



Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care

1	Einleitung	3
1.1	Zweck der Indikationskriterien	3
1.2	Abgrenzung des Themas	4
1.3	Zielgruppen der Indikationskriterien	4
1.4	Vorgehen	5
2	Generelle Kriterien	5
2.1	Grundversorgung und spezialisierte Palliative Care	5
2.2	Kriterien für die Überweisung oder den Beizug von spezialisierter Palliative Care	7
3	Illustration anhand von konkreten Problemkonstellationen bei Patienten mit unterschiedlichen Diagnosen und in unterschiedlichen Behandlungssettings	8
3.1	Patientenbeispiel mit onkologischer Diagnose	8
3.1.1	<i>Herr Bernasconi</i>	8
3.1.2	<i>Bezugnahme zu den generellen Kriterien</i>	9
3.2	Patientenbeispiel 2: Von der akut-stationären Behandlung in eine spezialisierte Langzeitinstitution	10
3.2.1	<i>Frau Gerber</i>	10
3.2.2	<i>Bezugnahme zu den generellen Kriterien</i>	10
3.3	Patientenbeispiel 3: Patient zu Hause - Unterstützung durch mobiles PC-Team	11
3.3.1	<i>Herr Dubois</i>	11
3.3.2	<i>Bezugnahme zu den generellen Kriterien</i>	11
3.4	Patientenbeispiel 4: Beizug eines Konsiliardienstes im Akutspital	12
3.4.1	<i>Frau Ribaut</i>	12
3.4.2	<i>Bezugnahme zu den generellen Kriterien</i>	12
3.5	Übertragung auf andere Problemkonstellationen und Behandlungssettings	13
	Anhang	14

4	Zusammensetzung der Arbeitsgruppe Indikationskriterien	14
5	Liste der für die Stellungnahme angeschriebenen Fachorganisationen	14
6	Glossar	15
7	Literatur	17

1 Einleitung

Bund und Kantone haben im Rahmen der Plattform "Nationale Gesundheitspolitik" beschlossen, die Palliative Care in der Schweiz gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren zu fördern. Sie haben dazu die "Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012" erarbeitet und im Oktober 2009 verabschiedet. Mit der Nationalen Strategie legen Bund und Kantone Ziele fest, um die zuvor erhobenen Lücken in den Bereichen Versorgung, Finanzierung, Sensibilisierung, Bildung und der Forschung zu schliessen. Im Dokument „Nationale Leitlinien Palliative Care“ vom 21.10.2010 sind Grundbegriffe und –Werte, Zielgruppen, Behandlungsorte und Leistungserbringer präziser umschrieben. Die Indikationskriterien orientieren sich an den nationalen Leitlinien.

1.1 Zweck der Indikationskriterien

Im Handlungsfeld "Versorgung" besteht das Ziel darin, die Bedingungen dafür zu schaffen, dass ausreichend Angebote der Palliative Care zur Verfügung stehen und dass die Patientinnen und Patienten diese im Bedarfsfall in Anspruch nehmen können. Die Verständigung auf Kriterien für den Zugang zu spezialisierter Palliative Care wird als grundlegende Massnahme zur Erreichung dieses Ziels erachtet. Die Kriterien sind insbesondere aus den folgenden Gründen nötig:

- a) In den Vorarbeiten zur Nationalen Strategie wurde festgestellt, dass viele unheilbar kranke Menschen auch deshalb keine adäquate Versorgung erhalten, weil spezialisierte Angebote sowie die Möglichkeit des Bezugs von spezialisierten Fachpersonen nicht bekannt sind oder weil die Situationen, in denen eine spezialisierte Behandlung nötig wäre, nicht als solche erkannt werden. Die Zusammenstellung von Kriterien kann daher als Instrument zur Entscheidungsfindung dienen, wann der Bezug von spezialisierten Fachpersonen bzw. die Zuweisung in eine spezialisierte Einrichtung angezeigt ist.
- b) Die vorliegenden Kriterien erheben nicht den Anspruch, eine trennscharfe Unterscheidung zwischen Patientinnen und Patienten, die Palliative Care in der Grundversorgung erhalten, und solchen in der spezialisierten Palliative Care zu bieten. Eine solche Unterscheidung vornehmen zu können, ist auch mit Blick auf im Ausland angewendete Kriterien wohl illusorisch.¹ Die Patientengruppe der spezialisierten Palliative Care lässt sich zudem nicht aufgrund von bestimmten Diagnosen einschränken. Weil die Kriterien jedoch in Abstimmung mit den heute gebräuchlichen Aufnahmekriterien in spezialisierte Institutionen (vgl. Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care Schweiz, 2010) erarbeitet wurden, können sie zusammen mit Daten zum Profil der Patientinnen und Patienten eine Grössenordnung zu den Leistungen und den damit verbundenen Kosten abgeben. Dabei ist anzufügen, dass es sich in der Regel nicht um zusätzliche oder neue Leistungen handelt, sondern dass diese an einem anderen Ort (z.B.

¹ Vgl. McNamara, Beverly, et al. (2006)

Palliativabteilung eines Spitals), direkt oder unter Beizug von spezialisierten Fachpersonen und multiprofessionell erbracht werden.

- c) Die Kriterien dienen schliesslich als Grundlage für weitere Arbeiten im Rahmen der Nationalen Strategie, etwa im Bereich Finanzierung, Bildung und Forschung.

1.2 Abgrenzung des Themas

Die Indikationskriterien beziehen sich auf Patientensituationen, in denen die Anwendung von spezialisierter Palliative Care angezeigt ist. Der Fokus liegt damit weder auf dem *Katalog der spezialisierten Leistungen* noch auf den *Strukturen* der spezialisierten Institutionen bzw. Angebote.² Der Beizug von spezialisierter Palliative Care ist nicht mit einzelnen konkreten Diagnosen begründet bzw. begründbar, sondern mit spezifischen Patientenbedürfnissen in somatischer, psychisch-spiritueller, sozialer und organisatorischer Hinsicht. Er ist zudem abhängig von der vorhandenen Fachkompetenz in der Grundversorgung einerseits und der Verfügbarkeit von spezialisierten Palliative Care Angeboten andererseits.

