

Richtlinien «Palliative Care»: die Sicht des Patienten ist entscheidend

Die Anfänge der Palliative-Care-Bewegung gehen auf das 19. Jahrhundert zurück, als sich in Grossbritannien Spitäler weigerten, krebserkrankte sterbende Patienten zu betreuen. Ein Jahrhundert später ist es die Schmerzlinderung, für die sich Cicely Saunders im St Christopher's Hospiz einsetzt. 1970 hat Elisabeth Kübler-Ross einen psychologischen Ansatz gegenüber Lebensende und Sterben beschrieben («On Death and Dying») und auf die Notwendigkeit hingewiesen, jeden Patienten individuell und unter Einbezug seiner Lebensgeschichte zu behandeln. Fünf Jahre später gründet Balfour Mount in Kanada eine erste Palliative-Care-Abteilung mit einem universitären Lehrstuhl. Seit den 80er Jahren entwickeln sich auch in der Schweiz Palliative-Care-Angebote im stationären und im ambulanten Bereich.

Während die Medizin sich heute zunehmend spezialisiert und fragmentiert, strebt Palliative Care eine umfassende und über alle Fachbereiche hinweg vernetzte Betreuung des Patienten an. Die Sicht des Patienten ist entscheidend, und

sein Verständnis von Lebensqualität und Würde beim Sterben muss im Zentrum unserer Sorge stehen. Es geht darum, die Grenzen der Medizin zu akzeptieren und das Leiden des Patienten zu lindern, ohne den Tod zu beschleunigen oder ihn hinauszuzögern.

Der interdisziplinäre Zugang und die verfügbaren Mittel unterscheiden sich von Kanton zu Kanton; trotzdem muss ein Zugang zu Palliative Care für jedermann garantiert sein.

Die SAMW unterstützt seit längerem die Entwicklung von Palliative Care. Sie bedankt sich bei der Subkommission «Palliative Care» und ihrem Leiter, Dr. med. Roland Kunz, für die Erarbeitung der Richtlinien; diese wurden vom Senat der SAMW am 23. Mai 2006 definitiv verabschiedet.

*Prof. Claude Regamey,
Präsident der Zentralen Ethikkommission*

*Prof. Peter M. Suter,
Präsident der Schweizerischen Akademie
der Medizinischen Wissenschaften*

Palliative Care: keine neue medizinische Spezialisierung, sondern ein umfassender Betreuungsansatz

Ende Mai 2006 hat die SAMW die medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen «Palliative Care» definitiv verabschiedet. In der Vernehmlassung wurde ausdrücklich begrüsst, dass die SAMW für diesen Bereich Richtlinien ausgearbeitet hat. Die Richtlinien sind unter www.samw.ch online abrufbar.

Roland Kunz^a,
Michelle Salathé^b

a Dr. med., Schlieren, Vorsitz der
Subkommission «Palliative Care»

b lic. iur., wissenschaftliche
Mitarbeiterin SAMW

Angesichts der demographischen Entwicklung der Bevölkerung mit einer steigenden Zahl multimorbider Menschen wird die Nachfrage nach Palliative Care in den nächsten Jahren weiter zunehmen. Die Notwendigkeit von Palliative Care und der Bedarf nach einer Förderung sind deshalb unbestritten. Trotzdem sind die Angebote im Bereich von Palliative Care kantonale nach wie vor sehr unterschiedlich.* Eine wesentliche Ursache dafür sind neben finanziellen Aspekten die unterschiedlichen Definitionen und Konzepte von Palliative Care. Zwar hat in den letzten Jahren eine Professionalisierung im Bereich der Palliative Care stattgefunden; das Verständnis von Palliative Care ist aber nach wie vor uneinheitlich. Dies hat sich auch in den über 30 eingegangenen Stellungnahmen zum Richtlinienentwurf «Palliative Care» gezeigt. So betonten einige Fachgesellschaften, dass Palliative Care bereits weitgehend im medizinischen Alltag integriert sei. Dieser Einwand ist aber nicht nur auf unterschiedliche Definitionen von Palliative Care und ihrer Zielgruppen zurückzuführen, sondern wohl auch auf Befürchtungen, dass die Richtlinien einer neuen Spezialisierung «Palliative Care» Vorschub leisten. Bei der Überarbeitung der Richtlinien hat sich die zuständige Subkommission deshalb bemüht, das Grundverständnis von Palliative Care noch deutlicher herauszuarbeiten. Die Richtlinien halten neu fest, dass es nicht Ziel sei, eine neue medizinische Spezialisierung zu begründen, sondern die Anwendung von Palliative Care im medizinischen Alltag und in allen Fachbereichen zu unterstützen. Dies gilt insbesondere auch für Bereiche wie die Neonatologie, die Intensivmedizin, die Geriatrie und die Psychiatrie: Palliative Care strebt mit einem umfassenden Ansatz an, Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fort-

schreitenden Krankheiten während des gesamten Krankheitsverlaufes eine gute Lebensqualität zu ermöglichen.

Die Richtlinien sprechen auch Missverständnisse, Gefahren und überhöhte Erwartungen an, denen Palliative Care ausgesetzt ist. Dies trage wesentlich zur Klärung der Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care bei, wurde in der Vernehmlassung mehrfach positiv bemerkt.

Die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP) und die SAMW führen am 14. September 2006 eine gemeinsame Tagung «Palliative Care: Neue Richtlinien für die Praxis» durch, an welcher die Richtlinien vertieft diskutiert werden. Weitere Angaben zu dieser Veranstaltung finden Sie unter www.samw.ch und www.palliative.ch.

