

„Qualität in der palliativen Versorgung in der stationären Altenhilfe“¹

Konsens zwischen Vertreter*innen der stationären Altenhilfe, dem MDK Bayern und der Fachstelle Palliativversorgung in der stationären Altenhilfe

Einleitung

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung von Lebensqualität und ein fester Bestandteil im Rahmen der Altenpflege. Palliative Beratung, Versorgung und Begleitung kann parallel zu kurativen oder rehabilitativen Ansätzen erfolgen. Je nach Situation, Zustand und Lebensbereich der betreffenden Person (= Bewohner*in) kann der begleitend lindernde Aspekt oder der aktivierend rehabilitierende Anspruch im Vordergrund stehen. Je weiter eine Erkrankung fortgeschritten ist oder sich ein Mensch dem Lebensende nähert, umso mehr gewinnt die hospizlich-palliative Begleitung an Bedeutung oder erfolgt ausschließlich. Ein palliativer Bedarf kann über einen längeren Zeitraum (Monate, sogar Jahre) bestehen.

Bewohner*innen mit einem palliativen Versorgungsbedarf können (ihr Einverständnis vorausgesetzt) auch im Rahmen der Qualitätsprüfung durch den MDK begutachtet werden. Dabei ist zu beachten, dass bei diesen Personen eine Verbesserung oder der Erhalt des gesundheitlichen Zustandes häufig nicht möglich ist. In diesem Fall ist das Ziel der Beratung, Versorgung und Begleitung die größtmögliche Lebensqualität. Dies wird bei der Bewertung der jeweiligen Qualitätsaspekte berücksichtigt.

Vertreter*innen der stationären Altenhilfe, des MDK Bayern, der Fachstelle Palliativversorgung in der stationären Altenhilfe sowie eine Vertreterin der Behindertenhilfe haben die **subjektiv empfundene persönliche Lebensqualität** der Bewohner*innen als Indikator für die Qualität in der palliativen Versorgung festgelegt. Sie haben ein gemeinsames Verständnis entwickelt wie Qualität in der palliativen Versorgung erfahrbar gemacht werden kann.

Das vorliegende Konsenspapier kann als Diskussionsgrundlage und Orientierungshilfe dienen und hat keinen bindenden Charakter.

Zielgruppe sind Bewohner*innen der stationären Altenhilfe mit einem palliativen Versorgungsbedarf.

Folgende Kriterien weisen auf einen palliativen Versorgungsbedarf hin:

- Vorliegen einer nicht heilbaren, fortschreitenden, lebensbegrenzenden Erkrankung
- Reduzierter Allgemeinzustand oder zunehmende Verschlechterung des Allgemeinzustandes aufgrund irreversibler Gesundheitsprobleme
- Besserung oder Erhalt des gesundheitlichen Zustandes ist nicht möglich oder unwahrscheinlich
- Kurative oder rehabilitative Behandlungsansätze stehen nicht zur Verfügung oder sind nicht indiziert
- Lebensverlängernde oder lebenserhaltende Maßnahmen werden abgelehnt
- Eine palliative Versorgung entspricht dem aktuellen, vorausverfügten oder mutmaßlichen Willen der betreffenden Person

¹ Der Übertrag des Qualitätsverständnisses auf stationäre Pflegeeinrichtungen mit Versorgungsvertrag gemäß SGB XI für Menschen mit Behinderung scheint möglich. Eine dahingehende Überprüfung durch Expert*innen aus diesem Arbeitsfeld ist wünschenswert.

