.2: Kurativer und palliativer Behandlungs-, Pflege- und Betreuungsansatz.....	9
Tabelle 2.3: Die vier Dimensionen des Schmerzes (Total Pain)	11
Tabelle 2.4: Schwerpunktmäßig in den Settings tätige Berufsgruppen und Dienste für interprofessionelle bzw. interdisziplinäre Kooperationsmöglichkeiten.....	16
Tabelle 2.5: Zusammenarbeit auf allen Ebenen.....	19
Tabelle 2.6: SPIKES-Protokoll/Kommunikationsmodell: Sechs Schritte zum gelingenden Gespräch	24
Tabelle 2.7: Eckpunkte zur Berücksichtigung des Patientenwillens.....	28
Tabelle 2.8: Abschied und Trauerbegleitung im Rahmen der Grundversorgung.....	31
Tabelle 5.1: Symptombezogene Einschätzungs- und Erfassungsinstrumente – Übersicht.....	41

Abbildungen

Abbildung 1.1: Verhältnis von Grundversorgung und spezialisierter Hospiz- und Palliativversorgung.....	4
Abbildung 2.1: Verteilung von kurativer und palliativer Versorgung.....	9
Abbildung 2.2: Adaptiertes Stufenschema der WHO zur Schmerztherapie	13
Abbildung 3.1: Algorithmus zur Berücksichtigung des Patientenwillens	34
Abbildung 4.1: Diskussion der zukünftigen Versorgung mit der Patientin / dem Patienten gemäß Empfehlungen des National Health Service (NHS) (Originalfassung in englischer Sprache).....	40

Abkürzungen

ACP	Advance Care Planning
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
AUFEM	Aufnahme- und Entlassungsmanagement
BGBI	Bundesgesetzblatt
BQLL	Bundesqualitätsleitlinie zum Aufnahme- und Entlassungsmanagement
DGKP	Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin/Krankenpfleger
EAPC	European Association for Palliative Care
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
HKP	Hauskrankenpflege
HOST	Hospizteam
HPC	Hospizkultur und Palliative Care
HPCPH	Hospizkultur und Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen
IPB	Integrierte Palliativ-Betreuung
KAKuG	Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz
KH	Krankenhaus
MPT	Mobiles Palliativteam
MS	Multiple Sklerose
NHS	National Health Service
NPO	Non-Profit-Organisation
ÖSG	Österreichischer Strukturplan Gesundheit
PA	Pflegeassistenz bzw. Pflegeassistent/in
PAL	Palliativstation
Pat.	Patientin/Patient
PatVG	Patientenverfügungs-Gesetz
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PFA	Pflegefachassistenz bzw. Pflegefachassistent/in
PKD	Palliativkonsiliardienst
SHOS	Stationäres Hospiz
SPIKES	Six-Step Protocol für Delivering Bad News
THOS	Tageshospiz
WHO	World Health Organization
WU	Wirtschaftsuniversität

1 Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in Österreich

Die Hospiz- und Palliativversorgung gewinnt aufgrund der zunehmenden Anzahl chronisch kranker und multimorbider Menschen jeden Alters wesentlich an Bedeutung. Zudem hat sich das Verständnis von Hospiz- und Palliativversorgung in den letzten Jahren grundlegend verändert: In ihren Anfängen wurden Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen u. Ä. in der Finalphase betreut. Mittlerweile erhalten Betroffene zunehmend in früheren Stadien chronischer, unheilbarer Erkrankungen palliative Betreuung, um bestmögliche Lebensqualität bis ans Lebensende zu gewinnen.

Hospiz- und Palliativversorgung stellt den schwer erkrankten und sterbenden Menschen sowie dessen Bedürfnisse in den Mittelpunkt. Ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität und Selbstbestimmung in Verbindung mit ganzheitlicher Begleitung stehen im Vordergrund. Im spezialisierten Bereich sorgen definierte Personalschlüssel und Qualitätskriterien, die aber in der Grundversorgung mangels Rahmenbedingungen nicht vorgehalten werden können, für Betreuungsmöglichkeiten in komplexen Situationen (BMG 2015).

Mit der Zustimmung des Nationalrates zu den 51 Empfehlungen der parlamentarischen Enquete-Kommission „Würde am Ende des Lebens“ erfuhr die Hospiz- und Palliative-Care-Bewegung entscheidende Anerkennung.

Ziel ist der Ausbau der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung nach einem verbindlichen Stufenplan bis zum Jahre 2020 und die Integration von Hospiz – und Palliative Care in die Grundversorgung.

Überdies gilt es, die Hospiz- und Palliativversorgung stärker im österreichischen Gesundheits- und Sozialwesen zu verankern, d. h. die „Hospiz- und Palliative Care umfassend in die Grundversorgung zu integrieren“. Neben Krankenhaus, Langzeitpflege-Einrichtung und mobilen Diensten sind dabei *„Betreuung im häuslichen Bereich und eine vereinfachte und reibungslose Zusammenarbeit zwischen Patient, Hausarzt¹, Angehörigen, Krankenkasse und Hospiz- und Palliativdiensten ein Gebot der Stunde“* (Enquete-Kommission 2014).

Der Leitfaden versteht sich als *Wegweiser* und Hilfestellung zur Entwicklung von Hospiz- und Palliative Care in der Grundversorgung und will die in diesen Bereichen Tätigen motivieren, sich intensiver mit der Thematik zu befassen. Darüber hinaus soll in der täglichen Praxis mehr

¹

Hausärztinnen/Hausärzte (Allgemeinmediziner/innen) und Fachärztinnen/Fachärzte, die in der Grundversorgung tätig sind

Sicherheit im Umgang mit Menschen, die Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung haben, geschaffen werden. Wesentliche Elemente des Leitfadens sind praxisnahe und theoretisch fundierte Erklärungen, Checklisten bzw. Fragenkataloge.

Für Menschen mit unheilbarer, progredienter Erkrankung sind kurative (heilende) Therapien nicht mehr möglich; die Lebenserwartung ist begrenzt. Es kann sich um Personen mit onkologischen, internistischen, neurologischen und psychiatrischen sowie neurodegenerativen Erkrankungen, (z. B. Demenz) handeln.

Zielgruppe des Praxisleitfadens sind die Berufsgruppen in der Grundversorgung, die den Großteil der Patientinnen und Patienten mit Palliative-Care-Bedarf behandeln, pflegen und betreuen. Zielgruppe sind aber auch jene, die für Koordination und Entlassungsmanagement verantwortlich sind. Der Leitfaden will auch sie in ihrer Arbeit unterstützen und ihre Kompetenz stärken. Intention ist insgesamt, die Qualität der Hospiz- und Palliativversorgung zu sichern und weiterzuentwickeln.

Medizinische und pflegerische Berufe in der Grundversorgung übernehmen 80 bis 90 Prozent der palliativen Fälle (Radbruch/Payne 2011).

Der Praxisleitfaden liefert auch wichtige Informationen für die Sozialversicherungen sowie die Gesundheits- und Sozialabteilungen der Länder, Krankenhausgesellschaften sowie politische Entscheidungsträger/innen auf Bundes- und Länderebene, die bedarfsdeckende, abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich umsetzen.

1.1 Prinzipien und Ziele

Hospiz- und Palliative Care setzt zu einem Zeitpunkt ein, an dem Heilung kein primäres Ziel ist. Mit kurativen und rehabilitativen Maßnahmen ist bedarfs- und stadiengerecht fortzufahren. Frühe vorausschauende Unterstützung wirkt sich positiv auf die Lebensqualität aus.

Die WHO definiert *Hospiz – und Palliative Care* als einen „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien“, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch „Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie von anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (WHO 2002).

Dies bedeutet

- » Schmerzen und andere belastende Beschwerden lindern,
- » das Leben bejahen und das Sterben als normalen Prozess betrachten,
- » den Tod weder beschleunigen noch verzögern,
- » psychische und spirituelle Aspekte integrieren,

- » dem Patienten / der Patientin jede Unterstützung zu einem möglichst aktiven Leben bis ans Lebensende bieten,
- » den Familien bei der Verarbeitung seelischer Probleme während der Krankheit eines Familienmitglieds sowie nach dessen Tod zur Seite stehen,
- » multiprofessionell und interdisziplinär zusammenarbeiten, um den Bedürfnissen von Patienten/Patientinnen sowie deren Angehörigen und Nahestehenden gerecht zu werden,
- » Lebensqualität verbessern und so positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf nehmen,
- » schon in frühen Krankheitsphasen Palliative Care in Kombination mit lebensverlängernden Maßnahmen, wie beispielsweise Chemo- und Radiotherapie, anwenden,
- » notwendige Forschung betreiben, um Beschwerden oder klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können (WHO 2002).

1.2 Grund- und spezialisierte Versorgung

Grundversorgung

80 bis 90 Prozent der palliativen Behandlungs- und Pflegesituationen werden von der medizinischen und pflegerischen Grundversorgung übernommen. Hospiz- und Palliativversorgung ist somit Bestandteil der Grundversorgung (Radbruch/Payne 2011). Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung wird in der allgemeinen Grundversorgung bei entsprechendem Bedarf der/des Erkrankten nachgefragt.

Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung

Bis zu 20 Prozent der Patientinnen und Patienten benötigen in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium mit komplexen Situationen und schwierigen Fragestellungen eine über die Grundversorgung hinausgehende Versorgung. In diesen Fällen muss Fachpersonal aus der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung hinzugezogen werden (Radbruch/Payne 2011).

Gemäß Hospiz- und Palliative-Care-Konzept werden Partner/innen, Kinder, Freunde, Eltern oder Nachbarn bei Bedarf über den Tod der/des Erkrankten hinaus betreut und begleitet.

Sechs spezialisierte Leistungsangebote der **abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung** stehen für Erkrankte und Betreuende in den Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens bereit (BMG 2015).

- » **Palliativstationen** übernehmen die Versorgung in medizinisch, pflegerisch und/oder sozial komplexen Situationen, die durch andere Einrichtungen oder Dienste nicht bewältigt werden können.
- » **Stationäre Hospize** versorgen rund um die Uhr Palliativpatientinnen und -patienten in komplexen Situationen, in denen die pflegerische und psychosoziale Betreuung im Vordergrund steht.

- » **Tageshospize** betreuen tagsüber Palliativpatienten und -patientinnen, die den Großteil der Zeit in ihrer gewohnten Umgebung verbringen können, bieten medizinische, pflegerische und/oder soziale Betreuung an und entlasten damit das betreuende Umfeld.
- » **Palliativkonsiliardienste** unterstützen Mitarbeiter/innen der Abteilungen und Ambulanzen im Krankenhaus mit fachlicher Expertise in der Betreuung von Palliativpatientinnen und -patienten.
- » **Mobile Palliativteams** unterstützen Mitarbeiter/innen der Gesundheits- und Sozialversorgung, Palliativpatientinnen und -patienten, Angehörige und Nahestehende außerhalb des Krankenhauses mit fachlicher Expertise zur Palliativversorgung.
- » **Hospizteams** begleiten Palliativpatientinnen und -patienten sowie Angehörige und Nahestehende in allen Versorgungskontexten.

Mobile Palliativteams, Palliativkonsiliardienste und Hospizteams fungieren als Bindeglieder zur Grundversorgung.

Abbildung 1.1:
Verhältnis von Grundversorgung und spezialisierter Hospiz- und Palliativversorgung

		Hospiz- und Palliative Care			
		Grundversorgung	Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung		
		Einrichtung/Dienstleister	Unterstützende Angebote	Betreuende Angebote	
Versorgungsbereiche	Akutbereich	Krankenhäuser	Hospiz- teams	Palliativ- konsiliar- dienste	Palliativ- stationen
	Langzeitbereich	Langzeitpflege-Einrichtungen		Mobile Palliativ- teams	Stationäre Hospize
	Familienbereich, Zuhause	Arztpraxen / mobile Pflege- und Betreuungsdienste			Tages- hospize
		„Einfachere“ Situationen 80–90 Prozent der Palliativpatientinnen/-patienten	Komplexere Situationen, schwierige Fragestellungen 10–20 Prozent der Palliativpatientinnen/-patienten		

Quelle und Darstellung: BMG (2015), erweiterte und adaptierte Darstellung GÖG

Ob spezialisierte Leistungsangebote notwendig sind, hängt ab

- » von der Indikationsstellung, dem Grad der Komplexität und Instabilität der Erkrankung,
- » von strukturellen Voraussetzungen und vorhandenen Ressourcen der einzelnen Grundversorger,
- » von der Einwilligung der Patientin / des Patienten.

Neben der konsequenten Behandlung und Linderung von körperlichen Schmerzen und anderen belastenden Beschwerden ist auch die psychosoziale und spirituelle Begleitung Teil des Hospiz- und Palliative-Care-Ansatzes. Wesentlich ist neben entsprechenden Maßnahmen zur Symptomlinderung die vorausschauende Planung (Advance Care Planning, ACP), z. B. Vorsorgedialog (vgl. Abschnitt 3.3).

Advance Care Planning wird vielfältig übersetzt, z. B. als „gesundheitliche Versorgungsplanung“, „vorausschauende Versorgungsplanung“ oder „Vorausplanung der gesundheitlichen Versorgung“. (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. 2016)

Palliativpatienten und -patientinnen sollen möglichst lange ein aktives, selbstbestimmtes Leben führen können. Wichtig ist, mit den Betroffenen wahrhaftig umzugehen, d. h. Fragen ehrlich zu beantworten bzw. ihr Nicht-Wissen-Wollen zu akzeptieren und auf ihre Bedürfnisse und Wünsche umfassend einzugehen. Palliativpatienten bzw. Palliativpatientinnen treffen Entscheidungen gemeinsam mit dem Betreuungsteam (Shared Decision Making). Dies erfordert sensiblen und würdevollen Umgang mit den Grenzen der Palliativpatientin / des Palliativpatienten. Dazu bedarf es eines reflektierten Nähe-Distanz-Verhältnisses zwischen Patientinnen/Patienten und Betreuenden.

Dahinter steht die Erfahrung, dass sich häufig im Krankheitsverlauf körperliche, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse ändern. Nur in der Zusammenarbeit mehrerer Berufsgruppen gelingt es, auf geänderte Situationen entsprechend reagieren zu können (vgl. Tabelle 2.4).

Hospiz- und Palliative Care setzt auf interprofessionelle Zusammenarbeit (Netzwerke), damit den Betroffenen schnell und kompetent geholfen werden kann.

2 Kernleistungen von Hospiz- und Palliative Care in der Grundversorgung

Die Kernleistungen von Hospiz- und Palliativversorgung werden anhand folgender Themenbereiche beleuchtet:

- » [Identifikation des Bedarfs](#) an Hospiz- und Palliative Care
- » [Frühzeitige Integration](#) von Hospiz- und Palliative Care
- » [Symptomlinderung](#)
- » [Interprofessionelle Zusammenarbeit](#) und Netzwerke
- » [Erfolgreiches Nahtstellenmanagement](#) zur kontinuierlichen Patientenversorgung
- » [Kommunikation mit Palliativpatientinnen/-patienten](#) sowie Angehörigen und Nahestehenden
- » [Berücksichtigung des Patientenwillens](#)
- » [Abschied und Trauerbegleitung](#)

2.1 Identifikation des Bedarfs an Hospiz- und Palliative Care

Woran erkenne ich Personen mit Bedarf an Hospiz- und Palliative Care?

Betroffene sind Menschen mit unheilbaren fortschreitenden Erkrankungen und belastenden Beschwerden auch bereits in früheren Krankheitsstadien und unabhängig von Alter oder Krankheitsbild. Gemäß WHO-Definition (WHO 2002) wird Hospiz- und Palliative Care für Patientinnen/Patienten mit folgenden Erkrankungen benötigt, z. B.:

- » fortschreitende Tumorerkrankungen
- » fortgeschrittene Herzinsuffizienz
- » fortgeschrittene Lungenkrankheiten
- » terminale Niereninsuffizienz
- » fortschreitende neurologische Erkrankungen (ALS, MS ...)
- » Multimorbidität mit eingeschränkter Funktionalität (u.a. geriatrische Patienten/Patientinnen)
- » dementielle Erkrankungen
- » schwere Mehrfachbehinderungen

Identifikationskriterien, die auf Bedarf an Hospiz- und Palliative Care hinweisen

Um möglichst alle Personen mit Bedarf an Hospiz- und Palliative Care zu erkennen, empfiehlt sich die Anwendung verschiedener Instrumente als fixer Bestandteil im Rahmen der Anamnese. Nachstehende Tabelle dient als Orientierungshilfe zur primären Einschätzung des Bedarfs an Hospiz- und Palliative Care.