Mitglieder der Subkommission «Palliative Care»

Dr. med. Roland Kunz, Geriatrie/Palliative Care, Schlieren (Vorsitz); Dr. med. Urs Aemissegger, Hausarztmedizin, Winterthur; Dr. med. Eva Bergsträsser, Pädiatrie/Onkologie, Zürich; Dr. med. Christian Hess, Innere Medizin, Affoltern am Albis; Prof. Dr. med. Christoph Hürny, Geriatrie/Psycho-Onkologie, St. Gallen; Christine Kaderli, Pflege Onkologie, Nussbaumen; Dr. med. Hans Neuenschwander, Palliative Care/Onkologie, Lugano; Françoise Porchet, Pflege, Master Palliative Care, Lausanne; Susan Porchet, M.A. Musiktherapie/Ausbildung Palliative Care, Birchwil; PD Dr. med. Bara Ricou, Intensivmedizin, Genf; lic. iur. Michelle Salathé, Recht, Basel (ex officio); Nelly Simmen, MSc, Pflege Palliative Care, Bern; Dr. theol. Plasch Spescha, Spitalseelsorge und Ethik, Bern; Prof. Dr. med. Michel B. Vallotton, Innere Medizin, Genf, Präsident ZEK (ex officio).

* Vgl. Bestandesaufnahme der SGPMP aus dem Jahr 2002. Diese wird zurzeit aktualisiert.

Korrespondenz:
lic. iur. Michelle Salathé
SAMW
Petersplatz 13
CH-4051 Basel
m.salathe@samw.ch

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen der SAMW

Palliative Care

I. Präambel

In verschiedenen medizinisch-ethischen Richtlinien, die in den letzten Jahren von der SAMW publiziert wurden, ist von Palliative Care [1] die Rede. Die Definitionen sind uneinheitlich, das Verständnis für Palliative Care ist unterschiedlich und deren Stellenwert in der medizinischen Tätigkeit immer noch umstritten. Deshalb wurde angeregt, für diesen Bereich eigenständige medizinisch-ethische Richtlinien auszuarbeiten.

Die Entwicklungen und Fortschritte in der Medizin führen nebst Erfolgen auch zu einer Zunahme von komplexen medizinischen Situationen. Die fortschreitende Spezialisierung bringt teilweise eine fragmentierte Sicht- und Behandlungsweise mit sich, die die Gefahr in sich birgt, den Patienten [2], seine Lebensqualität und sein Leiden aus den Augen zu verlieren. Lebensqualität kann nicht primär medizinisch definiert werden, sondern ist im lebensgeschichtlichen Kontext zu verstehen; das heisst, die Sicht des Patienten ist entscheidend. Mit einem Ansatz, der neben körperlichen Symptomen auch psychische, soziale und spirituelle Aspekte ernst nimmt, strebt Palliative Care an, Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten während des Krankheitsverlaufes bis zum Tod eine möglichst gute Lebensqualität zu ermöglichen. Dies gilt insbesondere auch für die Neonatologie, die Intensivmedizin, die Geriatrie und die Psychiatrie.

Die nachfolgenden Richtlinien sollen die Anwendung von Palliative Care im medizinischen Alltag aller Fachbereiche unterstützen, dies auch in Situationen, in denen noch kurative medizinisch-therapeutische Optionen sinnvoll sind. Ihr Ziel ist es nicht, eine neue medizinische Spezialisierung zu begründen, sondern vor allem zu einer Haltung zu ermutigen, welche die Grenzen der Medizin anerkennt und sich dem Sterben des Patienten und dem häufig anklingenden Gefühl der Hilflosigkeit stellt.

II. Richtlinien

1. Definition [3]

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 bis zum Tod zu ermöglichen. Dabei soll Leiden optimal gelindert und, entsprechend den Wünschen des Patienten, auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte berücksichtigt werden. 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 Autonomie des Patienten und stellt seine Prioritäten in den Mittelpunkt;
- wird unabhängig vom Lebensalter jedem Patienten angeboten, der an einer unheilbar fortschreitenden Krankheit leidet;
- strebt die optimale Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst oder Verwirrung an;
- ermöglicht auch rehabilitative, diagnostische und therapeutische Massnahmen, die zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen.

2. Anwendungsbereich

Bei allen Krankheiten ohne Heilungsaussicht und begleitend in Situationen mit unklarer Heilungsaussicht soll Palliative Care integriert werden:

- unabhängig vom Lebensalter für alle Menschen (vom Früh- und Neugeborenen bis zum alten Menschen);
- sowohl in der Betreuung zu Hause (z. B. durch ambulante Dienste) als auch in stationären Einrichtungen;
- in allen medizinischen und pflegerischen Fachbereichen sowie
- vernetzt in der Zusammenarbeit von Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern, Therapeuten, Seelsorgern, Angehörigen [4] und Freiwilligen.

3. Allgemeine Aspekte von Palliative Care

In der Medizin stellen sich Fragen der Palliative Care in allen Bereichen. Kurative Behandlungen und Palliative Care ergänzen sich häufig und bil-

1 Palliative Care wird im umfassenden Sinn als Oberbegriff verwendet, weil es in der deutschen Sprache keinen entsprechenden Begriff gibt.

2 Aus Gründen der leichten Lesbarkeit gilt in diesem Text die männliche Bezeichnung für beide Geschlechter.

3 Im Unterschied zu den Definitionen der SGPMP und der WHO (vgl. Quellenangabe im Anhang) wird in der vorliegenden Definition die Unterstützung und Begleitung von Angehörigen nicht zu den Kernaufgaben der Palliative Care gezählt. Die Mitbetreuung der Angehörigen ist zwar wünschenswert und in der praktischen Arbeit wichtig, aber nicht spezifisch für Palliative Care. Der Fokus der vorliegenden Richtlinien liegt beim Patienten. Im Sinne einer umfassenden Betreuung der Patienten wird die Begleitung der Angehörigen jedoch in unterschiedlichen Kapiteln erwähnt.