Qualitätsverständnis im Rahmen der palliativen Versorgung

Eine gute palliative Beratung, Versorgung und Begleitung im Rahmen der stationären Altenhilfe basiert auf folgenden Grundannahmen:

- 1 Die von der betreffenden Person (= Bewohner*in) empfundene Lebensqualität ist ein wichtiger Indikator für gute Qualität in der palliativen Beratung, Versorgung und Begleitung.
- 2 Was für den Einzelnen in der aktuellen Situation eine gute Lebensqualität ausmacht, kann nur von der betreffenden Person selbst definiert und beurteilt werden.
- 3 Bei Menschen, die sich nicht mehr selbst äußern können, kann über die empfundene Lebensqualität nur gemutmaßt werden. Informationen (z.B. frühere Äußerungen, dokumentierte Behandlungswünsche) und Wahrnehmungen von Bezugspersonen können Hinweise darauf geben, ob die Beratung, Versorgung und Begleitung den Wünschen und Bedürfnissen der betreffenden Person entsprechen und ihr Wohlbefinden und ihre Zufriedenheit fördern.
- 4 Voraussetzung für eine Lebensqualität fördernde Beratung, Versorgung und Begleitung ist, dass diese bedürfnis- und bedarfsorientiert, angepasst an die aktuelle Situation erfolgt.
- 5 Voraussetzung für eine gute palliative Beratung, Versorgung und Begleitung ist eine gelebte personenzentrierte Haltung der Einrichtung und aller am Prozess beteiligten Personen.
- 6 Gute Qualität ist das Ergebnis eines Aushandlungsprozesses aller an der Beratung, Versorgung und Begleitung beteiligten Personen.

Die Förderung und der Erhalt von Lebensqualität sind zentrale Anliegen der gesamten Altenhilfe.

Empfehlungen und Beispiele für Einrichtungen der stationären Altenhilfe

Die nachfolgenden Erläuterungen sollen verdeutlichen, wie das zuvor beschriebene Qualitätsverständnis im Alltag umgesetzt und gelebt werden kann.

- | |
|---|
| 1 Die von der betreffenden Person (= Bewohner*in) empfundene Lebensqualität ist ein wichtiger Indikator für gute Qualität in der palliativen Beratung, Versorgung und Begleitung. |
|---|

Empfehlungen:

- Bei der Definition der zu erreichenden Qualität bzw. Ziele sind sowohl die Sicht der betreffenden Person als auch die Sicht der Einrichtung zu berücksichtigen.
- Um die subjektiv erlebte Lebensqualität begreifbar zu machen, sind neben der etablierten struktur-, prozess- und ergebnisorientierte Qualitätsbetrachtung weitere Qualitätsdimensionen (z.B. Beziehungsqualität) erforderlich.

Beispiel:

- Aspekte subjektiver Lebensqualität können z.B. Selbstbestimmung, Selbstwirksamkeit, Beziehung, Wohlbefinden, Teilhabe, Gestaltungsräume oder Spiritualität sein.

- | |
|---|
| 2 Was für den Einzelnen in der aktuellen Situation eine gute Lebensqualität ausmacht, kann nur von der betreffenden Person selbst definiert und beurteilt werden. |
|---|

Empfehlungen:

- Bei der Definition und Beurteilung der subjektiven Lebensqualität hat die Selbsteinschätzung immer Vorrang vor der Fremdeinschätzung.
- Mitarbeitende können ihr Handeln aus Sicht der betreffenden Person begründen.

Beispiele:

- Bedürfnis nach Ruhe und Rückzug versus sozialer Teilhabe und Unterhaltung
- Bedürfnis nach Bewegung versus Ausruhen und Entspannen
- Bedürfnis nach Wachheit versus Schmerzfreiheit und Sedierung

- | |
|--|
| 3 Bei Menschen, die sich nicht mehr selbst äußern können, kann über die empfundene Lebensqualität nur gemutmaßt werden. Informationen (z.B. frühere Äußerungen, dokumentierte Behandlungswünsche) und Wahrnehmungen von Bezugspersonen können Hinweise darauf geben, ob die Beratung, Versorgung und Begleitung den Wünschen und Bedürfnissen der betreffenden Person entsprechen und ihr Wohlbefinden und ihre Zufriedenheit fördern. |
|--|

Empfehlungen:

- Frühere mündlich geäußerte oder schriftlich dokumentierte Behandlungswünsche sind in den entsprechenden Situationen zu beachten.
- Aus möglichst vielen Quellen sind Informationen und Beobachtungen zu sammeln um den mutmaßlichen Willen zu eruieren.
- Es ist zu hinterfragen:
 - Was würde die betreffende Person in dieser Situation wollen?