Das vorliegende Dokument stellt einen konzeptuellen Bezugsrahmen für die Einstufung von Patienten und für den Beizug von spezialisierten Palliative Care Leistungen dar. Das heisst, es ist nicht zwingend Abbild der aktuellen Zuweisungspraxis oder des Beizugs von mobilen Palliative Care Teams oder eines Konsiliardienstes. Im Prozess der Erarbeitung wurde der Bedarf nach vertiefter Analyse und Forschung rund um die Versorgung und den Zugang zu spezialisierter Palliative Care deutlich. Der hier aufgestellte Bezugsrahmen würde an Aussagekraft gewinnen, wenn er mit entsprechenden Daten zu Diagnose und Behandlungspfaden von Palliative Care Patienten ergänzt würde.³

1.3 Zielgruppen der Indikationskriterien

Die Indikationskriterien richten sich - entsprechend dem oben genannten Zweck - in erster Linie an das Fachpersonal, welches unheilbar kranke Patientinnen und Patienten in der Grundversorgung behandelt (Hausärzte, SPITEX, Pflegeheim, Allgemeinspital). Sie stellen jedoch lediglich einen Bezugsrahmen und keine praktischen Guidelines dar. Auch wenn die Anordnung von therapeutischen und pflegerischen Leistungen gemäss Gesetz in ärztlicher Verantwortung liegt, kommt dem ganzen Palliative Care Team, insbesondere den Pflegenden, eine wichtige Rolle bei der Indikationsstellung zu.⁴ Ähnlich wie die Pflege ist Palliative Care stärker problemorientiert als diagnoseorientiert.⁵ Deswegen richtet sich das vorliegende Dokument nicht ausschliesslich an die Ärzteschaft, sondern an alle

² Das Dokument "Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care Schweiz" vom Januar 2010 nimmt eine Darstellung der spezialisierten Angebote mit Definition und mit Angaben zu den Zielgruppen, Auftrag und Ziel sowie Zugangskriterien vor. Ausserdem werden Anforderungen an die Strukturqualität formuliert. http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/versorgungsstrukturen_de.pdf

³ Solche Daten wurden mit dem "Minimum Data Set, relevé de données minimales" im Jahr 2008 von der Fachgesellschaft palliative.ch erstmals gesamtschweizerisch erhoben. Die Ergebnisse wurden an der Tagung von palliative.ch im Dezember 2008 vorgestellt.

⁴ Ein ähnliches Modell der Indikationsstellung und Verordnung existiert bereits im Kontext der Kostenübernahme für Pflegeleistungen; die Krankenpflege.-Leistungsverordnung (KLV) sieht vor, dass die „Abklärung des Pflegebedarfs (...) und Planung der notwendigen Massnahmen“ von den Pflegenden in Zusammenarbeit mit dem Arzt oder der Ärztin vorgenommen werden. Die ärztliche Anordnung basiert auf dieser Bedarfsabklärung und Planung (KLV, Art. 7 und 8).

⁵ Pflegebedarf und Pflegeziele werden aufgrund des physischen und psychischen Zustandes des Pflegeempfängers und seiner Lebensgewohnheiten definiert. Die Grundlage für das Ableiten der Pflegeziele geht somit deutlich über die reine Diagnose hinaus, und zieht sowohl Bedürfnisse wie Ressourcen des Pflegeempfängers mit ein.

Berufsgruppen, welche im Kontakt mit unheilbar kranken Patientinnen und Patienten stehen. Zum anderen bilden die Kriterien eine Grundlage für die Versorgungsplanung und für Tarifierungsfragen und sind deshalb für Krankenversicherer, Kantone und Gemeinden von Interesse. Als Instrument für die Prüfung des individuellen Leistungsanspruchs genügen die Kriterien in der vorliegenden Form wohl kaum, dazu müssen sie verfeinert und ergänzt werden.

1.4 Vorgehen

Die erste Version der Indikationskriterien wurde von einer nationalen Arbeitsgruppe bestehend aus je einer Vertretung der verschiedenen spezialisierten Angebote (Palliativkonsiliardienst, Mobiler Palliativdienst, Palliativstation, stationäres Hospiz) sowie eines kantonalen Gesundheitsdepartements unter der Leitung der GDK und des BAG erarbeitet (Zusammensetzung im Anhang). Der Textentwurf wird anschliessend an einen weiteren Kreis von Fachpersonen und -verbänden zur schriftlichen Stellungnahme geschickt (Liste der angeschriebenen Organisationen im Anhang). Die Rückmeldungen aus der Anhörung fliessen in die definitive Version ein, welche dem Steuerungsausschuss Palliative Care zur Verabschiedung vorgelegt wird.⁶

Die Arbeitsgruppe hat versucht, sich soweit möglich auf bestehende Dokumente aus dem In- und Ausland zu stützen (vgl. Literatur). Dabei hat sie festgestellt, dass die Zuweisungskriterien sich in der Regel auf eine bestimmte Institution bzw. ein bestimmtes Setting beziehen. Dies macht insofern Sinn, als dass es sich je nach Setting um andere zuweisende Ärzte handelt und die Gewichtung der einzelnen Kriterien unterschiedlich ist. Diesen Umstand wurde hier Rechnung getragen, indem sich der Text in zwei Teile gliedert: Im ersten Teil werden generelle Kriterien für die Zuweisung in eine spezialisierte Palliative Care Institution bzw. für den Beizug von spezialisierten Fachpersonen formuliert. Im zweiten Teil werden diese Kriterien für konkrete Problemkonstellationen und Behandlungssettings exemplarisch illustriert. Die existierende Literatur zeigt ausserdem Übereinstimmung darin, dass ein bedürfnis- oder problemorientierter Ansatz einem diagnosebasierten Ansatz vorzuziehen ist.⁷ Deswegen wird im ersten Teil auch auf eine abschliessende Auflistung von möglichen Diagnosen verzichtet.