4 Als Angehörige im Sinne dieser Richtlinien werden die einem Patienten nahestehenden Personen, insbesondere Ehe- oder Lebenspartner und nächste Verwandte oder enge Bezugspersonen, bezeichnet. Kantonale Gesetze können den Begriff Angehörige in anderer Weise definieren.

den ein Ganzes. Eine scharfe Trennlinie zwischen kurativem und palliativem Ansatz existiert deshalb oft nicht. Ausschlaggebend ist die Änderung in der Haltung des Patienten sowie der Behandelnden beim Festlegen des Therapiezieles. Im Vordergrund des palliativen Ansatzes steht die Auseinandersetzung mit der fortschreitenden Krankheit, dem persönlichen Schicksal des Patienten, mit seinem Umfeld, seiner Lebensgeschichte, seinem Glauben bzw. seinen Lebensüberzeugungen, speziell mit seinen Gedanken und Gefühlen gegenüber Leiden, Sterben und Tod (bio-psycho-sozialer Krankheitsbegriff).

Palliative Care ist jedoch auch Missverständnissen, überhöhten Erwartungen und Gefahren ausgesetzt.

Zu den Missverständnissen gehört, dass:

- alle belastenden Symptome immer genügend gelindert werden können;
- jede lindernde Behandlung bereits Palliative Care ist;
- Palliative Care auf Sterbebegleitung reduziert wird;
- Palliative Care gleichbedeutend ist mit dem Verzicht auf kurative Behandlungsansätze.

Zu den überhöhten Erwartungen an Palliative Care gehört, dass:

- der Wunsch nach begleitetem Suizid oder aktiver Sterbehilfe in allen Situationen zurücktritt;
- das Sterben so beeinflusst werden kann, dass es immer zu einem friedlichen Sterben kommt.

Zu den Gefahren gehört, dass:

- sich Palliative Care auf das Verschreiben von Opiaten beschränkt;
- Palliative Care ausschliesslich an Spezialisten delegiert wird;
- Palliative Care zum Ersatz von sinnvollen kurativen Optionen wird;
- Palliative Care aufgrund ökonomischer Überlegungen zur Vorenthaltung von medizinisch-indizierten Massnahmen eingesetzt wird.

4. Grundwerte und Haltungen

Im folgenden werden jene Grundwerte und Haltungen hervorgehoben, die für Palliative Care von besonderer Bedeutung sind.

4.1 Würde des Patienten

Die Würde ist mit dem Menschsein gegeben, ist also unabhängig von der Bewusstseinslage eines Menschen oder einem bestimmten Kontext. In diesem Sinn ist Würde unverlierbar und muss bedingungslos respektiert werden. In Situationen

der Schwäche – beispielsweise bei fortgeschrittener Erkrankung und im Sterben – ist sie allerdings leicht verletzbar.

Die Orientierung an der Würde des Patienten zeigt sich insbesondere darin, dass die Behandelnden und Begleitenden:

- den unheilbar kranken oder sterbenden Patienten in seiner Einzigartigkeit sehen und ihm individuell begegnen;
- der besonderen Verletzlichkeit des Patienten sowohl im Verhalten als auch in jeder Form der Kommunikation Rechnung tragen;
- sich auf Fragen von Sinn und Sinnlosigkeit sowie Endlichkeit einlassen und dem Patienten die Möglichkeit geben, auch existentielle Fragen anzusprechen.

Die Achtung der Würde einer Person schliesst die Respektierung seiner Autonomie ein.

4.2 Autonomie

Unter Autonomie wird die Fähigkeit einer Person verstanden, ihren Willen auszudrücken und in Übereinstimmung mit ihren Werten und Überzeugungen zu leben. Sie ist abhängig vom Informationsstand, der aktuellen Situation und der Bereitschaft und Fähigkeit des Betroffenen, Verantwortung für das eigene Leben und Sterben zu übernehmen. Autonomie beinhaltet auch Verantwortung anderen gegenüber.

Autonomie zu respektieren bedeutet für die Betreuenden:

- dem biographischen Hintergrund der kranken Person Rechnung zu tragen;
- die Familiendynamik im Auge zu behalten;
- die kranke Person und ihre Angehörigen so klar und offen wie möglich zu informieren;
- sich zu vergewissern, ob die Informationen verstanden wurden;
- sich immer wieder zu vergewissern, ob der Wille der kranken Person richtig verstanden wurde und ihm im Rahmen des Möglichen entsprochen wird;
- sich bei äusserungsunfähigen Patienten an allfällig von ihnen im voraus mündlich formulierten oder schriftlich dokumentierten Werte- und Willensäusserungen zu orientieren.

5. Entscheidungsprozesse [5]

Der Entscheid über die Durchführung, den Abbruch oder das Unterlassen einer vorgeschlagenen medizinischen Massnahme liegt beim urteilsfähigen [6] Patienten, nachdem er umfassend und verständlich informiert worden ist (informed consent). Die für den Patienten notwendigen Entscheidungsgrundlagen werden in

5 Ergänzend hierzu die medizinisch-ethischen Grundsätze der SAMW zum Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung (2005), die die Entscheidungsfindung, insbesondere die Entscheidungsfindung bei nicht urteilsfähigen Patienten, ausführlich regeln.

6 Die Urteilsfähigkeit wird im Hinblick auf eine bestimmte Handlung abgeschätzt, und zwar im Zusammenhang mit dem Komplexitätsgrad dieser Handlung. Sie muss im Moment des Entschoides vorhanden sein. Auch Minderjährige oder Entmündigte können bezüglich Einwilligung oder Verweigerung einer Behandlung urteilsfähig sein.

der Regel im Betreuungsteam erarbeitet. Dabei soll ein Resultat angestrebt werden, das von allen Beteiligten mitgetragen werden kann. Wesentliche Beschlüsse werden schriftlich festgehalten, regelmässig überprüft und allenfalls angepasst.

Dem Patienten wird für die Entscheidung – soweit möglich – ausreichend Zeit eingeräumt. Faktoren, die den Entscheid beeinflussen können, wie beispielsweise Erwartungen Dritter oder das Gefühl, den anderen zur Last zu fallen, müssen angesprochen werden.