Tabelle 2.1:

Identifikationskriterien, um den Bedarf an Hospiz- und Palliative Care zu erkennen (BAG 2010)

Körperliche Dimension	Belastende, komplexe Symptome bzw. Symptomgruppen (Schmerzen, Atemnot, invalidisierende Müdigkeit, Verwirrungszustände, Übelkeit)
	Verschlechterung und/oder Instabilität des Allgemeinzustandes bei weit fortgeschrittener Erkrankung
	Notwendigkeit der Beratung von Patienten/Patientinnen und Angehörigen/Nahestehenden bzw. Schulung zur Bewältigung von symptombedingten Krisen (z. B. Atemnot, Blutungen und bei besonderen Herausforderungen)
Psychische/ emotionale Dimension	Psychische Störungen oder Verletzlichkeit z. B. aufgrund einer psychiatrischen Vorgeschichte (Depressionen, Angst, Anpassungsstörungen, Suchterkrankungen) oder ungenügende Coping-Strategien (Bewältigungsverhalten)
	Psychische Krisen, z. B. durch das Erleben des Autonomieverlustes bei schnellem Krankheitsverlauf
Sozial/familiär/kulturell/organisatorisch	Ungewissheit / Unsicherheit aufgrund von bzw. inadäquater Information zum Umgang mit der Erkrankung und Auswirkungen von Therapien
	Schwierige Entscheidungsfindung bzw. eingeschränkte Urteilsfähigkeit (Sterbewunsch, Wunsch nach Beihilfe zum Suizid, lebensverlängernde Maßnahmen, Therapieabbruch), erschwerte Willensbekundung bei fehlender Patientenverfügung, begrenzte Urteilsfähigkeit von Menschen mit Behinderung, Zielkonflikt zwischen Patientin/Patienten und familiärem Umfeld, Konflikte innerhalb des Werte- oder Glaubenssystems
	Überlastung der betreuenden Angehörigen und Nahestehenden
	Fehlende oder ungenügende Unterstützung bei sozialer Isolation (Alleinstehende, prekäre Arbeitssituationen, zerrüttete Beziehungen)
	Fragen oder Konflikte in der Behandlung und Betreuung aufgrund fremder kultureller Hintergründe (Wertehaltungen, Erwartungen, Rituale, Traditionen)
	Ungeklärte Fragen nach dem weiteren Lebens- und Betreuungsumfeld, insbesondere der weiteren Versorgung zuhause oder im Pflegeheim, finanzielle Probleme, Organisation von Spitalsaustritten sowie weitere organisatorische Fragen
	Zielkonflikte bzgl. Behandlung, Pflege und Betreuung innerhalb des Teams oder zwischen Behandlungsteam und Patienten/Patientin sowie nahestehenden Bezugspersonen
	Mehr als zwei Notfall-Hospitalisierungen innerhalb der letzten 6 Monate von Patienten/Patientinnen mit weit fortgeschrittenem Leiden
Existenziell/spirituell/religiös	Ungelöste Fragen rund um die Lebensbilanz und den Lebenssinn (Bewusstwerden der kurzen Lebenszeit, existenzielle Ängste zu Tod, Sterben etc.)
	Fragen im Zusammenhang mit Trauer, Verzweiflung/Hoffnungslosigkeit, Machtlosigkeit, Gefühlen der Verlassenheit, Ärger/Wut und Schuld/Scham; Fragen nach Versöhnung und Vergebung
	Drängende spirituelle oder religiöse Bedürfnisse: Bedürfnisse nach bestimmten religiösen Ritualen (z. B. Sakramente oder Gebet) Glaubenskrisen

Quelle: Grünig (2011); erweiterte und adaptierte Darstellung: GÖG

Treffen mehrere Kriterien zu, können entsprechende Instrumente zur differenzierten Einschätzung herangezogen werden. Sind die Möglichkeiten der Grundversorgung ausgeschöpft, ist die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung hinzuziehen. Arbeitsinstrumente, Tools, Dokumentationsbögen zur multidimensionalen und Schmerzerfassung etc. finden sich in Kapitel 4.

2.2 Frühzeitige Integration von Hospiz- und Palliative Care

Die Notwendigkeit, spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung zuzuziehen, sowie die Wahl von Zeitpunkt und Art hängen weniger von Diagnose oder Krankheitsstadium ab, als vielmehr von den Patientenbedürfnissen, Symptomen und Problemstellungen sowie den vorhandenen Kompetenzen und Ressourcen.

Die Vielschichtigkeit von Symptomen und Problemstellungen für Patient/Patientin sind – auch entsprechend dem biopsychosozialen (spirituellen) Modell – in allen Dimensionen gleichermaßen zu berücksichtigen.

Spezialisierte Hospiz- und Palliative Care wird nötig, wenn

- » der Grad der Komplexität und die Instabilität der Patientensituation spezielle Expertise erfordern, die in der Grundversorgung nicht vorhanden ist;
- » die Behandlungsmöglichkeiten für komplexe Symptome (z. B. Schmerz, Atemnot, Depression) in der Grundversorgung begrenzt sind;
- » Angehörige und Nahestehende aufgrund der komplexen Situation spezieller Unterstützung bedürfen.

Spezialisierte Palliativversorgung kommt dann zum Tragen, wenn Kompetenzen und Ressourcen der Grundversorgung zur Problem- und/oder Symptombewältigung nicht mehr ausreichen.

Entscheidungsfindung

- » Können die auftretenden Symptome mit den vor Ort vorhanden Ressourcen gelindert werden?
- » Übersteigt der erforderliche Betreuungsbedarf die vorhandenen Zeit- und Personalressourcen?
- » Kann mit hinzugezogener Hospiz- und Palliativversorgung eine Verbesserung der Lebensqualität der Patientin / des Patienten und der Angerhörigen/Nahestehenden erreicht werden?
- » Kann zusätzliches palliatives Betreuungsangebot (vgl. Abbildung 1.1) dazu beitragen, eine stationäre Aufnahme und intensivmedizinische Maßnahmen zu vermeiden?

Bedeutung von frühzeitiger Integration

Frühzeitige Integration (Early Integration) ist ein Behandlungsansatz, der Hospiz- und Palliative Care frühzeitig in die Versorgung von Patientinnen/Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung integriert und alle handelnden Personen der Grundversorgung einbezieht. In komplexen Fragestellungen stehen die speziellen Angebote zusätzlich zur Verfügung.

Palliative, in Teilbereichen kurative und rehabilitative Ansätze können einander abwechseln oder auch ergänzen (gemeinsam zur Anwendung kommen). Im Laufe der Erkrankung gewinnen die palliativen Strategien immer mehr an Bedeutung.

Nachstehende Tabelle veranschaulicht anhand dreier Eckpunkte die Unterschiede zwischen den Ansätze *Kuration* und *Palliation*. Der frühzeitige Einsatz palliativer Betreuung und Begleitung ist typischer Weise mit weniger Krankenhausaufenthalten verbunden.

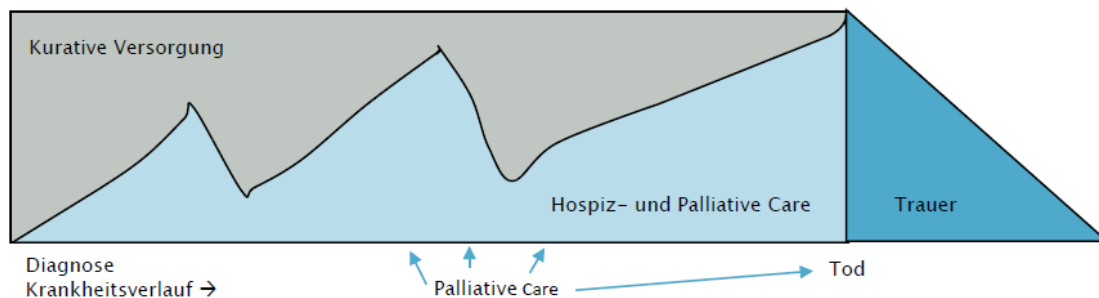
Tabelle 2.2:
Kurativer und palliativer Behandlungs-, Pflege- und Betreuungsansatz

	kurativ	palliativ
Ausgangspunkt	diagnostische Abklärung	lebenslimitierende Erkrankung ist bekannt, belastende Symptome sind vorhanden
Art der Behandlung	setzt ursächlich an der Grunderkrankung an	setzt an Symptomlinderung und umfassender Unterstützung an
Ziel	Heilung	Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität

Quelle: Kränzle et al. (2014); erweiterte und adaptierte Darstellung: GÖG

Frühzeitige palliative Intervention vermag nicht nur massive therapeutische Eingriffe zu reduzieren, sie kann das Leben mitunter auch verlängern.

Abbildung 2.1:
Verteilung von kurativer und palliativer Versorgung



Quelle und Darstellung: Ferris et al. (2009), erweiterte und adaptierte Darstellung GÖG

Herausforderungen bei frühzeitiger Integration von Hospiz- und Palliativversorgung

Häufig gestaltet sich der Übergang von kurativer zu palliativer Zielsetzung problematisch, weil der individuelle Krankheitsverlauf schwer beurteilbar sein kann und notwendige Ressourcen oft nicht ausreichend vorhanden sind.

Zudem fehlt es vielen Patientinnen/Patienten und ihren Angehörigen und Nahestehenden an Bewusstsein über die Unheilbarkeit der Erkrankung und an Wissen über und Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung. Deshalb verzögert sich der Beginn von palliativer Behandlung, Pflege und Betreuung oder es kommt gar nicht dazu.

Hospiz- und Palliative-Care-Angebote sind in der Bevölkerung noch nicht hinreichend bekannt. Terminal Erkrankte wie auch Angehörige und Nahestehende unterdrücken den Gedanken an den Tod, wodurch palliative Versorgung oftmals spät oder gar nicht nachgefragt wird.

Die Herausforderung für alle Berufsgruppen liegt darin, den Übergang von kurativer zu palliativer Behandlung, Pflege und Betreuung individuell und bewältigbar zu gestalten.

Die folgenden Fragen sind dabei zu beantworten:

- » Wie komplex und vielschichtig ist der derzeitige Versorgungs- und Betreuungsbedarf?
- » Welcher Behandlungs-, Pflege- und Betreuungsbedarf (medizinisch, pflegerisch, sozial, psychologisch/psychotherapeutisch, spirituell, lebenspraktisch) ist gegeben?
- » Verständigten sich die behandelnden Ärztinnen/Ärzte, Pflegepersonen und Personen anderer Gesundheitsberufe auf den kurativen und/oder palliativen Ansatz entsprechend der Patientensituation?
- » Ist sich der Patient / die Patienten seiner/ihrer Krankheitssituation bewusst?
- » Sind die Anliegen der Patientin / des Patienten bekannt?
- » Ist die Patientin /der Patient entscheidungsfähig? Wie kann das Entscheidungsrecht durch andere Möglichkeiten geltend gemacht werden?
- » In welcher Phase der Krankheitsverarbeitung / des Reifeprozesses (vgl. Feichtner 2014) befinden sich Patientin/Patient sowie Angehörige und Nahestehende?
- » Können Behandlung, Pflege und Betreuung ohne Unterstützung durch die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung abgedeckt werden?
- » Wie erreiche ich die spezialisierten Hospiz- und Palliative-Care-Angebote??

Ist die Entscheidungsfähigkeit des/der Erkrankten eingeschränkt oder nicht gegeben, können Erwachsenenvertreter/innen, Vorsorgebevollmächtigte hinzu- sowie Patientenverfügung und Vorsorgedialog herangezogen werden (vgl. Abschnitt 2.7).

2.3 Symptom-Management

2.3.1 Typische Symptome von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten

Oberstes Ziel ist das Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität durch Symptomlinderung im Krankheitsverlauf. Beschwerden können vielfältige Ursachen haben und körperliche, psychische, soziale und/oder spirituelle Komponenten umfassen: Schmerzen, Atemnot, Übelkeit Erbrechen, Angst, Blutung, Anämie, Gewichtsverlust, Obstipation, Mundtrockenheit, Appetitlosigkeit, Anorexie, Kachexie, Juckreiz, Fatigue (ausgeprägte körperliche Schwäche), Ungewissheit/Unsicherheit, Depression, Schlaflosigkeit, Unruhe.

Alle Symptome sind in ihrer biopsychosozialen spirituellen Gesamtheit zu erfassen und zu verstehen. Der biopsychosoziale spirituelle Ansatz knüpft an die Gesundheitsdefinition der Ottawa Charta und die Definition von Palliativmedizin der WHO an (WHO 1986, 2002).

Das Total-Pain-Konzept von Becker-Ebel (2012) berücksichtigt für das Symptom Schmerz neben dem körperlichen auch die psychische, soziale und spirituelle Komponente des Schmerzgeschehens.

Tabelle 2.3:
Die vier Dimensionen des Schmerzes (Total Pain)

körperlich	sozial	psychisch	spirituell
<ul style="list-style-type: none"> » Verändertes Aussehen z. B. Kachexie (starker Gewichtsverlust) » Palliative Symptome, z. B. Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, exulzierende Wunden 	<ul style="list-style-type: none"> » Veränderung der Rollen » Verlust geliebter Gewohnheiten » Veränderung von Beziehungsnetzen » Finanzielle Bedrohung 	<ul style="list-style-type: none"> » Angst vor Verlusten » Wut » Verletzlichkeit » Resignation » Depression » Schlafstörungen » Trauer 	<ul style="list-style-type: none"> » Identitätsverlust » Zweifel » Hilflosigkeit » Sinnverlust » Glaubenskrisen » Schuldgefühle » Zukunftsängste » Bohrende Sinnfragen » Ethische Fragen zum Lebensende

Quelle: Becker-Ebel (2012); erweiterte und adaptierte Darstellung: GÖG

Besonders zu berücksichtigen ist, dass sich hinter jeder Verhaltensänderung ein behandlungswürdiges Symptom verstecken kann, das wahrgenommen und eingeschätzt werden muss. Dazu sind die der jeweiligen Situation entsprechenden Instrumente heranzuziehen.

Das Symptom-Management kontrolliert quälende Beschwerden durch gezielte Pflegemaßnahmen sowie medikamentöse und nicht medikamentöse Therapien und mit spiritueller wie auch psychosozialer Begleitung/Beratung. Die besondere Aufmerksamkeit der professionellen beratenden und

begleitenden Unterstützung des Selbstmanagements von Patientinnen/Patienten und Angehörigen/Nahestehenden durch Pflegefachkräfte ist einem möglichst eigenständigen Umgang mit den Herausforderungen durch Krankheit und Therapie im Alltag, insbesondere der Förderung des Gefühls von Sicherheit und Handhabbarkeit, zu schenken.

Prospektiv erwartbare Symptome und Beschwerden werden vom Symptom-Management antizipiert, darauf aufbauend wird ein Behandlungs-, Pflege- und Betreuungskonzept interprofessionell entwickelt und umgesetzt. Ziel ist ein hohes Maß an Lebensqualität und Autonomie.

2.3.2 Symptomerfassung

Zwingende Voraussetzung für kompetente und kontinuierliche Behandlung sowie für ein adäquates Symptom-Management ist das Erheben und Dokumentieren von Symptomen (vgl. Tabelle 5.1).

Die betroffenen Menschen sprechen oft nur über Schmerzen, Appetitmangel, Übelkeit usw., wenn sie ausdrücklich danach gefragt werden. Standardisierte Symptom-Checklisten erleichtern das Erfassen dieser Symptome.

Vorbereitende Gespräche, vorausschauende Planung (z. B. Vorsorgedialog), abrufbare Hilfe (z. B. 24-Stunden-Bereitschaft) und ein funktionierendes Netzwerk unterstützen den Erfassungsprozess. Kapitel 4 stellt Instrumente zur multidimensionalen Symptomerfassung (Einschätzungs- und Erfassungsinstrumente) vor.

Mobile Betreuungsdienste, Hausärztinnen/-ärzte sowie Angehörige und Nahestehende müssen wichtige Aufgaben im Symptom-Management übernehmen.

