Globethics Repository



Palliative Care

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Preprint
Authors	Swiss Academy of Medical Sciences
Publisher	Swiss Academy of Medical Sciences
Rights	With permission of the license/copyright holder
Download date	2026-11-14 06:55:10
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/177738

Palliative Care

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

SAMW
Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM
Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM
Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS
Swiss Academy
of Medical Sciences

Palliative Care

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

Vom Senat der SAMW genehmigt am 23. Mai 2006
Die deutsche Fassung ist die Stammversion.

I. Präambel 2

II. Richtlinien 3

1. Definition 3
2. Anwendungsbereich 4
3. Allgemeine Aspekte von Palliative Care 4
4. Grundwerte und Haltungen 5
   - 1.1. Würde des Patienten
   - 1.2. Autonomie
5. Entscheidungsprozesse 6
6. Kommunikation 7
7. Kontinuität und interdisziplinäre Vernetzung 8
8. Palliative Care in verschiedenen Bereichen der Medizin 9
   - 8.1. Palliative Care in der Pädiatrie
   - 8.2. Palliative Care in der Intensivmedizin
   - 8.3. Palliative Care in der Onkologie
   - 8.4. Palliative Care in der Altersmedizin
   - 8.5. Palliative Care in der Psychiatrie
9. Sterben und Tod 14
   - 9.1. Palliative Care bei Patienten am Lebensende
   - 9.2. Abschied und Trauer
10. Forschung 16

III. Empfehlungen 17

IV. Anhang 18

Hinweise zur Ausarbeitung dieser Richtlinien 20

Palliative Care

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

I. Präambel

In verschiedenen medizinisch-ethischen Richtlinien, welche 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, welche 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, welcher 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.

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

2 Aus Gründen der leichteren 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.

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 Spezialität 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 hoch stehende 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 zuhause (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 bilden 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.

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

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

5 Ergänzend hierzu die medizinisch-ethischen Grundsätze der SAMW zum Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung (2005), welche 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 Entscheides vorhanden sein. Auch Minderjährige oder Entmündigte können bezüglich Einwilligung oder Verweigerung einer Behandlung urteilsfähig sein.

Dem Patienten wird für die Entscheidung – soweit möglich – ausreichend Zeit eingeräumt. Faktoren, welche 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 welchen 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 offen zu legen.
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, welcher 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. Nicht-Wissen 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 Pa-

tient, 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.

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.

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».

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 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 schwerst behinderte Kinder.[10]

8.1.1. Früh- und Neugeborene[11]

Die Hälfte der Todesfälle im Kindesalter betrifft Neugeborene, dies vor allem infolge Frühgeburtlichkeit, angeborenen 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 lebens-erhaltende 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.

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»

8.1.3. Schwerst behinderte Kinder[13]

Die Betreuung von Kindern mit angeborener oder erworbener schwerster körperlicher und geistiger Behinderung ist besonders anspruchsvoll und aufwändig. Diese Kinder werden häufig in sozialpädagogischen Langzeit-Einrichtungen 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;
- 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.

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 erfolgsversprechende Tumortherapie 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 tumor-reduzierenden 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.
- Eine Sequentialität zwischen kurativem und palliativem Ansatz kann vermieden werden, wenn eine kompetente und adäquate Symptomkontrolle bereits zu einem Zeitpunkt einsetzt, in welchem 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.

8.4. 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 auf Grund des Alters des Patienten ausgelassen 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. Umso 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. störungs-orientierten 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

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.

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 so weit 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 welcher 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 Umgang mit Lebenden, unabhängig vom Ort des Sterbens.
Dies bedeutet insbesondere, dass

- im Umgang mit dem Leichnam die familiären, sozio-kulturellen 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, welche 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.).

Schweiz

Das Freiburger Manifest: Eine nationale Strategie für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz, Freiburg 2001.
www.palliative.ch

Standards: Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz.
Hrsg. Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP). 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

Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22–26 SSW), Arbeitsgruppe der Schweiz. Gesellschaft für Neonatologie
www.neonet.ch

E. Cignacco, L. Stoffel, L. Raio, H. Schneider, M. Nelle.
Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen.
Z Geburtsh Neonatol 2004; 208: 155–160

Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung.
Medizinisch-ethische Grundsätze der SAMW. 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.
ww.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. Dec. 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

Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). Protection
of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying
www.coe.int

Palliative Care for children. American Academy of Pediatrics (AAP).
Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care.
Recommendations. Pediatrics Vol. 106 No. 2. August 2000

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, M. en soins palliatifs et thanatologie, Lausanne
Susan Porchet, M.A. Musiktherapie/Ausbildung Palliative Care, Birchwil
Prof. Claude Regamey, Innere Medizin, Fribourg, Präsident ZEK ab 1.1.2006
PD Dr. med. Bara Ricou, Intensivmedizin, Genf
Lic. iur. Michelle Salathé, Recht, Basel
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 bis 31.12.2005

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.

Impressum

Gestaltung vista point, Basel
Druck Schwabe, Muttenz
1. Auflage 3000 d, 1000f (Juni 2006)
2. Auflage 3000 d (November 2006)

Bestelladresse SAMW
Petersplatz 13
CH-4051 Basel
Tel.: +41 61 269 90 30
Fax: +41 61 269 90 39
E-Mail: mail@samw.ch

Alle medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW sind auf der Website www.samw.ch verfügbar.