Besonders schwierig sind Situationen, in denen sich der betroffene Patient nicht oder nicht mehr selbst zu einer medizinischen Massnahme äussern kann. War der Patient zu einem früheren Zeitpunkt urteilsfähig, muss alles Nötige getan werden, um seinem mutmasslichen Willen zu entsprechen. Fehlt jedoch jeglicher Hinweis auf den Willen des Patienten, muss sich der Entscheid unter Einbezug der Angehörigen an dessen wohlverstandenen Interessen orientieren.

Bei schwierigen Entscheiden kann eine strukturierte ethische Fallbesprechung oder Beratung hilfreich sein.

6. Kommunikation

Zur palliativen Behandlung und Betreuung gehört wesentlich der Aspekt der offenen, adäquaten und einfühlsamen Kommunikation mit dem Patienten und auf dessen Wunsch mit seinen Angehörigen. Eine verständliche und wiederholte, stufenweise Aufklärung versetzt den Patienten in die Lage, realistische Erwartungen zu entwickeln und ermöglicht eine eigenständige Willensbildung und Entscheidung. Grundvoraussetzungen dazu sind Empathie und Wahrhaftigkeit gegenüber dem Patienten und die Bereitschaft, Möglichkeiten und Grenzen der kurativen wie der palliativen Behandlung offenzulegen.

Manchmal möchte sich ein Patient nicht realistisch mit seiner Krankheit auseinandersetzen. Diese Haltung ist zu respektieren. Sie erlaubt dem Kranken, Hoffnungen zu hegen, die ihm helfen können, eine schwierige Situation besser auszuhalten. Hoffnung hat einen eigenständigen Wert, der palliative Wirkung entfalten kann.

Drücken Angehörige den Wunsch aus, den Kranken vor schlechten Nachrichten zu schonen oder umgekehrt die Verleugnung der Krankheit durch den Patienten nicht zu berücksichtigen, müssen die Hintergründe für solche Wünsche thematisiert werden. Das Recht des Patienten auf Aufklärung bzw. Nichtwissen steht jedoch über den Wünschen der Angehörigen. Die Angehörigen sollen aber im Umgang mit dieser schwierigen Situation unterstützt werden.

Die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden ist mit einem Risiko von Spannungen und Konflikten zwischen Patient, Angehörigen und Betreuenden verbunden. Ein einheitlicher Informationsstand, regelmässige Gespräche sowie die Bestimmung einer Bezugsperson können hilfreich sein, um Spannungen zu vermindern oder Konflikte zu bewältigen.

7. Kontinuität und interdisziplinäre Vernetzung [7]

In der Palliative Care sind für den Patienten und seine Angehörigen nebst den Ärzten und Pflegenden oft weitere Fachpersonen [8] sowie Freiwillige wichtige Säulen des Betreuungs- und Beziehungsnetzes. Für eine gute Zusammenarbeit ist die gegenseitige Akzeptanz und Wertschätzung unerlässlich. Dies erfordert die Wahrnehmung und die Anerkennung der eigenen Grenzen und Möglichkeiten.

Die Sicherstellung der Kontinuität in der Behandlung und Begleitung stellt eine spezielle Herausforderung dar. Ermöglicht wird dies durch die Vernetzung aller involvierten Fachleute, nicht nur innerhalb der Institution, sondern auch zwischen Hausarzt, ambulanten und stationären Einrichtungen und den Institutionen untereinander. Durch die Bestimmung einer verantwortlichen Bezugs- und Ansprechperson für den Patienten können die organisatorischen Voraussetzungen dafür geschaffen werden. Der Hausarzt besitzt hier eine Schlüsselfunktion.

Die Notwendigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit entbindet die behandelnden Ärzte, Pflegenden und weiteren Fachpersonen nicht von ihrer Verantwortung für die Entscheidungen und Massnahmen in ihrem Zuständigkeitsbereich.

8. Palliative Care in verschiedenen Bereichen der Medizin

Palliative Care im Sinne der Symptomlinderung, aber auch als Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, kann bei allen chronischen Erkrankungen notwendig sein. Die optimierte Therapie der Grundkrankheit ist meistens auch die beste Symptomlinderung; kurative und palliative Ansätze ergänzen sich. Viele Krankheiten wie chronische Herz-, Lungen- und Nierenkrankheiten, aber auch neurologische Leiden können neben zunehmender Invalidisierung und Abhängigkeit zu lebensbedrohlichen Situationen führen. Palliative Care bedeutet in diesen Fällen, dass neben der Erhaltung der Lebensqualität durch unterstützende und lindernde Massnahmen der Umgang mit möglichen Verschlechterungen und akut bedrohlichen Situationen mit allen Beteiligten

7 Mit Interdisziplinarität ist sowohl die Zusammenarbeit der verschiedenen Fachbereiche als auch der verschiedenen Berufsgruppen gemeint.

8 Als weitere Fachpersonen sind beispielsweise die Physio-, Ergo-, Kunst-, Musik-, Ernährungstherapeuten, Seelsorger und spiritueller Beistand gemäss Wunsch des Patienten, Psychotherapeuten, Sozialarbeiter zu erwähnen.

ten rechtzeitig und vorausschauend diskutiert wird [9].

8.1 Palliative Care in der Pädiatrie

Die Todesursachen im Kindes- und Jugendalter unterscheiden sich massgeblich von jenen im Erwachsenenalter und haben unterschiedliche Implikationen für die palliative Begleitung des Kindes oder des Jugendlichen und seiner Familie. Bezüglich Alter, Krankheits- und Todesursachen können drei Gruppen unterschieden werden: Früh- und Neugeborene, Kinder und Jugendliche sowie schwerstbehinderte Kinder [10].

8.1.1 Früh- und Neugeborene [11]

Die Hälfte der Todesfälle im Kindesalter betrifft Neugeborene, dies vor allem infolge Frühgeburtlichkeit, angeborener Erkrankungen und Fehlbildungen. Unter einem grossen Zeitdruck müssen oft weitreichende Entscheidungen getroffen werden. Für Eltern ist die Situation sehr belastend, da sie weder mit ihrem Kind noch mit der medizinischen Situation vertraut sind. Ihrem Einbezug in die Entscheidungsprozesse muss deshalb besondere Sorgfalt gewidmet werden.

In der Neonatologie ist deshalb folgendes zu beachten:

- Für die Entscheidungsfindung wird soviel Zeit wie möglich eingeräumt. Vorläufige lebenserhaltende Massnahmen können hilfreich sein.
- In die Entscheidung fliessen auch Überlegungen über mögliche Folgen des Überlebens des Kindes ein. Hierbei ist zu beachten, dass die Prognose in dieser Patientengruppe besonders schwierig zu stellen ist.
- Zu erwartende Komplikationen werden frühzeitig angesprochen.
- Der adäquaten Schmerz- und Symptomkontrolle wird besondere Aufmerksamkeit gewidmet, weil das Erkennen von Schmerzen bei diesen Patienten besonders schwierig ist.
- Eltern erhalten Zeit und Raum, um Abschied zu nehmen, wenn ihr Kind stirbt. Das Betreuungsteam begleitet sie in diesem Prozess.
- Die Bestattung von früh- oder totgeborenen Kindern ist ein wichtiger Bestandteil der Trauerverarbeitung. Familien werden hierfür unterstützt, beraten und begleitet.

8.1.2 Kinder und Jugendliche

Krebs- und Herzerkrankungen sowie Krankheitsfolgen aus der Neugeborenenperiode sind neben Unfällen und Suiziden die häufigsten Todesursachen bei Kindern und Jugendlichen.

Folgende Aspekte spielen in der palliativen Betreuung eine wichtige Rolle:

- Das Kind steht im Zentrum und wird in Entscheidungen – angepasst an Alter, Entwicklung, Befinden und eigenem Bedürfnis – einbezogen [12].
- Das Kind wird im Kontext seiner Familie gesehen.
- Das kranke Kind entwickelt sich weiter und behält gesunde Anteile und Bedürfnisse nach gewohnter Beschäftigung. Hieraus erklärt sich die Wichtigkeit für die Aufrechterhaltung eines altersgemässen Alltages (z.B. Kindergarten- oder Schulbesuch).
- Dem sterbenden Kind wird ermöglicht, letzte Dinge zu regeln.
- Abschiedsrituale sind für die zurückbleibende Familie von grosser Bedeutung. Die Familie, inklusive Geschwister, wird hierbei unterstützt.

8.1.3 Schwerstbehinderte Kinder [13]

Die Betreuung von Kindern mit angeborener oder erworbener schwerster körperlicher und geistiger Behinderung ist besonders anspruchsvoll und aufwendig. Diese Kinder werden häufig in sozialpädagogischen Langzeiteinrichtungen betreut.

Dabei ist folgendes zu beachten:

- Neben dem sozialpädagogischen Ansatz kommt der Erkennung behandelbarer und häufig unterschätzter Symptome wie Schmerzen eine zentrale Bedeutung zu. Deshalb muss der Zugang zu adäquater ärztlicher und pflegerischer Betreuung gewährleistet sein.
- Für die Behandlung dieser Kinder sind spezifische Kenntnisse nötig. Speziell entwickelte Instrumente, z.B. zur Schmerzbeurteilung, sind einzusetzen.

8.2 Palliative Care in der Intensivmedizin

Das Betreuungsteam einer Intensivstation setzt sich für das Überleben eines Patienten ein, im Wissen um eine grosse Wahrscheinlichkeit, dass der Patient trotz allem sterben wird. In vielen Fällen verlängert sich die Zeitspanne der Ungewissheit aufgrund der zunehmenden therapeutischen Möglichkeiten. In diesen Situationen ist das Team aufgefordert, angesichts der prognostischen Unsicherheit parallel zu den therapeutischen auch palliative Massnahmen in Betracht zu ziehen.

Palliative Care in der Intensivmedizin bedeutet insbesondere, dass:

- eine adäquate Schmerz- und Symptomkontrolle alle anderen medizinischen Massnahmen ergänzt;

9 Dies beinhaltet beispielsweise das Ansprechen von Fragen der Indikation für weitere medikamentöse Interventionen, Hospitalisationen, Verlegungen, operative Massnahmen, IPS-Aufenthalte, künstliche Beatmung oder Reanimationsmassnahmen.

10 Wenn nachfolgend vom Kind gesprochen wird, ist immer auch der Jugendliche gemeint.

11 Siehe auch die «Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22–26 SSW)» sowie die «Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen» und die SAMW-RL «Grenzfragen der Intensivmedizin» und «Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten».

12 Minderjährige können bezüglich der Behandlungseinwilligung urteilsfähig sein. Die Urteilsfähigkeit wird für die konkrete Situation und für die konkrete Handlung (Einwilligung) beurteilt. Vgl. «Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung», medizinisch-ethische Grundsätze der SAMW.

13 Vergleiche auch SAMW-RL «Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten»

- zu erwartende Komplikationen frühzeitig angesprochen werden;
 - Intensität und Grenzen der Therapie sowie die Erwartungen des Patienten in bezug auf die Behandlung am Lebensende diskutiert werden;
 - trotz Zeitdruck Entscheidungsprozesse und Anpassungen der Behandlungsziele stattfinden können;
 - soweit möglich Patienten und Angehörige offen über die Schwere der Erkrankung und die Wahrscheinlichkeit eines tödlichen Verlaufs informiert werden.
- Eine Sequentialität zwischen kurativem und palliativem Ansatz kann vermieden werden, wenn eine kompetente und adäquate Symptomkontrolle bereits zu einem Zeitpunkt einsetzt, in dem noch eine Heilungschance besteht.
 - Spannungen und Konflikte zwischen Patienten, Betreuenden und Familienmitgliedern sind häufig. Sie sind in der Regel Ausdruck unterschiedlicher oder unerfüllbarer Erwartungen. Nur die wiederholte und authentische Information erlaubt es den Beteiligten, realistische Erwartungen zu entwickeln.
 - Der Verzicht auf eine unbegrenzte Weiterführung des Kampfes gegen den Krebs kann dem Patienten und seinen Angehörigen Raum und Zeit geben, um Abschied zu nehmen und wichtige Dinge zu regeln.