Vorgehen im Symptom-Management

- » Zeitnahes und differenziertes Erfassen vorhandener Symptome
- » Einsatz medikamentöser und nicht medikamentöser Therapien zum Lindern von Symptomen und Verbessern der Lebensqualität durch das multiprofessionelle Team
- » Kontinuierliches Evaluieren der Wirkung und ggf. Anpassen bzw. Ändern von Intervention
- » Aufklären und/oder Schulen von Personen mit Bedarf an Hospiz- und Palliative Care wie auch Aufklären und Schulen von deren Angehörigen im Umgang mit den Symptomen

2.3.3 Symptombehandlung

Personen mit Bedarf an Hospiz- und Palliative Care leiden häufig unter Atemnot, Herzinsuffizienz oder chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen (COPD), diese zählen zu den häufigsten Todesursachen (Hornke/Sitte 2014). Dazu treten im fortgeschrittenen Krankheitsstadium häufig auch Schwäche, Müdigkeit, Schmerzen, Depressionen und Ängste etc. auf, wobei sich die Symptome gegenseitig verstärken können. Zur Symptombehandlung bedarf es – parallel zum kurativen Therapieansatz in der Bewältigung der Grunderkrankung – der frühzeitigen Integration von Hospiz- und Palliative-Care-Maßnahmen.

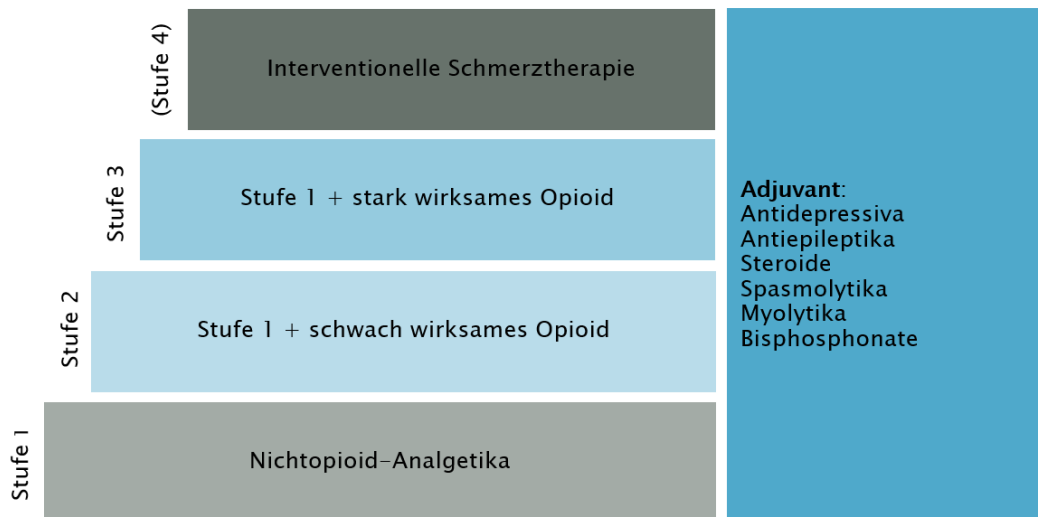
Anhand des Kardinalsymptoms Schmerz wird die Behandlung beispielhaft dargestellt.

Schmerz

Die Schmerzbehandlung orientiert sich an aktuell gültigen internationalen und nationalen Standards (z. B. WHO-Stufenschema zur medikamentösen Schmerztherapie).

Schmerztherapeutische Maßnahmen sind der jeweiligen Patientensituation anzupassen. Schmerztherapie soll rechtzeitig einsetzen, um sog. „Schmerzdurchbrüche“ möglichst zu vermeiden.

Abbildung 2.2:
Adaptiertes Stufenschema der WHO zur Schmerztherapie



Quelle: WHO (2002); erweiterte und adaptierte Darstellung: GÖG 2017

In der letzten Lebensphase werden schmerztherapeutisch häufig Opioide verabreicht, die unter das Suchtmittelgesetz (SMG) fallen. Der Umgang mit Opioiden erfordert von den Betreuenden die korrekte und gesetzeskonforme Handhabung sowie das Einhalten festgelegter Abläufe und Zuständigkeiten (Anwendung, Dokumentation, Lagerung). Im Sinne eines multidimensionalen Ansatzes ist die Zusammenarbeit aller beteiligten Professionen in der individualisierte Betreuung von Patienten/Patientinnen mit Schmerzen vonnöten.

2.4 Interprofessionelle Zusammenarbeit und Netzwerke

Der umfassende biopsychosoziale spirituelle Betreuungsansatz von Hospiz- und Palliative Care ist nur durch kontinuierliche und enge Zusammenarbeit und Kommunikation verschiedener Professionen und Disziplinen zu gewährleisten. Dabei stehen im Team abgestimmte Behandlungs- sowie Pflege- und Betreuungsziele zum Wohle des/der Erkrankten im Vordergrund (WHO 1986; WHO 2002).

Hospiz- und Palliative Care findet zu Hause / in der Arztpraxis, in der stationären Langzeitpflege, im Akutspital sowie in Hospiz- und Palliativeinrichtungen statt. Eine koordinierte, strukturenübergreifende (intra- und extramural), interprofessionelle Betreuung und Begleitung von Patientinnen/Patienten sowie von deren Angehörigen und Nahestehenden ist dabei essenziell, um Kontinuität in der Versorgung zu ermöglichen und Versorgungsbrüche oder -lücken zu vermeiden.

Unabhängig von der Profession ist es berufsethischer Auftrag jeder/jedes Einzelnen, den Hospiz- und Palliative-Care-Bedarf eines/einer Erkrankten zu erfassen und die interprofessionelle Zusammenarbeit zu initiieren.

Das Team bildet sich anlassbezogen, ebenso wie seine Leitung, und folgt dem Grundsatz der Bedürfnis- und Bedarfsorientierung. Diesem Grundsatz entsprechend sind neben den zentralen (Medizin, Pflege, Therapie) auch weitere Professionen, z. B. Sozialarbeit, Psychologie, spirituelle Begleitung, einzubeziehen. Wechselnde Teamzusammensetzung ist damit möglich.

In der Grundversorgung ist die Fallführung abhängig von regional vorhandenen Angebotsstrukturen und klar zu definieren. „Die Beteiligten haben unterschiedliche berufliche Hintergründe und Qualifizierungswege, sind aber gefordert, gemeinsam mit einer (dynamischen) Situation umzugehen, die eigene und die anderen Sichtweisen zu berücksichtigen, voneinander zu lernen und gemeinsam praktikable Lösungen zu erarbeiten. Interaktion ist zwingend.“ (Sottas 2013)

2.4.1 Zusammenarbeit zwischen Grundversorgung und spezialisierter Hospiz- und Palliativversorgung

Für eine gelingende interprofessionelle Zusammenarbeit ist die Wertschätzung jeder handelnden Person und ihrer speziellen Kompetenzen unerlässlich.

Besonderes Augenmerk gilt dem regelmäßigen Austausch, um das Handlungsspektrum der mitwirkenden Professionen besser kennenzulernen, die eigenen Grenzen im Abgleich mit den anderen Professionen einzuschätzen und eine ganzheitliche Sichtweise zu entwickeln.

Interprofessionelles Handeln ist anspruchsvoll, erfordert umfassende Kompetenzen und die Achtung aller Beteiligten.

Das interprofessionell zusammengesetzte Team bietet Unterstützung

- » in der Umsetzung der Wünsche und Vorstellungen der Betreuten,
- » im Stärken der inneren Kraft,
- » in der Auseinandersetzung mit Krankheit, Abschied und Tod,
- » in der Anleitung medizinischer und pflegerischer Handlungen,
- » im Zugang zu externen Ressourcen (personell, finanziell, strukturell).

Ziel ist es, ein funktionierendes Betreuungsnetzwerk zu schaffen, in dem Therapie, Pflege und Betreuung bedürfnis- und bedarfsorientiert abgestimmt werden. Dieses Netzwerk vermeidet Doppeluntersuchungen, unnötige Krankenhaus-Einweisungen, kontroverse Behandlungsstrategien, Unter-, Über- und/oder Fehlversorgung. Unkoordinierte Medikation sowie unerwünschte bzw. vermeidbare Nebenwirkungen werden reduziert.

Ein Hospiz- und Palliative-Care-Betreuungsnetzwerk erfüllt seinen Auftrag, wenn die Patienten/Patientinnen auf abgestimmte, sichere Behandlung und Betreuung vertrauen können und Angehörige und Nahestehende eingebunden sind.

Voraussetzungen für ein nachhaltiges Betreuungsnetzwerk und die daraus resultierende Therapiesicherheit sind reibungsfreie Koordination und lückenlose Kommunikation zwischen mobilen/ambulanten, teilstationären und stationären, aber auch innerhalb von verschiedenen stationären Leistungserbringern.

Dafür müssen Strukturen geschaffen werden, die den interprofessionellen Austausch in der Versorgungskette gewährleisten. Bedürfnisse und Wünsche der Patienten/Patientinnen und ihrer Angehörigen und Nahestehenden müssen umfassend wahrgenommen werden, sodass es sich nicht nur um ein reines Managen der Entlassung handelt, sondern Übergänge einfühlsam begleitet und gestaltet werden.

Verfügbare Entlassungsmanager/innen, Case-Manager/innen oder andere definierte Vernetzungspersonen (z. B. Palliativbeauftragte) können wesentlich zum Etablieren und Festigen von Hospiz- und Palliative-Care-Betreuungsnetzwerken in der Grundversorgung beitragen.

Die vielfältigen Nahtstellen in der Versorgung und Betreuung führen für die Betroffenen zu zusätzlichen hohen Unsicherheiten und Ängsten. Deshalb erhält die psychosoziale Betreuung unter Berücksichtigung der Biografie von Patienten/Patientinnen und Angehörigen in allen Betreuungssettings besondere Bedeutung.

Vertreter/innen verschiedener Fachrichtungen innerhalb eines akademischen Fachs oder des gleichen Berufs arbeiten zusammen (z. B. Immunologen und Hämatologen, Diabetes Nurse und Oncology Nurse). Palliativmedizin ist gemäß Ärzteausbildungsordnung 2015 kein eigenes Sonderfach, vielmehr ein Ausbildungsbestandteil sowohl der Allgemeinmedizin als auch der Sonderfächer (Sottas 2013).

Nachfolgende Tabelle veranschaulicht, welche Professionen und Dienste herangezogen werden bzw. welche interprofessionellen, interdisziplinären Kooperationsmöglichkeiten im jeweiligen Setting bestehen können.

Tabelle 2.4:

Schwerpunktmäßig in den Settings tätige Berufsgruppen und Dienste für interprofessionelle bzw. interdisziplinäre Kooperationsmöglichkeiten

Setting	Berufsgruppen und Dienste
Zuhause	<ul style="list-style-type: none"> » Hauskrankenpflegedienste (diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger/innen, Pflegeassistenten/-assistentinnen, Pflegefachassistenten/-assistentinnen) » Sozialbetreuungsberufe (Diplom-/Fachsozialbetreuer/innen, Heimhelfer/innen) » Allgemein- und Familienmediziner/innen (Hausärztin/Hausarzt) » Psychosoziale Dienste/Beratung (Psychologe/Psychologin, Sozialarbeiter/in) » Mobiles Palliativteam » Hospizteam (ggf. Koordinator/in) » Personenbetreuer/innen, persönliche Assistentinnen/Assistenten
Hospiz-/Palliativ-Einrichtungen	<ul style="list-style-type: none"> » Pflegedienste (diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger/innen, Pflegeassistenten/-assistentinnen, Pflegefachassistenten/-assistentinnen) » Facharzt/Fachärztin mit Schwerpunkt Palliativmedizin » Sozialarbeiter/in » Therapeuten/Therapeutinnen (Physio-, Ergo-, Psycho- und Musiktherapie; Logopädinnen/Logopäden) » Hospizteam (ggf. Koordinator/in) » Spirituelle Begleiter/innen
Langzeitpflege-Einrichtungen	<ul style="list-style-type: none"> » Pflegedienste (diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger/innen, Pflegeassistenten/-assistentinnen, Pflegefachassistenten/-assistentinnen, Diplom-/Fachsozialbetreuer/innen) » Sozialbetreuungsberufe (Diplom-/Fachsozialbetreuer/innen, Heimhelfer/innen)

Setting	Berufsgruppen und Dienste
	<ul style="list-style-type: none"> » Behinderten- und Sozialpädagoginnen/-pädagogen » Ärztin/Arzt für Allgemeinmedizin (Hausärztin/-arzt), Facharzt/-ärztin ggf. mit Schwerpunkt Palliativmedizin » Therapeuten/Therapeutinnen (Physio-, Ergo-, Psycho- und Musiktherapeuten/-therapeutinnen, Logopädinnen/Logopäden) » Psychologinnen/Psychologen (Gesundheits- und klinische Psychologinnen/Psychologen) » Seelsorger/innen, spirituelle Begleiter/innen » Sozialarbeiter/innen » Mobiles Palliativteam » Hospizteam (ggf. Koordinator/in) » Unterstützende Dienste z. B. Seniorenbetreuer/innen, Sozialbegleiter/innen, Ehrenamtlicher Besuchsdienst » Andere Berufsgruppen: Abteilungshelfer/innen, Verwaltungspersonal, Küchenpersonal, Reinigungskräfte, Haustechniker/innen
Akutkrankenhaus	<ul style="list-style-type: none"> » Stationsteams (Ärztinnen/Ärzte, diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger/innen, Pflegeassistentinnen/-assistenten, Pflegefachassistenten/-assistentinnen) » Konsiliarärztinnen/-ärzte » Therapeuten/Therapeutinnen (u.a. Physio-, Ergo-, Psycho- und Musiktherapeuten/-therapeutinnen, Logopädinnen/Logopäden, Diätologinnen/Diätologen) » Psychologinnen/Psychologen (Klinische und Gesundheitspsychologinnen/-psychologen) » Sozialarbeiter/innen » Palliativkonsiliardienst » Seelsorger/innen, Spirituelle Begleiter/innen » Hospizteam (ggf. Koordinator/in) » Andere Berufsgruppen: Abteilungshelfer/innen, Verwaltungspersonal, Reinigungskräfte, Küchenpersonal, Haustechniker/innen etc.)
Nahtstellen/Übergänge	<ul style="list-style-type: none"> » Sozialarbeiter/innen » Case Manager/innen » Übergangs-/Überleitungspflege » Entlassungsmanager/innen » Hospizteam (ggf. Koordinator/in) » Mobiles Palliativteam
Trauerbegleitung	<ul style="list-style-type: none"> » Psychologen/Psychologinnen » Psychotherapeuten/-therapeutinnen » Sozialarbeiter/innen » Mobiles Palliativteam » Spirituelle Begleiter/innen » Hospizteam (ggf. Koordinator/in)

Quelle: Pleschberger/Heimerl (2002); erweiterte und adaptierte Darstellung: GÖG

Es bedarf bestimmter Voraussetzungen, damit zunächst ein interprofessionelles Team und später ein funktionierendes Versorgungsnetz für Palliativpatientinnen/-patienten initiiert und aufgebaut werden können.

Interprofessionelle Zusammenarbeit setzt klare Arbeitsaufträge und Strukturen voraus sowie eine klare Aufgaben- und Rollenverteilung unter Einbeziehung fachlicher Kompetenzen.

Voraussetzungen für die interprofessionelle Zusammenarbeit (vgl. Eychmüller 2015)

- » Erklärter Wille zur interprofessionellen Zusammenarbeit
- » Strukturierte Abläufe (Wer? Wann? Was?)
- » Definierte Behandlungs-, Pflege- und Betreuungsziele
- » Transparente Dokumentation des Befundes, des Verlaufs, der Maßnahmen etc.
- » Vorausschauende Planung mit konkreten Anweisungen für den Notfall, Sicherheit für alle Beteiligten durch Regelung des Nahtstellenmanagement.

Kritische Situationen erfordern die Zusammenarbeit von Grundversorgung und spezialisierter Hospiz- und Palliativversorgung.

2.4.2 Einbindung der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung

In folgenden Fällen ist jedenfalls die Einbindung der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung angezeigt:

- » Wenn belastende Symptome mit den vor Ort vorhandenen Ressourcen nicht gelindert werden können;
- » wenn der erforderliche Betreuungsbedarf die vorhandenen Zeit- und Personalressourcen übersteigt;
- » wenn keine Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Personen sowie ihrer Angehörigen und Nahestehenden erreicht werden kann;
- » wenn ein zusätzliches palliatives Betreuungsangebot (vgl. Abbildung 1.1) dazu beiträgt, dass unnötige Krankenhausaufnahmen und intensivmedizinische Maßnahmen vermieden werden können.