2 Generelle Kriterien

2.1 Grundversorgung und spezialisierte Palliative Care

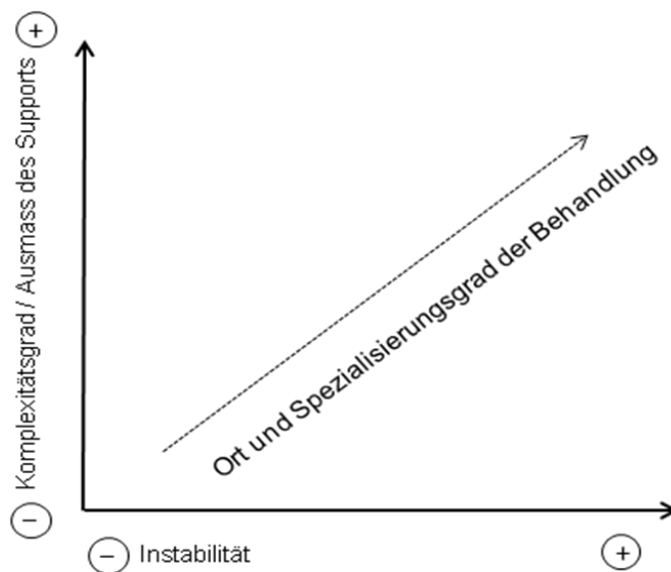
Einleitend sei nochmals erwähnt, dass eine Unterteilung der Behandlung in rein kurative und anschliessend in eine rein palliative Phase nicht sinnvoll und nicht patientenorientiert ist. Vielmehr sollen sich kurative und palliative Massnahmen über weite Strecken der Behandlung mit unterschiedlichen Anteilen ergänzen. In den Nationalen Leitlinien Palliative Care wird zwischen Patientinnen und Patienten in der Grundversorgung (Patientengruppe A)

⁶ Der Steuerungsausschuss Palliative Care ist das Organ, welches über die Umsetzung und die Finanzierung der Ziele der Strategie entscheidet. Er setzt sich aus den Amtsdirektionen der folgenden Bundesämter: BAG, BBT, SBF, BSV, sowie aus dem Präsidium und einer Vertretung des Zentralsekretariats der GDK zusammen.

⁷ Palliative Care Australia: www.palliativecare.org.au

und Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care (Patientengruppe B) unterschieden.⁸ Die Indikationskriterien orientieren sich an dieser Unterscheidung und beziehen sich auf die Schnittstelle zwischen Patientengruppe A und B. Beiden Patientengruppen ist gemein, dass sie Menschen mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch-fortschreitenden Erkrankung umfassen. Da es einer kranken Person zeitweise auch wieder besser gehen kann, wechseln sich Phasen der Instabilität und Komplexität der Gruppe B mit Phasen der Gruppe A ab. Im Normalfall werden Patientinnen und Patienten, die Palliative Care benötigen, zuerst in der Grundversorgung behandelt und erhalten nicht direkt spezialisierte Palliative Care. Dies setzt jedoch entsprechende Strukturen und Kompetenzen des Personals in der Grundversorgung voraus. Fehlen diese Voraussetzungen, so ist der Beizug von spezialisierten Fachpersonen oder die Überweisung in eine spezialisierte Institution auch für Patienten der Gruppe A nötig. Dies ist beispielsweise in Behindertenheimen der Fall: die Betreuungspersonen sind im Allgemeinen kaum ausgebildet im Bereich der Palliative Care und die Institutionen verfügen in der Regel nicht oder nur über wenig Pflegepersonal. Unter diesen Voraussetzungen ist es deshalb angezeigt, in allen palliativen Situationen eine spezialisierte mobile Equipe beizuziehen.⁹

Der Spezialisierungsgrad der Behandlung hängt vom Grad der Komplexität und der Instabilität ab. Je nach kantonaler Versorgungsstruktur können zwei Patienten mit identischen Werten auf den beiden Achsen in unterschiedlichen Settings behandelt werden.



Zu der zahlenmässig deutlich kleineren Patientengruppe, welche eine spezialisierte Behandlung benötigt, gehören Patientinnen und Patienten mit spezifischen Bedürfnissen, welche untenstehend im Einzelnen aufgeführt sind.

⁸ Die Beschreibung der Patientengruppe A und die Differenzierung der beiden Patientengruppen finden sich in den Leitlinien und werden hier nicht wiederholt.

⁹ Ein Teil der Arbeit der mobilen spezialisierten Equipen besteht in der Anleitung und (Weiter)bildung der Fachpersonen in der Grundversorgung, dies anhand einer konkreten Situation. Die Bildung kann bloss aus einer Nachbesprechung nach dem Tod eines Patienten bestehen oder bis hin zu einer kleinen Schulung eines spezifischen Problems oder Ablaufs gehen.

Manchmal können die Symptome aber auch soweit stabilisiert werden, dass eine Rückkehr in die Behandlung innerhalb der Grundversorgung möglich ist. Der Beizug von oder die Überweisung an die spezialisierte Palliative Care können auch damit begründet werden, dass für die Bewältigung absehbarer Probleme und möglicher Entwicklungen im Krankheitsverlauf eine vorausschauende Planung erforderlich ist. Damit sollen insbesondere Notfallhospitalisationen, welche den Patientenbedürfnissen nicht entsprechen und zu weiteren Komplikationen führen können, vermieden werden.