„Qualität in der palliativen Versorgung in der stationären Altenhilfe“

- Wie würde die betreffende Person entscheiden, wenn sie gefragt werden könnte?
- Worauf stützen sich die Vermutungen? z.B. persönliche Wertvorstellungen, mündliche Vorausverfügungen der betreffenden Person, nonverbale Signale wie Verhalten oder Mimik
- Durchführung gemeinsamer (ethischer) Fallbesprechungen

Beispiele:

- Behandlungswünsche können beispielsweise im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§132g SGB V) erhoben und dokumentiert oder in einer Patientenverfügung festgelegt sein.
- Bezugspersonen können Angehörige, rechtliche Vertreter*innen, Mitarbeitende aus Pflege und anderen Bereichen z.B. Betreuung, Seelsorge, Therapie, Ehrenamtliche oder Ärzt*innen sein.

4 Voraussetzung für eine Lebensqualität fördernde Beratung, Versorgung und Begleitung ist, dass diese bedürfnis- und bedarfsorientiert, angepasst an die aktuelle Situation erfolgt.

- Situation und Bedürfnisse der betreffenden Person können sich (z.B. durch das Fortschreiten der Erkrankung) schnell verändern und / oder deutlichen Schwankungen unterliegen. Es kann zu einem Spannungsfeld zwischen individuellem Bedürfnis und pflegefachlichen Bedarf kommen.

Empfehlungen:

- Mitarbeitende verfügen über Kenntnisse in Palliative Care.
 - Basiswissen: alle Mitarbeitende aus sämtlichen Berufsgruppen
 - Spezifisches Fachwissen: einzelne Mitarbeitende (wünschenswert wäre eine Palliative Care Fachkraft auf jeden Wohnbereich)
- Angebote der Beratung, Versorgung und Begleitung sind im Sinne der größtmöglichen persönlichen Lebensqualität zu planen und durchzuführen. Sie orientieren sich immer an den verbal oder nonverbal geäußerten Bedürfnissen der betreffenden Person.
- Bei der Beratung und der Auswahl der Maßnahmen sind auch die Prognose, der zu erwartende Verlauf und die Dauer der Erkrankung zu berücksichtigen. Die Evaluationszeiträume sind entsprechend anzupassen.
- Kooperation mit externen Partnern wie z.B. Hausärzt*innen, Hospiz- und Palliativdienste, SAPV-Teams
- Fallbesprechungen und Verstehenshypothesen sind hilfreiche Instrumente um Bedarfe und Bedürfnisse zu erkennen und geeignete Angebote zu identifizieren.
- Mitarbeitende verfügen über ausreichende Reflexionsräume im Alltag.

Beispiel:

- Engmaschige Beobachtung von Bewohner*innen in der Sterbephase, um belastende Symptome schnell zu erkennen und situativ angemessen zu reagieren.
- Reflexionsräume können Übergaben oder Fallbesprechungen sein.

5 Voraussetzung für eine gute palliative Beratung, Versorgung und Begleitung ist eine gelebte personenzentrierte Haltung der Einrichtung und aller am Prozess beteiligten Personen.

- Die personenzentrierte wie auch die hospizliche Haltung sind gekennzeichnet durch einführendes Verstehen, Achtung der Autonomie, Wertschätzung, Offenheit und Echtheit.

Empfehlungen:

- Die Einrichtung entwickelt mit ihren Mitarbeitenden eine eigene Werte- und Haltungskultur für die palliative Beratung, Versorgung und Begleitung basierend auf den Werten der Hospizbewegung.
- Eine personenzentrierte Haltung wird gezielt geschult, im Alltag gefördert und spiegelt sich auch in der Mitarbeiterführung wieder.
- Es soll eine Atmosphäre geschaffen werden, in der Bewohner*innen auch über schwierige oder tabuisierte Themen sprechen können und ernst genommen werden.
- Mitarbeitende erhalten Handlungsspielräume, die einerseits Orientierung und Sicherheit geben und gleichzeitig ein flexibles Vorgehen ermöglichen.

Beispiele:

- Individuelle Wege der betreffenden Person im Umgang mit Krankheit oder dem nahenden Lebensende werden akzeptiert bzw. wertgeschätzt z.B. Verdrängung, Wut, Resignation, Verzweiflung, Hoffnung.
- Die pflegebedürftige Person wird als gleichberechtigte/r Partner*in wahrgenommen und akzeptiert.
- Mitarbeitende haben die Möglichkeit, eine Begleitung aus persönlichen Gründen abzugeben.

6 Gute Qualität ist das Ergebnis eines Aushandlungsprozesses aller an der Beratung, Versorgung und Begleitung beteiligten Personen.

- Beteiligte Personen (z.B. Bewohner*innen, Mitarbeitende, Angehörige) können unterschiedliche Vorstellungen bezüglich des erwünschten Ergebnisses oder wie dieses erreicht werden soll haben.

Empfehlungen:

- Bei unterschiedlichen Vorstellungen wird zeitnah ein Aushandlungsprozess zwischen den Beteiligten initiiert.
- Mitarbeitende werden für die Durchführung von Aushandlungsprozessen befähigt z.B. durch die Stärkung bzw. Schulung von kommunikativen und reflexiven Fähigkeiten.
- Bewohnerbedürfnisse haben Priorität. Sie wiegen im Aushandlungsprozess schwerer als organisatorische Gegebenheiten oder die Wünsche anderer Beteiligter.

Beispiel:

- Bewohner*in möchte nicht mehr an Gruppenangeboten teilnehmen, den Tag im Bett verbringen und lehnt Bewegungsangebote ab. Angehörige drängen auf eine

tägliche Mobilisation in den Rollstuhl und wünschen auch weiterhin Aktivierungsangebote. Pflegende erkennen ein Dekubitusrisiko und möchten ein Wundliegen vermeiden.

Welche Schlüsse leiten sich aus dem Qualitätsverständnis für die Überprüfbarkeit durch den MDK Bayern ab?

- MDK-Mitarbeitende verfügen über Kenntnisse in Palliative Care.
- Die palliative Pflegesituation ist in den Expertenstandards nicht ausdrücklich berücksichtigt. Deshalb kann es bei der Maßnahmenplanung zu begründeten Abweichungen von den Vorgaben der Standards kommen.
- Eine Abweichung vom Standardvorgehen ist begründet, wenn sie
 - dem Wunsch der betreffenden Person entspricht
 - nachvollziehbar ist (z.B. Dokumentation)
 - fachlich begründet ist
 - unter Einbeziehung aller Beteiligten festgelegt wurde
- Die Qualität der palliativen Beratung, Versorgung und Begleitung kann erfasst werden durch
 - Qualitative Befragung der Beteiligten (z.B. Bewohner*in, Angehörige, Mitarbeitende)
 - Teilnehmende Beobachtung im Rahmen der Prüfungssituation
 - Nachvollziehbarkeit von Aushandlungs- und Abwägungsprozessen in der Dokumentation des Pflege- und Betreuungsprozesses (z.B. in der Informationssammlung, der Maßnahmenplanung, der Verlaufsdokumentation und / oder der Evaluation)
- Bei der Bewertung von Situationen im Rahmen einer palliativen Beratung, Versorgung und Begleitung gibt es kein grundlegendes Richtig oder Falsch. Die Qualität muss anhand der empfundenen Lebensqualität des Bewohners / der Bewohnerin beurteilt werden.

Beispiel:

Die Pflegeheimbewohnerin Frau M. leidet an Multipler Sklerose. Die Erkrankung ist weit fortgeschritten. In den vergangenen Wochen hat sich ihr Allgemeinzustand deutlich verschlechtert. Es kam zu einer Häufung von Krisen. Frau M. ist während des Tages weitgehend bettlägerig. Trotz bestehender kognitiver Defizite ist sie einwilligungsfähig und kann ihre Wünsche und Bedürfnisse verbal und nonverbal ausdrücken.