Wie die Zusammenarbeit zwischen Grund- und spezialisierter Versorgung gut gelingen kann, zeigen die Projekte *HPC Mobil (Hospizkultur und Palliative Care in mobilen Pflege und Betreuung zu Hause)*, *Hospizkultur und Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen (HPCPH)* sowie die *Integrierte Hospiz- und Palliativversorgung in Tirol*. Die Kurzbeschreibungen dieser Projekte befinden sich im Anhang (Kapitel 4).

2.5 Nahtstellenmanagement für kontinuierliche Patientenversorgung

Nahtstellenmanagement gelingt, wenn alle oben angeführten Voraussetzungen (vgl. Abschnitt 2.4) erfüllt sind und vorausschauende Planung kontinuierlich umgesetzt wird. Tabelle 2.5 zeigt die Schritte für einen gelingenden Übergang zwischen den Versorgungsbereichen.

Tabelle 2.5:
Zusammenarbeit auf allen Ebenen

Vom Zuhause in eine Institution (Krankenhaus, Pflegeheim)	Von einer Institution nach Hause
<p>Vorsorgliche Anmeldung bei absehbarer Aufnahme</p> <ul style="list-style-type: none"> » Abklärungsgespräche zwischen Patient/Patientin, Angehörigen/Nahestehenden und Betreuenden: „Was machen wir, wenn es zu Hause nicht mehr geht?“ » Schriftliche oder mündliche Voranmeldung durch die behandelnde Ärztin / den behandelnden Arzt » Eventuell vorausgehendes Aufsuchen der neuen Institution: Besprechen von Bedürfnissen, Behandlungs-, Pflege- und Betreuungszielen, Sorgen <p>Ein vorausgehender Kontakt mit der Einrichtung baut Brücken ab und nimmt den Beteiligten Ängste.</p>	<p>Abklärung und Maßnahmen im Vorfeld</p> <ul style="list-style-type: none"> » Gespräch mit Patientin/Patienten, betreuenden Angehörigen/Nahestehenden und Hausarzt/Hausärztin: Ist die Entlassung realistisch? » Eventuell vorausgehende Hausbegehung » Kommt der Patient / die Patientin mit bestehender Infrastruktur zuhause zurecht? Welche Hilfsmittel, welche Unterstützung sind nötig? » Bei komplexen Situationen: Noch im Spital gemeinsame Besprechung von stationärem Team und mobilem Pflege- und Betreuungsdienst mit Patient/Patientin sowie Angehörigen und Nahestehenden » Instruktion: Patient/Patientin und Angehörigen/Nahestehende: Was kommt auf Sie zu? Wer betreut Sie zu Hause? Was passiert in Notfällen? » Anmeldung: Ambulante und mobile Pflege, Essen auf Rädern, ambulante Physiotherapie etc.
<p>Bei Übertritt</p> <p>Arztbrief/Pflegebegleitschreiben mit</p> <ul style="list-style-type: none"> » wichtigsten Diagnosen » aktueller Therapie » Koordination der Bezugspersonen » hilfreich: Vorbefunde, Kopie der Patientenverfügung <p>In komplexen Situationen und Notfällen ist ein direktes Gespräch (Telefonat) wertvoll. Es beantwortet Fragen unmittelbar und beseitigt Unklarheiten.</p>	<p>Bei Übertritt</p> <ul style="list-style-type: none"> » Mündliche Information an den Hausarzt / die Hausärztin, vor allem bei komplexer Situation: Wichtige Therapieänderungen und Entscheidungen (Antibiotika ja/nein; warum neue Medikamente, Verzicht auf Chemotherapie) » Zeitnah zu übergebender/sendender Arztbericht » Übergabe des Pflegebegleitschreibens, Physiotherapie etc.

Quelle: Eychmüller (2015); erweiterte und adaptierte Darstellung: GÖG

Anforderungen an eine kontinuierliche Patientenversorgung

- » **Kooperation und Informationsaustausch** zwischen den Versorgungsstufen (gemäß ÖSG):
 - ✓ Laienversorgung,
 - ✓ Primärversorgung,
 - ✓ ambulante Fachversorgung,
 - ✓ akutstationäre (inklusive tagesklinische) Versorgungbestimmen den kontinuierlichen Prozess, der mit der Aufnahme beginnt und über die Entlassung hinausgeht. Dies setzt voraus, dass die dafür erforderlichen Ressourcen in den jeweiligen Versorgungsstufen und -bereichen vorhanden sind und finanziert werden.
- » **Abstimmen von Therapien** zwischen den Versorgungsstufen mit den beteiligten Berufsgruppen:
Dazu gehört die gezielte Weitergabe von Informationen über Medikation und Betreuung, stationäre Maßnahmen und eingeleitete Therapien. Gezielte Kommunikation erfordert gemeinsames Verständnis von und Kompetenz in palliativer Versorgung.
- » Das **Entlassungsmanagement** im Krankenhaus setzt sich im Vorfeld mit Angehörigen und Nahestehenden, dem Hausarzt / der Hausärztin bzw. den Hauskrankenpflegepersonen und Langzeitpflege-Einrichtung in Verbindung, um rechtzeitig über die geplante Entlassung zu informieren. Auf diese Weise ist das Bereitstellen von Medikamenten und Heilbehelfen zeitgerecht gesichert und die Organisation etwaiger Betreuungsdienste möglich. Bei Bedarf bzw. in sehr komplexen schwierigen Situationen kann der Palliativkonsiliardienst miteingebunden werden.
- » **Mobile Palliativteams und/oder Hospizteams** sind bei Bedarf für die Betreuung zuhause bzw. in einer Langzeitpflege-Einrichtung einzubinden.
- » **Aktives Miteinbeziehen** der Angehörigen und Nahestehenden hinsichtlich des Übergangs in das nachfolgende Betreuungssetting.

Die *Bundesqualitätsleitlinie zum Aufnahme- und Entlassungsmanagement* in Österreich (BQLL AUFEM, BMG 2012) enthält standardisierte Handlungsanleitungen zu Prozessen. Ein standardisiertes Aufnahme- und Entlassungsmanagement in Akutkrankenanstalten soll die Patientenversorgung an den neuralgischen Stellen des Systems substanziell verbessern. Die BQLL bezieht sich primär auf organisatorische Rahmenbedingungen, d. h. sie beschreibt keine medizinischen, pflegerischen, therapeutischen und sozialen Interventionen.

Für die Betreuung zu Hause bedeutet dies, dass die Hausärztin / der Hausarzt zunächst die Versorgung der Palliativpatientin / des Palliativpatienten übernimmt und je nach Bedarf andere Professionen wie Hauskrankenpflegepersonen, Fachärzte/Fachärztinnen und/oder Therapeuten/Therapeutinnen, Sozialarbeiter/innen und Sozialarbeiter oder spirituelle Begleitung einbezieht. Werden spezielle Expertise bzw. Unterstützung benötigt, ist das mobile Palliativteam beizuziehen.

Wenn adäquate Betreuung gewährleistet ist, lassen sich viele Symptome zu Hause ebenso gut behandeln wie im Krankenhaus. Wie häufig und in welchen Abständen mobile Palliativteams die Patientinnen/Patienten besuchen, wird individuell angepasst und hängt unter anderem von Krankheitsphase, Problemstellung und Komplexität der Betreuung ab. Krankheitskrisen oder Versorgungslücken können eine vorübergehende oder endgültige Aufnahme in einer Palliativstation oder einem stationären Hospiz bzw. in einem Akutspital erforderlich machen.

Arztpraxis und mobiler Pflege- und Betreuungsdienst kooperieren nach Bedarf der Patientin / des Patienten. Möglichst lebensweltnahe Betreuung stärkt die Betroffenen wesentlich.

Häufig werden Palliativpatienten und -patientinnen im Falle einer akuten Krise kurzfristig im Krankenhaus behandelt und nach Abklingen der Krise wieder nach Hause bzw. in die Langzeitpflege-Einrichtung zurück transferiert. Nicht immer kann die vom Krankenhaus formulierte Therapieempfehlung zu Hause oder im Pflegeheim umgesetzt werden, weil die notwendigen Rahmenbedingungen nicht gegeben sind. Im Übergang vom Krankenhaus in die ambulante Versorgung kann es daher zu Behandlungseinbrüchen kommen (Hilfsmittel, Medikamente, therapeutische Angebote, Schmerzpumpenbetreuung etc. können fehlen).

Intersektorale Problemfelder sind vielfach die nicht hinreichende Kommunikation, der verzögerte Befund- und Datenaustausch sowie eine nicht bereitgestellte korrekte Medikation.

Um Krisen hintanzuhalten, hat sich vorausschauende Planung (z. B. Vorsorgedialog, vorausschauende Notfallplanung incl. präventives Symptom-Management, Unterstützung im Selbstmanagement von Patientin/Patient sowie Angehörigen und Nahestehenden) als notwendig und hilfreich erwiesen. Damit kann auch verhindert werden, dass sich Krankenhausaufenthalte in immer kürzeren Abständen wiederholen und betroffene Palliativpatienten/-patientinnen enormen Belastungen ausgesetzt sind.

2.6 Kommunikation mit Palliativpatientinnen und -patienten sowie Angehörigen und Nahestehenden

Gezieltes Einbinden in die Pflege und Betreuung und die Teilhabe von Angehörigen und Nahestehenden daran – sowohl im Krankenhaus als auch in Langzeitpflege-Einrichtungen – erfordern anspruchsvolle Kommunikation. Für das Pflege- und Betreuungspersonal ist es eine der größten Herausforderungen, die Balance im Spannungsfeld zwischen den Vorstellungen der Angehörigen und Nahestehenden, den Wünschen und dem Willen der Bewohner/innen bzw. der Patientinnen/Patienten und der eigenen Berufsethik zu finden.

Gelingende Kommunikation ist das zentrale Element von Hospiz- und Palliative Care.

Als besonders schwierig erweisen sich Entscheidungsprozesse bezüglich Vorkehrungen für Krisensituationen oder die letzte Lebensphase. Diese Situationen gelingend zu gestalten ist eine besondere Herausforderung in der Begleitung. In anspruchsvollen Gesprächssituationen kann Unterstützung geholt werden.

2.6.1 Kommunikation des Abschieds

Angehörige und Nahestehende können oft schwer akzeptieren, dass es darum geht, Abschied zu nehmen. Das Beiziehen von psychologischer, fachärztlicher, psychotherapeutischer oder ethischer Beratung u. a. ist möglich und hilfreich.

Kommunikation mit Palliativpatientinnen und –patienten wie auch mit ihren Angehörigen und Nahestehenden folgt denselben Regeln wie Kommunikation mit allen anderen Patientengruppen: Sie muss verständlich, angemessen, klar, einfühlsam und authentisch sein.

In allen Versorgungsstufen müssen sowohl Personen mit Gesprächsführungskompetenz als auch entsprechende finanzielle Ressourcen vorhanden sind.

Häufige Fragen im Zuge der Kommunikation mit Patientin/Patienten und deren Angehörigen:

- » Was wird kommen/passieren?
- » Wird die Kraft ausreichen, das alles durchzuhalten?
- » Woher ist Unterstützung zu bekommen?
- » Wie kann man helfen?
- » Wie wird das Sterben sein?
- » Wie kann Abschied genommen werden?
- » Was passiert nach dem Tod?
- » Was ist nach dem Tod zu erledigen?

Insbesondere demenzkranke und anders kognitiv eingeschränkte Menschen haben Anspruch auf verständliche und angemessene Kommunikation. Im Jahr 2010 litten in Österreich rund 112.600 Personen an einer demenziellen Erkrankung. Bis zum Jahr 2050 wird sich diese Zahl auf etwa 262.200 mehr als verdoppeln.

Für kognitiv eingeschränkte Menschen sind entsprechende Kommunikationskonzepte (z. B. basale Stimulation, Validation) anzuwenden (Höfler et al. 2015).

2.6.2 Überbringen „schlechter Nachrichten“

Ein Gespräch, in dem „schlechte Nachrichten“ überbracht werden müssen, muss vier Faktoren berücksichtigen: (1) Information erheben, (2) Information in verständlicher Form vermitteln, (3) Patientin/Patienten psychisch unterstützen und (4) gemeinsam einen Plan für die nächsten Schritte entwerfen.

Für das Überbringen schlechter Nachrichten bietet das klar strukturierte SPIKES-Kommunikationsmodell, das im Zuge einer amerikanischen Krebsstudie entwickelt wurde, einen Leitfaden in sechs Schritten. Die wesentlichsten Vorteile in der Anwendung des SPIKES-Kommunikationsmodells sind folgende (Baile et al. 2000):

- » Unsicherheit verringert sich im Patientengespräch durch eine vorgegebene Gesprächsstruktur.
 - » Patientinnen/Patienten, denen Diagnose und Behandlungsplan klar vermittelt und Raum und Zeit für die eigenen Emotionen und Fragen eingeräumt werden, fühlen sich emotional stärker unterstützt.
 - » Die Übermittlung schwieriger Nachrichten gelingt gut, wenn sich Patientinnen/Patienten sowie Angehörige und Nahestehende bei der Verarbeitung der „Bad News“ ernstgenommen und unterstützt fühlen (Baile et al. 2000).
-

Strukturiertes Vorgehen unterstützt die Gesprächsführung.

Tabelle 2.6:

SPIKES-Protokoll/Kommunikationsmodell: Sechs Schritte zum gelingenden Gespräch

S	Setting	<ul style="list-style-type: none"> » Blickkontakt, Händedruck, sich vorstellen » Angemessene Sitzposition einnehmen, Zeitrahmen mitteilen
P	Perception (Wahrnehmen)	<ul style="list-style-type: none"> » Patienten/Patientin ermutigen, seine/ihre Sichtweise darzustellen » Zuhören und in verständlicher Sprache die Sichtweise des Patienten / der Patientin klären
I	Invitation	<ul style="list-style-type: none"> » Informations- und Beteiligungswunsch klären » Zuhören
K	Knowledge (Wissen vermitteln)	<ul style="list-style-type: none"> » Vorwarnen » Einfache Sprache sprechen, kurze Sätze » Abwarten (mehr als drei Sekunden), Patienten/Patientin ausreden lassen, ggf. angemessen unterbrechen » Informationen schrittweise mitteilen » Informationen für den Patienten / die Patientin zusammenfassen oder zusammenfassen lassen (Verständnis klären)
E	Emotion (und Beziehung aufbauen)	<ul style="list-style-type: none"> » Körperhaltung zugewandt, angemessener Abstand, Blickkontakt halten » Verständnis zeigen, empathische Kommentare » Zeit zum Nachdenken geben » Gefühle wahrnehmen, ansprechen und benennen
S	Strategy & Summary (Behandlung planen, verabschieden)	<ul style="list-style-type: none"> » Wichtige Informationen zusammenfassen; klären, dass nichts vergessen wurde » Individuelle Erwartungen, Hoffnungen, Behandlungs-, Pflege- und Betreuungsziele erfragen » Weitere Vorgangsweise erläutern » Sich der Entscheidungsbereitschaft des Patienten / der Patientin versichern » Patienten / die Patientin nach seiner/ihrer Meinung fragen » Realistische Hoffnung vermitteln, Unterstützung zusichern » Patient/in ermutigen, bisher nicht genannte Aspekte zu benennen » Verabschieden

Quelle: Baile et al. (2000)

Grundsätzlich gilt für das gesamte Gespräch: Blickkontakt zu halten sowie Inhalte und Tempo den Bedürfnissen der Patientin / des Patienten anzupassen, ist essenziell. Baile et al. (2000) empfehlen in sechs Schritten vorzugehen.

Erster Schritt – Vorbereitung und Gesprächsbeginn: Es soll geklärt werden, wer beim Gespräch dabei sein soll (etwa Angehörige und Nahestehende). Notwendige Informationen wie Befunde sind bereitzuhalten. Das Gespräch soll an einem geeigneten Ort stattfinden, in einem möglichst ruhigen Raum mit genügend Sitzgelegenheiten ohne Barrieren zwischen den Gesprächspartnerinnen und -partnern (am Schreibtisch sitzt man am besten über Eck). Zudem sollten Störungen vermieden werden, also auch kein Telefon. Begrüßt sollte noch im Stehen werden. Dabei ist es für alle beteiligten Personen wichtig zu wissen, in welcher Beziehung begleitende Verwandte oder Bekannte zur Patientin / zum Patienten stehen.

Zweiter Schritt – Vorwissen und Einstellung der Patientin / des Patienten eruieren: Es soll geklärt werden, was der Patientin / dem Patient bisher gesagt wurde, wie sie/er ihre/seine momentane Situation wahrnimmt, was sie/er darüber denkt und für wie ernst sie/er die Erkrankung hält. Anknüpfen an die Antworten der Patientin / des Patienten und diese Antworten als Ausgangspunkt für das Vermitteln der schlechten Nachrichten nehmen.

Dritter Schritt – Informationsbedarf der Patientin / des Patienten klären: Es soll geklärt werden, wie detailliert die Patientin / der Patient informiert werden will oder ob sie/er lieber über die möglichen Konsequenzen reden möchte. Sollte die Patientin / der Patient zu diesem Zeitpunkt keine detaillierte Aufklärung wünschen, sollte gleich über die nächsten Schritte gesprochen werden, aber es sollten weitere Gespräche zu einem späteren Zeitpunkt angeboten werden.

Vierter Schritt – Mitteilen der Information: Vorankündigung, dass eine schlechte Nachricht mitgeteilt wird, etwa durch das Wort "leider". An dem Wissen der Patientin / des Patienten anknüpfen, möglichst ihre/seine eigenen Worte benutzen und sie/ihn schrittweise zur Nachricht führen.

Fünfter Schritt – Emotionen zulassen und weitere Informationen mitteilen: Raum geben, Emotionen wie Trauer, Wut oder Schock auszudrücken, Reaktionen wahrnehmen und empathisch darauf eingehen – zum Beispiel durch offene Fragen. Ganz wichtig sind Pausen. Zuhören, was die Patientin / der Patient besprechen möchte und zu Fragen ermuntern. Nachhaken, was die Patientin / der Patient verstanden hat. Gegebenenfalls Zeichnungen, schriftliche Stichpunkte, Infobroschüren einsetzen.

Sechster Schritt – Planung des weiteren Vorgehens: Die Informationen zusammenfassen und weitere Unterstützungsmöglichkeiten nennen (etwa Psychologe/Psychologin, Selbsthilfegruppe, Physiotherapeut/in oder Arzt/Ärztin), gemeinsames Gespräch mit weiteren Angehörigen oder Freunden anbieten, gemeinsam die nächsten Schritte planen und den nächsten Termin vereinbaren (Baile et al. 2000).

Nach dem Gespräch sollten zudem die anderen Teammitglieder über Inhalt und Reaktionen der Patientin / des Patienten informiert werden, damit alle optimal zum Prozess der Aufklärung beitragen können.

2.7 Berücksichtigung des Patientenwillens

2.7.1 Allgemeine Grundsätze

Die individuelle Zuwendung ist für Patientinnen und Patienten mit Bedarf an Hospiz- und Palliative Care essenziell. Der Betreuungsbedarf orientiert sich an den körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen und Wünschen der Betroffenen.

Therapieentscheidungen, Behandlung und Pflege orientieren sich an den Entscheidungen der Patientinnen und Patienten und an deren Bedürfnissen und Wünschen.

Gemäß § 48 in Verbindung mit § 49 Ärztegesetz besteht Rechtsanspruch auf ärztliche Behandlung nach Maßgabe der ärztlichen Wissenschaft und Erfahrung sowie Einhaltung der bestehenden Vorschriften und Qualitätsstandards zum Wohl der Patientin / des Patienten; diese darf nicht

verweigert werden. Anspruch auf eine konkrete Art der medizinischen Behandlung besteht allerdings nicht (z. B. Fortführung einer bestimmten Chemotherapie).

Jede Ärztin / jeder Arzt ist dazu verpflichtet, die Patientin / den Patienten gewissenhaft zu betreuen, zu behandeln und zu beraten; dies gilt insbesondere auch für die Schmerzbehandlung.

Sofern die Patientin / der Patient einsichts- und urteilsfähig oder artikulationsfähig ist, sind ausschließlich ihre/seine Wünsche und Bedürfnisse zu berücksichtigen, Angehörige und Nahestehende haben in Bezug auf die Behandlung keine Rechte. Sind Einsichts- und Urteils- oder Artikulationsfähigkeit der Patientin / des Patienten nicht mehr gegeben, ist zu erheben, ob eine Patientenverfügung vorliegt, eine gesetzliche Vertreterin / ein gesetzlicher Vertreter bestellt wurde (Sachwalter/in bzw. Vorsorgebevollmächtigte/r). Wurden diese Instrumente nicht genutzt, ist der mutmaßliche Patientenwille zu eruieren (z. B. prüfen, ob eine beachtliche Patientenverfügung oder ein Vorsorgedialog vorhanden ist, oder befragen der Angehörigen und Nahestehenden).

Eruieren des Patientenwillens

- » Ist der Patient / die Patientin über seine gesundheitliche Situation informiert und kann er/sie diese richtig einschätzen?
- » Kennt der Patient / die Patientin die therapeutischen Optionen? Wurde seine eindeutige Zustimmung zu therapeutischen Entscheidungen eingeholt? Hat er/sie die Entscheidungsoptionen verstanden?
- » Kennt die Betreuungseinrichtung die Bedürfnisse und Wünsche des Patienten / der Patientin im Hinblick auf den Behandlungs- und Betreuungsplan, auf die Pflegeplanung, auf die Lebensqualität?
- » Sind die Bedürfnisse und Wünsche des Patienten / der Patientin so dokumentiert, dass sie bei notwendigen Entscheidungen jederzeit abrufbar sind?
- » Gibt es eine Patientenverfügung? Wie ist sie abrufbar?

Gibt es eine gesetzliche Vertreterin / einen gesetzlichen Vertreter? Wer ist die bevollmächtigte Person in medizinischen Fragen (Sachwalter/in)? Sind die Personalien der gesetzlichen Vertreterin / des gesetzlichen Vertreters dokumentiert?

2.7.2 Vorausschauende Planung / Advance Care Planning

Das Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Hospiz und Palliative Care (EAPC 2014) definiert vorausschauende Planung (Advanced Care Planning) etwa so:

„Idealerweise besprechen sich Patientin/Patient, die Angehörigen und Nahestehenden das Betreuungsteam bezüglich der Planung und Umsetzung der Palliativversorgung miteinander und berücksichtigen dabei die Präferenzen und Ressourcen der Patientin / des Patienten sowie die medizinischen Empfehlungen. Änderungen des Zustands oder der Leistungsfähigkeit der Patientin

oder des Patienten werden durch entsprechende Änderungen der Behandlung berücksichtigt; aus einem Prozess kontinuierlicher Diskussion und Anpassung ergibt sich der individuelle, den Krankheitsstadien entsprechende Behandlungsplan. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung und einer Verschlechterung der kognitiven und körperlichen Funktionen kann die Entscheidungsfähigkeit mancher Patientinnen/Patienten (im Sinne einer Einsichts-, Urteils- und Artikulationsfähigkeit laut geltender Rechtslage) jedoch eingeschränkt sein, sodass sie möglicherweise nicht mehr fähig sind, an der Entscheidungsfindung mitzuwirken. Daher sollte die Palliativversorgung die Methoden der vorausschauenden Planung einbeziehen, damit diese Patientinnen/Patienten eine ihren Vorstellungen entsprechende Palliativversorgung erhalten können, falls sie es wünschen“ (Radbruch/Payne 2011, 260)

Im Rahmen von Advance Care Planning könnte das Betreuungsteam der Patientin / dem Patienten empfehlen, eine Patientenverfügung abzuschließen und/oder eine/n Vorsorgebevollmächtigte/n zu bestellen, um sicherzustellen, dass sein/ihr Wille tatsächlich umgesetzt wird.

Banderet et al. beschreiben Advance Care Planning folgendermaßen: *„Die vorausschauende Betreuungsplanung ist ein freiwilliger Diskussionsprozess zwischen Patientinnen/Patienten am Lebensende und dem Betreuungsteam. Falls die Patientin / der Patient es wünscht, kann sie/er Familienangehörige und Freunde einbeziehen. Mit ihrem/seinem Einverständnis sollen die Diskussionsergebnisse dokumentiert, regelmäßig auf ihre künftige Gültigkeit überprüft und an die wichtigsten Betreuungspersonen übermittelt werden. Folgende Punkte sollen bei einem ACP diskutiert werden: die Sorgen und Wünsche der Patientin / des Patienten, ihre/seine Wertvorstellungen, ihr/sein Krankheitsverständnis sowie ihre/seine Präferenzen für Betreuung und Behandlung“* (Banderet et al. 2014, 328).

Während sich die Definition der European Association of Palliative Care (EAPC) eher auf den inhaltlichen Kern der vorausschauenden Planung beschränkt, liefert die Definition von Banderet et al. (2014) auch konkrete Hinweise auf den Prozess und auf die zu besprechenden Inhalte. Beide Definitionen ergänzen einander, wobei APC nicht ausschließlich am Lebensende relevant ist.

Der Ablaufprozess zur vorausschauenden Planung sollte in jeder Organisation für das gesamte betreuende Personal klar und transparent gestaltet werden. Informationen zu vorhandener Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht bzw. Vorsorgedialog sind in die Patientendokumentation aufzunehmen, womit jederzeit darauf zugegriffen werden kann.

2.7.3 Berücksichtigter Patientenwille

Damit der Patientenwille im Behandlungs-, Pflege- und Betreuungsprozess berücksichtigt werden kann, sind folgende Dimensionen zu beachten (vgl. Tabelle 2.7):

Tabelle 2.7:

Eckpunkte zur Berücksichtigung des Patientenwillens

Prinzipien	<ul style="list-style-type: none"> » Der Wille und die Bedürfnisse aller Menschen stehen im Mittelpunkt und sind in allen Entscheidungen zu berücksichtigen. » Der Patientenwille darf sich jederzeit ändern (aufgrund krisenhaften Situation, Operationen, Wünschen, Werthaltungen, Notfallmanagement, Notfallmedikation, Krankenhaustransfer, Ablehnung bestimmter Maßnahmen, Vorstellungen zum Lebensende, Sterbeort ...). » Der Wille des Menschen, bis zu seinem letzten Tag kurative Behandlungen und Maßnahmen zu erhalten, ist legitim. » Ermitteln des Patientenwillens ist ein kontinuierlicher Kommunikationsprozess.
Rahmenbedingungen	<ul style="list-style-type: none"> » Sensibilisierung und Kompetenzentwicklung der handelnden Personen zur Ermittlung des Patientenwillens » Berücksichtigung des Patientenwillens in allen Abläufen von der Aufnahme bis zum Tod » Offene Kommunikation im Spannungsfeld zwischen Patientenwillen und organisatorischen Möglichkeiten
Zeitpunkt für das Erfassen des Patientenwillens (wann?)	<ul style="list-style-type: none"> » Willensbekundungen seitens der Personen mit Bedarf an Hospiz- und Palliative Care sind jederzeit zur Kenntnis zu nehmen (Aufnahme-, Pflege-, Behandlungsprozess). » Ab Aufnahme bzw. sobald Bedarf an Hospiz- und Palliative Care besteht
Prozess der Erfassung des Patientenwillens (wie?)	<ul style="list-style-type: none"> » Patientenverfügung/Sachwalterschaft/Vorsorgebevollmächtigung/Palliativ-behandlungsplan sind gegeben. » Information über die Möglichkeiten des Festlegens des Patientenwillens und die Möglichkeit des Hinzuziehens von Angehörigen und Nahestehenden » Möglichkeit der Reflexion des dokumentierten Patientenwillens durch die Patientin / den Patienten / den gesetzlichen Vertreter / die gesetzliche Vertreterin » Überprüfen, ob der Patientenwille korrekt festgehalten wurde
Ergebnissicherung	<ul style="list-style-type: none"> » Dokumentation: kurz, knapp, klar » Überprüfen der Gültigkeit und Aktualität des dokumentierten Patientenwillens » Zugang zur Dokumentation für alle beteiligten Berufsgruppen » Wissenstransfer und Kontinuität über die Schnittstellen hinweg unter Beachtung der Datenschutz- und Verschwiegenheitsbestimmungen

Quelle: Baldwin/Woodhouse (2014) erweiterte und adaptierte Darstellung: GÖG

Es gibt eine Vielzahl von Untersuchungen darüber, wo Menschen sterben möchten. Sie alle kommen zu einem ähnlichen Ergebnis: Die überwiegende Mehrheit der Palliativpatientinnen und -patienten äußert den Wunsch, zuhause zu sterben³.

Bemerkenswert in diesem Zusammenhang ist die Tatsache, dass der Anteil jener Menschen, die tatsächlich zuhause versterben, sich in den letzten 30 Jahren in Österreich nahezu nicht verändert hat (1988: 27,4 %; 2015: 26,4 % vgl. STATcube – Statistische Datenbank von Statistik Austria 2016). Gemäß dem Projekt HPC Mobil⁴ (vgl. Abschnitt 2.1) erschweren die aktuellen Rahmen- und

3

58 Prozent der Menschen, die sich über ihren Sterbeort Gedanken gemacht haben, äußern den Wunsch, zuhause zu sterben. Weitere 27 Prozent wollen ihre letzten Tage in einem Hospiz verbringen (vgl. Fricke 2017).

4

Fachtagung HPC Mobil (Hospizkultur und Palliative Care in der mobilen Pflege und Betreuung zu Hause), 23. November 2016: www.hospiz.at

Arbeitsbedingungen in der mobilen Betreuung und Pflege die Möglichkeit, zuhause sterben zu können (z. B. geringe Flexibilität und wenig Freiraum hinsichtlich Zeitbudget, marginale Zeitressourcen für Vernetzung/Absprachen, keine flächendeckenden Kompetenzen in Hospiz- und Palliative Care in der Grundversorgung).

In der Langzeitpflege-Einrichtung ist der Wille des Patienten / der Patientin ab Aufnahmegespräch und Biografie-Erhebung (wenn möglich: Vorsorgedialog vier bis acht Wochen nach Eintritt) zu dokumentieren.

2.8 Abschied und Trauerbegleitung

Abschieds- und Trauerprozesse erleben nicht ausschließlich Angehörige und Nahestehende, sondern insbesondere die betroffenen Menschen im Rahmen der Diagnosestellung, aber auch das betreuende Personal. In der Langzeitpflege sind zusätzlich auch Mitbewohner/innen betroffen.

Vorbereitung für die Trauerphase und Begleitung der Angehörigen und Nahestehenden sind feste Bestandteile von Hospiz- und Palliative Care.

„Aufgabe der Trauerbegleitung ist es, allen Betroffenen einen sicheren Raum für die schmerzlichen Trauerprozesse zu geben, sie in ihrer Trauer zu begleiten, den Trauerprozess zu erleichtern, eventuell auftretende komplizierte Trauerreaktionen zu identifizieren und bei Bedarf auf weiterführende Unterstützungsangebote und ggf. therapeutische Maßnahmen zu verweisen.“ (Bausewein et al. 2015, 227)

Trauer der Angehörigen und Nahestehenden

Die plötzliche Nachricht, dass ein nahestehender Mensch unheilbar erkrankt ist, ist für viele Angehörige und Nahestehende eine schwierige und krisenhafte Situation im eigenen Leben. Mit der Übermittlung der Krankheitsbefunde werden Gefühle von Verlust und Trauer ausgelöst, die damit einhergehen, dass sich die Betroffenen mit dem Thema Sterben und Tod auseinandersetzen. Hier beginnt der Weg des schmerzlichen Abschiednehmens vom und Loslassens des vertrauten Menschen.

Trauer ist eine normale und substanzielle Reaktion auf drohenden und erlittenen Verlust, insbesondere dann, wenn die Beziehung emotional sehr eng oder konfliktreich war.

Dimensionen zur Einschätzung von Verlust und Trauer

- » Verluste sind multifaktoriell und beginnen bereits im frühen Stadium des Krankheitsprozesses,

- » Trauer und Abschied haben physische, psychische und soziale Aspekte,
- » Es gibt Indikatoren für erschwerte Trauerprozesse (Worden 1999).
- » Trauer muss zugelassen und anerkannt werden, entsprechende Strategien können helfen (Baldwin/Woodhouse 2014).

Beim Trauerprozess handelt es sich sehr individuelle Reaktionsweisen als individuelle Antworten auf den Verlust, die stark von Kulturkreis, Religion und Gesellschaftsnormen geprägt sind. Deshalb gibt es eine große Bandbreite von unterschiedlichen Gefühlsreaktionen, z. B. Schock, Angst, Kontrolle, Wut, Sinnsuche (Diakonie Information 2006).

Abschied und Trauerbegleitung

Hospiz- und Palliative Care bietet jeder/jedem Trauernden persönliche Orientierung an, die sich an den individuellen Bedürfnissen ausrichtet (Feichtner 2014). In dieser Situation sind mögliche Verdrängungsmechanismen von Nahestehenden zu respektieren, die den Tod noch nicht realisieren und daher abwehren.