2.2 Kriterien für die Überweisung oder den Beizug von spezialisierter Palliative Care

Die spezifischen Bedürfnisse der Patientengruppe B lassen sich so zusammenfassen, dass eine hohe Komplexität aktueller Probleme in einem oder gleichzeitig mehreren der nachfolgend aufgeführten Bereichen besteht. Im Einzelnen kann dies durch die folgenden Faktoren bestimmt sein.¹⁰

a) *Körperlich/Krankheitsbezogen:*

- I. **Belastende und komplexe Symptome oder Symptomgruppen**, wie komplexe Schmerzen, Atemnot, invalidisierende Müdigkeit, Verwirrungszustand, Übelkeit und weitere. Diese Symptome sind oft mit einer Behandlung im Rahmen der Grundversorgung nicht kontrollierbar oder Komplikationen sind voraussehbar;
- II. **Verschlechterung oder Instabilität** eines bereits vorbestehend deutlich eingeschränkten **Allgemeinzustands** bei Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen;
- III. **Notwendigkeit der Patienten- und Angehörigenschulung** zur Bewältigung von symptomatischen Krisen (z.B. Atemnot) oder bei besonderen Herausforderungen in der Behandlung;

b) *Psychisch/Geistig/Spirituell:*

- IV. **Schwierige Entscheidungsfindungen**: z.B. Sterbewunsch; Entscheid in Bezug auf lebensverlängernde Massnahmen; erschwerte Willensbekundung bei fehlender Patientenverfügung; Zielkonflikte zwischen Patient und familiärem Umfeld;
- V. **Psychische Verletzlichkeit**: Patienten mit einer psychiatrischen Vorgeschichte oder mit psychischen Störungen (Depression, Angststörungen, Anpassungsstörungen, ungenügende Coping-mechanismen, Alkoholismus oder andere Suchtproblematik);
- VI. Ungelöste Fragen rund um die **Lebensbilanz und den Lebenssinn**;
- VII. Spezifische existenzielle oder spirituelle Bedürfnisse

¹⁰ Das Stadium einer Tumorkrankheit allein ist kein guter Prediktor für eventuelle Bedürfnisse nach Palliative Care, sei es in der Grundversorgung oder in der spezialisierten Behandlung. Immerhin kann man davon ausgehen, dass Palliative Care-Bedarf wahrscheinlich wird, wenn keine vernünftige tumorspezifische oder andere kurative Therapie (mehr) zur Verfügung steht. Theoretisch könnte dies arbiträr bei einer Überlebensprognose von drei Monaten liegen. Die Zeit, die von der letzten (Chemo-)therapie bis zum Tod verstreicht, ist in der Schweiz im Durchschnitt jedoch deutlich tiefer: sie liegt bei wenigen Wochen.

c) Sozial/familiär/Organisatorische Fragen:

- VIII. **Überlastung bei mitbetreuenden Angehörigen oder nahestehenden Personen;**
- IX. **Fehlende oder ungenügende Unterstützung** bei sozialer Isolation, Alleinstehenden, in prekärer Arbeitssituation, bei zerrütteten Beziehungen;
- X. Ungeklärte Fragen nach dem weiteren Lebensumfeld, insbesondere der **weiteren Versorgung** zu Hause oder in einem Pflegeheim; Fragen im Zusammenhang mit der Erarbeitung von Patientenverfügungen und Handlungsanweisungen im Notfall, sowie **weitere organisatorische Fragen**.
- XI. Konflikte bezüglich den **Zielen therapeutischer Massnahmen** innerhalb des Behandlungsteams oder zwischen dem Behandlungsteam und dem Patienten sowie den Angehörigen. Dies ist fast immer Ausdruck von Divergenzen im Abschätzen von Prognosen oder (un-)realistischen Erwartungen. In diesem Fall ist der Beizug von konsiliarischen und unterstützenden Leistungen von Spezialisten ebenfalls angezeigt.
- XII. **Mehr als zwei Notfallhospitalisationen** innerhalb der letzten **sechs Monate** bei Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittenen Leiden. Dabei handelt es sich nicht um eine eigentliche Problembeschreibung, sondern um eine Operationalisierung / einen Indikator für komplexe, in der palliativen Grundversorgung nicht mehr bewältigbare Problematik. Diese Operationalisierung hat sich in verschiedenen Gesundheitssystemen bewährt.

3 Illustration anhand von konkreten Problemkonstellationen bei Patienten mit unterschiedlichen Diagnosen und in unterschiedlichen Behandlungssettings

Im oberen Teil wurden generelle Faktoren identifiziert, welche die Situationen beschreiben, in denen die Anwendung von spezialisierter Palliative Care angezeigt ist. Nachfolgend werden diese Faktoren anhand von konkreten Patientensituationen illustriert und ausgeführt.

3.1 Patientenbeispiel mit onkologischer Diagnose

3.1.1 Herr Bernasconi

Herr Bernasconi, 63-jährig, leidet seit gut fünf Jahren an einem Tumor im Bereich des Kehlkopfs.¹¹ Er hat verschieden Operationen, sowie Strahlen- und Chemotherapien hinter sich. Der Tumor ist jetzt im Halsbereich nach aussen aufgebrochen und es besteht eine Fistel zwischen dem Mundboden und der Haut. Die Wunde ist übelriechend. Der Patient klagt über Dauerschmerzen, zusätzlich auch über anfallsartige brennende und elektrisierende Schmerzen, welche vom Scheitel bis in die rechte Hand auftreten können. Er nimmt hohe Morphiumdosen, welche für die Schmerzen eigentlich nichts nützen, aber ihn für eine Stunde vergessen lassen. Sprechen ist zunehmend schwierig, ebenso die natürliche Nahrungsaufnahme.

Der ehemalige Bankangestellte hat zwei Söhne und eine Tochter (und 6 Grosskinder), mit welchen er praktisch keinen Kontakt hat. Seine Frau hat sich vor zehn Jahren von ihm scheiden lassen. Seit drei Jahren kümmert sie sich aber um ihn und geht alle Tage vorbei. Mehrmals jedoch hat sie den Zustand nicht ausgehalten und den

¹¹ Die Fallbeispiele basieren auf realen Patientengeschichten. Die Namen wurden geändert.

Krankenwagen gerufen, worauf Herr B. jeweils 10-14 Tage hospitalisiert war. Ursprünglich war Herr B. ein geselliger Mann gewesen; das erhebliche Alkoholproblem hatte er lange Jahre geschickt versteckt, resp. selber nicht als solches wahrgenommen.

