

MEDIZIN- ETHISCHE RICHT- LINIEN

Palliative Care

Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen

Palliative Care

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

Per 1. Januar 2013 erfolgte eine Anpassung an das Erwachsenenschutzrecht.

I.	PRÄAMBEL	5
II.	RICHTLINIEN	6
1.	Definition	6
2.	Anwendungsbereich	6
3.	Allgemeine Aspekte von Palliative Care	7
4.	Grundwerte und Haltungen	7
4.1.	Würde des Patienten	7
4.2.	Autonomie	8
5.	Entscheidungsprozesse	8
6.	Kommunikation	9
7.	Kontinuität und interdisziplinäre Vernetzung	10
8.	Palliative Care in verschiedenen Bereichen der Medizin	10
8.1.	Palliative Care in der Pädiatrie	11
8.2.	Palliative Care in der Intensivmedizin	13
8.3.	Palliative Care in der Onkologie	13
8.4.	Palliative Care in der Altersmedizin	14
8.5.	Palliative Care in der Psychiatrie	15
9.	Sterben und Tod	15
9.1.	Palliative Care bei Patienten am Lebensende	15
9.2.	Abschied und Trauer	17
10.	Forschung	17
III.	EMPFEHLUNGEN	18
IV.	ANHANG	19
	Literatur	19
	Hinweise zur Ausarbeitung dieser Richtlinien	20

I. PRÄAMBEL

In verschiedenen medizin-ethischen Richtlinien, welche in den letzten Jahren von der SAMW publiziert wurden, ist von Palliative Care¹ 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 medizin-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 Patienten², 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.

Die nachfolgenden Richtlinien sollen die Anwendung von Palliative Care im medizinischen Alltag aller Fachbereiche unterstützen,³ dies auch in Situationen, in denen noch kurative medizinisch-therapeutische Optionen sinnvoll sind. Ihr Ziel ist es, 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.

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

2 Die entsprechenden Texte betreffen immer beide Geschlechter der genannten Personengruppen.

3 Mit Aufnahme in die Standesordnung der FMH werden die Richtlinien für FMH-Mitglieder verbindliches Standesrecht.

II. RICHTLINIEN

1. Definition

Unter Palliative Care wird eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist es, den Patienten eine möglichst gute Lebensqualität zu ermöglichen. Dies schliesst die Begleitung der Angehörigen mit ein. Leiden soll optimal gelindert werden und entsprechend den Wünschen des Patienten sind auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte zu berücksichtigen. Qualitativ 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;
- unterstützt Angehörige bei der Krankheitsbewältigung und der eigenen Trauer.

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, Angehörigen⁴ und Freiwilligen.

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.

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 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 Opioiden 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 urteilsunfähigen Patienten an allfällig von ihnen im Voraus mündlich formulierten oder schriftlich dokumentierten Werte- und Willensäusserungen (z.B. Patientenverfügung⁵) zu orientieren.

5. Entscheidungsprozesse

Der Entscheid über die Durchführung, den Abbruch oder das Unterlassen einer vorgeschlagenen medizinischen Massnahme liegt beim urteilsfähigen⁶ 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,

5 Vgl. «Patientenverfügungen». Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen der SAMW.

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.

welches 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, 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 der betroffene Patient hinsichtlich einer medizinischen Massnahme nicht mehr urteilsfähig ist. Der behandelnde Arzt muss sicherstellen, dass abgeklärt wird, ob eine Patientenverfügung vorhanden ist. Hat sich der Patient in Bezug auf die in Frage stehende medizinische Massnahme nicht geäussert, so erstellt das Betreuungsteam unter Einbezug der vertretungsberechtigten Person⁷ einen Behandlungsplan. Soweit möglich wird auch die urteilsunfähige Person in die Entscheidungsfindung einbezogen. Der Entscheid über den Behandlungsvorschlag wird letztlich von der Vertretungsperson getroffen. Diese muss nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen des Patienten entscheiden. Damit lastet eine hohe Verantwortung auf einer emotional stark involvierten Person. Es sollte deshalb oberstes Ziel sein, bezüglich Behandlungsvorschlag einen von allen Seiten getragenen Konsens zu erzielen.

Bei schwierigen Entscheiden kann eine ethische Unterstützung⁸ 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.

7 Das Gesetz erklärt folgende Personen bei medizinischen Massnahmen als vertretungsberechtigt: In erster Linie Personen, die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnet wurden. In zweiter Linie der Beistand mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen, danach Angehörige und weitere Bezugspersonen, die dem Patienten regelmässig persönlich Beistand leisten (Ehegatte bzw. eingetragener Partner, Personen im gleichen Haushalt, Nachkommen, Eltern, Geschwister). Für minderjährige Patienten sind die Inhaber der elterlichen Sorge vertretungsberechtigt.

8 Vgl. «Ethische Unterstützung in der Medizin». Empfehlungen der SAMW.

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 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 Vernetzung⁹

In der Palliative Care sind für den Patienten und seine Angehörigen nebst den Ärzten und Pflegenden oft weitere Fachpersonen¹⁰ 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 neuro-

⁹ Mit Interdisziplinarität ist sowohl die Zusammenarbeit der verschiedenen Fachbereiche als auch der verschiedenen Berufsgruppen gemeint.

¹⁰ Als weitere Fachpersonen sind beispielsweise die Physio-, Ergo-, Kunst-, Musik-, Ernährungstherapeuten, Seelsorger und spiritueller Beistand gemäss Wunsch des Patienten, Psychotherapeuten und Sozialarbeiter zu erwähnen.

logische 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 (Advance Care Planning).¹¹

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.¹²

Früh- und Neugeborene¹³

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 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.

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

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

13 Vgl. die Empfehlungen «Perinatale Betreuung an der Grenze der Lebensfähigkeit zwischen 22 und 26 vollendeten Schwangerschaftswochen». Schweiz Ärztezeitung. 2012; 93(4): 97-100; vgl. Cignacco E, Stoffel L, Raio L, Schneider H, Nelle M. «Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen». Z Geburtsh Neonatol. 2004; 208: 155–160; vgl. «Grenzfragen der Intensivmedizin». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW; vgl. «Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW.

- 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.

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 am eigenen Bedürfnis – einbezogen.¹⁴
- 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.

Schwerst behinderte Kinder¹⁵

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.

¹⁴ Minderjährige können bezüglich der Behandlungseinwilligung urteilsfähig sein. Die Urteilsfähigkeit wird für die konkrete Situation und für die konkrete Handlung (Einwilligung) beurteilt.

¹⁵ Vgl. «Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW.

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 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.

- 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 und wenn Verläufe angemessen antizipiert werden.
- 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 Altersmedizin¹⁶

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.

Ältere, meist multimorbide Menschen, äussern oft Sterbewünsche. Aufgabe des Behandlungsteams ist es in dieser Situation, den Hintergrund des Wunsches zu ergründen, belastende Symptome zu lindern und allfällige Depressionen zu erkennen und zu behandeln. Sterbewünsche sind nicht primär als Suizidwünsche, sondern als Ausdruck existentieller Not zu betrachten.

¹⁶ Vgl. «Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen». Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen der SAMW.

Bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit sind nonverbale Willensäusserungen wie eine Nahrungs- oder Medikamentenverweigerung nach Ausschluss behandelbarer Ursachen zu respektieren.¹⁷ Dokumentierte frühere Willensäusserungen (Patientenverfügung) sind grundsätzlich verbindlich.

8.5. Palliative Care in der Psychiatrie

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. 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 Lebensende¹⁸

Patienten am Lebensende sind in besonderem Masse auf Palliative Care angewiesen. Was unter einem guten Sterben zu verstehen ist, kann nicht durch objektive Kriterien festgelegt werden, sondern ist von den individuell sehr unterschiedlichen Vorstellungen abhängig. Die Vorstellungen der Angehörigen und der Mitglieder des Betreuungsteams spielen bei der Beurteilung mit, dürfen aber nicht

17 Vgl. «Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW. Kap. 4.4. insbesondere Kommentar ad 4.4.

18 Vgl. «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW, 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.»

entscheidend werden. Massgeblich sind die früheren Willensäußerungen des Patienten. 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.

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.

Sedation¹⁹

Palliative Care zielt darauf ab, die Fähigkeit des Patienten zur Kommunikation zu erhalten. Gelegentlich kann jedoch eine Sedation indiziert sein, um vorübergehend schwer behandelbare Symptome erträglich zu machen, bis entsprechende therapeutische Massnahmen die gewünschte Wirkung bringen.

Sedation umschreibt die bewusste Verabreichung sedierender Medikamente in der kleinsten wirksamen Dosierung, in enger Zusammenarbeit mit einem kompetenten interdisziplinären Team, zur nachhaltigen Erleichterung eines oder mehrerer therapierefraktärer Symptome bei einem Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung und limitierter Lebenszeit (Tage, Wochen) durch permanente oder zeitlich begrenzte Herabsetzung des Bewusstseinszustandes.

Eine andauernde Sedation ist eine einschneidende Entscheidung. Sie wird, wann immer möglich, mit dem Patienten oder seiner Vertretungsperson vorbesprochen (Advance Care Planning).

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, klinintern ein Entscheidungsprotokoll zu erstellen und zu befolgen, welches auch ein Nachgespräch mit Angehörigen und Betreuenden beinhaltet.

19 Vgl. «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende». Medizin-ethische Richtlinien, Kommentar zum Kapitel 3.1.

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 (z.B. Krebs- und Lungenliga, Herzstiftung usw.).

IV. ANHANG

Literatur

Das Freiburger Manifest.

Eine nationale Strategie für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz. Freiburg 2001.

Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP).

Standards: Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz. 2001.

Arbeitsgruppe Aus- und Weiterbildung der SGPMP

Aus- und Weiterbildung in «Palliative Care». Nationale Empfehlungen. 2002.

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

EAPCTask Force.

A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe.
www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3D

Council of Europe.

Recommendation Rec (2003)24 of the Committee Ministers to member states on the organisation of palliative care. [https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=Rec\(2003\)24&Language=lanEnglish&Site=COE&BackColorInternet=DBCFC2&BackColorIntranet=FDC864&BackColorLogged=FDC864](https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=Rec(2003)24&Language=lanEnglish&Site=COE&BackColorInternet=DBCFC2&BackColorIntranet=FDC864&BackColorLogged=FDC864)

Council of Europe.

Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. <http://assembly.coe.int/main.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/EREC1418.htm>

American Academy of Pediatrics (AAP). Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care.

Palliative Care for children. Recommendations. Pediatrics. 2000; 106(2): 351–357.

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, Affoltern a. Albis (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.

Anpassungen

Die vorliegenden Richtlinien wurden im Jahr 2012 der in der Schweiz ab 1.1.2013 gültigen Rechtslage angepasst (Schweizerisches Zivilgesetzbuch; Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht, Art. 360 ff.; Änderung vom 19. Dezember 2008).

Herausgeberin

Schweizerische Akademie
der Medizinischen Wissenschaften
Petersplatz 13
CH-4051 Basel
T +41 61 269 90 30
mail@samw.ch
www.samw.ch

Gestaltung

Howald Fosco, Basel

Druck

Gremper AG, Basel

Auflage

1.– 5. Auflage 15 000
6. Auflage 3000 D, 1000 F (Januar 2013)

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

© SAMW 2013



SAMW

Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy
of Medical Sciences