SCHLOSSGARTEN
Riggisberg

Palliative Care Konzept

März 2016

SCHLOSSGARTEN
Riggisberg

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis ..... **II**

Abbildungsverzeichnis ..... **V**

Abkürzungsverzeichnis ..... **VII**

1 Vorwort **1**

1.1 Hinweise zum Aufbau des Konzeptes 1

1.2 Hinweise zum Gebrauch und Umgang mit dem Konzept 1

1.3 Stärken des Konzeptes 2

1.4 Grenzen des Konzeptes 2

Teil 1: Grundlagen, Theorien, Modelle **3**

2 Einleitung **4**

3 Ziele des Konzeptes Palliative Care **6**

4 Definition von Palliative Care **7**

5 Gemeinsam vorgehen – gemeinsam ans Ziel kommen **9**

6 Menschen mit Problemen der psychischen Gesundheit und Palliative Care **10**

7 Menschen mit geistiger Behinderung und Palliative Care **11**

8 Ausgewählte Theorien und Modelle **12**

8.1 Transitions Theory nach Meleis 12

8.2 Krankheitsphasen nach Lynn 13

8.3 Advance Care Planning 14

8.4 Das reife Todeskonzept 15

8.5 Schlechte Nachrichten bezüglich Krankheit(en) bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen überbringen 16

8.6 Abschätzen der letzten Lebenstage und -stunden 19

9 Runder Tisch **20**

9.1 Definition 20

9.2 Ziele 20

9.3 Einberufung und Vorbereitung des Runden Tisch 21

9.4 Durchführung 21

10 Spiritualität und Religiosität 23
10.1 Spiritual Care 24
10.2 Spirituelle Anamnese 24
11 Trauer 25
11.1 Vier Traueraufgaben nach Worden 26
11.2 Besondere Herausforderungen im Trauerprozess 28
11.3 Interreligiöse und interkulturelle Kompetenz 28
12 Assistierter Suizid 29
13 Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung 29
14 Bedeutung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Schlogari 29
Teil 2: Symptome, Phänomene und Massnahmen in der End-of-Life-Phase 31
15 Einleitung 32
16 Schmerz 32
16.1 Total-Pain-Konzept 32
16.2 Schmerzassessment 33
16.3 Wahl des geeigneten Schmerzassessments 34
16.4 Medikamentöse Schmerztherapie 34
16.5 Nichtmedikamentöse Schmerztherapien 35
17 Fatigue (Energielosigkeit) 35
18 Atemnot (Dyspnoe) 36
18.1 Definition 36
18.2 Fünf Punkteplan 36
19 Sterberasseln 37
19.1 Nichtmedikamentöse Massnahmen 37
19.2 Medikamentöse Massnahmen 38
20 Psychiatrische Aspekte 38
20.1 Angstzustände 38
20.2 Delir und präfinales Delir 38
20.3 Nichtmedikamentöse Massnahmen 39

20.4 Medikamentöse Massnahmen 39

21 Obstipation (Verstopfung) 40

21.1 Nichtmedikamentöse Massnahmen 40

21.2 Medikamentöse Massnahmen 41

22 Übelkeit und Erbrechen 42

22.1 Beurteilung und Erfassung 42

22.2 Nichtmedikamentöse Behandlung 42

22.3 Medikamentöse Behandlung 43

23 Mundtrockenheit 43

23.1 Nichtmedikamentöse Interventionen 43

23.2 Medikamentöse Intervention 44

24 Ablehnen von Flüssigkeit und Nahrung 44

24.1 Nichtmedizinische Massnahmen 44

24.2 Medizinische Massnahmen 45

25 Juckreiz (Pruritus) 45

25.1 Erkennen und Messen von Juckreiz 46

25.2 Nichtmedikamentöse Interventionen 47

25.3 Medikamentöse Interventionen 47

26 Verzeichnis externer Partner Palliative Care 49

26.1 Telefonischer Konsiliardienst Palliative Care 49

26.2 Mobile Dienste Palliative Care 49

26.3 Stationäre Palliative Behandlung 50

27 Glossar 51

28 Literatur 54

SCHLOSSGARTEN
Riggisberg

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Mögliche Themenfelder von Palliative Care 8

Abbildung 2: Krankheitsverläufe bis zum Tod 14

Abbildung 3: Modell Überbringen von schlechten Nachrichten in Bezug auf Krankheit bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen 17

Abbildung 4: Leitende Fragen für das Überbringen von schlechten Nachrichten in Bezug auf Krankheit bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen 18

Abbildung 5: Häufige Symptome und Phänomene in den letzten Lebenstagen und -stunden 19

Abbildung 6: Leitfragen im Zusammenhang mit den häufigen, allgemeinen Symptomen ... 19

Abbildung 7: Beispiel einer spirituellen Anamnese 25

Abbildung 8: Total-Pain Konzept nach Mehta & Chan (2008) in RNAO, 2013, S. 25 33

Abbildung 9: Priorisierung der Assessmenttypen 33

Abbildung 10: WHO-Stufenschema 34

Abbildung 11: Nichtmedikamentöse Therapien bei Schmerzen (Aufzählung ist nicht abschliessend) 35

Abbildung 12: Fünf Punkteplan bei Atemnot 37

Abbildung 13: Nichtmedikamentöse Massnahmen bei Sterberasseln 37

Abbildung 14: Medikamentöse Massnahmen bei Sterberasseln 38

Abbildung 15: Nichtmedikamentöse Massnahmen bei Delir 39

Abbildung 16: Medikamentöse Massnahmen bei Delir 40

Abbildung 17: Nichtmedikamentöse Massnahmen bei Obstipation 41

Abbildung 18: Medikamentöse Massnahmen bei Obstipation 41

Abbildung 19: Ursachen für Übelkeit und Erbrechen 42

Abbildung 20: Nichtmedikamentöse Behandlungen bei Übelkeit und Erbrechen 42

Abbildung 21: Wichtigsten Medikamentengruppen bei Übelkeit und Erbrechen 43

Abbildung 22: Nichtmedikamentöse Interventionen bei Mundtrockenheit 44

Abbildung 23: Nichtmedizinische Massnahmen in Bezug auf Ablehnen von Flüssigkeit und Nahrung 45

Abbildung 24: Medizinische Massnahmen in Bezug auf Ablehnen von Flüssigkeit und Nahrung 45

Abbildung 25: Nichtmedikamentöse Interventionen bei Juckreiz 47

Abbildung 26: Medikamentöse Interventionen bei Juckreiz 47

SCHLOSSGARTEN
Riggisberg

Abkürzungsverzeichnis

b. Bed.	bei Bedarf
bspw.	beispielsweise
etc.	et cetera
ev.	eventuell
ggf.	gegebenenfalls
inkl.	inklusive
i. Res.	in Reserve
KG	Krankengeschichte
o. D.	ohne Datum
P&B	Pflege und Betreuung
s.a.	siehe auch
s.c.	subcutan
Schlogari	Schlossgarten Riggisberg
u.a.	und andere
usw.	und so weiter
vbP	vertretungsberechtigte Person
z. B.	zum Beispiel

1 Vorwort

Sie halten das Konzept Palliative Care Schlossgarten Riggisberg (Schlogari) in den Händen. Uns als Institution ist wichtig, dass wir jeder Bewohnerin und jedem Bewohner in einer Haltung begegnen, welche den persönlichen Lebensentwurf und die Selbstbestimmung ins Zentrum unseres Wirkens und Handelns legen. Wir streben für unsere Bewohnerinnen und Bewohner die bestmögliche Lebensqualität an – in allen Lebensphasen. Die Würde und Integrität jedes einzelnen Bewohners ist über den Tod hinaus gewährleistet.
Das Konzept wurde durch die Personen der Fachgruppe Palliative Care verfasst: Susanne Burri, Heike Duft, Renate Flükiger, Saara Folini, Agnes Hirschi, Heidi Stucki.

1.1 Hinweise zum Aufbau des Konzeptes

Das Konzept umfasst zwei Teile. Im ersten Teil werden Themen zum Grundverständnis und den haltungsbildenden Leitgedanken von Palliative Care beschreiben sowie Auszüge aus Modellen und Theorien.
Im zweiten Teil finden sich spezifische Umsetzungspapiere mehrheitlich im Fokus der letzten Lebenstage.

1.2 Hinweise zum Gebrauch und Umgang mit dem Konzept

- Um einen Gesamtüberblick zu bekommen, sollen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Pflege und Betreuung (P&B), leitende Personen P&B, sowie interne Ärztinnen und Ärzte sich mit den Inhalten des Konzeptes vertraut machen.
- Neue Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Departement P&B sind während der Einführungszeit in das Konzept einzuführen (aktuelle Version auf QLogBook).
- Folgende Icons stehen für:

Zusammenfassung und Hinweise für die tägliche Praxis im Schlogari.

Hinweise zur Dokumentation: interne Dokumente wie bspw. Handlungsanweisungen, Standards und Konzepte etc.

Aussagen und Zitate von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus den internen Fortbildungen zum Thema Palliativ Care.

1.3 Stärken des Konzeptes

Das vorliegende Konzept bietet:

- einen Überblick zur Thematik. Nahtstellen zu anderen internen Konzepten, Standards und Handlungsanweisungen werden möglichst umfassend dargestellt;
- Grundlagen, die den interdisziplinären Austausch und individuelle Lösungen fördern;
- konkrete interne Arbeitspapiere im Fokus der letzten Lebenstage und -stunden (End-of-Life-Phase).

1.4 Grenzen des Konzeptes

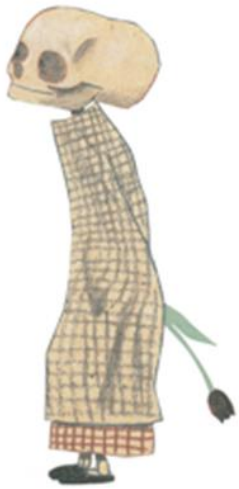
Das Konzept vermag nicht:

- alle Aspekte der individuellen Herausforderungen und Entscheidungsfindungen schriftlich abzubilden;
- mit den dargestellten Modellen die Wirklichkeit abzubilden. Was auf Papier oft mit klaren Grenzen und Übergängen (schwarz/weiss) dargestellt werden kann, verläuft in der Praxis meistens diffus und oft nicht klar zuteilbar (Grauschattierungen);
- zu bewirken, dass künftig alle Bewohnerinnen und Bewohner „friedvoll“ sterben werden.

Teil 1: Grundlagen, Theorien, Modelle

Schon länger hatte die Ente so ein Gefühl.
„Wer bist du und was schleichst du hinter mir her?“

„Schön, dass du mich endlich bemerkst“, sagte der Tod.
„Ich bin der Tod.“



Die Ente erschrak. Das konnte man ihr nicht übel nehmen.
„Und jetzt kommst du mich holen?“

Ich bin schon in der Nähe, solange du lebst –
nur für den Fall.“

Quelle: Erlbruch, 2007

2 Einleitung

„Was uns alle angeht, müssen wir gemeinsam angehen." (A. Heller)

Diverse internationale und nationale Leitlinien, Strategie- und Positionspapiere zum Thema Palliative Care fordern folgende Grundhaltung ein (BAG & GDK, 2010, 2012; Curaviva, 2011; RNAO, 2011):

> „Im Zentrum von Palliative Care steht der Mensch in seiner individuellen Lebenswelt. Wenn die Behandlung einer schwerkranken Person nicht mehr auf die «vollständige Heilung» ausgerichtet werden kann, muss es vor allem darum gehen, die Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern. Schwerkranke und sterbende Menschen benötigen eine qualitativ hochstehende Betreuung, Begleitung und Behandlung, so wie Palliative Care sie bietet." (BAG & GDK, 2012).

Damit bezieht sich Palliative Care grundsätzlich nicht nur auf die letzten Lebenstage, sondern betrifft alle Menschen mit einer einschränkenden, chronischen Erkrankung während allen Lebens- und Krankheitsphasen. Dabei schliessen sich kurative (in heilender Absicht) und palliative (in lindernder Absicht) Massnahmen in neuen Behandlungsstrategien nicht mehr gegenseitig aus, sondern gehen im Idealfall Hand in Hand im Fokus der bestmöglichen Lebensqualität, der persönlichen Ziele und der Selbstbestimmung der betroffenen Person (BAG & GDK, 2012; RNAO, 2011; SAMW, 2006/2013).
Um diese Ziele zu erreichen, ist eine achtsame, offene und wertschätzende Haltung durch das Behandlungsteam gegenüber den Betroffenen wesentlich und unverzichtbar.

Im Schlossgarten Riggisberg leben rund 271 Personen mit Problemen mit der psychischen Gesundheit und/oder geistigen Beeinträchtigungen. Die Mehrheit weist gleichzeitig mehrere somatische und/oder psychiatrische Diagnosen aus; drei Viertel leiden somit unter drei oder mehr Erkrankungen (Gurtner et al., 2012). Gemäss Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2008) sind somit die meisten Bewohnerinnen und Bewohner chronisch krank und ein wesentlicher Anteil der Personen ist multimorbid erkrankt. Um die Komplexität der Bewohnerinnen und Bewohner im Schlogari aufzuzeigen, folgend ein Versuch einer Einteilung (in Anlehnung an Sottas, Brügger & Jaquier, 2014):

Im Schlossgarten Riggisberg leben:

- Menschen, die auf Grund schwerwiegenden psychiatrischen, geistigen oder somatischen Beeinträchtigungen und Krankheiten Palliative Care benötigen, und in kombinierter Form als
- psychisch **und/oder** geistig beeinträchtige Menschen, die auf Grund schwerer somatischer Erkrankungen Palliativ Care benötigen, sowie
- geistig beinträchtige Menschen mit schwerer somatischer Krankheit, die in diesem Kontext psychi(atri)sche Symptome entwickeln.

Alle Bewohnerinnen und Bewohner haben ein Anrecht auf Palliative Care mit oberstem Ziel einer selbstbestimmten, bestmöglichen Lebensqualität – dies nicht erst in der Sterbephase, sondern während des **ganzen** Aufenthaltes im Schlogari.

Eine wunderbare Betreuung für alle Menschen.

3 Ziele des Konzeptes Palliative Care

Ziel dieses Konzeptes ist es, im Schlossgarten Riggisberg für die Bewohnerinnen und Bewohner mit lebenseinschränkenden, schweren chronischen Erkrankungen und Beschwerden einen Rahmen bereitzustellen, in welchem sie oder er in Würde Leben und Sterben kann. Die Inhalte des Konzepts basieren auf gesetzlichen Auflagen, Vorgaben und Empfehlungen in Bezug auf Palliative Care Schweiz.

Das Konzept Palliative Care trägt dazu bei,

- bei Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Schlogari eine Haltung zu entwickeln, die eine bestmögliche Palliative Care vor Ort fördert;
- körperliche und psychische Beschwerden sowie emotionale und soziale Belastungen zu lindern;
- passende Behandlungen zu finden, die den individuellen Bedürfnissen und Wünschen jedes einzelnen Bewohners entsprechen;
- dass sich die Bewohnerinnen und Bewohner inklusive den Angehörigen in Bezug auf das Sterben und den Tod sicher und aufgehoben fühlen;
- allen involvierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit kompaktem Fachwissen und Gesprächen Orientierung und Sicherheit im Umgang mit sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern zu vermitteln.

Eine „gute“ Begleitung bei schweren, chronischen Erkrankungen und während des Sterbens zeichnet aus, dass diese:

- frei von vermeidbarem Stress und Leiden für die sterbende Person, Angehörige und Fachpersonen ist;
- in allgemeiner Übereinstimmung mit den Wünschen und Zielen der sterbenden Person und Angehörigen ist;
- unter angemessenem Einbezug von klinischen, rechtlichen, kulturellen und ethischen Standards ausgeführt wird.
  (Leung et al., 2010 in RNAO, 2011, S. 43)

4 Definition von Palliative Care

„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben zu geben." (C. Saunders)

Palliative Care setzt sich aus dem lateinischen palliare (mit einem Mantel bedecken/schützen und aus dem englischen care (Pflege, Betreuung, Fürsorge, Achtsamkeit) zusammen. Palliative Care ist eine Behandlungsphilosophie als auch ein Behandlungsansatz (RNAO, 2011). Die Behandlungsphilosophie prägt die Haltungen der betreuenden Fachpersonen (vereinfacht „das Sein mit den Werten und Denken"), der Behandlungsansatz definiert die Ausführung der einzelnen Therapien und Pflegetätigkeiten (vereinfacht „das Tun").

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW, 2006/2013) definiert dazu:

> „Unter Palliative Care wird eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist es, den Patienten eine möglichst gute Lebensqualität zu ermöglichen. Dies schliesst die Begleitung der Angehörigen mit ein. Leiden soll optimal gelindert werden und entsprechend den Wünschen des Patienten sind auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte zu berücksichtigen. Qualitativ hochstehende Palliative Care ist auf professionelle Kenntnisse und Arbeitsweisen angewiesen und erfolgt soweit möglich an dem Ort, den der Patient sich wünscht. Ihr Schwerpunkt liegt in der Zeit, in der Sterben und Tod absehbar werden, doch ist es oft sinnvoll, Palliative Care vorausschauend und frühzeitig, eventuell bereits parallel zu kurativen Massnahmen einzusetzen."

Im Einzelnen heisst dies, Palliative Care:

- respektiert das Leben und seine Endlichkeit;
- achtet die Würde und Selbstbestimmung der chronisch schwer erkrankten Person und stellt ihre Prioritäten in den Mittelpunkt;
- wird unabhängig vom Lebensalter jeder Person angeboten, die an einer unheilbar fortschreitenden Krankheit leidet;
- strebt die optimale Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst oder Verwirrung u.a. an;
- ermöglicht auch rehabilitative, diagnostische und therapeutische Massnahmen, die zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen;
- unterstützt Angehörige bei der Krankheitsbewältigung und der eigenen Trauer.

Nachfolgend wird eine bildliche Zusammenstellung möglicher Themenfelder von Palliative Care bei Menschen mit schweren chronischen Krankheiten dargestellt. Die Abbildung 1 unterstreicht das multidimensionale Geschehen.

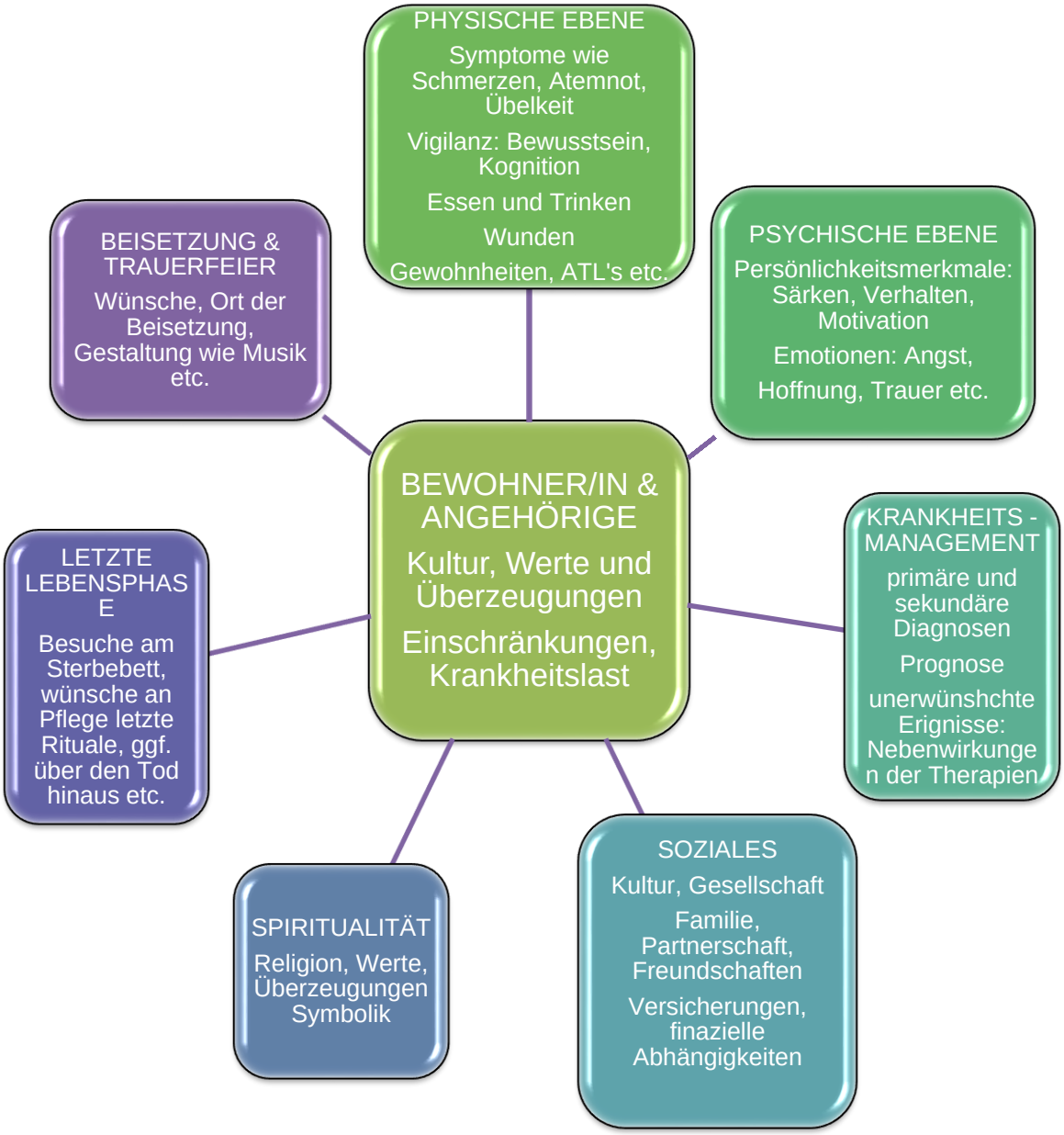


Abbildung 1: Mögliche Themenfelder von Palliative Care
Anmerkung. In Anlehnung aus RNAO 2012, S. 20.

5 Gemeinsam vorgehen – gemeinsam ans Ziel kommen

Um die Bedingungen aus den vorausgegangen Kapiteln zu erfüllen, muss die Zusammenarbeit mit der Bewohnerin und dem Bewohner, den Angehörigen und den verschiedenen internen und ggf. externen Fachpersonen und -disziplinen gemeinsam erfolgen.

> „Palliative Care ist ein Miteinander von verschiedenen Berufsgruppen. Fachpersonen aus der Medizin und Pflege, der Seelsorge, der Sozialen Arbeit und der Psychologie arbeiten bei der Betreuung eines unheilbar kranken Menschen intensiv zusammen.“ (Curaviva, 2013, S. 41).

Dieser Grundsatz der Zusammenarbeit gilt sowohl innerhalb der eigenen Institution, als auch in Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Fachstellen.
Als ein wichtiges Instrument der Kommunikation und der ethischen Entscheidungsfindung dient in der Palliative Care der „Runde Tisch“ (s. Kap. 9) als ein Gesprächsgefäss, das allen Beteiligen die Möglichkeit gibt, Schwierigkeiten, Ängste, Wünsche sowie Hoffnungen anzusprechen und ressourcenorientiert Lösungen zu erarbeiten.

Interne Ressourcen:

- Durch die meist langzeitige Aufenthaltsdauer im Schlogari besteht schon früh die Möglichkeit, Haltungen, Hoffnungen, Ängste und Wünsche der Bewohnerinnen und Bewohner zum Thema zu erfassen und zu dokumentieren. Die Betreuung kann so bestmöglich auf die Betreffenden abgestimmt werden.
- Die Personen der Fachgruppe Palliative Care Schlogari decken ein breites Berufsspektrum ab: Mitarbeiterinnen aus Pflege und Betreuung (Tag- und Nachtdienst), Heimärztin, Seelsorgerin.

Externe Ressourcen:

- Diverse Gefässe, s. Kapitel 26 *Verzeichnis externer Partner Palliative Care.*

6 Menschen mit Problemen der psychischen Gesundheit und Palliative Care

Aus dem schweizerischen Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit [BAG] (2014) geht hervor, dass bis dato in allen psychiatrischen Betreuungsprozessen das Konzept Palliative Care wenig Eingang gefunden hat und befragte Personen mit Problemen der psychischen Gesundheit sogar mit spontaner Abwehr reagierten. Palliative Care wird bei den Befragten in erster Linie mit dem Lebensende in Verbindung gebracht. Die Befragung zeigt aber auch, dass viele Aspekte der Vorgehensweisen innerhalb eines psychiatrischen Settings durchaus als Palliative Care betrachtet werden können. Zum Ausdruck kam auch das Bedürfnis, die Leitlinie der Palliative Care bei der Versorgung von chronisch psychisch kranken Menschen stärker zu berücksichtigen.
Menschen mit Problemen der psychischen Gesundheit betonten, dass es für ihre Lebensqualität wichtig ist, als selbstbestimmte und ganzheitliche Person wahrgenommen und behandelt zu werden.
Somatische und psychiatrische Gesundheitsprobleme lassen sich oft nicht klar trennen. Tatsache ist, dass Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen oft psychiatrische Aspekte aufweisen in Form von Depressionen, Angstzuständen und Verwirrtheit, Wahrnehmungsstörungen usw. (Macled & Schulz, 2013; Neuenschwander & Cina, 2015).
Um das Versorgungssystem von Menschen mit (chronischen) Problemen der psychischen Gesundheit und deren Angehörigen zu optimieren, sollte ein vermehrter Austausch und Zusammenarbeit zwischen Psychiatrie und Palliative Care ermöglicht werden. Dabei ist es wichtig, dass gemeinsame Behandlungsstrategien ausgearbeitet werden und dabei Palliative Care künftig nicht nur als Behandlungskonzept und -philosophie am unmittelbaren Lebensende gesehen wird, sondern im Kontext chronischer, lebenseinschränkender Krankheiten frühzeitig mit an Bord genommen wird (BAG, 2014; Bloomer & O'Brien, 2013).

Menschen mit Problemen der psychischen Gesundheit wünschen sich, als selbstbestimmte, ganzheitliche Menschen wahrgenommen und betreut zu werden. Es besteht das Bedürfnis, die Behandlungsgrundsätze der Palliative Care vermehrt in die psychiatrische Behandlungspraxis einzubetten. Dies nicht nur am Lebensende. Dabei ist mit dem Begriff Palliative Care achtsam umzugehen, da dieser von Betroffenen oft mit dem unmittelbaren Lebensende in Verbindung gebracht wird.
Im Schlossgarten Riggisberg werden Menschen oft über Jahre begleitet. Alle Fachpersonen sind gefordert, in der täglichen Praxis die Zusammenarbeit zu fördern. In allen Berufsgruppen hat es Mitarbeitende mit vertieftem psychiatrischem und somatischem Wissen. Bei der Zusammenstellung der Teilnehmenden für den „Runden Tisch" im Schlogari soll diese Ressource genutzt werden.

7 Menschen mit geistiger Behinderung und Palliative Care

Was assoziiert ein Mensch mit geistiger Behinderung mit den Worten „Sterben“ und „Tod“? Was weiss und denkt er oder sie darüber?
Untersuchungen von Evelyne Franke (2012, in Kostrzewa 2013, S. 51-63) zeigen, dass das Verständnis des Todeskonzepts (Verständnis vom Sterben und Tod) bei den betroffenen Menschen häufig vom Schweregrad der Behinderung abhängig ist.
Aus ihren Forschungen mit Betroffenen geht die Haltung hervor, dass die Themen „Sterben“ und „Tod“ bei Menschen mit geistiger Behinderung angesprochen werden sollen.
Generell schätzen Drittpersonen die Fähigkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung sehr unterschiedlich ein. Oft wird ihnen eher ein kindliches Verständnis zugeschrieben, was dazu führen kann, dass die kognitiven Fähigkeiten der betroffenen Personen unterschätzt werden. Fakt ist, dass Bezugspersonen (Angehörige, vertretungsberechtigte Person [vbP], und Fachpersonen) nur durch direkte Gespräche von den Betroffenen erfahren können, was er oder sie denkt und fühlt oder vermutet und daraus ggf. individuelle Bedürfnisse und Massnahmen abgeleitet werden können.
Als zusammenfassende Aussage ihrer Untersuchungen bei Menschen mit geistigen Behinderungen isoliert Franke folgendes Zitat:

> „Die Angst, Menschen mit geistiger Behinderung mit einem neuen, schwierigen Thema zu konfrontieren, ist unbegründet. Sie sind längst mit diesem Thema vertraut. Die Frage sollte sein, wie sie mit diesem Thema vertraut sind: was sie denken, was sie fühlen, worauf sie hoffen.“

Wichtig ist, dass wir als Behandlungsteam zu unterscheiden lernen zwischen

- **Nicht-wissen-wollen**: Im Sinne eines Schutzmechanismus, den es zu respektieren gilt.
- **Nicht-verstehen-können**: Welche Drittpersonen und Hilfsmittel können eingesetzte werden? (s. Kap. 8.5 *Schlechte Nachrichten bezüglich Krankheiten bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen* überbringen)
- **Nicht-wissen-dürfen/ Nicht-sprechen-dürfen**: Lässt die Kultur in der Institution/im Team Gespräche über das Sterben und den Tod zu? Braucht es Unterstützung in Form von Weiterbildung, Coaching oder Supervision zur Thematik?

8 Ausgewählte Theorien und Modelle

Im Kontext von Palliative Care sind viele Theorien und Modelle beschrieben, von denen einige im Folgenden zusammenfassend dargestellt werden.
Generell gilt jedoch: jeder Krankheitsverlauf und dessen Erleben ist individuell:
Was der Betroffene sagt, ist als seine Realität und Wirklichkeit zu betrachten.

8.1 Transitions Theory nach Meleis

Afaf Ibrahim Meleis (*19.03.1942, ägyptisch-amerikanische Pflegeforscherin und Medizin-Soziologin) entwickelte zusammen mit verschiedenen anderen Personen die *Transitions Theory*, zu Deutsch „Theorie der Übergänge“. Im Zentrum stehen verschiedene Übergänge, die sich im Verlauf eines Lebens ereignen. Ihre Theorie besagt, dass ein Individuum (Person) besonders während dieser Übergänge gesundheitlichen Risiken ausgesetzt ist. Der Ausgang (Outcomes, Resultat) eines Übergangs ist dabei abhängig davon wie die Person den Übergang an sich meistern konnte und wie die Qualität der Unterstützung durch Drittpersonen war.

Meleis unterstreicht, dass Übergänge immer prozesshaft, gleichzeitig (parallel) oder einzeln aufeinanderfolgend ablaufen. Sie identifizierte vier Übergangstypen:

- *Entwicklungsspezifische* Übergänge wie Geburt, Pubertät, Menopause und der Alterungsprozess
- *Situationsspezifische* Übergänge wie Immigration, Wohnortswechsel, während beruflichen Veränderungen oder der Ausbildung etc.
- *Gesundheitsbezogene* Übergänge wie Eintritt/Austritt in verschieden Institutionen, Diagnosestellung, Rehabilitation, Verlust von Fähigkeiten und Ressourcen
- *Organisationale* Übergänge bei denen das Leben von Betroffenen oder Mitarbeitenden betroffen ist, wie bspw. Reorganisationen im Betreib, (grösser) personelle Wechsel usw.

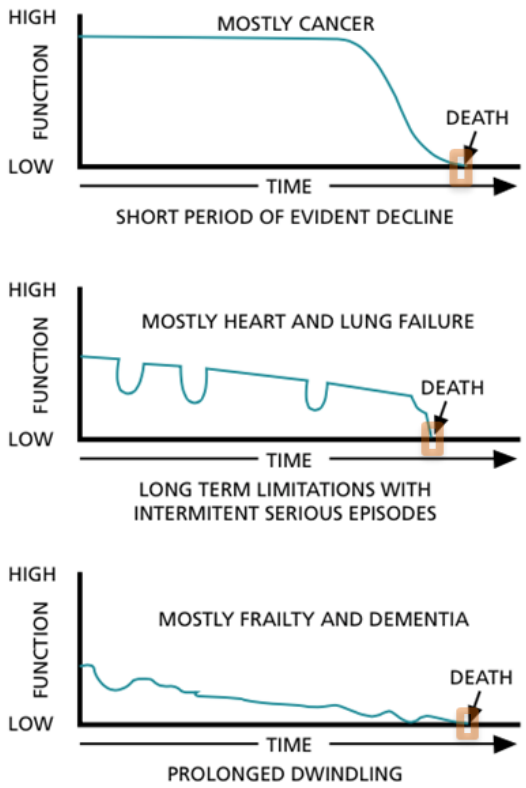
Meleis bezieht sich in Ihrer Arbeit nicht explizit auf die Palliative Care, dennoch können manche Aspekte ihrer Überlegungen hilfreich sein. Für die Arbeit in der Palliative Care ist es wichtig, Übergänge als solche zu erkennen und die bestmögliche Unterstützung anzubieten.

Die Theorie unterstreicht die Wichtigkeit der Biographiearbeit.
Viele Bewohnerinnen und Bewohner leben über Jahre im Schlogari. Nutzen Sie die Gelegenheiten, die Menschen mit ihren individuellen Hintergründen kennenzulernen sowie ihre Wünsche, Werte und Hoffnungen aber auch Ängste zu erfassen und zu dokumentieren.
Versuchen Sie bewusst, Übergänge wahrzunehmen und geeignet zu thematisieren, so dass im Verlauf auch Themen wie Sterben und Tod ihren Platz finden. Jede Bewohnerin und jeder Bewohner kann hierzu im Rahmen seiner Ressourcen Wünsche, Ängste und Hoffnungen usw. äussern.

Dokumente: Biographie, Angaben Person, individuelle Pflegeplanung, Evaluation, Patientenverfügung, Vorsorgeplanung u.a.

8.2 Krankheitsphasen nach Lynn

Untersuchungen zeigen, dass sich drei Muster im zeitlichen Krankheitsverlauf herausschälen lassen und mit unterschiedlichen physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen der Betroffenen einhergehen (Lynn, 2001; Murray, Kendall, Boys & Sheikh, 2005). Diese Kenntnisse können für die Prognose wichtige Hinweise liefern und helfen, die Behandlung, Begleitung und Kommunikation zu planen und zu steuern. In Abbildung 2 sind mögliche Krankheitsverläufe bis zum Tod beschrieben (Lynn, 2001).



Menschen mit (schnell) fortschreitenden Krankheiten wie z.B. oft bei Tumorleiden. Merkmale: Lang gut erhaltene Funktionen, relativ schneller Zerfall bis zum Tod.

Menschen mit Krankheiten, die langjährige Einschränkungen zur Folge haben bspw. Herz- und Lungenerkrankungen. Merkmale: Wiederkehrende Krisen und Vorfälle mit Verschlechterung und Erholung, jedoch kontinuierlicher Abnahme der Funktionen.

Menschen mit Erkrankungen die eine kontinuierliche Einbusse in Bezug auf die Funktionen aufweisen bspw. bei Betroffenen mit Demenz oder Multimorbidität (Fragilität). Merkmale: Schleichender Verfall, Betroffene werden zusehends schwächer und gebrechlicher.

End-of-Life-Phase, letzte Lebenstage und -stunden

Abbildung 2: Krankheitsverläufe bis zum Tod
Anmerkung. In Anlehnung an Lynn, 2001.

8.3 Advance Care Planning

Advance Care Planning (vorausschauende Behandlungsplanung) ist ein Prozess, bei dem Betroffene zusammen mit Angehörigen und Fachpersonen Entscheidungen über das weitere Procedere treffen (RNAO, 2012). Im Zentrum stehen die grundlegenden Prinzipien der Würde, der Selbstbestimmung und des Vermeidens von Leiden (Neuenschwander & Cina, 2015). Ist die betroffene, schwerkranke Person nicht in der Lage aktiv am Gespräch teilzunehmen, kann eine Vertretungsperson (vbP, Angehörige oder nahe Vertrauensperson) festgelegt werden, welche die Interessen der betroffenen Person im Gespräch aktiv vertritt. Folgende Punkte werden erörtert:

- Welches Wissen hat die betroffene Person über die Erkrankung;
- Erklären der Situation und Aufzeigen der Behandlungsmöglichkeiten mit Wirkung und Nebenwirkungen (Informationen) durch Fachpersonen;
- Erheben und Verstehen der Werte, Prioritäten und Ziele der betroffenen Person;
- Wünsche und Sorgen der betroffenen Person identifizieren;

- Gemeinsame Entscheidungsfindung aufgrund der zusammengetragenen Fakten aus den vorhergehenden Schritten. Plan A legt das Vorgehen bei gutem und idealem Verlauf fest, Plan B benennt Strategien, wenn der Verlauf mit weiteren gesundheitlichen Verschlechterungen und Problemen einhergeht (Was-wäre-wenn – Fragen).

Siehe dazu auch Kapitel 9 *Runder Tisch*

Agieren anstelle von Reagieren
Durch die Orientierung an den Bedürfnissen und Wünschen der schwerkranken Person und unter Einbezug des theoretischen Wissens und der praktischen Erfahrung der Fachpersonen lassen sich wichtige Ereignisse und Verläufe oft antizipieren (vorwegnehmen, prognostizieren). Dabei können verschiedene Szenarien bezüglich des weiteren Krankheitsverlaufs nachgestellt werden. Wichtig ist, dass mit den beteiligten Personen gemeinsam zwei Pläne entworfen werden: **Plan A**, für einen idealen Krankheitsverlauf und einen **Plan B** mit gezielten Strategien, wenn es zu weiteren gesundheitlichen Krisen und Verschlechterung kommen würde.

Gesprächsprotokoll und Leitfaden Runder Tisch Schlogari, QLogBook xxxx

Jetzt und heute, nicht erst vor dem Sterben!
Altersbezogen? Nein: Lebensumfassend - ab Beginn unseres Lebens!

8.4 Das reife Todeskonzept

Im Laufe des Entwicklungsprozesses bildet ein Mensch ein Verständnis darüber, was Sterben und Tod bedeutet. Unter einem reifen Todeskonzept (Kostrzewa, 2013, S. 54) wird verstanden:

- *Kausaltiät*: Wissen um die biologischen Ursachen des Todes, z.B. Alter oder Krankheit, was bedeutet: Für den Tod eines Lebewesens gibt es kausale Gründe und Ursachen.
- *Nonfunktionalität*: Alle lebenswichtigen Funktionen des Körpers enden mit dem Tod.
- *Irreversibilität*: Unumkehrbarkeit des Todes: Es gibt kein Zurück.
- *Universalität*: Alle Lebewesen müssen sterben also auch ich. Dabei ist die letzte Erkenntnis „Auch ich werde sterben.“ die wohl reifste Leistung im Rahmen des Todeskonzeptes.

Einige Bewohnerinnen und Bewohner weisen aufgrund ihrer geistigen Beeinträchtigungen kindliche Entwicklungsstufen auf.
Untersuchungen zeigen, dass Kinder zwischen dem **dritten und sechsten Lebensjahr** noch über kein reifes Todeskonzept verfügen: Sie sehen den Tod als ein vorübergehendes und rückgängig zu machendes Ergebnis an. Sie denken, dass der Tod durch Gedanken verursacht werden kann und neigen zu magischen Erklärungen.
Ab dem **sechsten** bis **achten Lebensjahr** beginnen Kinder zu verstehen, dass der Tod endgültig ist. Jedoch glauben sie nicht, dass alle Menschen sterben müssen, respektive dass es sie selbst betreffen könnte. Zwischen dem **achten und zwölften Lebensjahr** haben Kinder ein ähnliches Verständnis wie Erwachsene. Sie verstehen die biologischen Aspekte des Todes und die Auswirkungen auf eine Beziehung. Dem Thema wird eher kopflastig denn mit Gefühlen begegnet. Dies kann zu einer tiefen Neugierde bezüglich Details rund ums Sterben führen. Auch religiöse und kulturelle Rituale interessieren in diesem Altersabschnitt (Kantonsspital St. Gallen [KSSG], o.D.).
Selbstverständlich können diese Phasen **nicht** generalisiert werden.

8.5 Schlechte Nachrichten bezüglich Krankheit(en) bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen überbringen

Generell hat die Art und Weise, wie schlechte Nachrichten bezüglich Krankheit überbracht werden, einen bedeutsamen Einfluss auf die psychischen Reaktionen bei der betroffenen Person und deren Angehörigen. Sie hat positive oder negative Auswirkungen auf die unmittelbare Beziehung zu den Fachpersonen (Fallowfield & Jenkins 2004).
Die Aufgabe wird noch schwieriger, wenn schlechte Nachrichten an Personen mit intellektuellen Einschränkungen überbracht werden müssen, wie Tuffrey-Wijne 2012 in einer Arbeit dargestellt hat.
Hiernach entwickeln Menschen mit intellektuellen Einschränkungen nicht ein sofortiges Verständnis der ganzen, komplexen Situation, sondern lernen durch Unterstützung von aussen, schrittweise die veränderte Realität zu bewältigen.
Der zentrale Punkt des Modells ist das *Schaffen einer Wissensgrundlage* über die Ebenen *Verstehbarkeit*, *involvierte Personen* und *Support*.
Verstehbarkeit: Die neuen Informationen müssen einen Sinn für die Person ergeben. Zum Beispiel ist es für jemanden, der die Welt über Erfahrungen versteht, wenig zweckmässig in der Zukunft zu sprechen. Es gilt: Je eingeschränkter die intellektuellen Fähigkeiten sind, desto weniger ist der Betroffene in der Lage, die Zukunft zu verstehen.
Involvierte Personen: Angehörige, Vertrauenspersonen sowie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Schlogari haben eine wichtige Rolle dabei, der betroffenen Person beim Verstehen von (gesundheitlichen) Veränderungen zu unterstützen. Wichtig ist, dass vorhandene Informationen untereinander ausgetauscht werden und jede Person vom Wissen der andern

profitieren kann. Dabei gilt: jede Bewohnerin und jeder Bewohner hat im Schlogari ein Anrecht auf Aufklärung – ausser die Person lehnt dies explizit ab.

Support: Unterstützung beim Verarbeiten von schlechten Nachrichten steht nicht nur den betroffenen Bewohnern und deren Angehörigen, sondern auch den involvierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Schlogari zu. Bei jahrelang gewachsenen Beziehungen, lösen schlechte Nachrichten oft auch Reaktionen im unmittelbaren Behandlungsteam aus, so dass dieses ebenfalls Unterstützung in emotionaler oder spiritueller Hinsicht benötigt und erhalten soll.

In Abbildung 3 wird das Modell *Überbringen von schlechten Nachrichten in Bezug auf Krankheit bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen* in einer Grafik dargestellt.

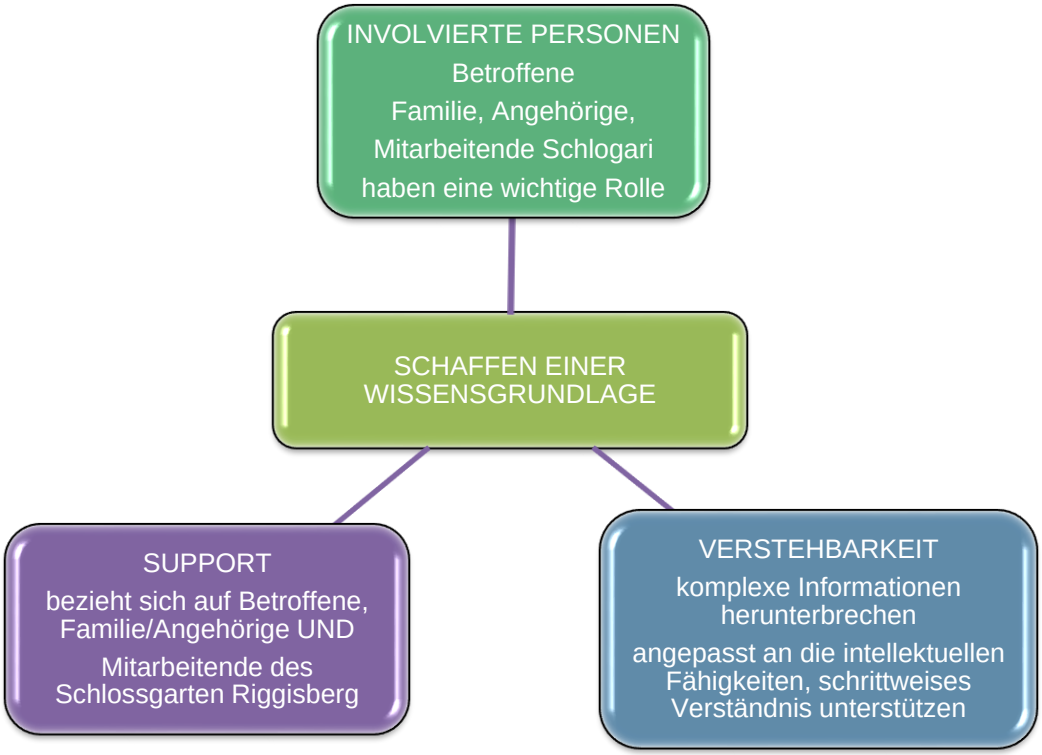


Abbildung 3: Modell Überbringen von schlechten Nachrichten in Bezug auf Krankheit bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen
Anmerkung. Tuffrey-Wijne 2012, S.10.

In Abbildung 4 sind die *leitenden Fragen für das Überbringen von schlechten Nachrichten in Bezug auf Krankheit bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen* aufgeführt. Um ein optimales Informationsgespräch durchzuführen, lohnt es sich, jede der folgenden Fragen interdisziplinär und ggf. zusammen mit den Angehörigen vorzubereiten. Den Lead übernimmt die zuständige ärztliche Fachperson.

Hat die betroffene Person (Bewohner/Bewohnerin) grundsätzlich die nötige intellektuelle Kapazität für die Informationen?
Welches Wissen hat die betroffene Person bereits?
Welche weiteren Informationsstücke sind für die betroffene Person hilfreich, um ein vertieftes Verständnis für ihre Situation zu erreichen?
Mit welchen Informationsstücken kann sie umgehen?
Ist es nötig, dass die betroffene Person diese spezifische Information JETZT verstehen kann?
Was ist der geeignetste Weg/Ort/Zeit um der betroffenen Person die beste Chance auf Verstehbarkeit zu gewährleisten?
Was und wen braucht die betroffene Person, um eine möglichst gute Kommunikation zu ihr sicherzustellen?
Kann zu diesem Zeitpunkt durch die Informationen zusätzliches Leid für sie entstehen?

Abbildung 4: Leitende Fragen für das Überbringen von schlechten Nachrichten in Bezug auf Krankheit bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen
Anmerkung. Tuffrey-Wijne, 2012, S.10.

Für das Überbringen von schlechten Nachrichten bezüglich Krankheit benötigt man Einfühlungsvermögen und ein umfassendes Verständnis der Gesamtsituation. Im Vorfeld gilt es festzulegen, wer mit welcher Vorgehensweise die Information überbringt. Wichtig ist ein gegenseitiger Informationsaustausch, so dass Einzelheiten in Alltagsgesprächen einfliessen können und Fragen und Ängste von Betroffenen aufgenommen und weitergegeben werden. Den Lead bezüglich konkreter Informationen übernimmt die zuständige ärztliche Fachperson.

Wichtig: Auch Mitarbeitende, welche eine enge Beziehung zu einer Bewohnerin oder einem Bewohner haben, können unter Umständen selber informative, emotionale und/oder spirituelle Unterstützung benötigen. Es besteht die Möglichkeit, sich an die vorgesetzte Person zu wenden um individuellen Support zu erhalten. Siehe dazu auch Kap. 14 *Bedeutung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Schlogari*.

Sich [Mitarbeiter/Mitarbeiterinnen und Bewohner/Bewohnerinnen] mit dem Sterben befassen und lernen, darüber zu sprechen.

8.6 Abschätzen der letzten Lebenstage und -stunden

In Situationen, in welchen die objektive und intuitive Wahrnehmung über gesundheitliche Verschlechterungen bei einer Bewohnerin oder einem Bewohner im Behandlungsteam zu Diskussionen und Sorge über einen baldigen Tod führt, kann mit folgenden häufigen, allgemeinen Symptomen und Leitfragen eine interprofessionelle Einschätzung vorgenommen werden (MCPCIL, 2014; RNAO, 2011). Häufige Symptome und Phänomene während der letzten Lebenstagen und –stunden sind in Abbildung 5 dargestellt.

Fortschreitende Müdigkeit (schläft oft)	Delir
Bettlägerigkeit (Kraftlosigkeit)	Bewusstseinseintrübungen
Vermindertes Essen und Trinken	Atemgeräusche, Zunahme an Lungensekret
Verminderte Urinausscheidung, konzentrierter Urin	Veränderte Atemmuster (Cheyn-Stokes Atmung, Atempausen)
Erschwertes Schlucken, Dysphagie	Marmorierte, kühle Extremitäten

Abbildung 5: Häufige Symptome und Phänomene in den letzten Lebenstagen und -stunden
Anmerkung. RNAO 2011, S. 22.

Stellt man Symptome und Phänomene wie in Abbildung 5 gelistet fest, so sind die nachstehenden wichtigen Leitfragen im interprofessionellen Dialog zu klären:

Welche konkreten Anzeichen liegen von den häufigen, allgemeinen Symptomen vor?
Liegt dem Zustand der betroffenen Person möglicherweise eine potenziell reversible Ursache zu Grunde, die behandelt werden sollte (Nebenwirkungen von Therapien, Nierenversagen, Hyperkalzämie, Anämie, Infektionen o.ä.)?
Sind mögliche diagnostische Massnahmen und sich daraus ableitende Therapien angebracht (angemessen, zumutbar, Wille der betroffenen Person / Patientenverfügung?)
Braucht es für eine Entscheidung den Einbezug anderer? (vbP, Fachgruppe Palliative Care Schlogari, Angehörige, Seelsorge, externe Palliative-Care-Teams?)

Abbildung 6: Leitfragen im Zusammenhang mit den häufigen, allgemeinen Symptomen
Anmerkung: MCPCIL, 2014, S. 2.

Das Abschätzen der letzten Lebenstage oder -stunden sowie das Beantworten der Leitfragen stellen meistens komplexe Situationen dar, die nur im interprofessionellen Dialog bewältigt werden können. Oft sind dies Situationen, die engmaschige ärztliche Kontrollen und Verordnungen erfordern sowohl pflegerisches und seelsorgerisches Handeln.
Gerade wo der Tod nahe scheint und man nichts tun kann, um ihn zu verhindern, gilt es, die betroffene Person und deren Angehörige wie auch Mitbewohnerinnen und Mitbewohner bestmöglich zu begleiten.

9 Runder Tisch

Der Runde Tisch ist in der Palliative Care ein wichtiges und zentrales Instrument. Er ist das Gesprächsgefäss erster Wahl bei Situationen, in welchen sich der Gesundheitszustand einer Bewohnerin oder eines Bewohners verschlechtert und sich zusehends Leid und damit eine Einbusse an Lebensqualität manifestiert. Struktur und Inhalte berücksichtigen die zentralen Anliegen von Palliative Care und Advance Care Planning. Der Runde Tisch ist in der End-of-Life-Phase einer fortschreitenden chronischen Erkrankung oft unverzichtbar, kann jedoch grundsätzlich auch schon in früheren Stadien einer unheilbaren Erkrankung sinnvoll sein. Liegen schwierige Werteabwägungen in der Entscheidungsfindung vor (SAMW, 2012) oder bestehen Werte- und Interessenkonflikte, kann eine ethische Fallbesprechung sinnvoll sein. Ethische Fallbesprechungen werden im Schlogari durch Personen mit absolvierter, spezifischer Ausbildung durchgeführt. Bei Bedarf können diese Personen direkt angefragt werden. Weiterführenden Angaben zu ethischen Fallbesprechungen sind im QLogBook xxx Konzept Ethikstrukturen Schlogari (folgt) festgehalten.

9.1 Definition

Der Runde Tisch kann in allen Phasen einer Erkrankung einberufen werden. Der Kreis der Personen setzt sich aus verschiedenen Personengruppen aus dem Umfeld der erkrankten Person zusammen. Je nach aktueller Thematik und Zielsetzung kann die Zusammensetzung variieren. Im Vordergrund steht die Verbesserung oder der Erhalt der Lebensqualität der erkrankten Person. In diesem Sinn kann eine rasche Einberufung und Durchführung des Runden Tisches gegenüber der Möglichkeit, alle Beteiligten an Bord zu haben, wichtiger sein. Mögliche Teilnehmende eines Runden Tisches sind: die Bewohnerin oder der Bewohner (je nach Zustand und Situation), Angehörige, vbP, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Pflege & Betreuung (Tag- und Nachtdienst), ärztliche Fachpersonen, Seelsorge, Personen aus der Geschäftsleitung und weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Schlogari (Physio, Werkhaus u.a.).

9.2 Ziele

- Standortbestimmung durch Informationsaustausch: wo steht die erkrankte Person, vbP, Angehörigen und wo steht das behandelnde Team (Kenntnisstand, Wünsche, Möglichkeiten, Ziele).
- Moralische Irritationen erfassen.
- Mögliche Krankheitsverläufe vorausschauend besprechen und Massnahmen definieren (Plan A und B aus Kap. 8.2).
- Bedarfserfassung im Fokus der individuellen Lebensqualität.

- Erarbeiten gemeinsamer Zielsetzungen mit konkreter Planung des weiteren Vorgehens inkl. Zuständigkeiten.

→ Sicherheit und Klarheit in belastenden Situationen für die erkrankte Person, vbP, Angehörige und Behandlungsteam schaffen.
→ Geeignete Grundlagen zur Zusammenarbeit im Behandlungsteam festlegen, um in ruhiger und sicherer Atmosphäre eine bestmögliche Palliative Care zu gewährleisten.
→ Ethische Dilemmas erkennen und eine ethische Fallbesprechung anbieten.

9.3 Einberufung und Vorbereitung des Runden Tisch

Im Schlossgarten Riggisberg sollen Runde Tische möglichst barrierefrei und zeitnah einberufen werden können.
Der Bedarf für einen Runden Tisch kann von jeder beteiligten Person (Bewohner/Bewohnerin, vbP, Angehörige, Mitarbeiter/Mitarbeiterin, Arzt/Ärztin, Seelsorge) angemeldet werden. Die Vorbereitung führen die involvierten Fachpersonen nach Absprache durch. In der Vorbereitung wird auch die Moderation des Runden Tisches festgelegt. Wann immer möglich, ist dies eine Person, die nicht direkt im Fall involviert ist. Optional und auf Wunsch können die Personen aus der Fachgruppe Palliative Care mit einbezogen werden.

9.4 Durchführung

Das folgende Kapitel beschreibt einen Ablauf eines Runden Tisches. Je nach Zusammensetzung und Thema kann die Durchführung Abweichungen aufweisen. Das Gespräch wird mit dem Gesprächsprotokoll Runder Tisch QLogBook xxx dokumentiert.

Vorgespräch: Optional
Vor dem Gesprächsstart kann sich bei Bedarf das behandelnde Team ohne erkrankte Person und deren vbP/ Angehörige kurz in einem separaten Raum treffen, um die aktuelle Situation zu besprechen und den Kenntnisstand untereinander auszutauschen (inklusive einer kurzen Zielüberprüfung).

a) Gesprächsablauf

- Ggf. gegenseitiges Vorstellen mit Name, Funktion und Aufgabe.
- Bekanntgabe der eingeplanten Zeit: 30 – max. 45 Min.
- Information über Ablauf, Moderation und Kommunikationsregeln (s. a. Gesprächsprotokoll und Leitfaden Runder Tisch Schlogari).
- Hinweis darauf, dass auch nach diesem Gespräch die Diskussion von offenen Punkten und Fragen jederzeit möglich ist respektive ein weiterer Runder Tisch oder ethische Fallbesprechung durchgeführt werden können.
- Überprüfung der Ziele des aktuellen Runden Tisches (eventuell anpassen).

b) Team-Berichte

- Es empfiehlt sich, mit dem Bericht aus pflegerischer Sicht zu beginnen.
- Anschliessend berichten die ärztlichen Fachpersonen über die Probleme aus ihrer Sicht.
- Informationen und Wortmeldungen weiterer beteiligten Fachpersonen (intern, extern).

c) Bericht der erkrankten Person, vbP und Angehörigen

- Anfrage der moderierenden Person an die erkrankte Person, vbP und Angehörige, ob im bisherigen Gesprächsverlauf für sie Neues/Unbekanntes angesprochen wurde und ggf. Fragen beantworten.
- Die erkrankte Person, vbP und Angehörige werden aufgefordert, ihre Sichtweise, Wünsche und priorisierten Ziele zu formulieren, sofern dies im bisherigen Gespräch noch nicht oder nicht ausreichend zur Sprache gekommen sind.

d) Zusammenfassung durch die moderierende Person

- Moderierende Person schätzt ein, ob wesentliche Meinungsverschiedenheiten/Diskrepanzen vorliegen und eine Klärung überhaupt an diesem Runden Tisch möglich ist oder in einer anderen Form, beispielsweise in einer ethischen Fallbesprechung, gelöst werden muss.
- Priorisieren der Fragen/Anliegen/Probleme, Wünsche sowie Ziele aus dem Runden-Tisch-Gespräch und ggf. offene Fragen klären.

e) Planung des weiteren Procedere

- Brainstorming (Denkrunde/Ideensammlung) zu den priorisierten Themen mit dem Fokus auf die individuelle und bestmögliche Lebensqualität.
- Erstellen eine To-do-Liste mit konkreten Punkten/Bereichen mit Handlungsbedarf inklusive Massnahmen.
- Feedback mit Beurteilung der Frage „Wurde das Ziel des Runden Tisches erreicht?“

f) Beendigung des Runden Tisches

- Planung des weiteren Vorgehens: Aufgaben und deren Koordination zuteilen, Informationsfluss sicherstellen, Zuständigkeiten festlegen.
- Waren alle wichtigen Personen anwesend? Wenn nein, was muss erfolgen und mit welchen Auswirkungen?
- Ggf. nächsten Runden Tisch vereinbaren, respektive ethische Fallbesprechung initiieren.
- Dank und Verabschiedung der Personen.

Nachbesprechung und Dokumentation

In einem ca. 5-minütigen Nachgespräch klären die Fachpersonen Schlogari folgenden Punkte (wenn möglich):

- Wie ging es der erkrankten Person (der Bewohnerin/dem Bewohner)
- Besondere Merkmale des Gespräches
- Besondere Dynamik untereinander während des Runden Tisches
- Eigene Emotionen
- Fertigstellen des Protokolls: Unklare Punkte besprechen, Dauer festhalten, Protokoll unterschreiben.
- Verteiler und Ablage des Protokolls: Original in der Bewohnerdokumentation, Kopien an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Runden Tisches respektive der involvierten Stellen.

Risiken des Runden Tisches und Verhinderungsmöglichkeiten

- Emotionale sowie verbale Taktlosigkeiten wie Ausrufe freundlich unterbinden und Personen auf das Wesentliche zurückbringen.
- Dominanz einzelner Beteiligten oder einzelner Berufsgruppen durch regelmässiges fokussieren (zurückbringen) auf die Ziele.
- Versuchen, stumme Hauptbetroffene in das Gespräch einzubeziehen.
- Für eine allparteiliche Moderation sorgen: Spielregeln einer wertschätzenden, loyalen Kommunikation gewährleisten.
- Bei Hinweisen auf Erschöpfung der erkrankten Person ggf. abbrechen. In begründeten Fällen das Gespräch ohne die Person weiterführen.

Gesprächsprotokoll inkl. Leitfaden Runder Tisch Schlogari, QLogBook *Bewohnerdokumentation, Vorlagen* 03.08

Teile (Struktur und Inhalt) des Runden Tischs sind mit freundlicher Genehmigung aus den Empfehlungen des Palliativzentrums Inselspital, Eychmüller 2012.

10 Spiritualität und Religiosität

Spiritualität ist gemäss Kunz (2013) die individuelle Suche jedes Menschen nach Sinn und Bedeutung in seinem Leben. Spiritualität fragt nach dem, was Halt gibt in Krisen, und nach dem, was Bestand hat - auch über das eigene Leben hinaus.

Die einzigartige Ausprägung von Spiritualität besteht oft aus einem Patchwork verschiedener kultureller und religiöser Einflüsse. Verschiedene Aspekte gewinnen im Laufe des Lebens an Bedeutung andere werden weniger wichtig.

Zur persönlichen Spiritualität eines Menschen gehören auch seine ureigenen Wertvorstellungen.

Auch die Art und Weise, wie ein Mensch seine Beziehung und Verbundenheit zu sich selbst und andern, zum Leben selbst und zum Heiligen gestaltet, ist Ausdruck persönlicher Spiritualität. Daher haben alle existentiellen Herausforderungen im Leben, wie zum Beispiel Fragen zur Identität, Leiden, Schicksal, Schuld, Versöhnung, Hoffnung Liebe und Glück immer auch eine spirituelle Dimension.
Während alle Menschen auf ihre eigene Weise spirituell sind, sind nicht alle Menschen im selben Mass religiös. Die Verwurzelung in einer religiösen Gemeinschaft kann eine sehr hilfreiche Ressource sein. Allerdings gibt es auch Formen von Religiosität, die krankmachend sind.

10.1 Spiritual Care

In Anlehnungen an die Definition der European Association for Palliative Care [EAPC] (2010) unterstützt Spiritual Care das Gegenüber bei seiner Suche nach Sinn und Halt, sucht Ressourcen und nimmt dabei auf seine ganz individuellen Bedürfnisse und Wertvorstellungen Rücksicht. Dabei ist Spiritual Care in erster Linie eine Wahrnehmungskunst. Es geht darum, die einzigartige Spiritualität des andern achtsam wahrzunehmen und sich dabei auch seiner eigenen Spiritualität bewusst zu sein. Die eigenen Ansichten treten dabei in den Hintergrund. Im Vordergrund steht, was dem andern wichtig ist, was hilft, und wo allenfalls Hindernisse bestehen. Je nach Bedürfnis wird ein Gespräch, ein Ritual u.a. ermöglicht. Nach Wunsch kann auch der Kontakt zu einer bestimmten Religionsgemeinschaft hergestellt werden. Spiritual Care ist Aufgabe des gesamten Behandlungsteams. Oft kommt dabei der Seelsorge, als Teil des Behandlungsteams, eine zentrale Rolle zu.
Beachte: jeder Mensch hat auch das Recht auf Unversöhntheit, was bedeutet, dass die Dinge auch unverarbeitet belassen werden können.

10.2 Spirituelle Anamnese

Damit das Behandlungsteam bei Bedarf das Gegenüber im Finden und Gestalten der eigenen Spiritualität unterstützen kann, findet sich in Abbildung 7 ein Beispiel einer spirituellen Anamnese.

Themenbereich	Mögliche Leitfragen
Spirituelle und Glaubens-Überzeugungen	• Würden Sie sich im weitesten Sinne als gläubigen oder spirituellen Menschen bezeichnen? • In wen oder was setzen Sie Ihre Hoffnung? • Gibt es etwas, das Ihrem Leben Sinn und Kraft verleiht? • Welche Glaubensüberzeugungen sind für Sie wichtig?
Platz und Einfluss, den diese Überzeugungen im Leben einnehmen	• Sind die Überzeugungen, von denen Sie gesprochen haben, wichtig für Ihr Leben und für Ihre gegenwärtige Situation?

	• Welchen Einfluss haben Sie darauf, wie Sie mit sich selber umgehen und in welchem Mass Sie auf Ihre Gesundheit achten?
Integration in eine spirituelle, religiöse, kirchliche Gemeinschaft/Gruppe	• Gehören Sie zu einer spirituellen oder religiösen Gemeinschaft (Gemeinde, Kirche, Gruppe)? • Bedeutet dies eine Unterstützung für Sie? Inwiefern? • Gibt es eine Person oder Gruppe von Leuten, die Ihnen wirklich viel bedeuten und die wichtig sind für Sie?
Rolle des Teams	• Wie soll ich als Arzt/Seelsorgerin/Pflege- oder Betreuungsfachperson mit diesen Fragen umgehen? • Wer ist Ihr wichtigster Gesprächspartner in Bezug auf spirituelle und Glaubensüberzeugungen? • Welche Rolle sollen diese Überzeugungen in der Pflege und Betreuung spielen (Rituale, Unterstützung)? • Spirituelle und Glaubensfragen sind für Krank- und Gesundsein ein wichtiger Bereich. Haben Sie den Eindruck, dass wir über Ihre Überzeugungen so gesprochen haben, wie Sie es sich wünschen? Möchten Sie etwas hinzufügen?

Abbildung 7: Beispiel einer spirituellen Anamnese
Anmerkung. In Anlehnung an Frick, Weber & Borasio 2002.

Nutzen Sie die Pflegediagnosen:
Bereitschaft zu einer verbesserten Sinnfindung, Gefahr einer Sinnkrise,
Gefahr einer beeinträchtigten Religiosität, beeinträchtigte Religiosität und Bereitschaft für eine vertiefte Religiosität.

Eigene Glaubenssätze loslassen und im „Feld des Nicht-Wissens“ Antworten entwerfen.
Kulturelle und religiöse Unterschiede berücksichtigen und respektieren.

11 Trauer

„Selig die Trauernden, denn sie werden getröstet werden“ (Matthäusevangelium, 5,4)

Abschiede und Verluste und damit verbunden Gefühle von Trauer und Schmerz gehören zu fast jeder Lebensphase. So ist auch bei Sterbenden die Trauer ein Teil des Sterbeprozesses.

Bei Angehörigen setzt, in Auseinandersetzung mit dem drohenden Verlust eines geliebten Menschen, der Trauerprozess oft schon weit vor dem Tod ein.
Trauern ist kein einmaliger Prozess, der sich abschliessend oder „hinter sich bringen“ lässt. Die Trauer bricht vielmehr in unterschiedlicher Intensität ein Leben lang immer wieder hervor und muss in einzelnen Aspekten immer wieder neu verarbeitet werden. Wurde früher der Trauerprozess oft als Phasen-Modell erklärt, so sprechen wir heute eher von Trauer-Aufgaben (Worden, in Paul & Müller, 2007, S. 413), die nicht in einer bestimmten Reihenfolge bewältigt werden müssen.

11.1 Vier Traueraufgaben nach Worden

1. Aufgabe: Den Verlust akzeptieren

Als erste Reaktion auf eine schlechte Nachricht (s.a. Kap. 8.5) oder über einen Todesfall ist Abwehr oder „Nicht-wahrhaben-wollen“ normal. Bei der ersten Benachrichtigung haben Betroffene oft ein Gefühl von „das kann doch nicht wahr sein“, fühlen sich noch Tage später „wie in einem falschen Film“ oder hoffen „bald aus einem bösen Traum erwachen zu dürfen“.

Unterstützung durch:

- ressourcenorientierte und individuelle Begleitung der Betroffenen (sterbende Person, Angehörige, Mitbewohner/Mitbewohnerinnen u.a.) im Verarbeiten der neuen Situation,
- möglichst ehrliche Informationen über den Krankheitsverlauf und Sterbeprozess,
- ein „sich Verabschieden“ von der verstorbenen Person ermöglichen (Besuche am Aufbahrungsort),
- u.a.

2. Aufgabe: Den Schmerz verarbeiten

Trauer drückt sich in einer grossen Bandbreite von Gefühlen und Verhaltensweisen aus. Oft wechseln sich in schneller Abfolge Verzweiflung, Wut, Angst und Kummer ab mit Gefühlen von Dankbarkeit, Erleichterung, Liebe und Sehnsucht. Aber auch Schuldgefühle oder Gefühle von Leere und Gefühllosigkeit sind möglich. Körperlich kann sich Trauer bspw. durch eine Enge im Hals-, Brust oder Bauchbereich ausdrücken. Auch Appetitmangel, Schlaflosigkeit, Unruhe und Konzentrationsstörungen sind normale Trauerreaktionen. Als Ausdruck der Trauer kann heftiges Weinen, der Wunsch nach Rückzug und intensive Auseinandersetzung mit dem Verstorbenen beobachtet werden. Die Bandbreite ist sehr weit und kann vor allem auch kulturell sehr unterschiedlich sein.
Unterstützung durch:

- Raum und Zeit zur Verfügung stellen, der Trauer Ausdruck zu verleihen,

- Information, dass trotz teilweise heftiger Symptome Trauer ein normaler Prozess ist, der zum Leben dazugehört,
- u. a.

3. Aufgabe: Sich an eine veränderte Umwelt anpassen, in welcher die verstorbene Person fehlt

Oft wird den Hinterbliebenen erst mit dem Verlust richtig bewusst, welche Rolle die verstorbene Person zu Lebzeiten eingenommen hat. Neue Rollen müssen ausgefüllt werden, wobei sich Schwierigkeiten aber auch neue Möglichkeiten ergeben.

Unterstützung durch:

- einfühlsame Betreuung der Angehörigen und Mitbewohner/Mitbewohnerinnen bereits am Sterbebett,
- antizipierende Trauer (z.B. Gespräche darüber, wie es sein wird, wenn die andere Person einmal nicht mehr ist),
- u.a.

4. Aufgabe: Der verstorbenen Person einen neuen Platz im Leben geben

Auch mit neu verteilten Rollen wird der verstorbene Mensch nicht vergessen, sondern erhält einen neuen Platz in der Erinnerung und im Leben.

Unterstützung durch:

- Rituale wie Blumen und Foto im Eingangsbereich der Abteilung aufstellen,
- Erstellen und Verteilen eines internen Zirkulars (Traueranzeige) im Schlossgarten Riggisberg,
- Miteinbezug von Angehörigen und Mitbewohnern/Mitbewohnerinnen bei der Abschiedsfeier resp. Trauerfeier,
- Teilnahme an der internen und externen Trauerfeier,
- u.a.

Traueraufgaben für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Auch bei Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern kann der Tod eines (langjährigen) Bewohners Trauer und Betroffenheit auslösen (s.a. Kap. 14).

Manchmal vermischen sich dann Erfahrungen und Erlebtes aus dem privaten Umfeld sowie persönliche Haltungen mit den Ereignissen am Arbeitsplatz. Kommt es überdies zu weiteren Belastungen können Beschwerden bis hin zu Burnout oder Substanzmissbrauch die Folge sein (Müller, 2007).

Daher ist es wichtig, die eigene Beziehung zu Tod und Verlusten in der persönlichen Biographie zu reflektieren. Hilfreich kann auch die Unterscheidung sein: „Betrauere ich wirklich die verstorbene Person oder kommt etwas Eigenes „hoch“?“

Ebenfalls kann es eine Hilfe sein, die individuelle Art des Sterbens von Bewohnerinnen und Bewohnern zu akzeptieren.

11.2 Besondere Herausforderungen im Trauerprozess

Es gibt spezielle Faktoren, welche die Trauer erschweren können (Paul & Müller, 2007). Diese erfordern unsere besondere Achtsamkeit in der Begleitung.
Beispiele sind gewaltsame Todesfälle (Suizid, Mord), unerwartete Todesfälle (Hirnschlag, Unfall) oder tabuisierte Todesarten (Suizid, Einfluss von Drogen).
Ebenfalls erschwert werden kann der Trauerprozess, wenn die Beziehung zur verstorbenen Person ambivalent war oder durch Abhängigkeiten geprägt.
Auch vorangehende Verluste (z.B. der Tod der Eltern) oder eine Häufung von Verlusten (mehrere Todesfälle im engen Umkreis in kurzer Zeit) können die Trauer erschweren.

11.3 Interreligiöse und interkulturelle Kompetenz

Zunehmend entstehen allerorten multikulturelle Durchmischungen, so auch im Schlossgarten Riggisberg. Religiös-kulturelle Unterschiede zeigen sich nicht nur in der Lebensweise einer Person, sondern auch und gerade in Sterbe- und Trauerprozessen (Heller, 2007).
So ist es bereits im Vorfeld wichtig, die individuelle Abschiedskultur (Trauer und Sterberituale) zu erfassen, um einen Menschen so gut wie möglich begleiten zu können. Hier gilt es nachzufragen, die individuellen Haltungen und Wertigkeiten zu erfassen und in geeigneter Form zu dokumentieren, aber auch frühzeitig Kontakte herzustellen, z.B. zu Religionsvertretern anderer Kulturen (s.a. Kap. 10 Spiritualität).

Palliative Care im Schlossgarten Riggisberg unterstützt nicht nur Angehörige, sondern auch Mitbewohnerinnen und Mitbewohner beim Trauern und Trost finden sowie b. Bed. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

In der internen Bibliothek (Empfangsgebäude) können div. Bücher und DVDs ausgeliehen werden, die das Thema Trauer durch Verlust, Krankheit, Sterben und Tod aufgreifen.

Nutzen Sie die Pflegediagnosen:
Trauern, erschwertes Trauern und Gefahr eines erschwerten Trauerns.

Endet nicht mit dem Sterben: Betreuung der Hinterbliebenen [Angehörige und Mitarbeitende].

12 Assistierter Suizid

Palliative Care sowie assistierter Suizid sind beides Konzepte mit dem Fokus, leidenden Menschen Hilfe anzubieten, jedoch einen unterschiedlichen Behandlungsansatz verfolgen (Kunz, 2012). Gilt es in der Palliative Care das Leben der betroffenen schwerkranken Person mit mehr Qualität und Wohlbefinden zu versehen, fokussiert der assistierte Suizid das Leben in Würde zu beenden. Beides soll im Schlogari Platz finden, wenn es im Sinn der Selbstbestimmung einer Bewohnerin oder eines Bewohners ist.
Die rechtlichen Vorgaben und Details im Vorgehen bei dem Wunsch eines assistierten Suizids entnehmen Sie bitte den Standards Suizid QLogBook 3.17.15.1.

Als Gedankenanstoss von Grob (2012) aus dem Beitrag *vom Umgang mit Sterbewünschen*: „Ich möchte sterben“ heisst nicht „Ich will mich umbringen“. Dieser, oft von älteren Menschen, geäusserte Sterbewunsch ist vorerst nur die Vorstellung, dass er oder sie den Tod als besseren Zustand als das momentane Leben vorstellt. Es gilt in erster Linie zu ergründen, welche Motive und Umstände zu dieser Annahme führen und was dazu beigetragen werden kann, diese Umstände zu verbessern (Schmerzen, Schlaflosigkeit, Einsamkeit, u.a.).

13 Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung

Im Rahmen der (ethischen) Entscheidungsfindung und des Erwachsenschutzrechtes nimmt ein Vorsorgeauftrag oder die Patientenverfügung eine zentrale Rolle ein. Die Patientenverfügung erlaubt urteilsfähigen Personen, für den Fall der Urteilsunfähigkeit, ihren Willen festzuhalten. Diese tritt in Kraft, wenn die betreffende Person ihren Willen nicht mehr kundtun kann. Der Vorsorgeauftrag regelt zusätzliche Fragen zu medizinischen Vorgehensweisen und weitere Bereiche wie bspw. finanzielle Fragen (Eychmüller, 2015).
Die Details zum Erstellen und Umgang zum Vorsorgerauftrag und Patientenverfügung entnehmen Sie bitte im QLogBook: pendent.

14 Bedeutung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Schlogari

Im Rahmen von Palliative Care können für das Behandlungsteam und im speziellen für die Mitarbeitenden P&B physisch und psychisch extrem anspruchsvolle Arbeitssituationen entstehen, besonders während den End-of-Life-Phasen:

- moralische Irritationen und moralischer Stress, indem berufsethische und persönliche Werte verletzt werden (Hamric, 2014)
- emotionaler Stress während Notfallsituationen, Reanimationen und ggf. unvorhergesehene Todesfälle
- Begleiten von sterbenden Personen im Todeskampf
- Zwischenmenschliche Beziehungen, Arbeitsbeziehungen
- körperlich Anstrengungen beim umfassenden Pflegen (lagern, mobilisieren, 1:1 Betreuung usw.)
- u.a.

Als Institution ist dem Schlogari wichtig, Gefässe und Angebote bereitzustellen, in denen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Erlebtes aufarbeiten können. Dies sind beispielsweise:

- Nachbesprechungen bei Gesprächen (z.B. Runder Tisch)
- Direkte Gespräche mit den involvierten Personen
- Externe Gespräche und Angebote, je nach individuellem Bedarf (psychologische Unterstützung, Traumabewältigung u.a.)

Erwartungen und Wünsche an Behandlungsteam: Gegenseitig unterstützten und ergänzen | Austausch untereinander
Erwartungen und Wünsche an Leitung: Rücken von Mitarbeitenden Schlogari stärken | unterstützend zu Seite stehen

Teil 2: Symptome, Phänomene und Massnahmen in der End-of-Life-Phase

In den nächsten Wochen waren sie immer seltener am Teich. Die meiste Zeit sassen sie irgendwo im Gras und redeten wenig. Als ein kühler Wind ihr in die Federn fuhr fror die Ente zum ersten Mal.
„Mir ist kalt", sagte sie eines Abends. „Willst du mich ein bisschen wärmen?"

Quelle: Erlbruch, 2007

15 Einleitung

In den folgenden Kapiteln werden ausgewählte Symptome und Phänomene inklusive Massnahmen beschrieben, die sich mehrheitlich auf die End-of-Life-Phase beziehen (Kostrzewa, 2013; MCPCIL, 2014; RNAO, 2011). Die Massnahmen orientieren sich an Clinical-Best-Practice-Guidelines, welche den aktuellsten wissenschaftlichen Erkenntnissen entsprechen (MCPCIL, 2014; RNAO, 2011). Die beschriebenen Massnahmen sind als erste Optionen in einer Behandlung eines Symptoms und Phänomens zu betrachten. Je nach realer Situation können Anpassungen notwendig sein, um die definierten Ziele zu erreichen – massgeblich sind und bleiben der Wille und die Wünsche der betroffenen Person (Willensäusserung, Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, mutmasslicher Wille) und die vbP/Angehörigen. Siehe dazu auch Kap. 4 Definition 💡.

16 Schmerz

Schmerz ist ein Phänomen, welches alle Aktivitäten des täglichen Lebens beeinflusst und damit eine existenzielle Erfahrung ist. Die Bedeutung und Intensität kann nur die betroffene Person selbst benennen, weil jede Person Schmerzen anders wahrnimmt. Daher ist es wichtig, Schmerzen anhand von Assessments strukturiert zu erfassen. Bei Menschen, welche aufgrund von intellektuellen Einschränkungen oder Bewusstseinsstörungen, die Schmerzen nicht verständlich mitteilen können, braucht es spezifische Assessments (Kostrzewa, 2013). Grundsätzlich gilt: **Was die betroffene Person bezüglich Schmerzen äussert, ist als Realität zu bewerten!**

16.1 Total-Pain-Konzept

Das Total-Pain-Konzept (absoluter, umfassender Schmerz) ist in der modernen Hospizbewegung entstanden. Hierbei geht es um eine ganzheitliche Wahrnehmung und Beschreibung des Phänomens Schmerz. Er wird als multidimensionale Erfahrung während einer schweren Krankheit und des Sterbens beschrieben. Die verschiedenen Dimensionen des Konzepts beschreibt Abbildung 8. Dabei gilt zu beachten: Alle Dimensionen interagieren und beeinflussen sich gegenseitig und bedingen einen holistischen (ganzheitlichen) Therapieansatz. Angst und Unsicherheit vermögen die Schmerzintensität wesentlich zu erhöhen. Weitere schmerzfördernde Verbindungen bestehen zwischen Schmerz, Depression und Schlafstörung.

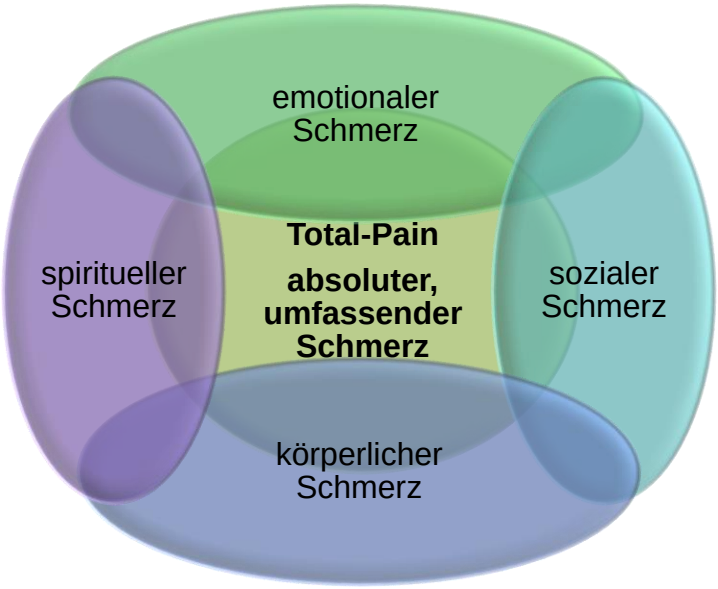


Abbildung 8: Total-Pain Konzept nach Mehta & Chan (2008) in RNAO, 2013, S. 25

16.2 Schmerzassessment

Schmerzassessments ermöglichen ein strukturiertes Erfassen von Schmerzzuständen, um auf Basis der Resultate Massnahmen zur Schmerzreduktion zu ergreifen. Es gibt zwei Arten von Assessmenttypen: **Selbst- und Fremdeinschätzungen**.
Dabei gilt: eine Selbsteinschätzung ist einer Fremdeinschätzung vorzuziehen (Stiefel, 2007). Siehe dazu auch Abbildung 9, Priorisierung der Assessmenttypen.
Die beiden Assessmenttypen können b. Bed. parallel respektive sich ergänzend angewendet werden.

Abbildung 9: Priorisierung der Assessmenttypen

Um Schmerzepisoden in einen umfassenden und nachvollziehbaren Kontext zu stellen, gilt es Kenntnisse zu den Dimensionen *Lokalisation, zeitlicher Verlauf, Art und Dauer, erleichternde und verstärkenden Faktoren, Selbsthilfestrategien, Emotionen/Stimmung, Begleitumstände und Einschränkungen der alltäglichen Aktivitäten (AEDL)* sowie die Erfassung des *individuell tolerablen Schmerzniveaus in Ruhe und Bewegung* zu erheben und zu dokumentieren. Bei Bewohnenden mit erheblichen intellektuellen Einschränkungen gilt es, dies in Form von Fremdbeobachtungen bestmöglich zu erfassen.

16.3 Wahl des geeigneten Schmerzassessments

Bei Menschen ohne respektive mit **geringen** intellektuellen Einschränkungen und/oder Bewusstseinseinschränkungen kommen **Selbsterhebungsinstrumente** zum Einsatz. Dies sind die *visuelle Analogskala (VAS),* respektive *numerische Rangskala (NRS)*.

Bei Menschen mit **mittleren** intellektuellen Einschränkungen oder Bewusstseinseinschränkung erfolgt die Beurteilung mittels **Fremdeinschätzung durch Verhaltensbeobachtung** anhand der *Beurteilung von Schmerzen bei Demenz* BESD.

Bei Menschen mit **schweren** kognitiven Einschränkungen oder **fortgeschrittener** Bewusstseinseinschränkung wird ebenfalls eine **Fremdeinschätzung durch Verhaltensbeobachtung** mittels **Z**urich **O**bservation **P**ain **A**ssessement ZOPA© (Handel, 2010) erhoben.

Schmerzerfassung Assessments: QLogBook *Bewohnerdokumentation, Vorlagen* 03.09 – 03.12. **Massnahmen**: Medikation, standardisierte/individuelle Pflegeplanung Verlaufsbericht und **Wirksamkeit**: Verlauf

16.4 Medikamentöse Schmerztherapie

Nebst der Expertise von Ärzten und Ärztinnen und anderen Schmerzexperten dient zur Entscheidungsfindung der medikamentösen Schmerztherapie das WHO-Stufenschema, welches in Abbildung 10 beschrieben ist.

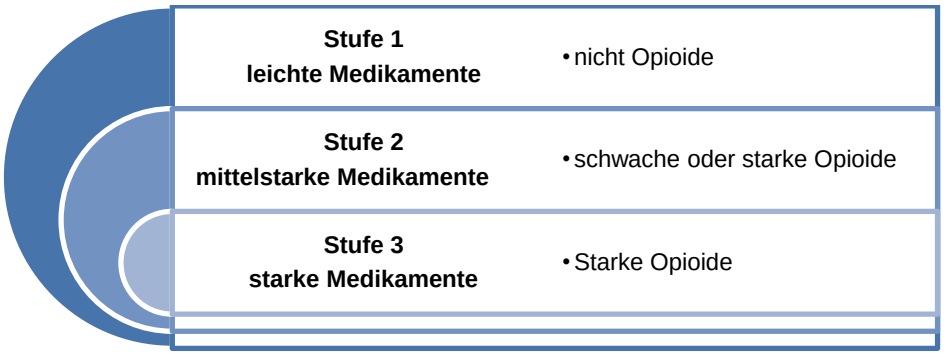


Abbildung 10: WHO-Stufenschema

Die medikamentöse Schmerztherapie obliegt im Schlogari der zuständigen Ärzteschaft. Neben fix verordneten Schmerzpräparaten stehen individuell verordnete Reservemedikamente zur Verfügung, welche bei Schmerzspitzen oder Durchbruchschmerzen zum Einsatz kommen. Je nach Sachlage und Bedarf stehen Präparate für fast alle gängigen Applikationswege zur Verfügung, so dass eine Anpassung an die jeweilige Situation erfolgen kann.
Um hier sinnvolle Lösungen zu entwickeln, bedarf es eines guten Zusammenspiels zwischen den verschiedenen Akteuren (Pflege, Arzt ggf. externe Partner) sowie eine ausreichende, objektive Dokumentation.

16.5 Nichtmedikamentöse Schmerztherapien

Nebst medikamentösen Interventionen stehen eine Reihe nichtmedikamentöser Massnahmen zu Verfügung. Einige Beispiele sind in Abbildung 11 zusammengefasst. Die Aufzählung ist nicht abschliessend. Verwiesen sei an dieser Stelle auf das Total-Pain-Konzept mit den vier Dimensionen (Kap.16.1). So können auf die Bedürfnisse der betroffenen Person zugeschnittene nichtmedikamentöse Interventionen zu einer Schmerzreduktion führen.

1. Wärme- Kälteapplikationen (wie Wickel, Fango, Cold-Pack u. a.)
2. Lagerung (z. B. durch Entlastung des betroffenen Körperteils)
3. Basale Stimulation, Aromapflege
4. Komplementärmedizinische Behandlungen (wie Akupunktur, Akupressur u.a.)
5. Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (Mindfulness-Based Stress Reduction MBSR) , Entspannungs- und Atemübungen

Abbildung 11: Nichtmedikamentöse Therapien bei Schmerzen (Aufzählung ist nicht abschliessend)

17 Fatigue (Energielosigkeit)

Eine aussergewöhnliche Müdigkeit und Energielosigkeit (Fatigue) ist im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen ein häufiges Phänomen. Sie unterscheidet sich von einer normalen Müdigkeit eines Gesunden, indem die Symptome nicht durch Ausruhen und Schlafen verschwinden. Oft bleiben die Symptome einer Fatigue unbehandelt, da das Phänomen als obligates Krankheitssymptom wahrgenommen wird.
Fatigue umfasst drei Teilsymptome (Neuenschwander & Cina, 2015):

- Unfähigkeit, eine Leistung aufrecht zu erhalten aufgrund unverhältnismässiger Ermüdbarkeit;
- Generalisierte Schwäche, was dazu führen kann, dass eine Anstrengung nicht mehr in Angriff genommen wird;
- Mentale Müdigkeit, was mit Konzentrationsschwierigkeit, Gedächtnisschwäche und emotionaler Labilität einhergehen kann.

Häufige Ursachen für Fatigue (Eychmüller, 2015):

- Primäre Erkrankung mit Entzündungen, Veränderungen in Stoffwechsel, „zehrender“ Grunderkrankungen;
- Dehydration;
- Begleitdiagnosen: Anämie, Stoffwechselstörungen;
- Unerwünschte Arzneimittelwirkungen;
- u.a.

Bei Fatigue sind immer die ursächlichen Faktoren zusammenzutragen und ggf. zu therapieren. Oft kann jedoch Fatigue kaum beeinflusst werden, ausser über das *Denken* und *Fühlen* dazu. Die Tagesgestaltung soll den Bedürfnissen und Wünschen der betroffenen Person angepasst werden: Ruhepausen planen, Hilfsmittel einsetzten, u.a.

Fatigue hat Auswirkungen auf alle Lebensbereiche und kann sich negativ auf die empfundene Lebensqualität auswirken. Es gilt, die betroffene Person darin zu unterstützen, die Grenzen ihrer Energie anzuerkennen und Prioritäten nach Möglichkeit selbstbestimmt festzulegen, mithilfe der Frage: Für welche Aktivitäten setze ich meine vorhandene Energie ein? (Eychmüller, 2015).

18 Atemnot (Dyspnoe)

18.1 Definition

Atemnot bezeichnet „eine subjektive Erfahrung von Unwohlsein beim Atmen“ und kommt in qualitativ und quantitativ unterschiedlichen Formen und Intensitäten daher (palliative.ch). Viele Betroffene beschreiben Atemnot als „Lufthunger“ (Kostrzewa, 2013) oder „nicht genügend Luft zu bekommen“. Atemnot kann eine existentielle Erfahrung sein („Ich ersticke“) und wird durch physiologische, psychologische und soziale Faktoren beeinflusst.

18.2 Fünf Punkteplan

Bei wahrscheinlicher Atemnot in den nächsten Tagen oder/und in End-of-Life-Phase: Instruktion der betroffenen Person und ggf. Angehörigen über den 5-Punktplan, welcher in Abbildung 12 zusammengefasst ist.

1. Anwesenheit Person (Fachperson, Angehörige, freiwillige Helfer/innen) während Tag und Nacht klären.
2. Oberkörper hoch, Hände/Ellenbogen abstützen → Lagerung, die den Einsatz der Atemhilfsmuskulatur begünstigt. Beachte: kachektische Personen sind oft zu schwach, um damit günstige Resultate zu erzielen.

3. Tischventilator, offenes Fenster
   Sauerstoff gemäss Arztverordnung verabreichen
   Beachte a): Indikation gut prüfen, kann die End-of-Life-Phase auch ungünstig verlängern, b): unterschiedliche Menge Sauerstoff bei Sauerstoffmaske, Nasensonden und Sauerstoffbrillen.
4. Morphin gemäss Arztverordnung (Off-Label-Use).
5. Midazolam, z.B. Dormicum gemäss Arztverordnung.

Abbildung 12: Fünf Punkteplan bei Atemnot

19 Sterberasseln

Beim Sterberasseln (auch Todesrasseln) handelt es sich um eine geräuschvolle (gurgelnde, rasselnde oder brodelnde) Atmung. Sie ist ein mögliches Zeichen der letzten Lebenstage und -stunden. Das Rasseln entsteht dadurch, dass die betroffene Person zu schwach ist, das Sekret auszuhusten und Sputum zu schlucken. Wichtig dabei ist, dass den Angehörigen und Fachpersonen vermittelt wird, dass das Symptom von der betroffenen Person meistens kaum wahrgenommen wird und damit kaum belastet (Kostrzewa, 2013, S. 178). In den Abbildungen 13 und 14 sind die nichtmedikamentösen und medikamentösen Massnahmen gelistet (Eychmüller, 2015; Kostrzewa, 2013; Knipping, 2007; MCPCIL, 2014; pallaitve.ch).

19.1 Nichtmedikamentöse Massnahmen

Die betroffene Person bei leicht erhöhtem Oberkörper in seitliche 30°-135° Grad Lagerung bringen, damit das Sekret seitlich abfliessen kann. Mund- und Nasenbereich mit etwas Zellstoff unterlegen und bei Verschmutzung regelmässig austauschen.

Mundhygiene:
Befeuchtung alle 30 Min. mit Pumpspray und Flüssigkeit nach Wahl (Mind. alle 24^h: Sprayflasche mit warmem Wasser ausspülen und Flüssigkeit auswechseln).
Mind. 2-mal tgl. und bei Bed. die Beläge mit DenTips entfernen.

Hydrierung überprüfen und ggf. eine palliative Dehydrierung planen und durchführen (Menge: definieren, max. 500 ml/24^h?).

In der Regel **kein Einsatz** von Sauerstoff, da therapeutischer Nutzen unklar.

Kein Einsatz von Absauggeräten beim Sterberasseln: da es sehr unangenehm für die betroffene Person sein kann und die Reizung durch das Absaugen zu einer zusätzlichen Sekretion führt und damit zu einer Zunahme des Rasselns führt.

Kein Einsatz von Ultraschallvernebler: da die inhalierte Flüssigkeit zur Hydrierung führen kann und damit zu weiteren Atemproblemen.

Abbildung 13: Nichtmedikamentöse Massnahmen bei Sterberasseln

19.2 Medikamentöse Massnahmen

Wichtig: Nur nach ärztlicher Verordnung verabreichen.

Butylscopolamin, z.B. Buscopan Suppositorien à 10mg oder Ampullen à 20mg s.c. fix oder in Reserve, frühzeitig beginnen. Achtung: kontraindiziert, wenn Bewohner/Bewohnerin tachykard ist (Herzfrequenz > 100).

Abbildung 14: Medikamentöse Massnahmen bei Sterberasseln

20 Psychiatrische Aspekte

Im Verlauf von chronischen Erkrankungen und am Ende des Lebens können unabhängig von den Grunderkrankungen psychiatrische Gesundheitsprobleme auftreten und eine Erfassung und Behandlung nach sich ziehen. Oft ähneln sich die Phänomene, was eine Diagnoseerstellung erschweren kann.

20.1 Angstzustände

Angst ist ein Alarmzeichen, das auf eine potentielle Gefahr hinweist und hat damit eine schützende und schadensvermindernde Eigenschaft. Angst kann ein normaler Prozess der Anpassung im Rahmen von (gesundheitlichen) Veränderungen und belastenden Umständen sein (s.a. Kap. 8). Wird die Angst jedoch übermässig, führt dies zu einer massiven Belastung der betroffenen Person und beeinträchtigt die Aktivitäten und Beziehungen (Saraga & Stiefel, 2015).

Vor Beginn einer therapeutischen Intervention klären die zuständigen ärztlichen Fachpersonen, ob eine

- **primäre** Angststörung im Rahmen einer psychiatrischen Erkrankung wie Depression, Phobien u.a. vorliegt, oder
- **sekundäre** Angststörungen vorliegt, die im Rahmen somatischer Ursachen wie Delir, Demenz, Entzugssyndrom, Schmerzen, Harnverhaltung oder Verstopfung, sowohl aus einer existentiellen Bedrohung, einer spirituellen Krise, eines Beziehungsabbruchs oder -konflikts entstanden ist.

Die Behandlung von Angststörungen richtet sich nach den ursächlichen Faktoren und kann mit medikamentösen wie auch nichtmedikamentöse Massnahmen gut behandelt werden.

20.2 Delir und präfinales Delir

In der Sterbephase können Unruhe und Verwirrtheitszustände auftreten (Kostrzewa, 2013). Die Ursachen sind oft multidimensional:

- Vorbereitung auf das Kommende und Unbekannte (spirituelle Ebene)
- global-zerebrale Dysfunktion
- Nebenwirkungen von Medikamenten

- Infektionen
- und viele andere

Grundsätzlich gilt: Gibt es Ursachen für das Delir, welche behandelt werden können und sollen?
Nicht jeder Verwirrtheitszustand bedeutet für die betroffene Person zusätzliches Leid – es ist abzuwägen, ob das „Leid“ nicht eher bei den Fachpersonen, Angehörigen und Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern stattfindet. Akute Verwirrtheit und ein Delir können alle Personen im Umfelde eines Sterbenden extrem unter Druck setzen. Diesem Umstand ist bei der Planung der Massnahmen Rechnung zu tragen, indem primär das Wohlbefinden und die Lebensqualität der betroffenen Person im Zentrum stehen: Bei Leidensdruck der unruhigen Person ist eine Linderung anzustreben. Bei Leidensdruck der Angerhörigen, Fachpersonen Pflege und Betreuung und weiteren involvierten Personen ist dieser primär im Behandlungsteam aufzufangen.

20.3 Nichtmedikamentöse Massnahmen

Einige nichtmedikamentöse Massnahmen haben sich als hilfreich etabliert (Kostrzewa, 2013; palliativ.ch, o.D.), auch in Kombination mit medikamentösen Massnahmen. Abbildung 15 zeigt einige auf.

In kurzen einfachen Sätzen sprechen.
Ruhig, zugewandte Ansprache, validierende Grundhaltung einnehmen.
Sich dem Zustand und Rhythmus der betroffenen Person anpassen.
Nähe geben (die Hand oder Stirn halten, Nesting, sich mit ins/aufs Bett legen resp. Angehörige dazu auffordern[1]). → dabei auch zu den Bezugspersonen schauen, sich im Team ablösen.
Basale Stimulation: vertraute Geräusche, Gerüche oder Bilder anbieten, Atem-stimulierende Einreibung, Fuss- oder Handbad mit ätherischen Ölen durchführen.
Reizabschirmung: Ruhige Atmosphäre schaffen, angepasste Lichtverhältnisse.

Abbildung 15: Nichtmedikamentöse Massnahmen bei Delir

20.4 Medikamentöse Massnahmen

Wie im vorgehrgehenden Kapitel erwähnt, besteht die Möglichkeit medikamentöser Massnahmen. Einige Empfehlungen sind in Abbildung 16 zusammengestellt und basieren auf Kostrzewa, 2013; MCPCIL, 2014; palliativ.ch, o.D.

[1] Ansatz aus der personenzentrierten Pflege nach Kittwood. Die Massnahme muss für alle Beteiligten passen – also nur, wenn jemand bereit ist, soviel Nähe zu geben. Die Massnahme ist im Team stetig auf Stimmigkeit auf Nähe und Distanz zu evaluieren.

Wichtig: gemäss ärztlicher Verordnung verabreichen.

Bei motorischer Unruhe: Benzodiazepine; Anxiolytika; Neuroleptika; Sedativa Verabreichungsart: peroral oder subkutan
Präfinales Delir: 1.) Haloperidol z.B. Haldol s.c. 1mg bis stündlich i. Res., 2.) Levomepromazin z.B. Nozinan s.c. 6.25 bis 12.5 mg in Res. bei fehlender Besserung O-DER Midazolam z.B. Dormicum 1mg s.c. bis stündlich bei Angst

Abbildung 16: Medikamentöse Massnahmen bei Delir

21 Obstipation (Verstopfung)

Aufgrund der grossen Subjektivität besteht in der Literatur keine einheitliche Definition. Kostrzewa (2013) fasst unter Obstipation Stuhlunregelmässigkeiten von verzögerter Entleerung bis hin zu Stuhlverhalten, trockener und harter Stuhlkonsistenz und Schmerzen während der Stuhlentleerung. Die Ursachen sind vielfältiger Natur. In Bezug auf die letzten Lebenstage sind dies oft Nebenwirkungen von Medikamenten, eingeschränkte Nahrungsaufnahme (fest & flüssig), fehlende Bauchpresse wegen Schwäche, mechanischer oder paralytischer Ileus (Darmverschluss).
Die Darmentleerung ist ein Akt der Intimsphäre – dies ist bei allen Handlungen rund um das Thema Obstipation durch die Fachpersonen zu berücksichtigen und mit der nötigen Sorgfalt und Achtsamkeit zu behandeln. Ziele, die mit folgenden Massnahmen erreicht werden sollten, sind: Wohlbefinden, eine für die betroffene Person zufriedenstellende Stuhlentleerung (alle 2 – 3 Tage resp. vorbestehenden Rhythmus berücksichtigen), Reduktion von Schmerzen sowie einem Darmverschluss vorbeugen.

21.1 Nichtmedikamentöse Massnahmen

Um eine für die betroffene Person zufriedenstellende Darmfunktion sicherzustellen, stehen einige nichtmedikamentöse Massnahmen zu Verfügung (Kostrzewa, 2013; palliativ.ch, 2007). Sie sind in Abbildung 17 gelistet.

Vor den letzten Lebenstagen:
Gewohnheiten der betroffenen Person berücksichtigen, Intimsphäre für Darmentleerung schaffen.
Normale faserhaltige Kost (Achtung: keine zusätzlichen Fasersupplemente, da die Betroffenen meistens die erforderliche Flüssigkeitsmenge nicht zu sich nehmen können).
Ermunterung zur Flüssigkeitseinnahme, darmstimulierende Tees.
Mobilisation und leichte Bewegung wann immer möglich.
Wärmeapplikation auf Bauch.

Kolonmassage um die Darmperistaltik anzuregen (S. Kostrzewa, 2013, S. 187-189).
Wichtig: In Richtung des Dickdarmverlaufs massieren, mit **leichtem** Druck.

Sicherstellen einer griffigen Symptomkontrolle wie u.a. Schmerzen bei Hämorriden und Analfissuren.

Einläufe/Suppositorien

1) Glycerin-Suppositorien;
2) Ölige Einläufe mit 0.5 l warmer Milch, 2 EL Honig, 1 l warmes Wasser und 20 ml Glycerin. Menge, die verabreicht wird, dem/der Betroffenen anpassen, Nachtstuhl in Nähe. Vorgehen Einläufe: s. Pflegefachbuch (z.B. Pflege heute);
3) Bei Misserfolg von 1&2: Manuelle, rektale Ausräumung in **Betracht** ziehen in Absprache mit Arzt um ggf. Analgesie oder Sedierung zu verordnen.

→ Bei Betroffenen mit Morbus Chron, Colitis ulcerosa, Divertikulitis, Tumor im Bauchraum und Ileus: Alle Massnahmen nur nach **ärztlicher Absprache.**

Während den letzten Lebenstagen (End-of-Life-Phase):

Kein unnötiges Forcieren einer Darmentleerung auf nichtmedikamentöser Basis.