Er lebt mittlerweile in einer kleinen Zweizimmerwohnung, die wenigen verbliebenen Freunde will er nicht sehen. Das Erfassen seiner Bedürfnisse ist schwierig, hie und da erwähnt er den Gedanken „einen Schuss in den Kopf und fertig“.

3.1.2 *Bezugnahme zu den generellen Kriterien*

Die Situation von Herrn Bernasconi ist aufgrund von Problemen auf verschiedenen Ebenen komplex. Diese lassen sich wie folgt den generellen Kriterien zuordnen:

I. Belastende und komplexe Symptome

Bei Herrn B. besteht ein komplexes, multidimensionales Schmerzproblem: Somatisch handelt es sich um gemischte Weichteil- und Nervenschmerzen (nozizeptive und neuropathische Schmerzen). Möglicherweise besteht auch eine sogenannte „total pain“-Komponente gekennzeichnet durch eine ausgeprägte Stresssituation.¹² Weitere komplizierende Faktoren sind die Suchtpersönlichkeit und die hohen Morphinumdosern.

III. Notwendigkeit der Patienten- und Angehörigenschulung: Definition von Handlungsanweisungen für die Angehörigen und für das Behandlungsteam im Notfall;

IV. Schwierige Entscheidungsfindung (Präventivplanung im Falle von Ersticken, Schluckstörung)

Bald könnten sich schwerwiegende Komplikationen einstellen, wie die Unmöglichkeit, Nahrung aufzunehmen, oder ein Verschluss der Atemwege, oder schwere Infektionen. Entsprechende Entscheidungen (künstliche Ernährung? Luftröhrenschnitt bei Ersticken?) müssen wenn möglich antizipiert oder wenigstens besprochen werden mit dem Patienten, den Bezugspersonen und Betreuern.

X. Ungeklärte Fragen nach dem weiteren Lebensumfeld, insbesondere der weiteren Versorgung zu Hause

Der soziale Abstieg und die Auflösung des sozialen Netzes inklusive der Familie („verlorene Söhne und Grosskinder“) erschweren die Betreuung erheblich und generieren ungelöste Probleme. Dinge die vielleicht noch in Ordnung gebracht werden sollten, oder vielleicht auch nicht. Dies macht die Erfassung und wenn möglich Angleichung verschiedener Wünsche und Erwartungen nötig. Existentielle Bedürfnisse werden nicht explizit erwähnt, aber sie sind sicher vorhanden und müssen angesprochen werden (zB: „das habe ich nicht verdient“). Für eine weitere Verschlechterung müssen Varianten für eine familienexterne Betreuung diskutiert bzw. konkret vorbereitet werden, um weitere Notfallhospitalisationen zu vermeiden (Palliativnetz, ggf. Pflegeheim/ Hospiz).

¹² Vgl: A "TNM" classification system for cancer pain: the Edmonton Classification System for Cancer Pain (ECS-CP). Support Care Cancer. 2008 Jun; 16(6): 547-55.

3.2 Patientenbeispiel 2: Von der akut-stationären Behandlung in eine spezialisierte Langzeitinstitution

3.2.1 *Frau Gerber*

Bei Frau Gerber, 62-jährig, wurde vor mehreren Jahren ein Ovarialkarzinom mit Aussaat ins Bauchfell diagnostiziert. Nach Operation und zwei verschiedenen Chemotherapien und einer kurzen Phase der Erholung tritt Frau G. wegen Verschlechterung des Allgemeinzustands in die spezialisierte Palliative Care-Abteilung eines Pflegeheims ein, da ihre Tochter, bei der sie nach diesen Therapien wohnte, die Pflege und Unterstützung nicht mehr gewährleisten kann. Frau Gerber war im Kinderheim aufgewachsen und hatte nie eine reguläre Ausbildung absolviert, war bis zur vorzeitigen Pensionierung meist erwerbstätig. Sie ist seit einigen Jahren geschieden und seither alleinstehend. Ausser der Tochter hat sie keine näheren Angehörigen oder Bezugspersonen mehr.

Nach gutem Einleben im Pflegeheim treten nach weiteren sechs Wochen Übelkeit und Erbrechen auf, was auf das Vorliegen eines Darmverschlusses im Rahmen des Tumorleidens hinweist. Bei der Verlegung ins Akutspital auf Wunsch der Patientin wird dieser Verdacht bestätigt, eine ursächliche Therapie zur Behebung des Darmverschlusses (bspw. erneute Operation) kann allerdings wegen der weit fortgeschrittenen Tumorsituation nicht angeboten werden.

Zurück im Pflegeheim kommt es zunehmend zu starken Bauchschmerzen, Übelkeit und Stuhlerbrechen. Frau G. lehnt eine erneute Hospitalisation als auch eine Magensonde zur Entlastung explizit ab. Sie ist sich der kurzen verbleibenden Lebenszeit bewusst und will diese noch so ruhig und schmerzfrei als möglich durchlaufen. Frau G. und ihre Tochter haben ein grosses Bedürfnis nach Austausch mit den Mitgliedern des Betreuungsteams, das nicht nur Pflegenden und den ärztlichen Dienst, sondern auch eine Sozialarbeiterin, einen Seelsorger und eine Psychoonkologin sowie eine Freiwillige umfasst. Die Tochter fühlt sich als alleinige Nahestehende stark belastet und ist grösstenteils überfordert. Nebst psychologischer Unterstützung ist sie auf professionelle Hilfe zur Bewältigung der zahlreichen finanziellen und administrativen Fragen angewiesen. Gemeinsam mit dem Behandlungsteam werden bei Frau Gerber eine intensive Schmerztherapie, sowie Massnahmen gegen die Übelkeit und gegen eine zunehmende Todesangst eingeleitet. Die Patientin verstirbt nach weiteren 5 Tagen im Pflegeheim.