In verschiedenen Studien konnte die Effektivität professioneller Trauerbegleitung für Angehörige nachgewiesen werden (Guldin et al. 2013).

In der Praxis zeigt sich, dass frühzeitige Information über Begleitungsangebote die Sicherheit vermittelt, auch nach dem Verlust nicht allein gelassen zu werden. Grundsätzlich kann Trauerbegleitung in allen Settings stattfinden, vorausgesetzt, dass sich das Behandlungs- und Betreuungsteam auch für die Aufgabe zuständig fühlt.

Grundsätze von Abschied und Trauerbegleitung:

- » Auseinandersetzung mit den eigenen Ängsten, Sorgen, Wünschen und Vorstellungen
- » Reflektierter Umgang mit eigenen Verlusterlebnissen
- » Gesprächsbereit sein und individuellen Trauerausdruck akzeptieren
- » Hilfsangebote selbstständig unterbreiten
- » Die Abschiedssituation selbstständig gestalten (Feichtner 2014)

Wer zu Trauerangeboten und Trauerbegleitung informieren soll und zu welchem Zeitpunkt, ist Tabelle 2.8 zu entnehmen.

Tabelle 2.8:

Abschied und Trauerbegleitung im Rahmen der Grundversorgung

Zeitpunkt	Angebot/Intervention	Adressat	Durchführende
Diagnosestellung einer nicht heilbaren Erkrankung	Information über Angebote der Trauerbegleitung	Patient/Patientin	Befähigte Teammitglieder in der Patientenversorgung
Anfrage/Bedürfnis von Patient/Patientin und/oder Angehörigen im Behandlungsverlauf	Frühzeitige Trauerberatung und -begleitung in Einzel- oder Gruppengesprächen	Patient/Patientin; Angehörige und Nahestehende	Qualifizierte Trauerberaterin / qualifizierter Trauerberater, Trauerbegleiter/in, z. B. aus Hospizteam, Seelsorger/in, Psychotherapeut/in
Nach dem Versterben auf Anfrage der Angehörigen bzw. Nahestehenden	Trauerberatung und -begleitung in Einzel- oder Gruppengesprächen Identifikation eventuell auftretender Anzeichen komplizierter Trauer	Angehörige und Nahestehende	Qualifizierter Trauerberater / qualifizierte Trauerberaterin, Trauerbegleiter/in, z. B. aus Hospizteam, Seelsorger/in, Psychotherapeut/in
Bei absehbar kompliziertem Trauerprozess	Psychotherapeutische Trauertherapie – in Einzelgesprächen oder Gruppensetting	Angehörige und Nahestehende mit komplizierten Trauerreaktionen	Qualifizierte Psychotherapeutin / qualifizierter Psychotherapeut, Klinische Psychologin / Klinischer Psychologe

Quelle: Bausewein et al. (2015); erweiterte und adaptierte Darstellung: GÖG

Trauerbegleitung ist eine Aufgabe, für die sich das gesamte Behandlungs- und Betreuungsteam im jeweiligen Setting zuständig fühlen soll. Selbst wenn es in der Einrichtung bzw. dem Dienst keine speziellen Angebote gibt, sind bereits Hinweise auf externe Angebote eine große Unterstützung für trauernde Hinterbliebene.

3 Juristische Grundlagen zu Entscheidungsfindung und Patientenwillen

3.1 Entscheidungsfindung bei einsichts- und urteils- oder artikulationsfähigen Personen

Patientenrechte zu berücksichtigen ist oberste Maxime. Medizinische Diagnostik und/oder Therapien gegen den Willen der Patientin / des Patienten vorzunehmen, verstößt gegen das Gesetz (vgl. Strafgesetzbuch, § 110, Eigenmächtige Heilbehandlung). Ausnahmen bestehen bei Gefahr in Verzug und in bestimmten gesetzlich geregelten Fällen des Behandlungszwanges. Die Zustimmung der Patientin / des Patienten zu einer diagnostischen und/oder therapeutischen Maßnahme ist daher in jedem Fall aktiv im Vorfeld einzuholen. Dies setzt voraus, dass die Patientinnen und Patienten auf verständliche Art und Weise über ihren medizinischen Status, die Risiken der Behandlung und allfällige Alternativen aufgeklärt werden und wenn möglich zwischen unterschiedlichen therapeutischen Optionen wählen können.

Eine einwilligungsfähige Person besitzt Einsichts- und Urteils- oder Artikulationsfähigkeit. Einsichts- und Urteilsfähigkeit sind dann gegeben, wenn die betreffende Person in der Lage ist, selbstständig den Grund und die Tragweite einer Therapie einschließlich einer Medikation nachzuvollziehen (= kognitives Element; umfasst auch das Erkennen von Risiken) und ihren Willen nach dieser Einsicht zu bestimmen (= voluntatives Element; die Fähigkeit, die Folgen eines Eingriffs oder einer Behandlung zu bewerten).

Die einwilligungsfähige Person hat das Recht, eine Behandlung zu verweigern oder den Abbruch einer Therapie zu erzwingen, selbst wenn dies ihren Tod herbeiführen könnte (vgl. Empfehlungen zur Terminologie medizinischer Entscheidungen am Lebensende, Bioethikkommission 2011).

Betroffene machen sich Sorgen, dass nicht mehr alles medizinisch Mögliche für sie unternommen wird und sie dem Schicksal preisgegeben sind. Daher ist die Aufklärung über palliative Behandlungsentscheidungen von Bedeutung. Sie erfordert viel Fingerspitzengefühl und Einfühlen in die Erlebnissituation des Patienten / der Patienten. Hilfreich ist die Tatsache, dass die Entscheidung für palliative Maßnahmen kurative Maßnahmen nicht ausschließt, sondern diese einander oft ergänzen können.

Der Übergang von der kurativen zur palliativen Behandlung ist für viele Patientinnen und Patienten eine sensible Phase, die mit Abwehr verbunden ist.

Ein kritischer Punkt ist die Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit. Die Einwilligungsfähigkeit ist von einem (Fach-)Arzt / einer (Fach-)Ärztin zu beurteilen. Hier wird zwischen Patientinnen/Patienten unterschieden, die in der Lage sind, am Entscheidungsprozess teilzunehmen und die

Folgen der medizinischen Diagnostik und Behandlung abzuschätzen, und jenen, bei denen es zweifelhaft ist, ob sie noch voll und ganz am Entscheidungsprozess teilnehmen können, bzw. die nicht mehr am Entscheidungsprozess teilnehmen können.

3.2 Entscheidungsfindung bei *nicht* einsichts- und urteils- oder artikulationsfähigen Personen

Um dem Selbstbestimmungsrecht auch dann noch Geltung zu verschaffen, wenn Patientinnen und Patienten aufgrund ihres gesundheitlichen Zustandes nicht einwilligungsfähig sind, sieht der Gesetzgeber Instrumente vor, die rechtzeitig anzuwenden sind und die eine Willenskundmachung im Vorhinein erlauben.

Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht sind Instrumente, die Betroffene aktiv nutzen können und sollen.

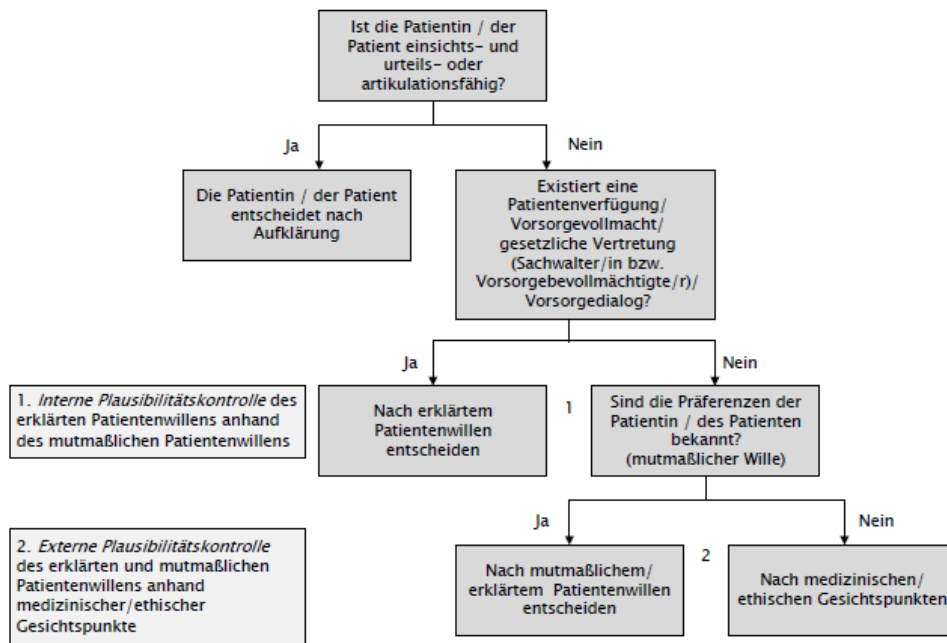
Liegt weder Patientenverfügung noch Vorsorgevollmacht vor, kann bzw. soll über vorausschauende Planung (Advance Care Planning) der mutmaßliche Wille der Patientin / des Patienten erhoben, dokumentiert und evaluiert werden.

In Österreich wird in einigen Alten- und Pflegeheimen das Instrument des Vorsorgedialogs für die vorausschauende Planung verwendet.

Der Patientin / dem Patienten mit einer Sachwalterin / einem Sachwalter muss ein ärztliches Zeugnis ausgestellt werden, aus dem hervorgeht, dass die medizinische Maßnahme notwendig ist. Dies ist die Voraussetzung dafür, dass der/die Sachwalter/in seine/ihre Zustimmung erteilen kann. Wenn der Gesundheitszustand der betroffenen Person so bedrohlich ist, dass die/der behandelnde Ärztin/Arzt sofort reagieren muss, ist sie/er verpflichtet, die nötige Behandlung als ärztliche Notfallentscheidung ohne Zustimmung auszuführen (www.help.gv.at).

Abbildung 3.1 zeigt den Prozess zur Berücksichtigung des Willens von einwilligungsfähigen und einwilligungsunfähigen Patientinnen und Patienten auf. Dabei steht die Frage nach dem Patientenwillen im Zentrum (vgl. Punkt 2.7.2 und 2.7.3).

Abbildung 3.1:
 Algorithmus zur Berücksichtigung des Patientenwillens



Quelle: Marckmann (2004); erweiterte und adaptierte Darstellung: GÖG

Angehörige und Nahestehende können nur dann als Ansprechpersonen eingebunden werden, wenn die Patientin / der Patient diese als Vertrauensperson/en benannt hat bzw. das Betreuungsteam in Bezug auf diese von seiner gesetzlichen Verschwiegenheitspflicht entbunden hat. Nur dann ist klagelöst, dass keine Verschwiegenheitsverletzung begangen wird.

3.3 Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Vorsorgedialog

Verbindliche versus beachtliche Patientenverfügung

Grundsätzlich unterscheidet das Patientenverfügungsgesetz (PatVG) zwischen einer *verbindlichen* und *beachtlichen* Patientenverfügung. Welcher Typus vorliegt, ist grundsätzlich von der Form der Errichtung abhängig; allerdings kann auch aus dem Inhalt hervorgehen, dass lediglich eine beachtliche Patientenverfügung bestehen soll.

Eine verbindliche Patientenverfügung hat gemäß § 4 PatVG die medizinischen Behandlungen, die Gegenstand der Ablehnung sind, konkret zu beschreiben oder diese müssen eindeutig aus dem Gesamtzusammenhang der Verfügung hervorgehen. Aus der Patientenverfügung muss zudem hervorgehen, dass die Patientin / der Patient die Folgen der Patientenverfügung richtig einschätzt.

Fehlt eine oder fehlen mehrere Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung (formale oder inhaltliche Erfordernisse und Voraussetzungen, z. B. schriftliche Errichtung, umfassende ärztliche Aufklärung mit medizinischen Informationen über Wesen und Folgen der Patientenverfügung und Dokumentation dieser Aufklärung, Errichtung vor rechtskundigem/rechtskundiger Mitarbeiter/in einer Patientenanwaltschaft, einer Rechtsanwältin / einem Rechtsanwalt, einem/einer Notar/in), liegt gemäß § 8 PatVG eine beachtliche Patientenverfügung vor. Eine beachtliche Patientenverfügung kann als Indiz für den Patientenwillen gewertet werden.

Allgemeine Wirksamkeitsvoraussetzungen sind für beide Verfügungsarten Bedingung. Diese liegen vor, wenn

- » Patientin/Patient bei deren Errichtung einsichts- und urteils- oder artikulationsfähig war,
- » Patientin/Patient tatsächlich eingewilligt hat und
- » Möglichkeit und Erlaubtheit gegeben waren.

Im Falle einer verbindlichen Patientenverfügung müssen neben den allgemeinen Wirksamkeitsvoraussetzungen zudem noch die besonderen Wirksamkeitsvoraussetzungen vorliegen. Diese sind in den §§ 5 bis 8 PatVG geregelt und liegen vor, wenn

- » der Errichtung eine umfassende ärztliche Aufklärung zugrunde lag;
- » der aufklärende Arzt / die aufklärende Ärztin die Einsichts- und Urteils- oder Artikulationsfähigkeit der Patientin / des Patienten und die vorgenommene Aufklärung mit ihrer/seiner eigenhändigen Unterschrift bestätigt und dokumentiert;
- » die Patientenverfügung schriftlich unter Angabe des Datums vor einem Rechtsanwalt / einer Rechtsanwältin, einem Notar / einer Notarin oder einem/einer rechtskundigen Mitarbeiter/in der Patientenvertretung errichtet wurde und die Patientin / der Patient über die Folgen und die Möglichkeit des jederzeitigen Widerrufs belehrt wurde;
- » der/die Rechtsanwalt/-anwältin, der/die Notar/in oder rechtskundige Mitarbeiter/in der Patientenvertretung die Vornahme der Belehrung in der Patientenverfügung unter Angabe seines/ihrer Namens, seiner/ihrer Anschrift und eigenhändigen Unterschrift dokumentiert.

Eine verbindliche Patientenverfügung ist grundsätzlich nicht anders zu beurteilen als eine aktuell ausgesprochene Behandlungsablehnung und ist für die behandelnde Ärztin / den behandelnden Arzt bzw. die Pflegekräfte jedenfalls bindend.

Eine verbindliche Patientenverfügung schließt auch die Bestellung eines Sachwalters / einer Sachwalterin aus, wenn der eingetretene Sachverhalt von der Patientenverfügung geregelt ist (PatVG).

Einer beachtlichen Patientenverfügung kommt keine direkte Bindungswirkung zu; sie ist aber gegebenenfalls Hilfsmittel in der Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens. Die Aussagekraft einer beachtlichen Patientenverfügung hängt von der Bestimmtheit des Inhalts und der Intensität ab und ist daher immer im Einzelfall zu beurteilen (Aigner et al. 2015).

Eine beachtliche Patientenverfügung ist nicht bindend, kann aber helfen, den mutmaßlichen Patientenwillen zu eruieren.

Ist die Patientin / der Patient einsichts- und urteils- oder artikulationsfähig und damit in der Lage, in der konkreten Situation ihren/seinen Willen zu äußern, ist die zu setzende medizinische Behandlung mit ihr/ihm zu besprechen und von ihr/ihm eine aktuelle Einwilligung einzuholen (Aigner et al. 2015).

Beide Formen der Patientenverfügung halten fest, welche konkreten medizinischen Behandlungen abgelehnt werden. Je konkreter diese formuliert sind und je konkreter der erwartete therapeutische Kontext beschrieben ist, umso deutlicher ist daraus der eindeutige Wille des Patienten / der Patientin erkennbar. Die verbindliche Patientenverfügung setzt zudem voraus, dass medizinische und rechtliche Beratung erfolgt ist und auch bestätigt wurde.

Die Willenserklärung im Rahmen der Patientenverfügung ist jedenfalls in allen Diagnoseverfahren und Therapieentscheidungen zu berücksichtigen.

Mit der gesetzlich verankerten Vorsorgevollmacht kann im Voraus bestimmt werden, welche Person(en) im Bedarfsfall anstelle der Patientin / des Patienten in die Therapie- und Behandlungsentscheidung einbezogen wird/werden bzw. in ihrem/seinem Namen handeln und für sie/ihn Entscheidungen treffen darf, wenn sie/er selbst nicht mehr in der Lage dazu ist. Die qualifizierte Vorsorgevollmacht kann Bestimmungen zur Regelung außergewöhnlicher Angelegenheiten, wie die Bestimmung des Wohnortes, die Einwilligung in schwere medizinische Eingriffe (größere Operationen, Chemotherapie, PEG-Sonde) sowie Vermögensangelegenheiten, die über das gewöhnliche Maß hinaus gehen, enthalten und ist mit besonderen Formvorschriften verbunden.

Die/der einsichts- und urteils- oder artikulationsfähige Patientin/Patient hat außerdem die Möglichkeit, eine/n Vorsorgebevollmächtigte/n als Stellvertreter/in in Gesundheitsfragen zu betrauen. Diese/dieser Vorsorgebevollmächtigte tritt für den Fall der mangelnden Einsichts- Urteils- oder Artikulationsfähigkeit für die Patientin / den Patienten ein. Sie/er kann für diese/diesen eine Behandlung ablehnen oder natürlich akzeptieren.

Der Vorsorgedialog ist derzeit in Österreich noch nicht gesetzlich verankert. Zu beachten ist allerdings, dass der Vorsorgedialog – bei einsichts- und urteils- oder artikulationsfähigen Patientinnen/Patienten – lediglich als *beachtliche* Patientenverfügung gesehen wird. Eine Verankerung in der Rechtsordnung ist derzeit nicht vorgesehen. Die Initiative liegt bei der betreuenden Einrichtung, z. B. dem Pflegeheim, das einen interprofessionellen, laufend wiederkehrenden Kommunikationsprozess mit dem Patienten / der Patientin anbietet.

Der Vorsorgedialog ist eine spezielle Form vorausschauender Planung (Advance Care Planning).

4 Ausgewählte Praxisbeispiele

Hospizkultur und Palliative Care in der mobilen Pflege und Betreuung zu Hause

Hospiz Österreich betreibt mit *Hospizkultur und Palliative Care in der mobilen Pflege und Betreuung zu Hause* (HPC Mobil) ein drei Jahre laufendes Pilotprojekt (2015–2018) gemeinsam mit fünf großen Trägern in Wien. Das Qualitätsentwicklungsprojekt will die Arbeitssituation von Mitarbeitenden in der Betreuung und Pflege sterbender Menschen zuhause und die Arbeitssituation aller eingebundenen Professionen (z. B. Hausärzte/-ärztinnen, mobile Palliativteams, mobile Hospizteams, Rettung, Krankenhaus) verbessern. Dadurch sollen auch Belastungssituationen für Angehörige und Nahestehende verringert und dem Wunsch der Patientinnen/Patienten, ihre letzte Lebensphase zuhause zu verbringen, besser entsprochen werden. *HPC Mobil* kann ab Mitte 2018 auch in weiteren Bundesländern bzw. Trägerorganisationen zur Anwendung kommen.

In *HPC Mobil* werden gemeinsam mit den Trägervertretungen Leitziele, Leistungen und Indikatoren vereinbart.

- » Die **Leitziele** klären die Frage, was in der mobilen Pflege und Betreuung zuhause gewährleistet sein soll, damit der HPC-Gedanke lebendig und wirkungsvoll umgesetzt wird.
- » Die **Leistungen** sind auf den verschiedenen Handlungsebenen (Führung, Vernetzung, Pflege- und Betreuungsprozess etc.) zu erbringen, damit die Leitziele erreicht werden.
- » Die **Indikatoren** (= Woran erkennen wir, dass wir Hospizkultur und Palliative Care leben?) sind taugliche und praktikable (Kenn-)Zeichen, um die Umsetzung sichtbar zu machen. Sie zeigen an, ob etwas tatsächlich schon ganz, wenig oder gar nicht vorhanden ist.

Qualitätssicherung im Projekt *HPC Mobil* bedeutet primär, dass alle Beteiligten (Führungskräfte, Pflege- und Betreuungspersonen, Therapeutinnen/Therapeuten, Klientinnen/Klienten, Angehörige und Nahestehende, Hausärztinnen/Hausärzte, Ehrenamtliche, andere Dienstleistende) wissen, woran sie die Qualität der Umsetzung von HPC messen können. Sie sind damit auch imstande, Qualität umzusetzen bzw. diese einzufordern.

Zur Umsetzung der Qualitätssicherung gehören einwöchige Trainerschulungen, in denen das Curriculum der berufsübergreifenden Fortbildung *HPC Mobil* erfahren und gelehrt wird, sowie Fachtagungen und Vernetzungstreffen. Die Qualitätssicherung beinhaltet bei jedem Träger:

- » Dreitägige Workshops zu Hospiz- und Palliative Care für Mitarbeiter/innen aller Berufsgruppen (durchgeführt von den davor ausgebildeten Trainerinnen und Trainern)
- » Einrichtung von Palliativgruppen mit Palliativbeauftragten
- » Gezielte Arbeit an den Strukturen/Rahmenbedingungen jedes Trägers, um die festgelegten Leistungen, Ziele und Indikatoren zu verwirklichen, Messen der Wirkung des Projekts
- » Unterstützung durch die Führungskräfte
- » Verbesserte Zusammenarbeit aller Beteiligten wie Angehörige und Nahestehende, Hausärztinnen/Hausärzte, mobile Palliativ- und Hospizteams

Ca. 3.000 Personen sind direkt ins Projekt einbezogen. Die Evaluierung des Projektes wird vom NPO-Institut (Kompetenzzentrum für Non-Profit-Organisationen und Social Entrepreneurship) der WU Wien durchgeführt. Die Ergebnisse stehen Mitte 2018 zur Verfügung (<http://www.hospiz.at>).

Hospizkultur und Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen

Das Projekt *Hospizkultur und Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen* (HPCPH) besteht bereits seit 2008 und wird in mehr als 100 Heimen und allen Bundesländern umgesetzt. HPCPH ist ebenfalls ein Qualitätsentwicklungsprojekt von Hospiz Österreich, das auf Betreuung, Pflege, Heimleitung und Entscheidungsträger/innen abzielt. Organisationsentwicklung und darin eingebettete Workshops in palliativer Geriatrie und zur Einführung des Vorsorgedialogs sind die Kernelemente zur Integration von Hospizkultur und Palliative Care im Heim.

Grundprinzipien von HPCPH:

- » Ganzheitliche Betreuung, Behandlung und Begleitung von allen Bewohnerinnen und Bewohnern, die Bedarf daran haben, sowie ihren Angehörigen und Vertrauenspersonen, um den Erkrankten ein Leben in Würde bis zuletzt zu ermöglichen
- » Erkennen und Lindern von *körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Schmerzen* unter besonderer Berücksichtigung der speziellen Bedürfnisse von Bewohnerinnen und Bewohnern, die an Demenz erkrankt sind
- » Interprofessionelle Zusammenarbeit
- » Achten von Autonomie aller Betroffenen
- » Anerkennen von Sterben und Trauer als Teil des Lebens
- » Einbeziehen von qualifizierten Ehrenamtlichen in die Lebens- und Sterbebegleitung
- » Begleitung und Beistand

Durch strukturelle Maßnahmen im Sinne der Organisationsentwicklung und durch Fortbildung der Mitarbeiter/innen in den Heimen wird die Hospiz- und palliative Haltung erfahren und gelebt. Qualität und Nachhaltigkeit zeigen sich in den Prozessen und Abläufen, die im Heim hinsichtlich HPC integriert sind, und im gelebten Alltag. Insbesondere die/der Palliativbeauftragte und das Palliativteam setzen sich für die laufende Weiterentwicklung von HPC im Heim ein (<http://www.hospiz.at>).

Integrierte Palliativ Betreuung in Tirol

Nach erfolgreicher Durchführung des Reformpool-Projektes „Palliativ- und Hospizversorgung Tirol“ (2009–2013) hat die Landeszielsteuerungskommission die flächendeckende Ausrollung der Hospiz- und Palliativversorgung in Tirol bis Ende 2018 beschlossen.

Häufig haben schwerkranke Menschen den Wunsch, ihr Lebensende in gewohnter Umgebung – zu Hause oder im Pflegeheim – zu verbringen. Mit der „Integrierten Palliativ-Betreuung (IPB)“, einem Kernstück des Tiroler Modells, werden Patientinnen/Patienten und ihre Angehörigen bei der

Bewältigung der organisatorischen Herausforderungen unterstützt. Für die Betreuenden in der Regelversorgung wurden Rahmenbedingungen geschaffen, die den Anforderungen palliativer Betreuung und dem erhöhten Betreuungsaufwand für sterbende Menschen zuhause angemessen sind. Dies beinhaltet, dass Hausärzte/-ärztinnen und Hauskrankenpflegedienste palliative Betreuung anbieten, erbringen und abrechnen können. Für Patientinnen/Patienten und ihre Angehörigen entstehen somit keine Kosten, eine palliative Betreuung daheim ist für die Betroffenen finanziell vergleichbar mit der Unterbringung auf einer Palliativstation.

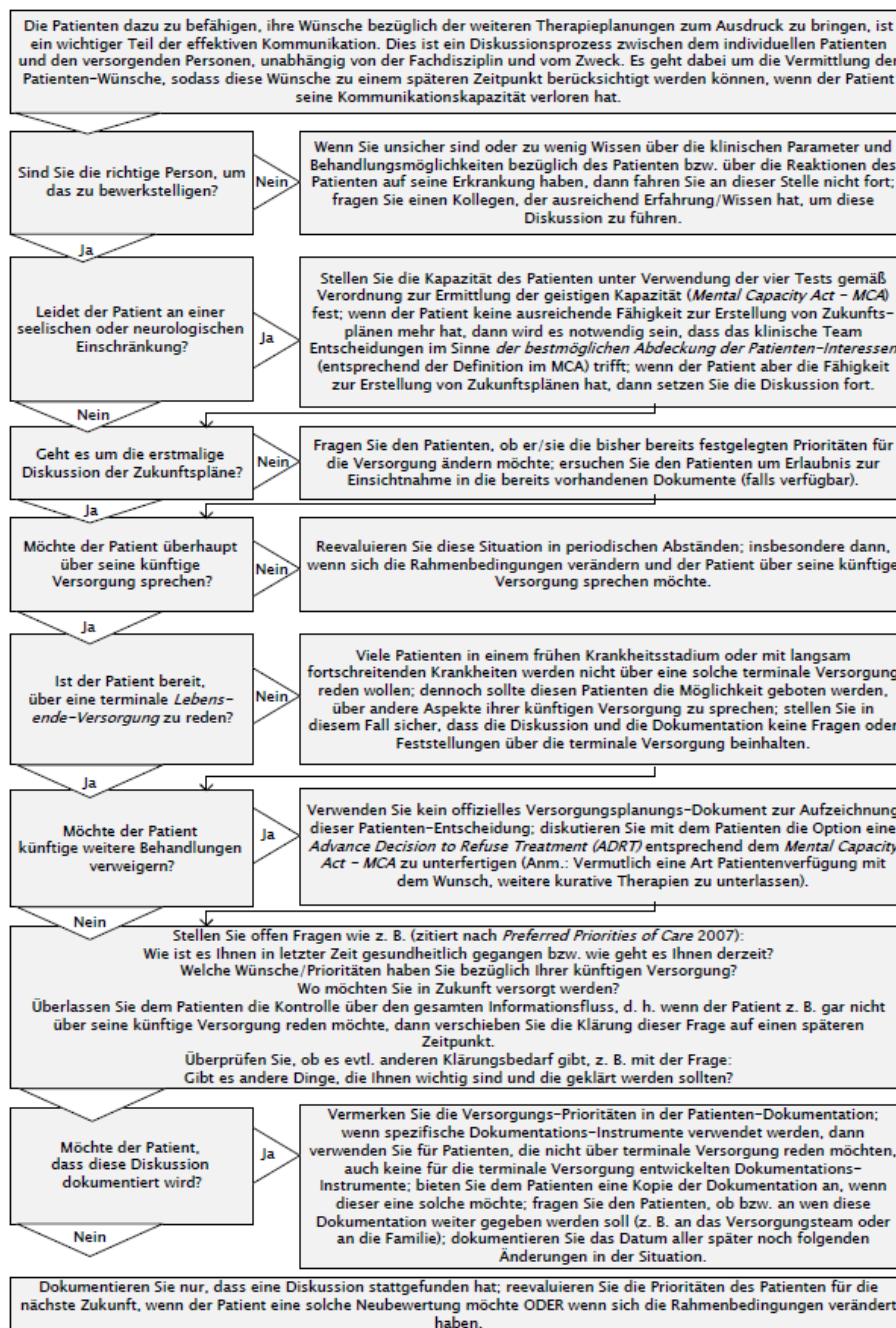
Das IPB-Leistungsspektrum umfasst bis zu drei Stunden Pflege täglich durch diplomiertes Gesundheits- und Krankenpflegepersonal und die Möglichkeit der pflegerischen Nachtbereitschaft; für häufigere ärztliche Hausbesuche und medizinische Behandlungen besteht in der Abrechnung keine Limitierung. Der erhöhte Kommunikations- und Koordinationsaufwand für Hausärztin/Hausarzt und Pflegedienst wird ebenfalls pauschal vergütet.

Für pflege- und betreuungsbedürftige Patientinnen und Patienten, die zu Hause versorgt und von der hausärztlichen Betreuung als Palliativpatienten/-patientinnen gemäß IPB-Modell der Sozialversicherung gemeldet werden, ist für den Zeitraum von 28 Tagen mit Option auf Verlängerung eine Versorgung über mobile Pflegedienste vorgesehen. Eine fachliche Unterstützung durch das jeweilige mobile Palliativteam ist jederzeit möglich und wünschenswert.

Praxisbeispiel zu Advance Care Planning

Abbildung 4.1:

Diskussion der zukünftigen Versorgung mit der Patientin / dem Patienten gemäß Empfehlungen des National Health Service (NHS) (Originalfassung in englischer Sprache)



Quelle: NHS (2007); Übersetzung sowie erweiterte und adaptierte Darstellung: GÖG

5 Symptombezogene Einschätzungs- und Erfassungsinstrumente

Der folgende Ausschnitt aus Einschätzungs- und Erfassungsinstrumenten ist als Empfehlung zu verstehen. Die Anwendung einzelner Instrumente ersetzt keinesfalls das individuelle Erfassen und Auseinandersetzen mit der Patientensituation (Erfahrungswissen, Fachkompetenz). (Da sich die Einschätzungs- und Erfassungsinstrumente in einem permanenten Überarbeitungsprozess befinden, werden die Quellen ausschließlich als LINKS angeführt. Die nachfolgende Übersicht erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.)

Tabelle 5.1:
Symptombezogene Einschätzungs- und Erfassungsinstrumente – Übersicht

	Dimensionen	Anmerkungen	Einschätzungs- und Erfassungsinstrumente	LINKS
Multidimensionale Erfassung	Diagnose Symptomintensität Psychosoziale Belastungen Soziale Versorgungsstruktur Alltagskompetenz Funktionsstatus Palliativmaßnahmen Vorausverfügung	Fremderfassung relevanter Parameter	Kerndatensatz (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin)	www.dgpalliativmedizin.de/images/110718Gemeinsamer_Datensatz_Basis_und_SAPV.pdf
	Symptomintensität Befinden/Lebensqualität	Selbst- und Fremderfassung (geeignet für Verlaufskontrolle)	Palliative Outcome Scale (POS)	https://pos-pal.org/
	Lebensqualität / psychosoziale Belastung Symptomintensität	Selbsterfassung: Lebensqualität und Symptomintensität	McGill Quality of Life Questionnaire	www.promotingexcellence.org/downloads/measures/mcgill_qol.pdf
	Systematische Erfassung von primären Wünschen, Bedürfnissen und Präferenzen von Palliativpatientinnen/-patienten und deren Angehörige und Nahestehende	Planungsdokument	Thinking Ahead – GSF Advance Care Planning Discussion (gold standards framework) zur Diskussion der gesundheitlichen Vorausplanung	www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Library,%20Tools%20%26%20resources/ACP%20General%20July%202013.v21.pdf

	Dimensionen	Anmerkungen	Einschätzungs- und Erfassungsinstrumente	LINKS
Identifikation von gesundheitlicher Verschlechterung	Klinische Indikatoren fortgeschrittener Erkrankungen Krebs Demenz Neurologische Erkrankungen Herz Atemnot etc.	Selbst- und Fremderfassung Überprüfung aktueller Betreuung und Planung	SPICT-DE-Leitfaden	www.spict.org.uk/the-spict/spict-de/
Schmerzerfassung	Differenzierte Schmerzanamnese Symptomintensität	Selbsterfassung Ersterfassung und geeignet zur Verlaufsbeobachtung	Brief Pain Inventory (BPI) VAS Visuelle Analogskala NRS Numerische Rating-Skala VRS Verbale Rating-Skala	www.dgss.org/fileadmin/pdf/LONTS_Praxiswerkzeug_03.pdf http://www.leitlinien.de/mdb/downloads/nvl/kreuzschmerz/ph/hkfr-10-fragebogen.pdf http://www.pflegewiki.de/wiki/Numerische_Rating-Skala https://de.wikipedia.org/wiki/Verbale_Rating-Skala
	Schmerz (bei kognitiv eingeschränkten Menschen)	Selbsterfassung Ersterfassung und geeignet zur Verlaufsbeobachtung	Dolo plus und Dolo plus 2 BESD (Beurteilung von Schmerz bei Demenz)	http://prc.coh.org/PainNOA/Doloplus%20Tool.pdf www.dgss.org/fileadmin/pdf/BESD_Kurzanleitung_130626.pdf
Symptomselbsterfassung	Symptomintensität Befinden/Lebensqualität	Selbst- und Fremderfassung (geeignet für Verlaufskontrolle)	Hope 2016 - MIDOS-Basisbogen ESAS	www.hope-clara.de/download/2016_HOPE_Midos.pdf www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/soins_palliatifs_professionnels/documents/edmonton_esas_allemand.pdf

	Dimensionen	Anmerkungen	Einschätzungs- und Erfassungsinstrumente	LINKS
Lebensqualität	Lebensqualität Psychosoziale Belastung Symptomintensität	Selbsterfassung	SF 36 Quality of life in palliative care: principles and practice	www.rand.org/health/surveys_tools/mos/mos_core_36item_survey.html
Mobilität/Alltagskompetenz	Balance-Test Gehprobe	Fremderfassung	Mobilitätstest nach Tinetti	http://www.aio-portal.de/html/studie/pdf/mobilitaetstest_tinetti.pdf
	Eigenständigkeit Motorik Kommunikation Soziale Unabhängigkeit	Fremderfassung	Functional Independence Measure (FIM) Barthel-Index Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)	www.strokengine.ca/pdf/FIMappendixD.pdf https://rsf.uni-greifswald.de/fileadmin/uni-greifswald/fakultaet/rsf/lehrstuehle/ls-flessa/gm-2/GM2_ADL.pdf
Stimmung	Allgemeiner Zustand Depressionen Essen, Trinken Schmerz Delir	Fremderfassung	GDS (Geriatrische Depressionsskala) CAM Confusion Assessment Method DOS Delirium Observation Skala	www.geriatrie-bochum.de/assessment/index.htm?http http://www.hospitalelderlifeprogram.org/delirium-instruments/short-cam/ www.unispital-basel.ch/fileadmin/unispitalbaselch/Resorts/Entw_Gesundheitsberufe/Abteilungen/Projekte/Praxisentwicklung/Basler_Demenz/dosdeliriumobservationscale.pdf

	Dimensionen	Anmerkungen	Einschätzungs- und Erfassungsinstrumente	LINKS
Ernährung	Gewichtsveränderung Gewichtsverlust Ernährungsrisiko Ernährungszustand	Fremderfassung	<ul style="list-style-type: none"> » NRS (Nutritional Risk Screening); Screening auf Mangelernährung im Krankenhaus » SGA (Subjective Global Assessment) » MUST (Malnutrition Universal Screening Tool) Screening auf Mangelernährung im ambulanten Bereich 	www.uniklinik-duesseldorf.de/fileadmin/Datenpool/einrichtungen/klinik_fuer_gastroenterologie_hepatologie_und_infektiologie_id6/Darmzentrum/Formulare_deutsch/ernaehrungnrs_schuetz_2002_sept_2006.pdf www.bbraun.ch/content/dam/bbraun/ch/website/de/Produkte%20%20Therapien/klinische-ern%C3%A4hrung/ern%C3%A4hrungstherapie-intensivpatienten/SGA_Bogen.pdf.bb-.65862060/SGA_Bogen.pdf www.bapen.org.uk/screening-and-must/must-calculator
Soziales Umfeld	Familienverhältnisse Soziales Umfeld Tragfähigkeit	Fremderfassung	Patientenumfeld (Genogramm)	www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Patientenumfeld_Anleitung_kurz_DGP.pdf www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Patientenumfeld_mitLegende_V2-3.pdf

Quelle: Sammlung der Expertengruppe

6 Erläuterung von Begriffen

Advance Care Planning	Bei Advance Care Planning (ACP) handelt es sich um einen Diskussionsprozess zwischen Palliativpatientinnen und -patienten und Leistungserbringern zur künftigen Versorgung, unabhängig von den Disziplinen. Auf ausdrücklichen Wunsch der Patientinnen/Patienten können auch die Angehörigen und Nahestehenden einbezogen werden. Empfehlenswert sind Dokumentation und regelmäßiges Überprüfen sowie das Gespräch mit allen beteiligten Personen. ACP-Diskussion integrieren individuelle Wünsche und Anliegen, persönliche Pflegeziele, das Verständnis über die Krankheit und deren Prognose, Vorlieben und Wünsche für die zukünftige Pflege und Behandlung.
Angehörige und Nahestehende	Verwandte und Nahestehende; durch familiäre und anderwärtige enge soziale Beziehung, dem engen Umfeld des Patienten / der Patientin zugehörige Menschen wie z. B. Kinder, Eltern, Freunde oder Nachbarn
Chronische Krankheiten	Chronische Krankheiten entwickeln sich langsam, ähnlich wie Erkrankungen mit langwierigem Verlauf. Diese sind oftmals mit Komplikationen, einer dauerhaften Beeinträchtigung und einer verringerten Lebenserwartung verbunden.
Demenz	Demenz ist die fortschreitende, degenerative Veränderung des Gehirns mit einem allmählichen Verlust von Gedächtnis und Denkfähigkeit. Zu einem späten Zeitpunkt kann es zu eingeschränkter Mobilität und dem Verlust der Körperfunktionen kommen. In dieser Phase kommen auch Hospiz- und Palliative Care zum Einsatz.
End of Life Care	End of Life Care umfasst alle medizinischen, psychologischen, spirituellen und soziokulturellen Aspekte und Verhaltensweisen im Umgang mit sterbenden Menschen und mit deren Angehörigen und Nahestehenden in den letzten Jahren oder Monaten des Lebens. Sie soll helfen, so gut wie möglich zu leben und in Würde zu sterben.
Geriatrische Patientinnen und Patienten	Geriatrische Patientinnen und Patienten sind von geriatrietypischer Multimorbidität und höherem Lebensalter betroffen. Mehrheitlich leiden sie an chronischen Erkrankungen, die mit entsprechenden Komplikationen einhergehen. Mit der Verschlechterung des Gesundheitszustandes geht ein Verlust an Autonomie einher.
Grundversorgung	Im Bereich Hospiz- und Palliative Care wird die Grundversorgung durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, die mobile Hauskrankenpflege, Alters- und Pflegeheime sowie Krankenanstalten sichergestellt.
Interdisziplinarität	Die strukturierte Zusammenarbeit von Vertretern und Vertreterinnen verschiedener Disziplinen und Fachbereiche innerhalb einer Profession (Berufsgruppe) wird als interdisziplinäres Arbeiten verstanden.
Kurative Medizin	Die kurative Medizin baut auf Kuration, Prävention und Rehabilitation auf. Das Therapieziel in der Kuration ist immer die Heilung von der vorliegenden Erkrankung.

Mobile Dienste	Dienste, die die Pflege und Betreuung im gewohnten und familiären Umfeld durchführen und unterstützen, den Verbleib des pflegebedürftigen Menschen in der häuslichen Umgebung ermöglichen und die pflegenden Angehörigen und Nahestehenden entlasten. Zu mobilen Diensten zählen Hauskrankenpflege, Heimhilfen, Essen auf Rädern etc.
Multiprofessionelle Arbeit	Die strukturierte Zusammenarbeit von Vertretern/Vertreterinnen verschiedener Berufsgruppen (Professionen) innerhalb eines Teams wird als multiprofessionelles Arbeiten verstanden.
Multimorbidität	Gleichzeitiges Vorliegen mehrerer Krankheiten. Charakteristisch ist der lineare Anstieg mit dem Lebensalter.
Palliativpatient/in	Palliativpatienten/-patientinnen sind unheilbar kranke Menschen in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium mit Schmerzen, psychischen Beschwerden und/oder anderen die Lebensqualität beeinträchtigen Symptomen.
Hospiz- und Palliative Care	Hospiz- und Palliative Care ist die umfassende Betreuung von Patientinnen und Patienten, die an einer zum Tode führenden, nicht mehr heilbaren Erkrankung leiden, wie auch die umfassende Betreuung der Angehörigen und Nahestehenden. Ziel ist es, Symptome zu lindern und so die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Unabdingbare Voraussetzungen für Hospiz- und Palliative Care sind fachliches Können, Respekt, Einfühlungsvermögen und Zuwendung.
Palliative Geriatrie	Palliative Geriatrie baut darauf auf, dass auch chronisch kranke, schwer demente und sterbende Menschen palliativ betreut werden müssen. Dabei geht es nicht darum, aus Alten- und Pflegeheimen stationäre Hospize zu machen, sondern darum, den Hospiz- und Palliative-Care-Gedanken in die Organisationskultur der Einrichtungen zu integrieren.
Patientenverfügung	Ist die schriftliche Vorausverfügung, mit der ein Mensch in bestimmte medizinische Behandlungen einwilligt oder sie ablehnt. Die Patientenverfügung wird dann wirksam, wenn die/der Betreffende zum Zeitpunkt der Behandlung nicht einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig ist.
Pflegekraft, Pflegeperson	Steht für diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerinnen und -pfleger
Primärbetreuer/innen	Berufsgruppe oder Institution, die den Patientinnen und Patienten in erster Linie, d. h. vor oder während der Einbindung von Hospiz- und Palliativdiensten, betreute oder betreut.
Rehabilitation	Die wiederherstellende Medizin versucht die durch Krankheit oder Unfall verursachten gesundheitlichen Einschränkungen zu beseitigen bzw. zu lindern.
Schmerztherapie	Hospiz- und Palliative Care fokussiert auf das Total-Pain-Konzept, wonach die Belastungen, die eine lebensbedrohliche Erkrankung mit sich bringt, wichtige Aspekte im Schmerzgeschehen darstellen.

Symptom	Symptome sind einerseits objektiv zu beobachtende klinische Zeichen im Sinne von Befunden, andererseits subjektiv empfundene Belastung und Leid.
Symptomkontrolle	Beherrschung quälender Beschwerden durch gezielte Pflegemaßnahmen und medikamentöse Therapien
Sterbephase	Die Sterbephase umfasst die letzten Tage des Lebens. Laut Definition internationaler Experten/Expertinnen umfasst die Sterbephase die letzten drei bis sieben Tage des Lebens.
Palliativ-Team	Ein Team ist eine Gruppe von Menschen (ev. aus unterschiedlichen Hierarchie-Ebenen), die in der Palliativversorgung zusammenarbeiten und verantwortlich sind. Die Arbeit ist dabei kompetenzbasiert und wird transparent strukturiert. Die Teamstruktur und die gemeinsame Haltung gewährleisten Verlässlichkeit der Versorgung.
Total Pain	Im Total-Pain-Konzept wird neben der körperlichen auch die seelische, soziale und spirituelle Dimension des Schmerzgeschehens berücksichtigt.
Vorsorgevollmacht	Vollmacht, mit der eine Person festlegt, wer bei Verlust der Geschäftsfähigkeit, der Einsichts- und Urteilsfähigkeit oder der Äußerungsfähigkeit als Bevollmächtigte/r für einen Patienten / eine Patientin entscheiden und sie vertreten kann.

Literatur

- Aigner; Kletecka; Kletecka-Pulker; Memmer (2015): Handbuch Medizinrecht. Manz Verlag Wien
- Baile, Walter F.; Buckman, Robert; Lenzi, Renato; Glober, Gary; Beale, Estela A.; Kudelka, Andrzej P. (2000): SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. In: The Oncologist 2000/5:302-311
- Baldwin, Moyra A.; Woodhouse, Jan (2014): Palliative-Care-Konzepte, Grundbegriffe der Palliative Care begreifen, Deutschsprachige Ausgabe. Verlag Hans Huber, Bern
- Banderet, Hans-Ruedi; Jung, Corinna; Otte, Ina; Gudat, Heike; Bally, Klaus (2014): Advance Care Planning und seine Bedeutung in der Hausarztpraxis: Wie gehen Schweizer Hausärzte vor? In: Schweizer Med Forum
- Bausewein, Claudia; Radbruch, Lukas; Voltz, Raymond; Simon, Steffen (2015): S3-Leitlinie: Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie AWMF-Registernummer: 128/001OL. Hg. v. AWMF. Deutsche Krebsgesellschaft
- Becker-Ebel, Jochen (Hg.) (2012): Palliative Care in Pflegeheimen. Schlütersche Verlagsgesellschaft. Pflege kolleg 3. Auflage
- Bioethikkommission (2011): Empfehlungen zur Terminologie medizinischer Entscheidungen am Lebensende. Bundeskanzleramt Österreich
- BMG (2012): Bundesqualitätsleitlinie zum Aufnahme- und Entlassungsmanagement in Österreich (BQLL AUFEM). Bundesqualitätsleitlinie, im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur, beschlossen von der Bundesgesundheitskommission. Gesundheit Österreich GmbH / Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen BIQG, Wien
- BMG (2015): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene. Aktualisierung 2014. 2 Aufl., Gesundheit Österreich GmbH, Wien
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. (2016): Advance Care Planning (APC) in stationären Pflegeeinrichtungen. Eine Einführung auf Grundlage des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG). Berlin
- EAPC (2014): Leitfaden für die Entwicklung der Palliativversorgung in der Primärversorgung. (EAPC), European Association for Palliative Care
- Enquete-Kommission (2014): Empfehlungen. Parlamentarische Enquete-Kommission "Würde am Ende des Lebens" der EU – Hauptausschuss
- Eychmüller, Steffen (2015): Palliativmedizin Essentials – Das 1x1 der Palliative Care. Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
- Feichtner, Angelika (2014): Lehrbuch der Palliativpflege. Bd. 4. Hg. v. Facultas. Facultas,

- Ferris, F.D.; Bruera, E.; Cherny, N. et al (2009): Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps – From the American Society of Clinical Oncology. In: Journal of Clinical Oncology 27/18:3058–3052
- Fricke, Arno (2017): Wo sterben? – Wunsch und Wirklichkeit klaffen auseinander. In: Schmerzmedizin 33 (6)
- Grünig, Annette (2011): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), Bern
- Guldin, M. B.; Vedsted, P.; Jensen, A. B.; Olesen, F.; Zachariae, R. (2013): Bereavement care in general practice: a cluster-randomized clinical trial. In: Fam Pract 30/2134–141
- Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit & Sozialministerium, Wien
- Hornke, Ingmar; Sitte, Thomas (2014): Ambulante Palliativversorgung, Ein Ratgeber. Aufl. 3. erweiterte Neuauflage. Deutsche Palliativstiftung
- Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (2014): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5 Aufl., Springer, Berlin, Heidelberg
- Marckmann, Georg (2004): Algorithmus zur Berücksichtigung des Patientenwillen bei einwilligungsunfähigen Patientinnen/Patienten. In:
- NHS (2007): Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. End of Life care. The National Council for Palliative Care, [Nottingham](#)
- PatVG: 55. Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz), BGBl. I Nr. 55/2006, in der geltenden Fassung
- Pleschberger, Sabine; Heimerl, Katharina (2002): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Facultas, Wien
- Radbruch, Lukas; Payne, Sheila (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12/:216–227
- SMG: Bundesgesetz über Suchtgifte, psychotrope Stoffe und Drogenausgangsstoffe (Suchtmittelgesetz), BGBl. I Nr. 112/1997, in der geltenden Fassung
- Sottas, Beat (2013): Interprofessionelle Zusammenarbeit, Herausforderung für die Gesundheitsberufe. In: BioMed Central 2013/:24–26
- WHO (1986): The Ottawa Charter for Health Promotion [Online].
<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index.html>

WHO (2002): National Cancer Control Programmes: Policies and managerial Guidelines, 2nd ed.
Geneva.

Worden, J. William (1999): Beratung und Therapie in Trauerfällen, Handbuch, 2. erweiterte
Auflage. Hans Huber, Bern