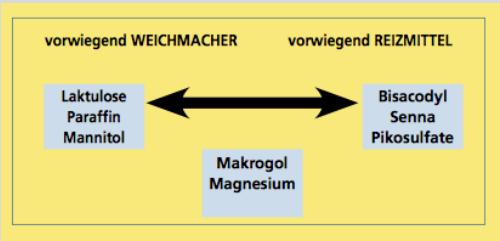
Abbildung 17: Nichtmedikamentöse Massnahmen bei Obstipation

21.2 Medikamentöse Massnahmen

Führen die nichtmedikamentösen Massnahmen nicht zum gewünschten Erfolg, empfehlen Kostrzewa, 2013 und palliativ.ch, 2007 folgende Medikamenten einzusetzen (Abbildung 18).
Wichtig: Nur nach Verordnung des Arztes verabreichen.

Vor den letzten Lebenstagen:

Laxanzien
Zwei Hauptgruppen: Weichmacher und Reizmittel (s. Abbildung, aus palliative.ch/bestpractice)



Die Produkte können in Monotherapie (Präberate aus der Mitte) oder kombiniert (Weichmacher und Reizmittel) verabreicht werden.

→ Bei Start mit Opiaten **immer** an Laxantien denken.

Während den letzten Lebenstagen:

Sicherstellen einer guten Symptomkontrolle wie Schmerzen, Übelkeit, Unruhe, ggf. Magensonde zur Entlastung bei Ileus (Darmverschluss) etc.

Keine forcierte Darmentleerung auf medikamentöser Basis

Abbildung 18: Medikamentöse Massnahmen bei Obstipation

22 Übelkeit und Erbrechen

Übelkeit (Nausea) und Erbrechen (Emesis) haben einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität und kommen oft gemeinsam vor (Gudat, 2015). Mögliche Ursachen sind in der Abbildung 19 zusammengefasst.

Krankheitsbedingt	Neurodegenerative Erkrankungen, Tumoren, **Obstipation,** Ileus, metabolische Ursachen (z.B. Leber-, Niereninsuffizienz), erhöhter Hirndruck u.a.
Therapiebedingt	Schmerzmittel, Antibiotika , Antidepressiva, Substanzmittelenentzug, Chemo- und Radiotherapie u.a.

Abbildung 19: Ursachen für Übelkeit und Erbrechen

22.1 Beurteilung und Erfassung

Was liegt vor: Übelkeit und Erbrechen?
Wann: Mahlzeitenabhängig, nüchtern, morgens oder aus dem Schlaf?
Seit wann: Zusammenhang mit Medikamenten, Krankheitsverlauf?
Erbrechen: Häufigkeit, Menge, Aspekte wie Galle, Unverdautes, Kaffeesatz (Haematemesis), Koterbrechen (Miserere)?
Linderung: mildernde Faktoren?
Begleitende Faktoren: wie blasse Haut, Schweiss, Schwindel, Angst, unkontrollierter Urin- und Kotabgang?
Dabei gilt:

- Ständige Übelkeit → charakteristisch für metabolische oder toxische Ursachen.
- Erleichterung durch Erbrechen → charakteristisch für gastro-intestinale Ursachen.
- Erbrechen ohne Übelkeit → charakteristisch für zerebrale Ursachen.

22.2 Nichtmedikamentöse Behandlung

Um das Wohlbefinden der betroffenen Person mit Übelkeit und Erbrechen zu verbessern, sind in Abbildung 20 nichtmedikamentöse Behandlungsmöglichkeiten aufgeführt.

Für Hygiene und Entlastung sorgen: Umfassende Mundhygiene, Becken in Reichweite, ggf. in terminalen Situationen Magensonde legen.
Für Entspannung und Ablenkung sorgen: Den Alltag den Beschwerden anpassen, frische Luft, bequeme Lagerung, Lesen, TV, Besuche u.a.
Diätetische Massnahmen: Wunschkost, kleine Portionen, Speisen im Zimmer belassen, Trinkkost, angepasste Flüssigkeitsabgabe.
Unterstützung und Anleitung: Informieren und anleiten zur Selbsthilfe, Material in Reichweite
Komplementäre Methoden: Aromapflege, Akupunktur, Akupressur.

Abbildung 20: Nichtmedikamentöse Behandlungen bei Übelkeit und Erbrechen

22.3 Medikamentöse Behandlung

Die medikamentöse Behandlung zielt darauf ab, auslösende und verstärkende Ursachen von Übelkeit und Erbrechen zu identifizieren und mit geeigneten Medikamenten zu beheben (Gudat, 2015).
Die wichtigsten Medikamentengruppen sind in Abbildung 21 aufgezeigt. Die Verabreichung erfolgt nach ärztlicher Verordnung:

Neuroleptika	Indikation (I): Bei opioidinduzierter und chronischer Nausea. Wirkung (W): Zentrale Wirkung, anxiolytisch, antipsychotisch
Prokinetika	I: Gastroparese, opioidinduzierte und chronische Nausea. W: Motilitätsförderndes Mittel, regt Peristaltik an
Steroide	I: erhöhter Hirndruck, chemotherapie-induzierte Nausea W: zentrale antiemetische Wirkung, antiödematös
Antihistaminika	I: Wirkung am Brechzentrum. Bei vestibulären Ursachen (Innenohr), erhöhtem Hirndruck.
Cannabinoide	W: Spasmolytisch, analgetisch, antiemetisch, appetitanregend
Sekretostatika	I: Erbrechen und/oder kolikartige Schmerzen unter Darmobstruktion (Ileus u.a.) W: Vermindern Sekretion und Mobilität in gastrointestinalen Raum

Abbildung 21: Wichtigsten Medikamentengruppen bei Übelkeit und Erbrechen

23 Mundtrockenheit

Xerostomie bezeichnet das subjektive Gefühl der Mundtrockenheit und Durstgefühl, was die Betroffenen stark belasten kann (Müller & Büche, 2015). Sie können auftreten, obwohl die Flüssigkeitsbilanz ausgeglichen ist (Kostrzewa, 2013). Oft entstehen eine Mundtrockenheit und ein Durstgefühl aus einer Atmung durch den offenen Mund und/oder Medikamentennebenwirkungen (Psychopharmaka).

23.1 Nichtmedikamentöse Interventionen

Mit nichtmedikamentösen Interventionen kann das Wohlbefinden wie der Feuchtigkeitshaushalt des Mundes verbessert werden (Kostrzewa, 2013; Müller & Büche, 2015). Eine Auswahl ist in Abbildung 22 aufgeführt.
Das Zeitintervall ist der Situation der betroffenen Person anzupassen. Gemäss basaler Stimulation ist auf Abwechslung in Konsistenz und Aroma zu achten.

Generell: Wunschgetränke zur Mundpflege berücksichtigen.

In Pump-Flasche (Zentrallager) mit Wunschflüssigkeit Mundschleimhaut alle ½ Std. befeuchten (Hygiene: Flüssigkeit mind. alle 24^{h} auswechseln, dabei Pumpflasche mit warmen Wasser ausspülen).
Eiswürfel in Wangentasche legen. (Nur wenn Person wach ist / Vigilanz)
In Flüssigkeit getränkte Den-Tips (Zentrallager) und/oder weiche (!) Zahnbürste um Beläge auf Schleimhaut, Zunge und Zähne zu entfernen.
Aufgüsse mit Kräutern wie Malve, Minze u.a.

Abbildung 22: Nichtmedikamentöse Interventionen bei Mundtrockenheit

23.2 Medikamentöse Intervention

Bei krankhaften Veränderungen der Mundschleimhaut (z.B. Entzündungen und Soorinfektionen) ärztliche Fachperson beiziehen und Therapie gemäss Verordnung durchführen.

24 Ablehnen von Flüssigkeit und Nahrung

Bei Personen am Lebensende können sich die Bedürfnisse nach Essen und Trinken verändern. Oft kommt es zu einem Ablehnen. Dieses Ablehnen kann verschieden Ursachen haben wie Schmerzen beim Essen, Speisen werden nicht mehr erkannt (Agnosie z.B. bei Demenz), Übelkeit u.a., und muss nicht zwingend einem Sterbewunsch gleichkommen (s. dazu auch Kap. 12 *Assistierter Suizid*, 2. Absatz).
Es gibt aber auch den Fall, in dem jemand über das Ablehnen von Flüssigkeit und Nahrung am Lebensende eine Selbstbestimmung ausdrückt.
→ Merke: es gilt, die Ursachen für ein Ablehnen von Nahrung und Flüssigkeit seriös abzuklären und behebbaren Ursachen ggf. zu therapieren.
Die Information an Angehörige über das Ablehnen als natürliche Reaktion auf den nahenden Tod ist wichtig: Können sich doch viele, die mit dem Umgang und Reaktionen mit Sterbenden nicht geübt sind, grosse Sorge machen und meinen, dass die Person jetzt verhungern und verdursten muss. Aus der Literatur geht hervor, dass Flüssigkeits- und Nahrungsverzicht meistens nicht mit zusätzlichem körperlichem Leid einhergeht und mitunter von Betroffenen als entlastend beschrieben wird (Kostrzewa, 2013).

24.1 Nichtmedizinische Massnahmen

Mit verschiedenen nichtmedizinischen Massnahmen kann für die betroffene Person die Lebensqualität in Bezug des Essens und Trinkens erhöht werden. Die Auflistung in Abbildung 23 ist nicht abschliessend zu betrachten.

Vor den letzten Lebenstagen:
Ablehnung gegenüber Essen & Trinken: immer wieder etwas anbieten, unterschiedliche Getränke und Nahrungsmittel bereithalten, Erreichbarkeit von Essen und Trinken rund um die

Uhr ermöglichen, mittels Finger-food aufstellen (Häppchen, die von agitierten, umherwandernden Personen im Vorbeigehen gegessen werden können) sowie im Zimmer geeignetes Essen und Trinken bereitstellen.
Schön angerichtete, eher kleine Portionen servieren (das Auge isst mit...).
Essen in Gesellschaft, ggf. Angehörige einbinden.
Variationen einbauen: (Aus)Probieren geht über Studieren.
Smoothfood: speziell für Menschen mit Schluckstörungen. „[..] sind rohe oder gegarte, frische oder gefrorene Lebens- und Nahrungsmittel, die durch Schneiden, Mixen, Pürieren, Passieren oder Aufschäumen zubereitet und in Form gebracht werden, ohne dass Inhalts-, Geschmacks- und Aromastoffe verloren gehen. Smoothfood lässt auch Menschen mit Beschwerden das Essen in vollen Zügen geniessen.“ (Forum 99, M. Biedermann, Begründer des Smoothfood).
Kochen auf der Abteilung: durch Gesellschaft, Geräusche und Düfte den Appetit stimulieren.
Kochen am Bett: mittels mobiler Kochstelle kleine Mahlzeiten direkt beim Betroffenen zubereiten. Absicht: durch die Düfte und Geräusche den Appetit fördern.
Während den letzten Lebenstagen:
Wie oben, nach den Bedürfnissen des Sterbenden.
Bei Bewusstseinseintrübung: Flüssigkeit vor allem in Zusammenhang der Mundpflege (s. oben).

Abbildung 23: Nichtmedizinische Massnahmen in Bezug auf Ablehnen von Flüssigkeit und Nahrung

24.2 Medizinische Massnahmen

In Kombination zu dem vorgegangenen Kapitel, sind in Abbildung 24 einige medizinische Massnahmen zusammengefasst. Die Massnahmen werden gemäss ärztlicher Verordnung ausgeführt.

Vor den letzten Lebenstagen:
Bei Bedarf ärztliche Verordnungen für Spezialkost
Bei PEG-Sondenernährung: Anpassungen der Sondenkost (nach oben oder unten)
Während den letzten Lebenstagen:
Anpassen / Einstellen der Sondenkost
S/c – Infusionen bei Durstgefühl n. Verordnung Arzt

Abbildung 24: Medizinische Massnahmen in Bezug auf Ablehnen von Flüssigkeit und Nahrung

25 Juckreiz (Pruritus)

Pruritus ist ein subjektives Symptom (Kostrzewa, 2012), was in Form unangenehmen Hautempfindungen auftritt und den reflexartigen Wunsch sich zu kratzen hervorruft (Büche, 2015). In Folge können Hautdefekte durch Kratzen entstehen, Ruhe- und Schlafstörungen

können auftreten. Beachte: Kratzspuren sind immer bakteriell besiedelt und können zu lokalen oder systemischen Infektionen führen.
Häufige Ursachen für Pruritus im Kontext von palliativen Situationen sind (Büche, 2015):

- Dermatologische Erkrankungen, trockene Haut
- Systemische Erkrankungen wie Urämie, Diabetes mellitus, Elektrolytverschiebungen und Medikamente (Opioide, allergisierenden Substanzen wie Antibiotika u.a.)
- Neurologische Erkrankungen
- Psychosomatische / Psychiatrische Erkrankungen (somatoformer Pruritus)
- Gemischt: mehr als eine Ursache die für den Pruritus verantwortlich sind
- Andere: Ursachen unbekannt

Gelegentlich beschreiben Betroffene, dass Juckreiz und Schmerz schwierig auseinander zu halten sind. Manchmal wird der Juckreiz sogar als schlimmer empfunden. Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass die Reizleitung des Pruritus teilweise über die gleichen Nervenbahnen wie beim Schmerz erfolgt. Juckreiz kann durch verschiedene Faktoren verstärkt werden, unter anderem durch Dehydrierung, Hitze, Angst und Unruhe (Büche, 2015).

25.1 Erkennen und Messen von Juckreiz

Bewohnerinnen und Bewohner ohne oder mit leichten kognitiven und/oder kommunikativen Einschränkungen können auf gezielte Fragen die Problematik und den Juckreiz beschreiben. Eine subjektive Einschätzung kann anhand der verbalen Rangskala mit folgenden Stufen vorgenommen werden (Kostrzewa, 2012):

- 0 = kein Jucken
- 1 = leichtes Jucken
- 2 = starkes Jucken
- 3 = sehr starkes Jucken

Bei Bewohnerinnen und Bewohnern mit schweren kognitiven und/oder kommunikativen Einschränkungen kann ev. mit Hilfe geschlossener ja/nein-Fragen die Problematik um den Juckreiz erfasst werden. In jedem Fall ist durch gezieltes Beobachten eine Fremdeinschätzung der Situation vorzunehmen. Einige beobachtbare Phänomene, die auf Juckreiz hindeuten können (Kostrzewa, 2012):

- Kratzspuren (Hautreibe, kratzen)
- Unruhe, unruhiges Umherwandern, häufiges Rufen und Läuten
- Gereiztheit, Aggressivität
- Reduzierter Appetit
- Selbstschädigendes Verhalten

25.2 Nichtmedikamentöse Interventionen

Bei Juckreiz ist es oft ein Aufspüren, welche Massnahmen den Betroffenen am besten helfen. Nachfragen, beobachten, einschätzen und dokumentieren führen dabei zu den gewünschten Erfolgen (Büche, 2015; Kostrzewa, 2013). Die Interventionen lassen sich den drei Hauptachsen Kühlung, Hautfeuchtigkeit und pH-Wert sowie Reizung und Reibung zuteilen. Eine Übersicht beinhaltet die Abbildung 25.

Hauptachse	Interventionen
Kühlung geben (wird meistens als hilfreich empfunden)	• Wasch- Dusch- und Badewasser anpassen (lauwarm) • Umschläge mit Quark, Gurkenmus • Aromapflege (kühlend) • Kühlende Hautcremes
Hautfeuchtigkeit (Lipide) und pH-Wert erhalten	• Waschintervall und –zeit reduzieren • pH-neutrale Hautmittel/Seifen verwenden (ev. Aromapflege, Bade- und Duschöle) • Vollbad mit 4-5 Esslöffel Speisestärke • nach dem Waschen Haut eincremen, Produkt dem Hautstatus angepasst (ggf. Cremes mit hohem Fettanteil, Harnstoff) • „ausreichend“ trinken
Reizung und Reibung vermindern	• Haut nicht „Abrubbeln“ und „Reiben“ • Weiche, luftige und „kühle“ Kleidung wählen (Keine Wolle oder synthetische Kleider!) • Kratzschutz: Baumwollhandschuhe anziehen, betroffene Köperstelle mit Baumwollverband (Hautschutz bei und Netzverband luftig abdecken

Abbildung 25: Nichtmedikamentöse Interventionen bei Juckreiz

25.3 Medikamentöse Interventionen

Die medikamentösen Interventionen orientieren sich an den ursächlichen Faktoren. Die Abklärungen und Verordnungen koordinieren die ärztlichen Fachpersonen. Die Therapie kann in topischer (lokale) oder systemischer (Einnahme) Form erfolgen (Büche, 2015; Kostrzewa, 2013). Die Therapiemöglichkeiten sind in Abbildung 26 dargestellt. Medikamentöse und nichtmedikamentöse Interventionen sollen kombiniert angewendete werden.

Therapieansatz	Interventionen
topisch	• Steroidhaltig, anästhesierende, Antihistaminika erhaltenden Salben/Cremen/Lotionen
systemisch	• Antihistaminika, Steroide, nichtsteroidale Antiphlogistika in Form von Tabletten, Kapseln und Tropfen

Abbildung 26: Medikamentöse Interventionen bei Juckreiz

26 Verzeichnis externer Partner Palliative Care

Nachstehende Organisationen bieten spezialisierte Palliative Care an analog der Nationalen Strategie. Die Angebote der spezialisierten Palliative-Care-Teams stehen Institutionen mit palliativer Grundversorgung (dazu gehört auch der Schlogari) gegen Verrechnung zu Verfügung.

Palliative-Care-Teams unterstützen das Behandlungsteam, bei Personen am Lebensende mit schwierigen und komplexen Situationen, Lösungen zu finden. Dies kann telefonisch aber auch vor Ort mit konkretem Coaching der involvierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter geschehen. Der Entscheid zum Einbezug und zur Zusammenarbeit mit einem Palliative-Care-Team findet im Schlogari im Dialog folgender Personen statt: Ärzteschaft, Pflegeexperten, Bereichsleitungen, ggf. Personen aus der Geschäftsleitung. Dabei wird auch die zuständige Person festgelegt, die die Koordination, Kontaktaufnahme und Kommunikation mit dem Palliative-Care-Team übernimmt.

26.1 Telefonischer Konsiliardienst Palliative Care

Palliativzentrum Inselspital

Inselspital	**Erreichbarkeit**
Universitätsspital Bern	Der Konsiliardienst Palliative Care steht von
Palliative Care	Montag bis Freitag von 8 bis 17 Uhr zur Verfügung.
SWAN C	Telefon 031 632 50 40
Freiburgstrasse 28	E-Mail palliativ.konsil@insel.ch
CH-3010 Bern	Fax 031 632 51 06

http://www.palliativzentrum.insel.ch/de/kontakt/

26.2 Mobile Dienste Palliative Care

Spital Thun

Kontakt für Anfragen und Informationen	**Erreichbarkeit**
Mobile Palliative Dienste MPD	Von Montag-Freitag von 8.00 bis 17.00 Uhr
	Telefon 033 226 22 28
	E-Mail mpd@spitalstsag.ch
	Bei einer Zusammenarbeit: rund um die Uhr

http://www.spitalstsag.ch/de/Spital-Thun/Angebot/Medizinische-Klinik/FachgebieteSprechstunden/Onkologie/Angebot/Mobile-Palliative-Dienste-MPD

Spitex Bern SEOP	**Erreichbarkeit**
Anmeldung neuer Kunden und Kundinnen	Telefonzentrale SPITEX BERN
SPITEX BERN SEOP	Montag bis Freitag, 8 –12 Uhr und 13.30 –17 Uhr
Spitalexterne Onkologie und	Tel. 031 388 50 50
Palliativpflege	Fax 031 388 50 40
Könizstrasse 60	E-Mail seop@spitex-bern.ch
Postfach 450	übrige Zeiten und nachts:
3000 Bern 5	Medphone Notfallarzt Bern (Fr. –.98/Min.)
	Tel. 0900 57 67 47
	Diensthabende SEOP-Fachperson verlangen

https://www.spitex-bern.ch/dienstleistungen/bestehende-potentielle-kunden/seop

26.3 Stationäre Palliative Behandlung

Stiftung Diaconis	**Erreichbarkeit**
Palliative Care	Telefon 031 337 70 10
Schänzlistrasse 15, 3013 Bern	Fax 031 337 70 14
www.diaconis.ch	E-Mail: palliave.care@diaconis.ch

http://www.diaconis.ch/palliative-care/kontakt-und-anmeldung
http://www.diaconis.ch/dokumente/wpp/5-broschuere-diaconis-palliative-care/file

27 Glossar

Angehörige	Umfasst Verwandte, Familie, Partner/Partnerin, Vertrauens- und Bezugspersonen* wie auch enge Freunde aus dem sozialen Umfeld der Bewohner/Bewohnerinnen *Achtung: unter Bezugspersonen sind nicht die Mitarbeiter/Mitarbeiterinnen P&B Schlogari gemeint.
Assessment (A)	Englisch: Beurteilung, Einschätzung, Bewertung. A. dienen der systematischen, strukturierten Erfassung von Symptomen und Phänomenen. Die Resultate aus den Einschätzungen dienen als Grundlage, um das weitere Handeln hinsichtlich Notwendigkeit (Bedarf) und Dringlichkeit (Eile) zu steuern. Achtung: die erhobenen Daten sind in einem ganzheitlichen (holistischen) Ansatz auszuwerten. Das heisst, das Handeln nicht nur entsprechend der Endzahl / Total abzuleiten, sondern die Einzelnen Dimensionen und deren Beeinflussung untereinander in einen individuellen Kontext setzten.
Barrierefrei	Mit möglichst wenig administrativen und hierarchischen Hürden, möglichst rasch und unkompliziert.
Behandlungsteam	Alle an der Behandlung involvierten Personen unterschiedlicher Berufsgruppen einer erkrankten Person. In diesem Konzept steht der Begriff in erster Linie für das Departement Pflege und Betreuung und den ärztlicher Dienst, kann aber situationsentsprechend Personen aus anderen Departementen einschliessen.
Basale Stimulation	Basale Stimulation ist ein wahrnehmungs- und kommunikationsspezifisches Konzept, welches im Rahmen der Heilpädagogik für schwerste mehrfachbehinderte Kinder entwickelt wurde. Ende der achtziger Jahre erweiterte Prof. Christel Bienstein gemeinsam mit Prof. Dr. Andreas Fröhlich das Konzept Basale Stimulation ® für die Pflege. Das Konzept ist zehn Lebensthemen zugeteilt, die über verschiedene Sinneswahrnehmungen gefördert werden. **Basal** bedeutet, dass wir zurückgreifen auf die Basis, auf die elementaren Fähigkeiten menschlichen Handelns, um einen Menschen zu erreichen, um mit ihm in Kontakt zu treten. **Stimulation** bedeutet, dass wir motivieren, anregen, ermuntern um mit andern Personen und der Umwelt in Kontakt zu treten und sich selbst deutlicher wahrzunehmen.
Betroffene Person Betroffene	Umfasst Bewohnerinnen und Bewohner als Individuen, welche sich in einer palliativen Situation befinden. Dies im Sinne von Gesundheitskrisen aufgrund schweren, chronischen Erkrankungen und/oder End-of-Life-Phase.

Fachperson(en)	Person(en) mit spezifischer Fachausbildung.
Hospiz	Meist kleinere, spezialisierte Pflegeinrichtungen zur Sterbebegleitung. Unheilbar Kranke und deren Angehörigen werden im Sterbe- und Trauerprozess im Sinne von Palliativ Care begleitet und gepflegt.
Kachexie, kachektisch	griechisch: schlechter Zustand. Schwere Form der Abmagerung mit allgemeiner Atrophie und Auszehrung.
Durchbruchschmerzen (DBS)	DBS ist ein vorübergehender, starker Schmerzanstieg bei sonst gut kontrollierten Basisschmerzen. Personen mit rasch fortschreitenden Krankheiten sind häufiger davon betroffen. DBS treten oft unvermittelt auf. Je nach Grunderkrankung können auslösende Faktoren identifiziert werden. DBS können die Lebensqualität der Betroffenen stark verschlechtern.
Prozess	von Lateinisch Procedere: vorwärtsgehen. Bezieht sich auf einen Verlauf, Vorgang, Ablauf, Entwicklung, wobei allgemein ein System in Bewegung ist und sich dabei gegenseitig beeinflusst und fortlaufend verändert.
Interdisziplinär, Interprofessionell	Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen/Disziplinen (siehe auch Fachpersonen und Behandlungsteam)
Integrität	Möglichst weitgehende Übereinstimmung zwischen den eigenen Idealen und Werten und der tatsächlichen Lebenspraxis und dem eignen Handeln.
Moralische Irritation Moralisches Unbehagen	Moralisches Unbehagen oder moralische Irritation zeichnet sich in Gefühlen der Unsicherheit, Beklemmung und des Unverständnisses (etwas nicht nachvollziehen können) aus. Moralische Irritation stellt oft einen ersten Indikator dar, dass es sich hier um eine ethisch reflexionswürdige Situation handelt und an einem runden Tisch oder ggf. in einer ethischen Fallbesprechung erörtert werden soll. Moralische Irritationen, die nicht aufgelöst werden, können zu moralischem Stress führen.
Moralischer Stress	Entsteht, wenn aufgrund begrenzter Ressourcen (Zeit, Personal etc.) gegen eigene berufsethische Werte gehandelt werden muss. Hält dieser Zustand an respektive wiederholt er sich, verletzt dies die moralische Integrität der Fachperson. Sie erleidet moralischen Stress. Durch Strategien wie Runder Tisch / ethische Fallbesprechungen oder der persönlichen Resilienz (Faktoren, die zu einer guten persönlichen Widerstandskraft führen und helfen, die tägliche Herausforderung zu bewältigen) kann moralischem Stress vorgebeugt werden.

Off-Label-Use	Bezieht sich auf die Anwendung von zugelassenen, gebrauchsfertigen Arzneimitteln ausserhalb der zugelassenen Indikation, Dosierung, Applikationsform und/oder Population. Bei rund drei Drittel der in der Palliative Care eingesetzten Arzneimitteltherapien handelt es sich um Off-Label-Use. Die Anwendung ist zulässig, sofern die ärztliche Sorgfaltspflicht nicht verletzt wird.

28 Literatur

Bloomer M. J. & O'Brien, A. (2013). Palliative care for the person with serious mental illness: The need for a partnership approach to care in Australia. *Progress in Palliative Care, 21,* 27-31.

Büche, D. (2015). Hautprobleme. In H. Neuenschwander & C. Cina, (Hrsg.). *Handbuch Palliativmedizin.* (3. vollst. überarb. Aufl.). Bern: Huber.

Bundesamt für Gesundheit [BAG]. (2014). *Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern.* Letzter Zugang am 9. Feb. 2015 unter http://www.formative-works.ch/content/files/Palliative%20Care%20-%20Nutzerpers-perspektive%20in%20der%20Psychiatrie_Sottas%20def.pdf

Curaviva (Hrsg.). (2013). *Menschen am Lebensende begleiten. Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen.* Letzter Zugang am 9. Feb. 2015 unter http://www.curaviva.ch/files/GJYBL26/Broschuere-Palliative-Care-Menschen-am-Lebensende-begleiten.pdf

Forum 99.(o.D.). Smoothfood. Fünf Sterne für die Heimküche. Letzter Zugang am 13. Feb. 2015 unter http://smoothfood.ch/smoothfood

Frick, E., Weber, S. & Borasio, G. D. (2002). *SPIR – Halbstrukturiertes klinisches Interview zur Erhebung einer „spirituellen Anamnese".* Letzter Zugang am 13. Okt. 2015 unter http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Klinik-und-Poliklinik-fuer-Palliativmedizin/download/de/professur-fuer-spiritual-Care/infos-links-downloads/handreichungen/spir.pdf

Bundesamt für Gesundheit [BAG], Schweizerische Konferenz der kantonalten Gesundheitsdirekttorinnen und – direktoren [GDK]. (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015.* Bern: Autoren.

Erlbruch, W. (2007). *Ente, Tod und Tulpe.* München: Kunstmann.

European Association for Palliative Care [EAPC] (2010). *EAPC Taskforce on Spiritual Care in Palliative Care*. Letzter Zugang am 13. Okt. 2015 unter http://www.e-apcnet.eu/Themes/Clinicalcare/Spiritualcareinpalliativecare.aspx

Eychmüller, S. (2015). *Palliative Essentials. Das 1x1 der Palliative Care.* Bern: Huber.

Fallowfield, L. & Jenkins V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet 24,* 312–319.

Grob, D. (2012). Vom Umgang mit Sterbewünschen: „Ich möchte sterben“ heisst nicht „Ich möchte mich umbringen“. *Schweizerische Ärztezeitung 93:* 13.

Gudat, H. (2015). Übelkeit und Erbrechen. In H. Neuenschwander & C. Cina, (Hrsg.). *Handbuch Palliativmedizin.* (3. vollst. überarb. Aufl.). Bern: Huber.

Gurtner, C., König, S., Schwarze, T., Hoffmann, H. & Richter, D. (2012). Psychiatrische Pflege- und Betreuungsprobleme in einem Wohnheim für psychisch und geistig behinderte Bewohner: *Ergebnispräsentation SNF Studie*, Riggisberg.

Hamric, A. B. (2014). [Moral distress – an overview of the concept]. Unveröffentlichte Daten aus Tagungsprogramm Moralischer Stress – Moralische Resilienz in der Pflege, Universitätsspital Zürich.

Heller, B. (2007). Bedeutung religiös-kultureller Unterscheide in der Palliative Care. In C. Knipping (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care*. (2. korrig. Aufl.). Bern: Huber.

Kantonsspital St. Gallen [KSSG]. (o.D.). *Wenn ein geliebter Mensch stirbt.* Letzter Zugang am 09. Sept. 2015 unter http://www.palliativzentrum.kssg.ch/content/dam/dokument_library/container_palliativzentrum/palliativzentrum/Broschueren/flyer_wenn_ein_geliebter_mensch_strirbt.pdf.ocFile/flyer_wenn_ein_geliebter_mensch_strirbt.pdf

Knipping, C. H. (2007). Betreuung am Lebensende. In C.H. Knipping. (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care.* (2. korrig. Aufl.). Bern, Huber.

Kostrzewa, S. (2013). *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Palliative Care und geistige Behinderung.* Bern: Huber.

Kunz, R. (2013). Kongressvortrag für Spitalseelsorgende : Spirituell Care aus Sicht des Arztes. Letzter Zugang am 13. Okt. 2015 unter http://www.spitalseelsorge.ch/media/archive4/fruehere_tagungen/2012_quarten_oek/Kunz_Praesentation.pdf

Kunz, R. (2012). Lebens- und Sterbewünsche bei unheilbarer Krankheit. *Schweizerische Ärztezeitung 93:* 18.

Lynn, J. (2001). Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *Journal of the American Medical Association 285*(7), 925-932.

Macleod, S. & Schulz C. (2013). *Psychiatrie in der Palliativmedizin. Behandlung psychiatrischer und psychosomatischer Probleme am Lebensende.* Bern: Huber.

Mehta, A. & Chan, L. (2008). Understanding the concept of “total pain:” A prerequisite for pain control. *Journal of Hospice and Palliative Nursin,10*, 26-32.

Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool [MCPCIL]. (2014). *Best Care For The Dying (BCD). Leitlinie Sterbephase.* Deutschsprachige Version von Kantonsspital St.Gallen und Unilkinik Köln. Letzter Zugang 5. Feb. 2015 unter http://www.palliativzent-rum.kssg.ch/home/unser_fachbereich/qualitaet/dokumente.html

Müller, M. (2007). Vom Umgang mit Abschied und Trauer der Fachkräfte. In C. Knipping (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care*. (2. korrig. Aufl.). Bern: Huber.

Müller, M. & Büche, D. (2015). Mundschleimhaut. In H. Neuenschwander & C. Cina, (Hrsg.). *Handbuch Palliativmedizin.* (3. vollst. überarb. Aufl.). Bern: Huber

Müller Staub, M., Gorg, J. & Abderhalden C. (Hrsg.) (2013). *Pflegediagnosen und Pflege-massnahmen.* (4. vollst. überarb. Aufl.). Bern: Huber.

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories an palliative care. *British Medical Journal 330*, 1007-1011.

Neuenschwander, H. & Cina, C. (2015). Gebrauchsanweisung. In H. Neuenschwander & C. Cina, (Hrsg.). *Handbuch Palliativmedizin.* (3. vollst. überarb. Aufl.). Bern: Huber.

Paul, C. & Müller, M. (2007). Trauerprozesse verstehen und begleiten. In C. Knipping (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care*. (2. korrig. Aufl.). Bern: Huber.

Registered Nurses’ Association of Ontario [RNAO]. (2011). *End-of-Life Care During the Last Days and Hours. Clinical Best Practice Guidelines*. Toronto: Autor.

Sargaga, M & Stiefel, F. (2015). Psychiatrische Aspekte. In H. Neuenschwander & C. Cina, (Hrsg.). *Handbuch Palliativmedizin.* (3. vollst. überarb. Aufl.). Bern: Huber.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW]. (2012). *Ethische Unterstützung in der Medizin.* Letzter Zugang am 29. Jan. 2016 unter www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/d_RL_Ethik_Juni13_Web.pdf

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW]. (2006/2013). *Palli-ative Care. Medizin-ethische Richtlinien.* Basel: Autor.

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung [palliative.ch]. (o.D.). Best Practice. Letzter Zugang am 12. Feb. 2015 unter http://www.pallia-tive.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice/

Stiefel, F. (2007). Schlafstörungen bei Patienten mit chronischen Schmerzen. In C. Knipping (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care*. (2. korrig. Aufl.). Bern: Huber.

Truffrey-Wijne, I. (2012). A new model for breaking bad news to people with intellectual disabilities. *Palliatve Medicine 27,* 5-12.

Weltgesundheitsorganisation Europa [WHO]. (2008). *Wie lassen sich Disease-Management-Programme unter Einbezug sämtlicher Versorgungsumgebungen und -dienstleister durchführen? Grundsatzpapier*. Kopenhagen: Autor.