



Ethische Leitlinien für die interprofessionelle und interorganisationale Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Atemunterstützung und Heimventilation

Konzept für eine Kooperation zwischen dem Pflegeheim Steinhof und dem Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil





Inhaltsverzeichnis

Einleitung [5]

- (a) Leitung [5]
- (b) Mitglieder [5]
- (c) Entscheidungs- und Handlungsempfehlungen [6]
- (d) Adressatenkreis [6]

Einstimmung in die Thematik: Komplexe Entscheidungssituationen [6]

- (a) Wunsch nach Atemunterstützung [6]
- (b) Wunsch nach Behandlungsabbruch [7]
- (c) Frage nach der Sterbequalität [7]
- (d) Wenn der Patient nach Behandlungsabbruch nicht stirbt [7]
- (e) Wunsch nach Therapieabbruch wegen Belastung der Angehörigen [7]
- (f) Gewissenskonflikte des Personals [7]

Übersicht [8]

I. Sachinformationen und normative Grundlagen [9]

1. Funktion und Zweck von atemunterstützenden Massnahmen [11]
 - 1.1 Sicherung und Offenhaltung der Lungenwege [11]
 - 1.2 Aufrechterhaltung einer Normoventilation [11]
 - 1.3 Atemunterstützung als Komforttherapie am Lebensende [12]
2. Ethische Kernfragen [13]
3. Rechtsrahmen in der Schweiz [15]
4. Ethische Grundorientierung [17]
 - 4.1 Würde des Menschen [17]
 - 4.2 Autonomieanspruch des Menschen [17]
 - 4.3 Lebenserhaltung, Lebensqualität und Sterbequalität [18]
 - 4.4 Ethische Güterabwägungen mit dem urteilsfähigen Patienten [19]
 - 4.5 Ethische Güterabwägungen mit der Stellvertretung des urteilsunfähigen Patienten [20]
 - 4.6 Anspruch auf Verteilungs- und Solidargerechtigkeit [20]
 - 4.7 Ethische Güterabwägungen bei ethischen Problemen und in Dilemmasituationen im Rahmen des multiprofessionellen Behandlungsteams [21]

4 – Inhalt

II. Praxis für die interprofessionelle Zusammenarbeit [25]

1. Organisationale Gefässe [27]
 - 1.1 Ethik-Forum SPZ [27]
 - 1.2 RespiCare-Team [27]
 - 1.3 Parahelp [28]
2. Entscheidungs- und Handlungsstrukturen des Behandlungsteams [31]
 - 2.1 Entscheidungsfindungsprozess zur Formulierung des Behandlungs- und Betreuungsplans [31]
 - 2.2 Dokumentation [33]
 - 2.3 Leitlinien für Behandlungspfade: ambulant und stationär [33]
3. Umgang mit Patientenverfügungen [41]
 - 3.1 Weisung für den Umgang mit Patientenverfügungen und Patientenvollmachten am LUKS (gemäss Erwachsenenschutzrecht ab 2013) [41]
 - 3.2 Flow Chart für den Umgang mit Patientenverfügungen [44]
 - 3.3 Checkliste Patientenverfügung [45]
4. Umgang mit Reanimationsentscheiden [47]
 - 4.1 Allgemeine medizinische Einschätzung [47]
 - 4.2 Unterschied zwischen Reanimation und akutem Zwischenfall bei Patienten mit Atemunterstützung [48]
 - 4.3 Reanimationsentscheid: Entscheidungsfindung und Überprüfung [48]
 - 4.4 Dokumentation des Reanimationsentscheids [49]
5. Abbruch der Heimventilation [51]
 - 5.1 Behandlungs- und Entscheidungspfad [52]
 - 5.2 Praktische Durchführung einer Therapieeinstellung [55]

III. Praxis für die interorganisationale Zusammenarbeit [59]

1. Kontinuität der Betreuung [61]
2. Kooperation zwischen der Pflegeinstitution Steinhof und dem SPZ [63]
 - 2.1 Geschichte der Kooperation [63]
 - 2.2 Ziele der Kooperation [63]
 - 2.3 Kooperationsform [64]

Anhang [65]

Entscheidungssituationen in der Praxis [67]

Benutzte Literatur und Quellen [79]



Einleitung

Die medizin-technischen Möglichkeiten der Atemunterstützung und Heimventilation können die Lebensqualität vieler Menschen verbessern und Leben verlängern. Gleichzeitig sind angesichts dieser neuen Möglichkeiten existenzielle Entscheidungen zu treffen, ob überhaupt, unter welchen Bedingungen und wie lange Atemunterstützung und Heimventilation dem Wohl einer Patientin oder eines Patienten zuträglich sind. Dabei stellen sich vielfältige ethische Fragen: Wie kann der urteilsfähige Patient sich informiert entscheiden? Wie können beim urteilsunfähigen Patienten gute Stellvertreterentscheidungen gefällt werden? Wie ist mit Gewissenskonflikten umzugehen? Welche Rolle sollen Angehörige bei den Entscheidungen spielen? Was für Fragen treten bei der Verlegung einer Patientin oder eines Patienten in eine andere Institution auf? Wie ist die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Organisationen zu gestalten und wie sind die Verantwortlichkeiten zu verteilen?

Mit diesen und anderen ethischen Fragen beschäftigte sich die «Arbeitsgruppe Ethik – Heimventilation» im Rahmen der Kooperation des Schweizer Paraplegiker-Zentrums in Nottwil und dem Pflegeheim Steinhof in Luzern. Die Arbeitsgruppe war interdisziplinär zusammengesetzt, damit die bei der Behandlung und Betreuung involvierten Fachgebiete mit ihren unterschiedlichen Wahrnehmungs- und Interpretationsperspektiven in die Leitlinien einfließen und berücksichtigt werden konnten. Sie setzte sich zusammen aus Vertreterinnen und Vertretern des Schweizer Paraplegiker-Zentrums in Nottwil (SPZ), dem Steinhof (einem Pflegeheim in Luzern) sowie einer Vertreterin des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen, der Stiftung Dialog Ethik, in Zürich. Namentlich haben mitgearbeitet:

(a) Leitung

Dr. Baumann-Hölzle Ruth, Institut Dialog Ethik
Dr. med. Michel Franz, Chefarzt Ambulatorium SPZ

(b) Mitglieder

Bachmann Rolf, Pflegefachmann Höfa 1, SPZ
Dr. med. Baumberger Michael, Chefarzt Klinik (PGV2), SPZ
Bylykbashi Giylfidan, Abteilungsleiterin, Steinhof
Dr. med. Felleiter Peter, Leitender Arzt Intensivmedizin, SPZ
Fluri Michelle, Leiterin Ambulatorium, SPZ
Jonker Marga, Physiotherapeutin, SPZ

6 – Einleitung

Lustenberger Helene, Fachverantwortliche Pflegefachfrau RespiCare, SPZ
Moor Max, Geschäftsleiter des Vereins ParaHelp
Otte Paul, Heimleiter, Steinhof
Bruder Timotheus, Leitung Seelsorge, Barmherzige Brüder, Steinhof Luzern,
Präsident
Dr. med. Tobon Aurelio, Leitender Arzt Neurologie, SPZ
Zimmermann Margrit, Aus- und Weiterbildung/Qualitätssicherung, Steinhof

(c) Entscheidungs- und Handlungsempfehlungen

Die hier vorliegenden ethischen Leitlinien sind das Ergebnis dieser intensiven Zusammenarbeit und sollen die Behandlungsteams in ihrem Bemühen unterstützen, angesichts der verschiedenen medizin-technischen Möglichkeiten der Atemunterstützung und Heimventilation für die Patientin und den Patienten angemessene, umfassend reflektierte und für alle Beteiligten gute Entscheide zu fällen. Sie sind Entscheidungs- und Handlungsempfehlungen für die Praxis der Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten, die auf Atemunterstützung angewiesen sind und sie richten sich an einen unten beschriebenen Adressatenkreis.

(d) Adressatenkreis

Die Leitlinien wenden sich an Mitglieder von Behandlungsteams, die auf Heimventilation angewiesene Patientinnen und Patienten betreuen. Dazu gehören Ärztinnen und Ärzte (Heimärzte, Pneumologie, Rehabilitation), Pflegefachpersonen, Intensivpflegende, Physiotherapeuten, Ergotherapeutinnen, Fachpersonen aus dem Sozialdienst, Psychologinnen und Seelsorger).

Ebenfalls zum Adressatenkreis gehören Organisationen wie die Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie, die Arbeitsgruppe Heimventilation, die Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin, der Schweizerische Berufsverband für Krankenpflege, der Physiotherapeutenverband und der Ergotherapieverband.

Einstimmung in die Thematik: Komplexe Entscheidungssituationen

Nachfolgend beschriebene Patientensituationen machen beispielhaft deutlich, warum es zur Gründung der Arbeitsgruppe Heimventilation gekommen ist. Es ist das Schicksal dieser Menschen, das eine solche ethische Leitlinie für die Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Atemunterstützung notwendig macht, damit die Entscheide reflektiert getroffen und die Mitglieder der Behandlungsteams bei ihrer schwierigen Tätigkeit unterstützt werden.

a) Wunsch nach Atemunterstützung

Die 25-jährige Frau mit Zwerchfellstimulator wünscht den Verschluss des Tracheostoma, obschon vorgängig bei der Implantation des Zwerchfellstimulators bespro-



Bestellung Ordner Ethische Leitlinien für die interprofessionelle und interorganisationale Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Atemunterstützung und Heimventilation

Ich bestelle gegen Rechnung

..... Ex. „Ethische Leitlinien für die interprofessionelle und interorganisationale Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Atemunterstützung und Heimventilation“, 55.00 CHF

Name

Vorname

Institution

Strasse, Nr.

PLZ, Ort

E-Mail-Adresse

Datum, Unterschrift

Bestelladresse

Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418, 8050 Zürich
Tel: 044 252 42 01, E-Mail: info@dialog-ethik.ch
Oder unter: dialog-ethik.ch/shop