3.2.2 *Bezugnahme zu den generellen Kriterien*

Am Beispiel von Frau Gerber zeigt sich exemplarisch, wie das Zusammentreffen von verschiedenen Faktoren auf der körperlichen, psychischen und sozialen Ebene die Anwendung von spezialisierter Palliative Care nötig macht. Der Übergang von Palliative Care in der Grundversorgung zur spezialisierten Palliative Care findet mit dem Eintritt von Frau Gerber in die spezialisierte Abteilung des Pflegeheims statt. Zu diesem Zeitpunkt ist die Versorgung zu Hause aufgrund der Verschlechterung des Allgemeinzustands und der Überlastung der einzigen Angehörigen nicht mehr möglich. Die geschilderten Faktoren lassen sich wie folgt den generellen Kriterien zuordnen:

I. Belastende, komplexe Symptome: Schmerzen, Erbrechen, Atemnot, Schwierigkeit der Flüssigkeitsaufnahme;

II. Verschlechterung eines bereits vorbestehend deutlich eingeschränkten Allgemeinzustands;

V. Psychische Verletzlichkeit aufgrund der Vorgeschichte der Patientin, äussert sich in einem grossen Kommunikationsbedürfnis der Patienten und der Tochter mit dem behandelnden Team; Angst;

VIII. Überlastung bei mitbetreuenden Angehörigen: Eintritt in die Langzeiteinrichtung nach Überlastung und Überforderung der betreuenden Tochter in jeder Hinsicht: Verarmungsängste, Vollmachtsfragen, Finanzierungs- und administrative Probleme etc.;

XII. Vermeidung einer erneuten Hospitalisation.

3.3 Patientenbeispiel 3: Patient zu Hause - Unterstützung durch mobiles PC-Team

3.3.1 *Herr Dubois*

Herr Dubois, 65-jährig, lebt zusammen mit seiner Ehefrau, die eine Teilzeitbeschäftigung von 40% ausübt. Das Paar ist kinderlos. Im März 2007 wird eine bösartige Geschwulst am Grosshirn diagnostiziert. Diese führt zu einer einseitigen Lähmung und zu Inkontinenz. Der Tumor wird operiert sowie mit Chemo- und Strahlentherapie behandelt. Die Verschlechterung des Allgemeinzustands und die zunehmend aufwendige Pflege aufgrund der Lähmung und der Inkontinenz führen im März 2008 zu einer weiteren notfallmässigen Spitaleinweisung. Während dieses Spitalaufenthalts äussert Herr Dubois den Wunsch, die letzte Lebensphase zu Hause zu verbringen. Seine Frau unternimmt alles, um den Willen ihres Ehemanns zu respektieren.

Nach der Rückkehr nach Hause nimmt Herr Dubois für seine Pflege die Unterstützung des Spitexdienstes in Anspruch. Es wird ein elektrisches Bett installiert und die spezialisierte mobile Equipe wird zusätzlich beigezogen. Die tumorspezifische Behandlung wird eingestellt.

Während seinen letzten Lebenswochen verschlechtert sich der Allgemeinzustand von Herrn Dubois weiter. Er ist bettlägerig, inkontinent und ist auf vollständige Hilfe zur Bewältigung der Grundpflege angewiesen. Er hat grosse Schwierigkeiten, sich sprachlich auszudrücken; seine Bedürfnisse und Anliegen sind selbst für die Angehörigen oft nur schwer verständlich.

Die Ehefrau ist auf substantielle Unterstützung angewiesen. Um mit der Situation fertig zu werden, verlangt sie von den Fachpersonen immer wieder ausführliche Erklärungen und will ihre Erfahrungen und Ängste mit diesen teilen. Ein beachtliches Netz von Freunden engagiert sich, um Frau Dubois tagsüber wie nachts beizustehen.

Entgegen der medizinischen Prognose, dass die Lebenserwartung von Herrn Dubois auf zwei bis drei Wochen begrenzt sei, verstirbt Herr Dubois nach dreimonatiger Betreuung zu Hause im Juli 2008.

3.3.2 *Bezugnahme zu den generellen Kriterien*

Die Versorgung und Behandlung von Herrn Dubois zu Hause ist nur dank dem Beizug eines mobilen Palliative Care Teams möglich. Die Unterstützung durch spezialisierte Fachpersonen ist aus folgenden Gründen unumgänglich:

I. Belastende und komplexe Symptome: Nebst den Schmerzsymptomen verfügt der Patient über eingeschränkte Mobilität, was erhöhte Anforderungen an die Grundpflege stellt und eine spezifische Einrichtung erfordert;

II. Verschlechterung des Allgemeinzustands, und damit verbunden aufwendigere Pflege;

XII. Mehr als zwei Notfallhospitalisationen innerhalb von sechs Monaten;

III. Notwendigkeit der Patienten- und Angehörigenschulung:

IV. und VIII. Schwierige Entscheidungsfindung, Überlastung bei mitbetreuenden Angehörigen: Der Patient kann seine Bedürfnisse nur schwer verständlich äussern, was

Zeit und Einfühlungsvermögen der betreuenden Personen verlangt. Die Ehefrau stösst an ihre Belastungsgrenzen.

3.4 Patientenbeispiel 4: Beizug eines Konsiliardienstes im Akutspital

3.4.1 *Frau Ribaut*

Die 64-jährige Frau Ribaut leidet an einer schweren Lungenerkrankung (chronisch obstruktive Lungenerkrankung), an Diabetes Typ II, Bluthochdruck und an Polyarthrose. Frau Ribaut ist verwitwet und hat eine Tochter, welche sie vorsorglich dazu bevollmächtigt hat, im Fall der Entscheidungsunfähigkeit an ihrer Stelle in eine Behandlung einzuwilligen oder sie zu verweigern. Sie wird bei Spitaleintritt in die Intensivpflegestation eingewiesen und danach aufgrund einer neuen Lungenentzündung und der weiteren Verschlechterung ihrer Atmung auf die Innere Medizin verlegt. Dank einer Antibiotikabehandlung, einer besser abgestimmten bronchodilatatorischen Behandlung und einer Physiotherapie verbessert sich ihr Zustand zusehends.

Frau Ribaut wird daraufhin auf eine Rehabilitationsabteilung verlegt, wo sie zwei neue Lungenentzündungen erfährt, die mit Antibiotika behandelt werden. Im Anschluss an diese dritte Infektion schlagen die Ärzte in Übereinstimmung mit Frau Ribaut vor, dass sie bei einem weiteren Anfall von Atemnot nicht zurück auf die Intensivpflegestation verlegt werden solle. Wegen ihres prekären Atemzustandes (die Patienten hat schon bei kleinster Anstrengung schwere Atemnot und muss beim Sprechen husten) wird der im Spital ansässige mobile Konsiliardienst für Palliative Care beigezogen.

Nach einer minutiösen Beurteilung der Symptome mit der Hilfe eines Evaluations-Instruments wird eine Opiatbehandlung eingeleitet. Diese wird so gut als möglich auf die generalisierten Schmerzen und die Kurzatmigkeit von Frau Ribaut eingestellt. Dies gestaltet sich wegen der Verwirrtheit von Frau Ribaut äusserst schwierig und die Schmerzbehandlung muss mehrmalig angepasst werden.

Der Allgemeinzustand von Frau Ribaut stabilisiert sich, aber sie möchte sterben. Das Behandlungsteam vereinbart mit Frau Ribaut, bei der nächsten Infektion keine Antibiotika mehr zu verabreichen, ausser wenn nötig zur Linderung der Symptome. Ausserdem wird die Möglichkeit diskutiert, eine Sedierung zu verordnen, falls die Kurzatmigkeit weiter besteht. Die Tochter von Frau Ribaut hat Mühe, mit dem schwankenden Gesundheitszustand und dem Sterbewunsch ihrer Mutter umzugehen. Die Fachpersonen des Behandlungsteams geben ihr die Möglichkeit, über ihre Verunsicherung und ihre Sorgen zu sprechen. Frau Ribaut stirbt drei Wochen nach ihrem Eintritt auf der Rehabilitationsabteilung.

3.4.2 *Bezugnahme zu den generellen Kriterien*

Die Situation von Frau Ribaut lässt sich mit den folgenden allgemeinen Kriterien charakterisieren:

I. Belastende Symptome: Die aufgrund der komplexen Krankheitssituation auftretenden Symptome sind trotz Behandlung schlecht kontrolliert und beeinträchtigen die Patientin massiv. Zusätzlich zu den körperlichen Symptomen ist die Patientin mental verwirrt, was erhöhte Anforderungen an die Verständigung stellt. Dem spezialisierten Team gelingt es, die Atemnot besser zu lindern sowie die Schmerzbehandlung mit den geringsten Nebenwirkungen für die Patientin zu finden.

II. Instabiler und sich rasch verschlechternder Allgemeinzustand (vor der Behandlung durch das spezialisierte Team);

IV. Schwierige Entscheidungsfindung: Der Sterbewunsch der Patientin muss in Absprache mit der Tochter aufgenommen und diskutiert werden. Was bedeutet das für die weitere Behandlung? Welche Massnahmen sollen im Fall einer weiteren starken Verschlechterung noch angewendet werden? Die spezialisierte Equipe kann das behandelnde Team auf der Abteilung bei diesen heiklen Fragen unterstützen.

VIII. Überlastung bei mitbetreuenden Angehörigen: Die Tochter ist vor allem psychisch mit der Situation überfordert. Die Fachpersonen der spitalinternen mobilen Equipe führen Gespräche mit der Mutter und Tochter sowie mit der Tochter alleine. Dies hilft beiden, die im Raum stehenden Fragen und Erwartungen zu plazieren, zu klären und die Situation zu akzeptieren. Diese Unterstützung durch das spezialisierte Team stärkt die Tochter und trägt insgesamt zu einer Beruhigung der Situation bei.

3.5 Übertragung auf andere Problemkonstellationen und Behandlungssettings

Die genannten Beispiele haben einen illustrativen Zweck und decken nur die häufigsten Problemkonstellationen ab, welche eine spezialisierte palliative Behandlung erfordern. Besondere Aufmerksamkeit ist gefordert in Bezug auf

- bestimmte Grundkrankheiten wie z.B. terminale Herzinsuffizienz oder respiratorische Insuffizienz, neurologische Erkrankungen wie amyotrophe Lateralsklerose [ALS], oder Demenz [Alzheimer];
- auf bestimmte Altersgruppen wie z.B. Kinder und junge Erwachsene;
- oder auf eine bestimmte soziale oder psychische Situation: Migrationshintergrund, soziale Verwahrlosung oder Isolierung; Suchtproblematik.

Anhang

4 Zusammensetzung der Arbeitsgruppe Indikationskriterien

Deborah Ackermann	Leiterin Fachbereich Pflege, Onko Plus, Stiftung für mobile Onkologie- und Palliativ-Pflege, Zürich
Steffen Eychmüller	Leiter Palliativzentrum, Kantonsspital St. Gallen
Annette Grünig	Projektleiterin Zentralsekretariat der GDK, Bern
Felix Gurtner	Stv. Leiter Sektion Medizinische Leistungen, Kranken- und Unfallversicherung, BAG, Bern
Cathérine Hoenger	Projektleiterin, Programme cantonal de développement des soins palliatifs, Service de la santé publique du canton de Vaud, Lausanne
Hans Neuenschwander	Leitender Arzt für Palliativmedizin, Onkologisches Institut der Italienischen Schweiz (IOSI), Ospedale Italiano, Lugano
Sophie Pautex	Médecin adjoint agrégé, Service de médecine palliative, Hôpitaux Universitaires de Genève
Helen Tobler	Sozialarbeiterin Pflegezentrum Spital Limmattal / Kompetenzzentrum für Palliative Care am Spital Affoltern a. Albis