Bezüglich Essen und Trinken sind Veränderungen zu beobachten. Frau M. hat zunehmend weniger Appetit. Sie freut sich nicht mehr über mitgebrachte Speisen (z.B. Kuchen), die sie ansonsten gern zu sich genommen hat. Ihr subjektives Empfinden von Hunger und Durst ist bereits nach kleinen Mengen gestillt. Isst sie mehr als sie eigentlich möchte, wird ihr übel. Teilweise leidet sie unter einem Ekelgefühl, wenn das Essen vor ihr steht. Frau M. fühlt sich von den Mitarbeitenden zum Essen gedrängt, was sie sehr belastet. Sie äußert ihre Bedürfnisse bezüglich Essen und Trinken nicht, da sie den guten Kontakt zu den Mitarbeitenden nicht gefährden möchte. Frau M. verliert an Gewicht.

Sowohl den Mitarbeitenden, der Hausärztin als auch der rechtlichen Vertreterin fallen die Veränderungen auf. Es finden mehrere Gespräche in verschiedenen Konstellationen statt.

Frau M. hat früher auf eine ausgewogene Ernährung geachtet um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Das ist ihr seit längerer Zeit nicht mehr wichtig. Aktuell bedeutet für sie Lebensqualität bezüglich Essen und Trinken, dass sie nur noch das isst und trinkt worauf sie Lust hat und nur so viel bis ihr subjektives Empfinden von Hunger und Durst gestillt ist. Frau M. möchte weder zum Essen motiviert noch gefragt werden warum sie so wenig gegessen hat. Ekelt sich Frau M. vor dem gebrachten Essen, soll es gleich wieder mitgenommen werden.

Die Mitarbeitenden sehen mit Sorge, dass Frau M. an Gewicht verliert. Sie befürchten eine weitere Zunahme der Schwäche, ein steigendes Dekubitusrisiko und eine erhöhte Infektanfälligkeit. Außerdem könnte der Gewichtsverlust als Folge einer unzureichenden pflegerischen Versorgung gewertet werden.

Frau M. kann oral nicht mehr die Mengen zu sich nehmen, die für den Gewichtserhalt notwendig sind. Hochkalorische Trinknahrung schmeckt ihr nicht. Die künstliche Gabe von Nahrung und Flüssigkeit lehnt sie ab. Nimmt sie mehr als 2-3 Bissen zu sich wird ihr übel.

Es findet eine Fallbesprechung mit Mitarbeitenden, der Hausärztin, der Bewohnerin und ihrer rechtlichen Vertreterin statt. In dieser einigen sich alle Beteiligten auf ein gemeinsames Vorgehen und halten die Ergebnisse schriftlich fest. Die Bewohnerin wurde auch über die möglichen Folgen der Mangelernährung aufgeklärt und nimmt diese in Kauf.

Es geht nicht mehr darum, dass Frau M. ihr Körpergewicht hält oder sich ausgewogen ernährt. Essen und Trinken sollen ihr subjektives Empfinden von Hunger und Durst stillen und angenehme Geschmackserlebnisse ermöglichen.

Frau M. werden regelmäßig kleine Mengen an bevorzugten Speisen und Getränken angeboten. Die Bewohnerin entscheidet selbst wie viel oder wenig sie zu sich nimmt. Ess- und Trinkmengen, sowie das Körpergewicht werden nicht mehr erfasst. Sollte sie oral nichts mehr zu sich nehmen wollen oder können wird ihr eine palliative Mundpflege angeboten. Dadurch soll ihr Durstgefühl gelindert und angenehme Geschmackserlebnisse ermöglicht werden.

Leitsätze für Mitarbeitende der stationären Altenhilfe

Um die Grundannahmen zur Qualität in der palliativen Beratung, Versorgung und Begleitung in die Praxis zu integrieren kann es hilfreich sein, gemeinsam mit den Mitarbeitenden Leitsätze zu formulieren.

