

# Entscheidungshilfe zum Thema

## Ort der Betreuung in der letzten Lebensphase



advance  
care planning  
medizinisch begleitet.



## ***Inhaltsverzeichnis***

<b>Thema</b>	<b>Seite</b>
1 Welche Entscheidung soll in der Broschüre diskutiert werden?	3
2 Welche Voraussetzungen sind für die Betreuung in der letzten Lebensphase zu Hause wichtig?	3-4
3. Was bedeutet Pflegebedürftigkeit?	4-5
4 Was bedeutet Betreuungsbedürftigkeit?	5
5 Welche grundsätzlichen Entscheidungsmöglichkeiten gibt es:	6-7
5.1 Für den Fall der Pflegebedürftigkeit und Betreuungsbedürftigkeit	6-7
5.2 Für den Fall einer ausschliesslichen Betreuungsbedürftigkeit stehen folgenden Institutionen zur Verfügung	7
5.3 Behandlungsangebot der Palliativ Care bei Pflegebedürftigkeit mit dem Ziel Lebensqualität und Wohlbefinden in jedem Fall zu erreichen.	7
5.4 Wann beginnt Palliative Care?	7-8
Literatur	9



## **1. Welche Entscheidung soll in der Broschüre diskutiert werden?**

In der hier vorliegenden Broschüre soll besprochen werden, an welchem Ort Sie in Ihrer letzten Lebensphase betreut werden möchten. Wenn Sie an einer fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankung leiden und für Sie vor allem die Linderung belastender Beschwerden, sowie die Erhaltung Ihrer Lebensqualität im Vordergrund stehen, ist es wichtig, den Ort zu wählen, an dem Sie Ihre letzte Lebensphase verbringen möchten, weil Sie sich dort z. B. besonders sicher und wohl fühlen.

Es könnte sein, dass auch Sie eines Tages in eine Situation kommen, in der dieses Thema für Sie wichtig werden wird. Wahrscheinlich fallen solche Entscheidungen niemandem leicht und doch können Sie damit sich und Ihren Angehörigen Sicherheit geben, für den Fall wenn Sie selbst dazu keinen Beitrag mehr leisten können.

Wir möchten Sie im Rahmen dieser Entscheidungshilfe unterstützen, indem wir Ihnen ausführliche Informationen zur Betreuung in der letzten Lebensphase anbieten und die Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Entscheidungsmöglichkeiten gemeinsam mit Ihnen diskutieren. Dies soll Ihnen helfen, falls Sie sich entscheiden möchten, dieses Thema anzugehen.

Wir stellen Ihnen die grundsätzlichen verschiedenen Möglichkeiten vor, daher trifft vielleicht nicht alles auf Ihre persönliche jetzige oder zukünftige Situation zu. Aus diesem Grund beinhaltet unsere Broschüre auch einen Arbeitsbogen, mit dessen Hilfe Sie Ihre Wertungen ganz persönlich überdenken und bearbeiten können, um am Ende die für Sie optimale Festlegung treffen zu können. Selbstverständlich ist es auch jederzeit möglich, mit Ihrem Behandlungsteam oder dem ACP-Team über noch offene Fragen zu sprechen, bevor Sie ihre Überlegungen zum Beispiel in einer Patientenverfügung festhalten.



## **2. Welche Voraussetzungen sind für die Betreuung in der letzten Lebensphase zu Hause wichtig?**

In der Schweiz würden 73% der Menschen am liebsten Zuhause sterben und ihre letzte Zeit in der vertrauten Umgebung verbringen. Wie gross die Wahrscheinlichkeit ist, dass dieser Wunsch in Erfüllung geht, ist von verschiedenen Faktoren abhängig. Hier die Wichtigsten :

- der deutlich **zum Ausdruck gebrachte Wunsch**, die letzte Zeit zuhause zu verbringen und dort zu sterben
- mit Angehörigen, nahen Freunden oder besonders wichtigen Bezugspersonen zusammen zu leben
- die Möglichkeit einer engmaschigen Betreuung durch fachkundige ambulante Pflegedienste und einen Hausarzt (Palliative Care Netzwerk)
- auf die Unterstützung eines erweiterten Angehörigenkreises zählen zu können

- eine vorausschauende Planung, besonders auch betreffend der Notfall-Massnahmen in gesundheitlichen Krisensituationen
- eine Person welche die Aufgabe übernimmt, die Pflege und Betreuung Zuhause fortlaufend zu organisieren und zu koordinieren

Die Erfahrungen zeigen, dass die letzte Zeit gemeinsam zuhause zu verbringen, für schwerkranke Personen wie auch für Ihre pflegenden Angehörigen eine sehr bereichernde und wertvolle Zeit sein kann. Die Unterstützung der Angehörigen für diese anspruchsvolle Zeit und Aufgabe ist besonders wichtig, damit die Verantwortung gemeinsam getragen werden kann und es nicht zu Überforderungen kommt. Meist bringt der Einbezug von professionell Helfenden die notwendige Sicherheit und Unterstützung, die Pflege zuhause sicherstellen zu können.



### **3. Was bedeutet Pflegebedürftigkeit?**

Pflegebedürftigkeit heisst, dass die Alltagsaktivitäten nur noch eingeschränkt selbstständig erledigt werden können, bzw. meist nur mit Unterstützung anderer Personen gelingen. Zu den Alltagsaktivitäten gehören funktionelle Aktivitäten wie. Essen, ins Bett gehen, sich an- oder ausziehen, zur Toilette gehen, baden oder duschen, aber auch instrumentelle Aktivitäten wie z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Essen zubereiten oder administrative Aufgaben.

#### **3.1 Unterscheidungen der Pflegebedürftigkeit**

Eine Einschätzung des Pflegebedarfs wird meist mit Hilfe von Assessments vorgenommen, die Ihre Situation erfassen sollen. Dabei sind die täglichen Aktivitäten wichtig, die noch selbst übernommen werden können, aber auch die Symptome, die durch die Grunderkrankung ausgelöst und Ihre Situation stark beeinflussen können. Zu den Symptomen, die zu starken Einschränkungen führen können, gehören Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen und körperliche Schwäche.

Als Abklärungshilfe zur Einschätzung einer Pflegebedürftigkeit werden meist die nachfolgend genannten Bereiche abgeklärt:

1. Körperpflege, Mund/ Zahnpflege
2. Ausscheidungen, Inkontinenz, Darmregulation
3. Baden/ Duschen
4. An- und Auskleiden
5. Prophylaxen (z. B. Dekubitus, Hautempfindlichkeiten)
6. Essen und Trinken, Ernährungszustand, Flüssigkeitsverteilung im Körper, Ernährungssonde
7. Mobilität, Stürze, Sehfähigkeit, freiheitsbeschränkende Massnahmen
8. Bettruhe, Bettlägerigkeit, Schlaf
9. Atmung, Sauerstoffgabe
10. Kommunikation, Stimmungslage, Einschränkungen z. B. durch Hörgeräte
11. Bewusstsein, Verwirrtheit, kognitive Beeinträchtigungen
12. Schmerz
13. Psychosoziales Wohlbefinden, Aktivität, Beschäftigung, Besuche

### **3.2 Was wird unter einem geringen Pflege- und Betreuungsbedarf verstanden?**

In den täglichen Aktivitäten sind nur geringe Einschränkungen vorhanden wie z. B. weniger Appetit oder es treten beispielsweise nur bei körperlichen Anstrengungen Probleme auf z. B. kann die Treppe nur noch in reduziertem Tempo überwunden werden. Unterstützung, Pflege und Betreuung durch andere Personen sind zeitweise erforderlich.

### **3.3 Was wird unter einem mittleren Pflege- und Betreuungsbedarf verstanden?**

In den alltäglichen Aktivitäten werden immer wieder Einschränkungen erlebt, wie z. B. dass die Einkäufe immer durch andere Personen erledigt werden müssen. Die Schwierigkeiten nehmen bei Belastungen zu und führen dazu, dass z.B. nach dem Kochen Kraft und Appetit fehlen, die zubereiteten Speisen noch zu essen. Unterstützung, Pflege und Betreuung durch andere Personen sind regelmässig, meist täglich für einige Stunden, erforderlich.

### **3.4 Was wird unter einem hohen Pflege- und Betreuungsbedarf verstanden?**

Die Aktivitäten des täglichen Lebens können nur noch zu einem geringen Teil selbst übernommen werden, wie z. B. eigenständiges Essen. Meist reicht die körperliche Kraft nicht aus, um längere Zeit ausserhalb des Bettes zu sein. Unterstützung, Pflege und Betreuung durch andere Personen sind dauernd über 24 Stunden erforderlich.



## **4. Was bedeutet Betreuungsbedürftigkeit?**

In Anlehnung an die von Curavia und anderen Leistungserbringern wie z. B. den Krankenversicherungen wird Betreuungsbedürftigkeit nach dem RAI System eingeteilt. **RAI**  
→ **Resident Assessment Instrument Systembeschreibung**

### **4.1 Allgemeine Bereiche**

Unterstützung bei und Einüben von angepassten Tagesstrukturen und Alltagsgestaltung (z.B. Einhalten von Essenszeiten).

Sicherstellen von sozialen Kontakten (z. B. durch regelmässige Besuche).

Unterstützung beim Einsatz von Orientierungshilfen und Sicherheitsmassnahmen (z.B. Verfügbarkeit von Notrufnummern).

Gezielte Betreuung und Begleitung in Krisen (z. B. Umgang mit Aggression, Angst).

### **4.2 Konkrete Betreuung im Alltag**

- Begleitung zum Essen, für regelmässiges Trinken Sorge tragen
- Mahlzeiten zubereiten, Mahlzeitenservice allgemein.

- Telefonunterstützung und Unterstützung bei schriftlichen Arbeiten.
- Transporte und Begleitung ausserhalb der gewohnten Umgebung (z.B. Spaziergehen)
- Vorlesen von Schriftstücken, Zeitungen, Briefen
- Suchen von verlorenen Gegenständen
- Ausführen von Aufträgen der zu betreuenden Person, Blumenpflege
- Kleidung waschen, sortieren und zur Nutzung bereitstellen, Schränke allgemein kontrollieren und aufräumen
- Haustiere der zu betreuenden Person versorgen



## 5. Welche grundsätzlichen Entscheidungsmöglichkeiten gibt es?

### 5.1 Für den Fall der Pflegebedürftigkeit und Betreuungsbedürftigkeit

#### Die verschiedenen Möglichkeiten und ihre Merkmale der Institutionen

 <p>Pflege Zuhause</p>	<p>stundenweise Pflege und Betreuung durch ambulante Dienste Spitex medizinische Versorgung durch einen Hausarzt Unterstützung durch die Angehörigen ist erforderlich erweiterter Freundes- und Angehörigenkreis zur Unterstützung erforderlich viel Privatsphäre Selbstbestimmung im Alltag kann mehr wahrgenommen werden.</p>
 <p>Pflegeheim</p>	<p>24 Std. Pflege und Betreuung durch professionelle Berufsleute Medizinische Versorgung durch Heimarzt od. Hausarzt Angehörige sind Besucher und können mithelfen, wenn sie wollen und bereit dazu sind eingeschränkte Privatsphäre eingeschränkte Selbstbestimmung im Alltag</p>
 <p>Spital</p>	<p>24 Std. Pflege und medizinische Betreuung durch professionelle Berufsleute und spezialisierte Angebote Angehörige sind Besucher und können nur wenig mithelfen eingeschränkte Aufenthaltsdauer eingeschränkte Privatsphäre eingeschränkte Selbstbestimmung im Alltag</p>
 <p>Hospiz</p>	<p>24 Std. Pflege und Betreuung durch professionelle Berufsleute medizinische Betreuung durch Hospizarzt spezialisierte Angebote zur Symptomlinderung Angehörige sind Besucher und können mithelfen, wenn sie wollen und bereit dazu sind Langzeitpflege ist möglich eingeschränkte Privatsphäre wenig eingeschränkte Selbstbestimmung im Alltag</p>

## 5.2 Für den Fall einer ausschliesslichen Betreuungsbedürftigkeit stehen folgende Institutionen zur Verfügung

 <p>Pflege Zuhause</p>	<p>stundenweise Pflege und Betreuung durch ambulante Dienste Spitex medizinische Versorgung durch einen Hausarzt Unterstützung durch die Angehörigen ist erforderlich erweiterter Freundes- und Angehörigenkreis zur Unterstützung erforderlich viel Privatsphäre Selbstbestimmung im Alltag kann mehr wahrgenommen werden.</p>
 <p>Pflegeheim</p>	<p>24 Std. Pflege und Betreuung durch professionelle Berufsleute Medizinische Versorgung durch Heimarzt od. Hausarzt Angehörige sind Besucher und können mithelfen, wenn sie wollen und bereit dazu sind eingeschränkte Privatsphäre eingeschränkte Selbstbestimmung im Alltag</p>

## 5.3 Behandlungsangebot der Palliativ Care bei Pflegebedürftigkeit mit dem Ziel Lebensqualität und Wohlbefinden in jedem Fall zu erreichen.

Was bedeutet Palliativ Care?

Die WHO definiert Palliative Care so: Palliative Care entspricht einer Haltung und Behandlung, welche die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Sie erreicht dies, indem sie Schmerzen und andere physische, psychosoziale und spirituelle Probleme frühzeitig und aktiv sucht, immer wieder erfasst und angemessen behandelt. Palliative Care lindert Schmerzen und andere belastende Beschwerden, unterstützt den Patienten darin, so lange wie möglich aktiv zu bleiben, integriert psychische und spirituelle Aspekte, bejaht das Leben und erachtet das Sterben als normalen Prozess, will den Tod weder beschleunigen noch verzögern, unterstützt Angehörige, die Krankheit des Patienten und die eigene Trauer zu verarbeiten. ist Teamarbeit, um den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen möglichst gut gerecht zu werden, kann frühzeitig in der Erkrankung angewendet werden in Kombination mit lebensverlängernden Massnahmen, wie beispielsweise Chemo- und Radiotherapie. Sie beinhaltet auch die notwendige Forschung, um Beschwerden oder klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können.

## 5.4 Wann beginnt Palliative Care?

Die Diagnose «unheilbar krank» verändert das ganze Leben. Für die Betroffenen, aber auch für ihre Angehörigen folgt oft eine belastende, schwierige Phase des Lebens. Schmerzen, andere körperliche Beschwerden und seelische Belastungen prägen den Lebensalltag.

Die heilende Medizin (auch kurative Medizin genannt) und die Palliative Care, die sich als Bestandteile der modernen Medizin sinn- und wirkungsvoll ergänzen, verfolgen in dieser Lebensphase ein gemeinsames Ziel: die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Beschwerden, sowie eine psychologische und spirituelle Begleitung der Patientinnen und Patienten. Idealerweise geschieht dies unter Einbezug der nächsten Angehörigen.

Damit profitieren viele schwer kranke Menschen schon in einem frühen Krankheitsstadium von Palliative Care, also dann, wenn die heilende und lebensverlängernde Medizin die Hauptrolle spielt. Somit findet Palliative Care zu grossen Teilen in der Grundversorgung statt: beim Hausarzt, bei der Hausärztin, durch die Spitex, im Akutspital und im Alters- und Pflegeheim.

Die vorgängig geschilderten Situationen können unterschiedlich ausgeprägt sein. Es kann beispielsweise zutreffen, dass die Wahrscheinlichkeit:

wieder gesund zu werden  90% beträgt.  
 50% beträgt.  
 10% beträgt.

wieder urteilsfähig zu werden  90% beträgt.  
 50% beträgt.  
 10% beträgt.

wieder pflegeunabhängig zu werden  90% beträgt.  
 50% beträgt.  
 10% beträgt.

Durch die Beobachtung des Patienten während des Aufenthalts kann sich die ursprüngliche Prognose bezüglich des Krankheitsverlaufs entsprechend den Veränderungen nochmals anpassen, oder diese auch bestätigen. Je nach der Entwicklung der Krankheit ist es auch jederzeit möglich, eine andere Betreuungs- und Pflegeart zu wählen.

Viele Betroffene machen sich frühzeitig Gedanken rund um ihre Erkrankung. Sie stellen sich wichtige Fragen zu ihrer Krankheit, ihrer Lebenssituation und der Zukunft von sich und ihren nächsten Angehörigen. Fragen an die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt können helfen, sich Klarheit über die eigene Situation zu verschaffen und für sich selbst den besten Weg zu finden.

Das Gespräch hilft aber auch der Ärztin und dem Arzt, die Bedürfnisse und Ängste ihrer Patientinnen und Patienten zu erkennen und bei der weiteren Planung und Behandlung zu berücksichtigen.

**Im Folgenden finden Sie einen persönlichen Arbeitsbogen, der Ihnen helfen soll, sich mit diesem Thema auseinander zu setzen, falls Sie dies wünschen.**

## Literatur

(2013). Online verfügbar unter: <http://www.qsys.ch/index.htm?products/rai/rai.htm>

(2013). Online verfügbar unter:

<http://de.statista.com/statistik/daten/studie/227365/umfrage/bevorzugte-sterbeorte/>

(2013). Online verfügbar unter: <http://www.besacare.ch/index.cfm/C3820B18-7F43-4A2E-886413BF8FA3A8E0/> Tätigkeitsliste der Koordinationsgruppe Langzeitpflege Schweiz (KLS) vom 01.10.2010

(2013. Online verfügbar unter: )<http://www.palliative.ch/soins-palliatifs/quand-faire-debuter-les-soins-palliatifs/?L=2%2C>