8.3 Palliative Care in der Onkologie

Im Gegensatz zu chronisch-degenerativen Leiden ist «Krebs» in unserem Bewusstsein noch häufig Sinnbild der Unheilbarkeit und des Todes. Diese metaphorische Bedeutung beeinflusst den Patienten, seine Angehörigen und seine Betreuer. Auch wenn in einer bestimmten Situation für alle Beteiligten palliative Massnahmen im Vordergrund stehen müssten, kann die Schwierigkeit im Umgang mit der Unvermeidlichkeit von Sterben und Tod behandelnde Ärzte und Patienten dazu verleiten, dennoch eine kaum erfolgversprechende Tumorthherapie durchzuführen. Es besteht dann die Gefahr, dass therapeutischer Übereifer zu einer Vernachlässigung der palliativen Aspekte führt. Der wichtigste Teil eines solchen Therapieangebots besteht oft darin, die Hilflosigkeit erträglicher zu machen. Damit sich Krebskranke nicht aus unrealistischer Hoffnung einer aussichtslosen Therapie mit belastenden Nebenwirkungen unterziehen, ist die angemessene Information über die Vor- und Nachteile einer tumorreduzierenden Therapie und die Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care von grosser Bedeutung.

Für Palliative Care in der Onkologie soll folgendes berücksichtigt werden:

- Unheilbarer Krebs ist eine Krankheit mit begrenzter Überlebenszeit, die sich im körperlichen, psychischen und sozialen Bereich auswirkt.
- Der Patient wird angemessen informiert über die Prognose mit oder ohne Therapie und die mögliche Einschränkung der Lebensqualität durch Nebenwirkungen der Therapie. Chemo- und Strahlentherapien können dem Patienten nicht nur mit kurativer, sondern auch mit palliativer Zielsetzung vorgeschlagen werden. Der Nutzen und die Belastung durch Nebenwirkungen solcher Therapien sollen mit besonderer Sorgfalt abgewogen und mit dem Patienten besprochen werden.

8.4 Palliative Care in der Altersmedizin [14]

Die Lebensphase des Alters ist häufig verbunden mit chronischen Krankheiten und Multimorbidität. Durch die Fortschritte der Medizin existieren heute viele Möglichkeiten für komplexe Eingriffe und Therapien. Es besteht die Gefahr, den multimorbiden geriatrischen Patienten als Summe von Organstörungen zu betrachten und jede einzeln zu behandeln, was zu einer zunehmenden Anzahl eingesetzter Medikamente führt. Palliative Care unterstützt den geriatrischen Ansatz, Sinn der Behandlung, Compliance des Patienten und Interaktionen regelmässig zu überprüfen. Die Indikation für Interventionen ist vor allem am Einfluss auf die Lebensqualität und am Gewinn an Selbständigkeit zu messen und nicht an der medizinischen Machbarkeit. Andererseits dürfen keine Behandlungsoptionen nur aufgrund des Alters des Patienten ausgeschlossen werden.

Chronische Schmerzen sind bei betagten Patienten häufig, werden aber oft ungenügend behandelt, weil die Patienten und das Betreuungsteam sie als unabänderliche Tatsache hinnehmen. Eine Erfassung mit geeigneten Instrumenten ist bei allen Patienten, insbesondere bei Demenzkranken, wichtig, um eine adäquate Schmerztherapie zu ermöglichen.

Bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit sind nonverbale Willensäusserungen wie eine Nahrungs- oder Medikamentenverweigerung nach Ausschluss behandelbarer Ursachen zu respektieren [15]. Dokumentierte frühere Willensäusserungen können in der Entscheidungsfindung hilfreich sein.

14 Siehe dazu auch SAMW-RL und Empfehlungen «Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen»

15 Vgl. hierzu SAMW-RL «Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten», Kap. 4.4, insbesondere Kommentar ad 4.4.

8.5 Palliative Care in der Psychiatrie [16]

Viele psychiatrische Leiden können chronisch verlaufen oder sind durch häufige Rezidive charakterisiert. Um so wichtiger ist in solchen Fällen ein palliativer Ansatz, der nicht in erster Linie das Bekämpfen der Krankheit zum Ziel hat, sondern den bestmöglichen Umgang mit der Symptomatik oder Behinderung. Oft kann die Lebensqualität verbessert und das Suizidrisiko gesenkt werden, wenn zusätzlich zu kurativen bzw. störungsorientierten Behandlungen eine palliative Unterstützung und Zuwendung stattfindet.

Schwierige Situationen ergeben sich vor allem bei:

- therapierefraktären Depressionen mit wiederholtem Suizidwunsch;
- schweren Schizophrenien mit aus Sicht des Patienten ungenügender Lebensqualität;
- schwersten Anorexien;
- Abhängigkeit von Suchtstoffen.

Psychisch kranke Patienten können auch von somatischen Krankheiten betroffen sein. Es besteht dann das Risiko, dass deren Symptome übersehen bzw. nicht richtig eingeordnet werden. In diesen Situationen ist eine enge Kooperation von Psychiatern und Psychotherapeuten mit den Fachärzten anderer medizinischer Disziplinen notwendig.

9. Sterben und Tod

9.1 Palliative Care bei Patienten am Lebensende [17]

Patienten am Lebensende sind in besonderem Masse auf Palliative Care angewiesen. Palliative Care soll eine möglichst gute Unterstützung bis zuletzt ermöglichen. Was unter einem *guten Sterben* zu verstehen ist, kann nicht durch objektive Kriterien festgelegt werden, sondern ist von den individuell sehr unterschiedlichen Vorstellungen abhängig. Frühere Äusserungen des Patienten sollen wegleitend sein. Die Vorstellungen der Angehörigen und der Mitglieder des Betreuungsteams spielen bei der Beurteilung mit, dürfen aber nicht entscheidend werden. Ein *gutes Sterben* kann auch durch optimale Palliative Care nicht garantiert werden, da es eng mit der Lebensgeschichte verknüpft ist. Medikamentöse und pflegerische Massnahmen sind mit dem Ziel der Symptomlinderung einzusetzen, belastende Massnahmen sollen unterlassen werden. Schmerzen und Leiden sollten gelindert werden, auch wenn dies in einzelnen Fällen zu einer Beeinflussung der Lebensdauer führen sollte. Die Beeinflussung der Lebensdauer, insbesondere deren Verkürzung, wird allgemein überschätzt.

9.1.1 Behandlungsverzicht oder -abbruch

Angesichts des Sterbeprozesses kann der Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen oder deren Abbruch gerechtfertigt oder geboten sein. Ebenso besteht in den letzten Lebenstagen oft kein Bedürfnis mehr nach Flüssigkeit und Nahrung. Der Einsatz einer künstlichen Hydrierung erfordert eine sorgfältige Abwägung von erwarteter Wirkung und unerwünschten Nebenwirkungen. Bei der Entscheidungsfindung sollten Kriterien wie Prognose, voraussichtlicher Behandlungserfolg im Sinne der Lebensqualität sowie die Belastung durch die vorgeschlagene Therapie berücksichtigt werden.

9.1.2 Sedation

Palliative Care zielt darauf ab, die Fähigkeit des Patienten zur Kommunikation zu erhalten. Gelegentlich kann jedoch eine zeitlich begrenzte Sedation indiziert sein, um vorübergehend schwer behandelbare Symptome erträglich zu machen, bis entsprechende therapeutische Massnahmen die gewünschte Wirkung bringen. In diesem Fall soll qualitativ und zeitlich nur soweit sediert werden, als dies für die Linderung der Symptome nötig ist.

Bei therapierefraktären belastenden Symptomen kann eine kontinuierliche Sedation [18] erforderlich werden. Dabei wird das medikamentös induzierte Koma bis zum Tod weitergeführt. Eine solche Sedation soll nur mit dem Einverständnis des Patienten durchgeführt werden. Ein zwischenzeitliches Aufwachen ist mit dem Patienten zu diskutieren. Bei nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten sollte die Möglichkeit der Sedation vorbesprochen oder Inhalt der Patientenverfügung sein. Für Angehörige oder die Betreuer ist es manchmal schwierig, das Leiden des Patienten auszuhalten. Dies darf aber kein Grund sein, eine Sedation einzuleiten, wenn sie nicht dem Wunsch des Patienten entspricht. Es wird empfohlen, Klinikintern ein Entscheidungsprotokoll zu erstellen und zu befolgen, welches auch ein Nachgespräch mit Angehörigen und Betreuenden beinhaltet.

In der besonderen Situation des Behandlungsabbruches (Extubation auf der Intensivstation), in der der Tod des Patienten absehbar wird, kann eine Sedation indiziert sein.

Eine Sedierung am Lebensende darf nicht zur Lebensverkürzung eingesetzt werden, nimmt eine solche aber unter Umständen in Kauf. Sie setzt sich dadurch von der aktiven direkten Sterbehilfe ab.

9.2 Abschied und Trauer

Der Umgang mit Verstorbenen soll in der gleichen wertschätzenden Haltung erfolgen wie der

16 Vgl. hierzu auch SAMW-RL «Zwangsmassnahmen in der Medizin».

17 Vgl. hierzu auch SAMW-RL «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende», insbesondere auch die Definition von «Patienten am Lebensende» in Ziff. 1: «Damit sind Kranke gemeint, bei welchen der Arzt aufgrund klinischer Anzeichen zur Überzeugung gekommen ist, dass ein Prozess begonnen hat, der erfahrungsgemäss innerhalb von Tagen oder einigen Wochen zum Tod führt.»

18 Bei der Sedation werden unterschiedliche Begrifflichkeiten verwendet (palliative Sedation, terminale Sedation usw.). Dies erklärt zum Teil die grossen Schwankungen in der Prävalenz.

Umgang mit Lebenden, unabhängig vom Ort des Sterbens.

Dies bedeutet insbesondere, dass

- im Umgang mit dem Leichnam die familiären, soziokulturellen und spirituellen Bedürfnisse der betroffenen Personen soweit als möglich berücksichtigt werden;
- die Institution und ihre Mitarbeitenden ermöglichen, dass Angehörigen ihrem Bedürfnis entsprechend Raum und Zeit zur Verfügung steht, um in angemessener Art und Weise Abschied von der verstorbenen Person zu nehmen. Den Angehörigen wird Unterstützung in ihrer Trauer angeboten oder vermittelt;
- auch dem Betreuungsteam Aufmerksamkeit und Unterstützung gewidmet wird.

10. Forschung

Die Forschung in allen Bereichen von Palliative Care soll gefördert werden. Forschung ist notwendig, um neue Methoden und Ansätze vor deren generellen Anwendung in der Praxis so objektiv wie möglich zu evaluieren. Angesichts der Subjektivität der gesammelten Grundlagen (z.B. Schmerz, Lebensqualität usw.) sollen die qualitativen und quantitativen Untersuchungsmethoden selbst vorab auf ihre Relevanz, Praktikabilität und Angemessenheit geprüft werden. Personen, die palliativ behandelt werden, sind häufig besonders schutzbedürftig.

III. Empfehlungen

Die nachstehenden Empfehlungen richten sich insbesondere an die Institutionen des Gesundheitswesens, der Aus-, Weiter- und Fortbildung sowie an politische Instanzen und Kostenträger.

Nachfolgende Rahmenbedingungen werden als unerlässlich für die Umsetzung von Palliative Care im ambulanten und stationären Bereich erachtet:

1. Die Förderung und Unterstützung der Palliative Care durch eidgenössische und kantonale Gesundheitsbehörden sowie die organisatorische und finanzielle Unterstützung von Palliative-Care-Netzwerken.
2. Die Verankerung der Palliative Care als Ausbildungsinhalt in der *Ausbildung* (in den medizinischen Fakultäten, den Schulen für Pflegeberufe und den Therapieausbildungen), in der *Weiterbildung* (Weiterbildungscurricula der Fachgesellschaften, höhere Fachschulen der Pflege) und in der *kontinuierlichen Fortbildung* (Fachgesellschaften, FMH, SBK usw.).
3. Das grundsätzliche Überdenken der Finanzierung von Palliative Care im stationären und

ambulanten Bereich. Die Entscheidung für den Verzicht auf kurative Anstrengungen in aussichtslosen Situationen zu Gunsten eines palliativen Ansatzes darf für den Patienten nicht zu einer zusätzlichen finanziellen Belastung führen.

4. Integration von Palliative Care in bestehende Behandlungs- und Pflegekonzepte und laufende Überprüfung der Qualität der angebotenen Palliative Care.
5. Die Förderung der Forschung in allen Bereichen von Palliative Care.
6. Die Information der Öffentlichkeit über Inhalte und Möglichkeiten der Palliative Care durch Berufsverbände und interessierte Organisationen (wie z.B. Krebs- und Lungenliga, Herzstiftung usw.).

IV. Anhang

Schweiz

- Das Freiburger Manifest: Eine nationale Strategie für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz. Freiburg 2001. www.palliative.ch.
- Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP) (Hrsg.). Standards: Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz. 2001. www.palliative.ch.
- Aus- und Weiterbildung in «Palliative Care». Nationale Empfehlungen erarbeitet von der Arbeitsgruppe Aus- und Weiterbildung der SGPMP. 2002. www.palliative.ch.
- Arbeitsgruppe der Schweiz. Gesellschaft für Neonatologie. Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22–26 SSW). www.neonet.ch.
- Cignacco E, Stoffel L, Raio L, Schneider H, Nelle M. Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen. *Z Geburtsh Neonatol* 2004; 208:155-60.
- Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung. Medizinisch-ethische Grundsätze der SAMW und Begleittext. 2005. www.samw.ch.
- Zwangsmassnahmen in der Medizin. Medizinisch-ethische Richtlinien. 2005. www.samw.ch.
- Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW. 2004. www.samw.ch.
- Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW. 2004. www.samw.ch.
- Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW. 2003. www.samw.ch.
- Grenzfragen der Intensivmedizin. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW. 1999. www.samw.ch.

International

- The Barcelona Declaration on Palliative Care. December 1995.
- WHO. Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en.
- WHO Europe. Better Palliative Care for Older People. 2004. www.euro.who.int/document/E82933.pdf.
- WHO Europe. Palliative Care. The solid facts. 2004. www.euro.who.int/document/E82931.pdf.
- A Guide to the Development of Palliative Nurse Education in Europe. Report of the EAPC Task Force. www.eapcnet.org/download/forTaskforces/NursingEducationRecommendations.pdf.
- Council of Europe. Recommendation Rec (2003)24 of the Committee Ministers to member states on the organisation of palliative care and explanatory memorandum. [www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendatoins/Rec\(2003\)24.asp](http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendatoins/Rec(2003)24.asp).
- Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. www.coe.int.
- American Academy of Pediatrics (AAP). Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106(2):351-7.

Hinweise zur Ausarbeitung dieser Richtlinien

Auftrag

Am 13. Juni 2003 hat die Zentrale Ethikkommission der SAMW eine Subkommission mit der Ausarbeitung von Richtlinien zu Palliative Care beauftragt.

Verantwortliche Subkommission

Dr. med. Roland Kunz, Geriatrie/Palliative Care, Schlieren (Vorsitz); Dr. med. Urs Aemissegger,

Hausarztmedizin, Winterthur; Dr. med. Eva Bergsträsser, Pädiatrie/Onkologie, Zürich; Dr. med. Christian Hess, Innere Medizin, Affoltern am Albis; Prof. Dr. med. Christoph Hürny, Geriatrie/Psycho-Onkologie, St. Gallen; Christine Kaderli, Pflege Onkologie, Nussbaumen; Dr. med. Hans Neuenschwander, Palliative Care/Onkologie, Lugano; Françoise Porchet, Pflege, Master Palliative Care, Lausanne; Susan Porchet, M. A. Musiktherapie/Ausbildung Palliative Care, Birchwil; PD Dr. med. Bara Ricou, Intensivmedizin, Genf; lic. iur. Michelle Salathé, Recht, Basel (ex officio); Nelly Simmen, MSc, Pflege Palliative Care, Bern; Dr. theol. Plasch Spescha, Spitalseelsorge und Ethik, Bern; Prof. Dr. med. Michel B. Vallotton, Innere Medizin, Genf, Präsident ZEK (ex officio).

Beigezogene Experten

Nationalrätin Christine Egerszegi, Mellingen; Prof. Dr. med. Daniel Hell, Zürich; Dr. med. Gérard Pfister, Genf; Prof. Dr. med. Rudolf Ritz, Basel; Prof. Dr. med. Hannes Stähelin, Basel; Prof. Dr. med. Fritz Stiefel, Lausanne; Prof. Dr. med. Andreas Stuck, Bern; Dr. med. Philipp Weiss, Basel; Dr. theol. Markus Zimmermann-Acklin, Luzern.

Vernehmlassung

Am 24. November 2005 hat der Senat der SAMW eine erste Fassung dieser Richtlinien zur Vernehmlassung genehmigt.

Genehmigung

Die definitive Fassung dieser Richtlinien wurde am 23. Mai 2006 vom Senat der SAMW genehmigt.