5 Liste der für die Stellungnahme angeschriebenen Fachorganisationen

- AvenirSocial, Professionelle Soziale Arbeit Schweiz
- Co-ProjektleiterInnen der Teilprojekte der Nationalen Strategie Palliative Care
- Curahumanis, Fachverband für Pflege und Betreuung
- CURAVIVA Verband Heime und Institutionen Schweiz
- FMH Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
- FSP Föderation der Schweizer PsychologInnen
- Hausärzte Schweiz
- palliative ch, Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
- SBK Schweizerischer Berufsverband Pflegefachfrauen und -männer
- Schweizerischer Kinderspitex Verein
- Sektionen von palliative ch
- Spitex Verband Schweiz
- Vereinigung evangelischer Spitalseelsorger
- Vereinigung der katholischen Spital- und Kranken-SeelsorgerInnen der deutschsprachigen Schweiz

6 Glossar

Angehörige	Zu den Angehörigen werden diejenigen Personen gezählt, die der kranke Mensch als solche bezeichnet. Es können dies nächste Verwandte wie Eltern, Kinder und Geschwister sein, Ehe- oder Lebenspartner/-partnerin und weitere Personen, mit der die kranke Person in einem Vertrauensverhältnis steht (auch ausserhalb der Verwandtschaft).
Chronische Krankheit	Chronische Krankheiten sind sich langsam entwickelnde und lang andauernde Erkrankungen, wie z.B. Herz-Kreislaufkrankheit, Asthma, Parkinson, Brustkrebs, Diabetes mellitus, Multiple Sklerose, Apoplex, Schizophrenie, Demenz, Epilepsie, Gicht, Rheuma, Colitis ulcerosa, Morbus Crohn etc. Sie zeichnen sich durch einen langwierigen Verlauf aus, der in der Regel mit Komplikationen verbunden ist und nicht selten mit geringer Lebenserwartung einhergeht. Chronische Krankheiten erfordern eine kontinuierliche medizinische Versorgung. Ohne diese droht eine lebensbedrohliche Verschlimmerung resp. eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität.
Dialog Nationale Gesundheitspolitik (NGP)	Diese Plattform wurde vom Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) lanciert. Ihr Ziel ist es, die Gesundheitspolitik des Bundes und der Kantone besser aufeinander abzustimmen. Dreimal jährlich finden gemeinsame Sitzungen statt. Die Geschäftsstelle des Bundes für die Nationale Gesundheitspolitik ist im BAG eingebettet.
Grundversorgung	Die Grundversorgung im Bereich der Palliative Care umfasst die Versorgung der Patientengruppe A. Die Grundversorgung in diesem Sinne wird sichergestellt durch die Akutspitäler, die Pflegeheime, die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte sowie die Organisationen der Pflege zu Hause.
Interprofessionalität	«Inter-» beschreibt die Art der Zusammenarbeit, «-professionalität» zeigt an, dass es sich um die Arbeit unterschiedlicher Berufsgruppen handelt. Die Palliative Care wird vorteilhaft in einem interprofessionellen Team erbracht. Dieses Team kann aus Personen universitärer und nichtuniversitärer Gesundheitsberufe bestehen. Je nach den Bedürfnissen des kranken Menschen und von dessen nahestehenden Bezugspersonen werden Fachpersonen anderer universitärer oder nichtuniversitärer Medizinal-, Sozial- und Psychologieberufe, der Seelsorge oder weiterer Berufe beigezogen.
Kurative Medizin	Die Medizin baut auf den drei Säulen «Kuration», «Prävention» und «Rehabilitation» (vgl. unten) auf. Der Begriff «curare» stammt aus dem Lateinischen und bedeutet «heilen». Das Therapieziel in der Kuration ist die Heilung der vorliegenden Erkrankungen.
Multimorbidität	Unter Multimorbidität (oder auch Polymorbidität) versteht man das gleichzeitige Bestehen mehrerer Krankheiten bei einer einzelnen Person. Charakteristisches Phänomen des Alterns (linearer Anstieg mit den Lebensjahren).
Patientenverfügung, Patientenrechte	Die Patientenverfügung ist ein Instrument der Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten. Eine urteilsfähige Person kann in einer Patientenverfügung festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt. Sie kann auch eine Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll. Mit dem revidierten Erwachsenenschutzrecht wird die rechtliche Verbindlichkeit der Patientenverfügung auf gesamtschweizerischer Ebene

	einheitlich geregelt (Art. 370 ff.). Die Neuregelung tritt voraussichtlich 2012 in Kraft. Bis dahin gelten allfällige auf kantonaler Ebene bestehende Regelungen zur Patientenverfügung.
Rehabilitation	Rehabilitation bezeichnet die wiederherstellend-eingliedernde Medizin. Ziel ist es, durch Krankheit oder Unfall verursachte gesundheitliche Einschränkungen zu beseitigen oder zu mildern.
Spezialisierte Palliative Care	Für Menschen mit einer komplexen akuten Symptomatik, einer insgesamt sehr instabilen Krankheitsituation oder anderen Problemen braucht es eine spezialisierte Palliative Care. Dafür sind ein höheres Kompetenzlevel und spezifisches Fachwissen erforderlich.

7 Literatur

- Belgian Health Care Knowledge Centre KCE (2009): Organisation of palliative care in Belgium - Supplement. Health Services Research. KCE reports 115C
- Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (Oktober 2009): Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012, Bern
- European Association for Palliative Care EAPC (2009): Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe
- Johnson, Claire E. et al. (2008): Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. Palliat Med 2008 Jan, vol. 22: 51-7.
- McNamara, Beverly et al. (2006): A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. Journal of Pain and Symptom Management 2006 Jul, Vol. 32: 5-12.
- Onko Plus, Stiftung für mobile Onkologie- und Palliativ-Pflege Zürich (2008): Intake Kriterien Onko Plus
- Palliative Care Australia (2005): A guide to palliative care service development: A population based approach
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2006): Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung «palliative ch» (2001): Standards: Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung «palliative ch» (2010): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care Schweiz
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs SFAP (2010): Pallia 10. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs? Outil d'aide à la décision en 10 questions. www.sfap.org
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (2009): Contrôles CNAMTS. Message aux responsables des USP et des services avec des LISP. www.sfap.org
- WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts