Palliative Betreuung am Lebensende

Handlungsempfehlung für die Sterbephase

Kantonsspital
St.Gallen

Eine Leitlinie für die Sterbephase

Informationen für Fachpersonal

«Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden.»

Aus: Leitsatz 1 der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland; 2009

Ausgangslage

Die Betreuung und Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen gehört zum Versorgungsauftrag von Institutionen des Gesundheitswesens. Nur ein geringer Anteil der Sterbenden wird auf Grund besonders komplexer und schwieriger Problemlagen von spezialisierten multiprofessionellen Teams in Palliativstationen, stationären Hospizen oder zu Hause betreut. Für Einrichtungen und Teams, deren primärer Betreuungsauftrag nicht die Palliativversorgung ist, stellt die Betreuung, Behandlung und Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen eine anspruchsvolle, komplexe und nicht selten auch schwierige Aufgabe dar.

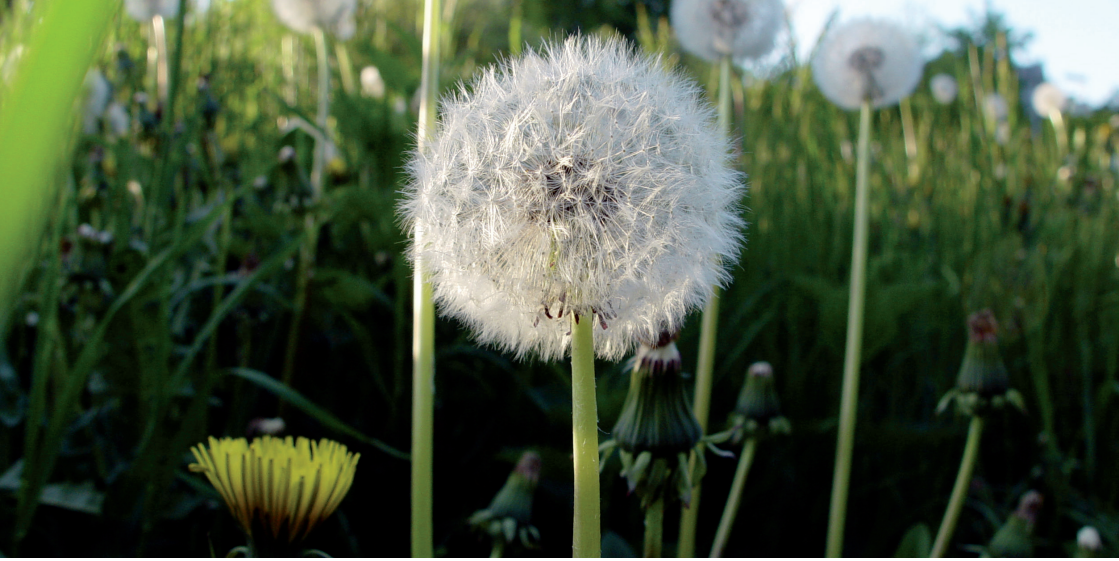
«In der Palliative Care wird die Endlichkeit des menschlichen Lebens akzeptiert, indem das Sterben und der Tod als Bestandteile des Lebens verstanden werden. Das Machbare wird gegenüber dem Sinnvollen abgewogen. In den Gesundheitsberufen werden die Grenzen der eigenen Möglichkeiten und des menschlichen Lebens akzeptiert.»

Aus: Nationale Leitlinien Palliative Care Bundesamt für Gesundheit (BAG) und schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)

Aspekte, die dabei besonderer Beachtung bedürfen, sind die Kommunikation innerhalb des Betreuungsteams, zwischen den betreuenden Personen, den Patienten und Angehörigen sowie eine angemessene medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung. Hilfreich kann dabei ein möglichst strukturiertes Vorgehen sein, das für die zu erwartenden Aufgaben ein grösstmögliches Mass an Sicherheit für alle Beteiligten gewährleistet.

Wesentliche Ziele für die Betreuung in der Sterbephase sind die Beachtung und Umsetzung des Patientenwillens, die Berücksichtigung der Wünsche der Angehörigen sowie die Leidenslinderung. Die Handlungsempfehlung für die Sterbephase beinhaltet diese Aspekte und stellt ein umfassendes, strukturiertes und handlungsleitendes Vorgehen zur Verfügung. Sie basiert auf den Erfahrungen und den Inhalten des Liverpool Care Pathway for the dying person (LCP Version 12).

Sprachliche Gleichstellung:
Die im Text gewählte männliche Form schliesst die weibliche Form mit ein und umgekehrt.



Handlungsempfehlung Sterbephase

Die Handlungsempfehlung für die Sterbephase ist eine Weiterentwicklung des Liverpool Care Pathway for the dying person (LCP) im deutschsprachigen Raum, um sterbende Menschen und ihre Angehörige in den letzten Tagen und Stunden optimal zu betreuen und zu begleiten. Dafür bietet sie eine umfassende und strukturierte Vorgehensweise an, die unabhängig von der Krankheitsdiagnose und vom Ort der Betreuung angewendet werden kann. Durch die Berücksichtigung aller wichtigen Aspekte der Sterbephase vermittelt die Leitlinie eine hohe Handlungssicherheit im Betreuungsprozess und kann insbesondere in Bereichen, in denen sterbende Menschen eher selten betreut werden, handlungsleitend eingesetzt werden.
Die Handlungsempfehlung beinhaltet neben einer ausführlichen Dokumentationsempfehlung ein umfassendes Implementierungs- und Schulungskonzept.

Wesentliche Inhalte der <Die Handlungsempfehlung> sind:

- Feststellung des Beginns des Sterbeprozesses im Team («Diagnostizieren des Sterbens») sowie eine klare Kommunikation darüber
- Erfassen von spezifischen Stressoren und Ressourcen sowie das Planen von Massnahmen zum Wohlbefinden des Patienten und seiner Angehörigen (Symptombehandlung, Leidenslinderung, Begleitung)
- Vermeidung von unangemessenen diagnostischen, medizinischen und pflegerischen Interventionen
- Überprüfung und Anpassung der medikamentösen Behandlung
  - Feststellen und Absetzen von nicht mehr notwendigen Medikamenten
  - Ansetzen von für die Symptomkontrolle notwendigen Medikamenten
  - Wahl einer geeigneten Applikationsform
  Begleitung der Angehörigen, nachdem der Patient verstorben ist

Anhand der Ziele der Leitlinie wird die Betreuung und Behandlung der Sterbenden geplant, organisiert, durchgeführt und überprüft. Das erfolgt nach vorformulierten Zielen, die diesen Prozess umfassend und ganzheitlich beschreiben. Die einzelnen Ziele können für jeden Betreuungsprozess unterschiedlich relevant sein, bedingt durch die individuellen Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen. Diesen Bedürfnissen und der Einmaligkeit jedes Sterbeprozesses wird durch eine unterschiedliche Gewichtung und Priorisierung der Ziele im Einzelfall entsprochen. So wird eine optimal angepasste und angemessene Betreuung angestrebt. Solche Ziel-Anpassungen werden in der Dokumentation als «Varianten» bezeichnet und als solche dokumentiert. Diese Varianten sind häufig notwendig und, wenn es die individuelle Situation des Patienten erfordert, auch ausdrücklich gewünscht.

Auf der ersten Seite der Leitlinie sind Anwendungshinweise und allgemeine Informationen aufgeführt. Auf Seite 2 befindet sich ein Vorschlag für ein strukturiertes Vorgehen zum Diagnostizieren des Sterbens (Algorithmus). Die Leitlinie der Betreuung ist in drei Teile gegliedert:

- Abschnitt 1 (Ersteinschätzung)
- Abschnitt 2 (Verlaufseinschätzung)
- Abschnitt 3 (Betreuung nach dem Tod)

Das Diagnostizieren des Sterbens

Wesentlich für die Feststellung, ob die Sterbephase begonnen hat, ist eine intensive Beobachtung des Betroffenen und seines Krankheitsverlaufes. Dabei spielt die Wahrnehmung und die Einschätzung seiner Symptome und seines allgemeinen Zustandes eine wichtige Rolle. Häufig führt die Feststellung von Zustandsveränderungen des Patienten zu einer vermehrten Diskussion im multiprofessionellen Betreuungsteam über die Wahrscheinlichkeit eines baldigen Todeseintritts. Ist dies der Fall, können Leitfragen helfen, zu einer übereinstimmenden Einschätzung zu kommen:

- Liegt dem Zustand des Patienten möglicherweise eine potenziell reversible Ursache zugrunde, die kausal behandelt werden sollte? (z.B. Opioidnebenwirkungen, Nierenversagen, Hyperkalzämie, Infektion o.ä.)
- Welche konkreten Anzeichen sprechen für den wahrscheinlichen Todeseintritt in den nächsten Tagen oder Stunden? (z.B. veränderte Atmung, verändertes Bewusstsein, sozialer Rückzug, Haut- und Gesichtsveränderungen, generelle Verschlechterung, verminderte orale Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme)
- Sind mögliche diagnostische Massnahmen und sich daraus ergebende therapeutische Konsequenzen indiziert, angemessen, zumutbar und dem Willen des Patienten entsprechend?
- Braucht es für eine Entscheidung die Unterstützung anderer? (z.B. ein Palliativteam, Zweitmeinung, Seelsorge, Angehörige o. ä.)

Ergebnis dieses Prozesses ist die Einschätzung, ob sich der Patient in der Sterbephase befindet oder aber nicht. Dem entsprechend werden dann zwei unterschiedliche Vorgehensweisen gewählt, von denen die eine

zur Anwendung der Handlungsempfehlung Sterbephase führt.
Es ist nicht immer einfach, das Sterben zu diagnostizieren. Deshalb ist der interdisziplinäre und multiprofessionelle Austausch unverzichtbar. So fliessen Fachwissen, Intuition und Erfahrungen der verschiedenen Professionen in diesen Prozess ein. Austausch und Abgleich der Einschätzungen helfen auch, widersprüchliche Aussagen gegenüber dem Patienten und seinen Angehörigen zu vermeiden. Dies vermittelt Sicherheit und stärkt das Vertrauen in die Arbeit des Teams.
Spätestens nach Ablauf von drei Tagen oder bei einer unerwarteten Veränderung des Zustandes des Patienten oder wenn Einwände der an der Betreuung beteiligten Personen erfolgen, muss oder die Einschätzung wiederholt und dokumentiert werden.

Falls sich der Zustand des Patienten im weiteren Verlauf wider Erwarten so verändert, dass er nicht mehr sterbend erscheint, wird die Dokumentation mit der Handlungsempfehlung beendet und wieder durch die übliche Dokumentation ersetzt.

Abschnitt 1

Ersteinschätzung, Ziele 1–9

Bei allen Entscheidungen muss der momentane Zustand des Patienten berücksichtigt werden. Das Wohlbefinden des Patienten hat oberste Priorität.

Ziele 1 – 3: Basisinformationen, Kommunikation, spirituelle Aspekte

Am Beginn der Ersteinschätzung steht die Feststellung von Symptomen und Beschwerden des Patienten. Im Weiteren wird festgestellt, wie weit der Patient und seine Angehörigen in der Lage sind, sich mitzuteilen – Einschränkungen sollten, soweit möglich, beseitigt werden. Eine detaillierte Zusammenstellung von den für die Betreuung wichtigen Informationen und Betreuungswünschen des Patienten und seiner Angehörigen folgt und der Betreuungsplan wird ihnen erklärt. Unterstützend dazu dient das Informationsblatt für Angehörige zu Beginn der Empfehlung sowie die Broschüre «Palliative Betreuung am Lebensende». Zudem wird dokumentiert, dass ihnen die Möglichkeit gegeben wurde, sich in Bezug auf ihre Wünsche, Wertvorstellungen und weitere spirituelle Aspekte zu äussern.

Ziele 4 – 8: Medikation, medizinische und pflegerische Interventionen

Es wird sichergestellt, dass Bedarfsmedikation symptombezogen verordnet ist, die Medikamentenliste überprüft und überflüssige Medikamente abgesetzt worden sind. Geplante bzw. benötigte Interventionen und Massnahmen werden ebenfalls auf ihre Notwendigkeit überprüft und entsprechend dem Bedarf angepasst oder ausgesetzt.
Der Bedarf an Flüssigkeitszufuhr und Ernährung wird überprüft, der Hautzustand in Bezug auf belastende Symptome und der Lagerungsbedarf werden beurteilt.

Ziel 9: Information an das Primärversorgungsteam

Es wird dokumentiert, wie weit der Patient bzw. die Angehörigen über die geplante Vorgehensweise informiert sind und dass sie angemessene Hier wird dokumentiert, ob der Hausarzt bzw. Primärbehandler über den Zustand des Patienten informiert ist.

Am Schluss der Ersteinschätzung bestätigen Arzt und Pflegefachperson mit ihrer Unterschrift die Richtigkeit der erfassten Daten. Weitere wichtige Informationen zur Ersteinschätzung, die bisher noch nicht erfasst sind, aber für die Betreuung relevant sein könnten, können ergänzt werden.

Abschnitt 2

Verlaufseinschätzung

Dieser Abschnitt wird jeden Tag in der Dokumentation neu angelegt und als Verlaufsdokumentation und Handlungsnachweis geführt.
Befinden und Symptomstatus (Ziele a – q) werden regelmässig überprüft. Ziel ist es, den Patienten in dieser häufig sehr dynamisch verlaufenden Krankheitsphase mit maximaler Aufmerksamkeit zu beobachten, um zeitnah angemessen auf Veränderungen reagieren zu können.

Abschnitt 3

Betreuung nach dem Tod

Ziele 10 – 12
In diesem Abschnitt wird der Todeseintritt, die würdevolle Versorgung des Verstorbenen sowie die Begleitung und Information der Angehörigen dokumentiert.
Es bietet sich an, den Angehörigen die Trauerbroschüre «Wenn ein geliebter Mensch stirbt…» zu geben.
Am Ende der Betreuung bestätigen Arzt und Pflegefachperson mit ihrer Unterschrift die umfassende Durchführung der Betreuung nach dem Tod des Patienten.

Varianten und Variantenanalyse

Jeder Abschnitt enthält einen ergänzenden Bogen für die so genannte Variantenanalyse. Die Varianten stellen eine Möglichkeit dar, die Maximalvorgaben der Zielformulierungen an die individuelle Situation des Patienten anzupassen.

Sie sind unverzichtbarer Bestandteil der Handlungsempfehlung Sterbephase. Die Analyse der Varianten führt möglicherweise in der Folge zu Änderungen im praktischen Vorgehen. Um die Betreuungskontinuität zu erhalten, müssen alle veränderten Massnahmen und Interventionen dokumentiert werden. So sind die notwendigen und sinnvollen Zieländerungen für die Beteiligten transparent und nachvollziehbar, die Massnahmen sind erfasst und die Ergebnisse sind überprüft.

Die Handlungsempfehlung für die Sterbephase ist eine Leitlinie für die Betreuenden in dieser für den Sterbenden, aber auch für die Angehörigen wichtigen und häufig auch herausfordernden und belastenden Zeit. Es hilft, das Wichtige nicht zu vergessen, aber auch unnötige und vielleicht störende Wiederho-

lungen zu vermeiden. Es fördert die in dieser Situation so wichtige Kommunikation aller Beteiligten.
Die Erfahrung zeigt, dass dieses Instrument viel Individualität zulässt und allgemein Ruhe und Sicherheit vermittelt.

Die Broschüre wurde erstellt von den Koordinationszentren für die Handlungsempfehlung in der Schweiz, Österreich und Deutschland. Falls Sie mehr Informationen zur Handlungsempfehlung Sterbephase wünschen oder diese in ihrem Betrieb einführen möchten, wenden Sie sich bitte an das entsprechende Koordinationszentrum. Beachten Sie bitte auch die 10 Schritte des Implementierungsprogramms (www.palliativzentrum.kssg.ch).

Ergänzende Literatur

- Empfehlung Sterbephase - Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen (2016), herausgegeben von palliative.ch, www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice/
- S3 Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung – Sterbephase (2015), herausgegeben von Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AMWF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften)

Kantonsspital St.Gallen

Koordinationszentrum Schweiz und Österreich
Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen
Rorschacherstrasse 95
CH-9007 St.Gallen
Tel. +41 494 35 50
palliativzentrum@kssg.ch
www.palliativzentrum.kssg.ch

Koordinationszentrum Deutschland
Zentrum für Palliativmedizin – Koordination
Kerpener Str. 62
D–50937 Köln
Tel. +49 221 478-3365
palliativzentrum-LCP-D@uk-koeln.de
http://palliativzentrum.uk-koeln.de

Verison 1 / Oktober 2016