Nachfolgend möchten wir einige Anregungen geben.

Beispiele für Leitsätze:

- Die betreffende Person² steht mit ihren Bedürfnissen an erster Stelle.
- Nur die betreffende Person kann entscheiden, was ihr gut tut. Wir fragen sie.
- Bei Personen, die sich selbst nicht mehr äußern können, fragen wir:
 - Was würde die Person in dieser Situation wollen?
 - Was hat sie früher dazu geäußert?
 - Gibt es dokumentierte Behandlungswünsche für die aktuelle Situation?
 - Wie reagiert die Person auf unsere Angebote?
- Die betreffende Person darf sich jeden Tag anders entscheiden.
- Jede verbale und non verbale Äußerung und jedes Verhalten, ist als Ausdruck eines Bedürfnisses wahrzunehmen.
- Wir nehmen Bedürfnisse wahr und erkennen sie an, auch wenn sie nicht unseren Vorstellungen oder unserem Berufsverständnis entsprechen.
- Wir erkennen an, dass wir nicht immer alle Bedürfnisse erfüllen können.
- Wir beteiligen An- und Zugehörige an der Versorgung und Begleitung in dem Maße, wie sie es möchten.
- Palliative Versorgung und Begleitung ist Teamarbeit. Bei unterschiedlichen Vorstellungen reden wir miteinander und finden gemeinsame Lösungen.
- Wir respektieren die Persönlichkeit der betreffenden Person. Wir achten die Grenzen der betreffenden Person und unsere eigenen.
- Wir unterstützen uns im Team, um herausfordernde Verhaltensweisen nicht persönlich zu nehmen (professionelle Distanz).
- Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun.

² Mit betreffende Person sind Bewohnerinnen und Bewohner gemeint.

Quellen

Deutsche Gesellschaft zur Palliativmedizin (2016): Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf, Zugriff am 23.06.2020

Praxis.Projekt Lebens.Wert / Caritas Geldern / GAB München (Hrsg.) (2016). Beziehungsqualität professionell gestalten. Praxisleitfaden für die Altenhilfe. Butzon & Berker

Walper, Heike. (2020). Qualitätsmanagement im Hospiz – ein Perspektivenwechsel im Qualitätsverständnis. Zeitschrift für Palliativmedizin, 21 (2), 67-71.

Zentrum für Interdisziplinäre Gesundheitsforschung an der Universität Augsburg / Institut für Praxisforschung und Projektberatung München (Hrsg.) (2018): Sterben zuhause im Heim – Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege. https://assets.uni-augsburg.de/media/filer_public/f9/b7/f9b79027-4c0c-43e0-b3c5-f59cf2ad0d6d/sih_abschlussbericht.pdf, Zugriff am 01.07.2020

An der Erstellung haben mitgewirkt:

- Ute Becker, Münchenstift GmbH
- Dorothea Bergmann, Hilfe im Alter (HiA) / Innere Mission
- Kerstin Hummel, Christophorus Hospiz Verein e.V.
- Stefan Küffner, Sozialservice-Gesellschaft des Bayerischen Roten Kreuzes GmbH
- Dominique Labouvie, MDK Bayern
- Cathleen Nowak-Morgenroth, Dr. Loew Soziale Dienstleistungen Fachstelle Pflege- und Hygienemanagement, bpa Bayern
- Nelleke Jakob, Sozialservice-Gesellschaft des Bayerischen Roten Kreuzes GmbH
- Cathrin Pfeiffer, Kreszentienstift
- Sylvia Rosenberger, MDK Bayern
- Barbara Sauer, Evangelisches Alten- und Pflegeheim Ebenhausen (HiA)
- Stefanie Suhr-Meyer, freiberufliche Kursleitung / Trainerin Palliative Care

10

Organisation und Moderation der Arbeitsgruppe:

Fachstelle Palliativversorgung in der stationären Altenhilfe in Stadt und Landkreis München

Kerstin Hummel
Effnerstr. 93
81925 München
hummel@chv.org
Tel.: 089 / 130 787 – 0

gefördert durch
Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege

