

Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1¹

Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)

White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1
Recommendations of the European Association for Palliative Care

Autoren

L. Radbruch¹, S. Payne²
Übersetzt von D. Büche, E. Schmidlin, S. Jünger

Institute

¹ European Association for Palliative Care (EAPC) President
² EAPC Vice-President
und der EAPC-Vorstand (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjögren, Carol Tishelman, Chantal Wood, and Honorary Director Franco De Conno)

Schlüsselwörter

- Standards
- Normen
- Qualität
- Delphi Prozedur
- European Association for Palliative Care

Keywords

- standards
- norms
- quality
- Delphi procedure
- European Association for Palliative Care

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0031-1276909>
Z Palliativmed 2011; 12: 216–227
© Georg Thieme Verlag KG
Stuttgart · New York ·
ISSN 1615-2921

Korrespondenzadresse

Univ.-Prof. Dr. Lukas Radbruch
European Association for
Palliative Care (EAPC), Klinik für
Palliativmedizin, Universitäts-
klinikum Bonn
Tel.: +49-228-287-13495
Zentrum Palliativmedizin,
Malteser Krankenhaus Bonn/
Rhein-Sieg
Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel.: +49-228-6481 9170
Fax: +49-228-6481 9209
lukas.radbruch@malteser.org

Zusammenfassung

Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) legt mit diesem Weißbuch Standards und Normen für Hospize und Palliative Care in Europa vor. Der Inhalt richtet sich an die Fachgesellschaften und das Personal, die direkt mit der Palliativversorgung zu tun haben. Selbstverständlich spielen – neben der allgemeinen Struktur der Versorgung – auch andere Merkmale bei der Qualität der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden eine wichtige Rolle. Dazu gehören u.a. Behandlungsmethoden, Qualitätsmessungen, Therapieerfolge, Forschung, Bildung, Finanzierung, Verfahrensweisen und Organisation sowie Gesetzgebungen. Mit der vorliegenden Richtlinie, die in einem Konsens mit den europäischen Fachgesellschaften formuliert wurden, kann die EAPC Empfehlungen für einen einheitlichen Qualitätsstandard geben. Themenrelevante Inhalte werden in einer Reihe zukünftiger Publikationen detaillierter behandelt.

1 Hintergrund

Die moderne Hospizbewegung begann 1967 mit der Eröffnung des St. Christopher's Hospice in London durch Cicely Saunders. Schon 1975 sah sich Balfour Mount mit einer Begriffsproblematik konfrontiert, als er eine Bezeichnung für seine neue Abteilung im Spital Montreal suchte, denn im französischsprachigen Kanada war der Begriff „Hospiz“ bereits anderweitig besetzt, was ihn veranlasste, den Begriff „Palliative Care“ einzuführen.

¹ Translated from the article „White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1“ first published in the European Journal of Palliative Care 2009; 16 (6): 278–289 and 2010; 17 (1): 22–33. Kindly reproduced by permission of the publishers of the EJPC, who retain the copyright. All rights reserved. www.ejpc.eu.com

Abstract

The focus of this White Paper is on norms and standards for hospice and palliative care in Europe as recommended by the EAPC. In addition to the structure of care, many other dimensions play an important role in the provision of quality hospice and palliative care – such as treatment methods, quality and outcome measurement, research, education, funding, policy and organisation, and legislation. The White Paper presents a common terminology and standards that have been formulated in a consensus procedure with the European palliative care associations. Relevant topics will be examined in more depth in a series of future papers.

Seither geht das Ringen um einen einheitlichen Sprachgebrauch in der Hospiz- und Palliativversorgung weltweit weiter, was auch die Entwicklung von internationalen Standards und Richtlinien behindert. Unlängst gab die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) eine Bestandsaufnahme zur Entwicklung der Palliativversorgung in den europäischen Ländern in Auftrag. Die Arbeitsgruppe wurde von Carlos Centeno und David Clark geleitet und hat nun ihre Ergebnisse im *EAPC Atlas for Palliative Care* herausgegeben, der zum ersten Mal valide Ver-

Übersetzung des Artikels „White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1“. Erstpublikation im European Journal of Palliative Care 2009; 16 (6): 278–289 and 2010; 17 (1): 22–33. Mit freundlicher Genehmigung der Herausgeber der EJPC, die das Copyright behalten. Alle Rechte vorbehalten. www.ejpc.eu.com

gleichsdaten zum Stand der Palliativversorgung in den europäischen Ländern liefert [1,2]. Die Auswertung zeigte einige Gemeinsamkeiten, aber auch eine große Variabilität bezüglich der Strukturen der Versorgungsangebote. Diese Unterschiede sind zumindest teilweise bedingt durch ein unterschiedliches Verständnis der zugrunde liegenden Konzepte und Begriffe der Palliativversorgung. Die Entwicklung einer gemeinsamen Terminologie wurde als Voraussetzung für aussagekräftige Vergleiche gefordert [3].

Diese Situation veranlasste die EAPC, nun auf der Grundlage eines Konsensverfahrens mit den nationalen Fachgesellschaften eine einheitliche europäische Terminologie vorzuschlagen. Die Richtlinien basieren auf diesen im Konsens definierten Fachbegriffen. Eine Orientierungshilfe durch Richtlinien und Standards ist nicht nur für diejenigen notwendig, die professionell in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind, sondern auch für die Entscheidungsträger im Gesundheitswesen, die dafür verantwortlich sind, allen Patienten einen adäquaten Zugang zur Palliativversorgung zu ermöglichen.

Mit der fortschreitenden Entwicklung der Palliativversorgung in ganz Europa stehen die Verantwortlichen nicht nur vor der Entscheidung, wo und wann Angebote der Palliativversorgung entwickelt werden sollen, sondern auch, wie diese umzusetzen und zu gestalten sind. Eine adäquate Strukturqualität ist Voraussetzung für eine hohe Versorgungsqualität. Behörden und politische Entscheidungsträger achten auf Kosteneffizienz und versuchen, die Kosten durch eine Minimierung von Personal und Kostenerstattung zu reduzieren. Die Pflegeorganisationen kämpfen um adäquate Personalressourcen, die für eine hochqualitative Versorgung notwendig sind. In diesem Konflikt brauchen beide Parteien Empfehlungen bezüglich der erforderlichen Strukturqualität.

In diesem Positionspapier legt die EAPC Richtlinien für die Strukturqualität der Palliativversorgung im stationären und ambulanten Sektor im Rahmen verschiedener Versorgungskonzepte vor. Das Weißbuch berücksichtigt dabei die unterschiedlichen Konzepte der verschiedenen europäischen Länder und Regionen. Aus diesem Grund wurden Richtlinien und keine Standards definiert. Während Standards eine absolute Grenze festlegen, unterhalb der qualitativ gute Palliativversorgung nicht möglich ist (Minimalstandards), stellen Richtlinien einen Konsens von Qualitätszielen dar, die angestrebt werden sollten. Werden diese Richtwerte erreicht, ist mit Sicherheit von einer hohen Qualität auszugehen.

2 Methoden

Dieses Weißbuch wurde entwickelt, um im Gesundheitssystem Tätigen und Entscheidungsträgern eine Orientierungshilfe und Empfehlungen an die Hand zu geben. Der erste Entwurf wurde im Februar 2008 im Rahmen einer Krebskonferenz der Europäischen Union unter der slowenischen Präsidentschaft vorgestellt. Wie eingangs dargelegt, will die EAPC eher Richtlinien und Arbeitsdefinitionen als Standards vorlegen. Standards definieren starre Grenzen mit Cut-off-Werten, was bedeuten würde, dass Versorgungseinheiten, die diese Standards nicht erreichen, den Spezialistenstatus verlieren würden. Die EAPC-Richtlinien legen fest, wie eine hochqualitative Palliativversorgung aussehen sollte, aber Versorgungsangebote, die – bedingt durch lokale oder regionale Unterschiede – eine oder mehrere dieser Richtlinien nicht erfüllen, sollen aufgrund dessen nicht diskriminiert wer-

den. In Anbetracht der unterschiedlichen Gesundheitssysteme wie auch der unterschiedlichen kulturellen Hintergründe scheint es kaum möglich, mit den nationalen Gesellschaften von über 20 Ländern Standards zu vereinbaren, wohingegen ein Konsens bezüglich Richtlinien machbar erscheint.

Der Vorstand der EAPC beauftragte eine Arbeitsgruppe (bestehend aus Saskia Jünger, Sheila Payne und Lukas Radbruch), dieses Papier vorzubereiten. Der Manuskriptentwurf wurde von Experten der EAPC (Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higgingson, Stein Kaasa, Phil Larkin, Friedemann Nauck) gegengelesen. Nach den Rückmeldungen der Experten wurde der Entwurf überarbeitet und den Vorstandsmitgliedern der nationalen Mitgliedsgesellschaften der EAPC vorgelegt. Die Stellungnahmen der nationalen Gesellschaften wurden mithilfe der Delphi-Methode eingeholt, d. h. es wurde nach dem Ausmaß der Zustimmung oder Ablehnung bezüglich der einzelnen Richtlinien gefragt. Vertreter von 35 verschiedenen nationalen Hospiz- und Palliativgesellschaften aus 22 europäischen Ländern nahmen an dem Konsensverfahren teil. Auf der Grundlage der Rückmeldungen aus dem Delphi-Verfahren wurde die abschließende Version des Papiers vorbereitet. Diese endgültige Version wurde dem Vorstand der EAPC vorgelegt und als offizielles Positionspapier der EAPC angenommen.

2.1 Ziel der Richtlinien

Richtlinien können auf nationaler und regionaler/lokaler Ebene entwickelt werden. Auf nationaler Ebene verkörpern sie eine einheitliche Strategie für die weitere Entwicklung und Kontrolle, die Zeit und Energie sparen hilft. Auf regionaler oder lokaler Ebene werden die nationalen Richtlinien den spezifischen Charakteristika der entsprechenden Regionen oder Institutionen angepasst. Eine Kombination beider Verfahren stellt sicherlich die beste Vorgehensweise dar [4]. Die Einführung von Richtlinien setzt eine weitreichende fachliche Abstimmung sowie das Einverständnis aller beteiligten Teilnehmer voraus, damit Validität und Relevanz der Leitlinien sichergestellt sind. Zweck und Ziele der Richtlinien zur Palliativversorgung sind in **Tab. 1** beschrieben.

Tab. 1 Zweck / Ziele der Richtlinien zur Palliativversorgung (Quelle: [5]).

Fördern der Qualität und Verringern der Unterschiede in neuen und bestehenden Programmen
Entwicklung und Unterstützung der Versorgungskontinuität über verschiedene Versorgungsstrukturen hinweg
Fördern der Zusammenarbeit und Partnerschaft zwischen Palliativversorgungsprogrammen, Gemeindehospizen und einem breiten Spektrum anderer Anbieter der Gesundheitsversorgung
Fördern der Entwicklung und der kontinuierlichen Verbesserung aller klinischen Programme der Palliativversorgung
Festlegen einheitlich akzeptierter Definitionen der wichtigsten Kernelemente der Palliativversorgung, die eine gleichbleibende Qualität und Zuverlässigkeit der betreffenden Versorgungsangebote sicherstellen
Festlegen von nationalen Zielsetzungen für den Zugang zu hochqualitativer Palliativversorgung
Fördern von Initiativen zur Leistungserfassung und Qualitätsentwicklung

2.2 Kernbereiche der Richtlinien zur Palliativversorgung

Dieses Papier basiert nicht auf einer systematischen Literaturübersicht, sondern auf Publikationen und anderen Quellen anerkannter offizieller Institutionen wie z. B. dem Europarat. Die Kernaussagen dieser Veröffentlichung wurden von bestehenden Leitlinien und Empfehlungen zur Palliativversorgung unter-

schiedlicher Organisationen, Fachgesellschaften, Nationen und Komitees abgeleitet [4–7]. Das Papier befasst sich mit folgenden Kernbereichen der Palliativversorgung:

- ▶ Definition und Terminologie der Hospiz- und Palliativversorgung
- ▶ gemeinsame Werte und Philosophie
- ▶ Ebenen der Versorgung
- ▶ Patientengruppen
- ▶ Versorgungsangebote und Versorgungsstrukturen

Andere Kernbereiche wie die Verfügbarkeit und der Zugang zu Versorgungsangeboten, Aus-, Fort- und Weiterbildung für im Gesundheitswesen Tätige, klinische Zertifizierungen und Dokumentationsstandards, Öffentlichkeitsarbeit sowie Forschung werden nicht hier, sondern separat abgehandelt.

2.3 Problemfelder

Das Konsensverfahren für Richtlinien für eine qualitativ hochstehende Palliativversorgung in der Europäischen Union birgt aufgrund der beträchtlichen Heterogenität der Versorgungsstrukturen in den verschiedenen Ländern einige Herausforderungen. Einige Arten von Versorgungsangeboten existieren nur in bestimmten Ländern [1]. Beispielsweise haben die Ergebnisse der Untersuchung durch die EAPC Task Force gezeigt, dass unter den 52 europäischen Ländern nur 5 Länder ein gut ausgebautes und flächendeckendes Netzwerk für stationäre Hospize haben. Dagegen verfügen andere Länder über einen viel höheren Anteil an ambulanten Palliativ-Care-Teams. Dies führt zu der Frage, ob ein gemeinsames Konzept den verschiedenen regionalen, geografischen und kulturellen Rahmenbedingungen für die Palliativversorgung gerecht werden kann. Das Gleiche gilt für Begriffe und Definitionen. Hier könnte sich die Aufgabe, einen Konsens zu erzielen, noch schwieriger gestalten als in Nordamerika. Schließlich besteht die Europäische Union aus Ländern mit einer jahrtausendealten Geschichte und verschiedenen Sprache, die sie von

einander trennen, und es muss berücksichtigt werden, dass die Länder stolz sind auf diese Unterschiede [3].

Im Rahmen eines Konsensverfahrens muss daher auch geprüft werden, inwieweit die europäischen Richtlinien zur Palliativversorgung mit den jeweiligen demografischen und kulturellen Aspekten der verschiedenen Länder und Regionen in Einklang gebracht werden können.

Die Politik der Palliativversorgung ist ein Gebiet, das sich enorm schnell entwickelt; seit dem Beginn des europäischen Konsensverfahrens wurden 2 wichtige Berichte von Regierungen publiziert. Im Juli 2008 wurde vom Department of Health in England die „End of Life Care Strategy“ veröffentlicht [8]; im April 2009 wurde die zweite Auflage der Konsensrichtlinien des National Consensus Project der USA herausgegeben [9]. Sowohl die Neuerungen dieser zweiten Auflage als auch die spezifischen Richtlinien der „End of Life Care Strategy“ konnten beim europäischen Konsensverfahren nicht berücksichtigt werden. Im Sinne einer Post-hoc-Validierung hat das Lenkungscommittee sichergestellt, dass die Aussagen dieses Weißbuches noch mit den Empfehlungen dieser neuesten Dokumente übereinstimmen.

3 Fachbegriffe / Terminologie

Das Vorhaben, die Hospiz- und Palliativversorgung in Europa zu untersuchen und zu vergleichen, brachte eine heterogene Terminologie zutage [1, 10]. Die Unterschiede zeigten sich nicht nur in der wissenschaftlichen Literatur, sondern auch in Gesetzestexten, Regierungsbeschlüssen und Stellungnahmen von Experten relevanter Fachgesellschaften [10]. Zum Beispiel fanden Pastrana et al. im Rahmen einer Diskursanalyse von Definitionen in der Palliativversorgung den Gebrauch unterschiedlicher Begriffe für sich überschneidende medizinische Bereiche wie „Hospice“, „Hospice Care“, „Continuing Caring“, „End-of-Life Care“, „Thana-

Land	Begriff für „Palliative Care“	andere Begriffe
Österreich	Palliativ(e) Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung / Palliativbetreuung; Palliativversorgung	lindernde Fürsorge
Belgien (flämisch)	Palliatieve zorg	
Belgien (wallonisch)	Soins palliatifs	
Kroatien (Republik Kroatien)	Paljativna skrb	
Zypern	Anakoufistiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogis
Tschechien	Paliativni pece	
Dänemark	Palliative indsats; palliative behandling (og pleje)	
Frankreich	Soins Palliatifs	Accomagnement de fin de vie
Deutschland	Palliativmedizin; Palliativversorgung	(ehrenamtliche) Hospizarbeit
Griechenland	Anakoufistiki frontida	
Ungarn	Palliativ ellts	
Island	Liknarmedferd / liknandi medferd	
Irland	Palliative Care	
Israel	Tipul tomech / tomech; tipul paliativi	Palliative care
Italien	Cure palliative	
Lettland	Paliativa aprupe	
Niederlande	Palliatieve zorg	Terminale zorg (Terminal Care)
Norwegen	Palliativ behandling; palliativ omsorg; palliativ medisins; palliativ pleie	Lindrende behandling og omsorg; palliative care
Portugal	Cuidados paliativos	
Spanien	Cuidados Paliativos	
Schweden	Palliativ vard; palliative medicin	
Schweiz	Palliative Care; palliative Betreuung	
UK	Palliative care; palliative medicine	Supportive and palliative care; end-of-life care

Tab.2 Gebräuchliche Begriffe für „Palliative Care“ in verschiedenen europäischen Ländern.

tology“, „Comfort Care“, „Supportive Care“ [11]. Überdies können verschiedene Begrifflichkeiten auf verschiedene kulturelle Hintergründe zurückgeführt werden. In der deutschen Sprache gibt es z. B. kein Äquivalent für den Ausdruck „Palliative Care“ und folglich wird der Ausdruck „Palliativmedizin“ sowohl für „Palliative Care“ als auch für „Palliative Medicine“ verwendet [11]. Allerdings hat der synonyme Gebrauch von „Palliativmedizin“ (Palliative Medicine) und Palliative Care in diesem Zusammenhang zu Bedenken hinsichtlich einer Medikalisierung der Palliativversorgung in Deutschland geführt [11]. Deshalb verwenden einige Experten den englischen Begriff „Palliative Care“, um ihn von Palliativmedizin zu unterscheiden. Erst in jüngerer Zeit hat sich in Deutschland auch der Begriff „Palliativversorgung“ durchgesetzt². Ähnliches gilt für andere europäische Sprachen, bei denen es nicht klar ist, inwieweit mit dem offiziellen Begriff „Palliative Care“ (☛ Tab. 2) die gleichen Konzepte gemeint sind.

Es ist offensichtlich, dass ein effektiver europäischer Ansatz zur Qualitätsförderung der Palliativversorgung einen eindeutigen Gebrauch der Begriffe erfordert, was ein gegenseitiges Einverständnis bezüglich der Definition dieser Begriffe voraussetzt. Die Task Force zur Entwicklung der europäischen Palliativversorgung hat die Entwicklung und Verfügbarkeit von Versorgungsangeboten in 42 europäischen Ländern im *Atlas of Palliative Care* verglichen [2]. In einer kritischen Bewertung des *Atlas* wurde die Relevanz einer gemeinsamen Sprache unterstrichen, denn vergleichende Darstellungen können nur dann einen Einfluss haben, wenn sie auf einer gemeinsamen Sprache basieren, in der jedes Wort in jedem Land, in dem es verwendet wird, die gleiche Bedeutung hat [3].

Da ein absoluter Konsens in Europa unter Berücksichtigung der Sprachen und Kulturen gegenwärtig nicht möglich ist, wird die EAPC die nachfolgenden Arbeitsdefinitionen für Hospiz- und Palliativversorgung gebrauchen.

Im folgenden Text heben die **fettgedruckten Textpassagen** die Empfehlungen der EAPC hervor.

3.1 Palliativversorgung

Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung des Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten, die Familie und deren Umfeld. Palliativversorgung stellt somit das grundlegendste Konzept der Versorgung dar – dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu erhalten [12].

Trotz der kulturellen Unterschiede bezüglich des palliativen Versorgungsansatzes in Europa hat die EAPC-Definition der Palliativversorgung einen vereinenden Einfluss auf die Palliative-Care-Bewegung und Organisationen in vielen europäischen Ländern [13]. Die EAPC-Definition unterscheidet sich minimal von derjenigen der WHO (World Health Organisation), die nachfolgend aufgeführt ist.

Palliativversorgung ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit Problemen im Zu-

sammenhang mit einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, und zwar mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen im körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bereich [14].

Diese WHO-Definition hat die ältere WHO-Definition ersetzt, die sich auf Patienten beschränkte, deren Erkrankung nicht auf kurative Behandlung anspricht [15]. Die neue und modifizierte WHO-Definition von 2002 erweiterte den Blickwinkel der Palliativversorgung auf Patienten und deren Familien, die mit Problemen im Zusammenhang mit einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind [16].

3.2 Hospizversorgung

Hospizversorgung betrachtet eine Person ganzheitlich mit dem Ziel, allen Bedürfnissen – körperlichen, emotionalen, sozialen und spirituellen – gerecht zu werden. Betreut werden Patienten am Ende ihres Lebens sowie deren Angehörige – zu Hause, in Tageskliniken und in stationären Hospizen. Das Personal sowie Ehrenamtliche arbeiten in multiprofessionellen Teams zusammen, um eine Betreuung zu bieten, die sich an den individuellen Bedürfnissen und Entscheidungen orientiert und hierbei Schmerzfreiheit, Würde, Frieden und Ruhe anstrebt [17].

Die Definition der Hospizversorgung findet deutlich weniger Konsens als die Definition der Palliativversorgung. Es scheint grundlegende Unterschiede im Verständnis der Hospizversorgung zu geben, die möglicherweise die verschiedenen Arten der Nutzung von Hospizen in Westeuropa widerspiegeln. In einigen Ländern gibt es einen klaren Unterschied zwischen Hospizversorgung und Palliativversorgung, während in anderen Ländern die Begriffe synonym verwendet werden. Wenn ein Unterschied gemacht wird, kann dieser mit institutionellen Rahmenbedingungen zusammenhängen, bei denen eine Palliativstation als Abteilung innerhalb eines Krankenhauses gilt, während ein stationäres Hospiz ein eigenständiges Versorgungsangebot darstellt. Die Unterscheidung kann jedoch auch durch den Einweisungsgrund oder die Art der angebotenen Interventionen begründet sein. Unter diesem Aspekt ist in Deutschland z. B. eine Palliativstation ein Teil eines Krankenhauses, der sich in erster Linie der Krisenintervention und medizinischen Stabilisierung widmet, während ein stationäres Hospiz Sterbegleitung für Patienten anbietet, die nicht zu Hause betreut werden können. Diese Kategorisierung wird in anderen Ländern so nicht verwendet.

In einigen Ländern gibt es ähnliche Unterscheidungen für ambulante Versorgungsangebote. In Deutschland ist die ambulante Palliativversorgung auf die Pflege fokussiert, während der ambulante Hospizdienst vor allem psychosoziale Unterstützung durch Ehrenamtliche anbietet.

In einigen Ländern hat der Begriff Hospiz eher die Bedeutung einer Philosophie der Betreuung als einer bestimmten Struktur, in der Versorgung angeboten wird [18]. Zum Beispiel steht in Deutschland Hospizarbeit vor allem für Betreuungsleistungen, die ihre Wurzeln in einer Bürgerbewegung haben und stark auf ehrenamtlichem Engagement basieren, wohingegen Palliativversorgung – und noch spezifischer Palliativmedizin – als medizinischer Fachbereich angesehen wird.

Da sich jedoch sowohl die zugrunde liegende Philosophie als auch die Definitionen von Hospiz- und Palliativversorgung in weiten Teilen überschneiden, steht der Begriff Palliativversorgung in diesem Papier sowohl für Hospiz- als auch für Palliativversorgung.

² In dieser Übersetzung wird der Begriff „Palliativversorgung“ als Übersetzung für „Palliative Care“ verwendet.

3.3 Supportive Care

Supportive Care bezeichnet die Vorsorge und das Management der Beeinträchtigungen durch eine Krebserkrankung und deren Behandlung. Dies beinhaltet körperliche und psychosoziale Symptome sowie Nebenwirkungen unter Berücksichtigung des kompletten Erlebens einer Krebserkrankung, was auch die Verbesserung der Rehabilitation und der Lebensbedingungen nach Überleben einer Krebserkrankung umfasst [19]. Es besteht eine beträchtliche Überschneidung und keine klare Trennung zwischen dem Gebrauch der Begriffe „Palliativversorgung“ (Palliative Care) und „Supportive Care“.

Die meisten Experten stimmen darin überein, dass mittels Supportive Care diejenigen Patienten betreut werden sollten, die noch unter antineoplastischer Therapie stehen bzw. auch Patienten einbezogen werden sollten, die eine Krebserkrankung überlebt haben, während der Schwerpunkt der Palliativversorgung auf der Betreuung von Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen liegt, bei denen antineoplastische Therapien beendet wurden [20]. Hingegen hat eine nationale deutsche Untersuchung gezeigt, dass 9% der Patienten auf Palliativstationen Chemotherapie erhalten [21]. Überlebende einer Krebserkrankung werden dagegen nicht in die Zielgruppe der Palliativversorgung eingeschlossen. Andererseits befasst sich Palliativversorgung nicht nur mit Tumorpatienten, sondern auch mit Patientengruppen mit anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen.

Supportive Care sollte nicht als Synonym für Palliativversorgung verwendet werden. Supportive Care ist ein Teil der Onkologie, während die Palliativversorgung ein eigenes Fachgebiet darstellt, das sich auf alle Menschen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung bezieht.

3.4 Versorgung am Lebensende (End-of-Life Care)

Versorgung am Lebensende kann synonym für Palliativversorgung und Hospizversorgung verwendet werden, wobei das Lebensende als Zeitrahmen von 1–2 Jahren verstanden wird, währenddem der Patient, die Familie und die Behandler realisieren, dass die Erkrankung lebensbegrenzend geworden ist.

Der Begriff „Versorgung am Lebensende“ findet in Nordamerika breite Verwendung und wurde in europäischen Ländern vom Gesetzgeber aufgegriffen – gelegentlich mit dem Verständnis, dass Palliativversorgung vorwiegend mit Tumorpatienten in Verbindung gebracht wird, wohingegen „Versorgung am Lebensende“ für alle Patienten verwendbar ist. In England z.B. wurde im Sommer 2008 eine „NHS End of Life Strategy“ publiziert, um das Sterben aller Patienten, wo auch immer sie betreut werden, zu verbessern [8].

„Versorgung am Lebensende“ kann auch spezifischer aufgefasst werden als umfassende Betreuung für sterbende Patienten in den letzten Stunden oder Tagen ihres Lebens.

Versorgung am Lebensende im engen Zeitrahmen der letzten 48 oder 72 Stunden des Lebens ist das Ziel des „Liverpool Care Pathway for the Dying Patient“. Dieser Ansatz wurde gefördert, um das Hospiz-Modell der Versorgung sterbender Patienten in nicht spezialisierte Versorgungsstrukturen zu übertragen [22]. Im Sinne dieser Bedeutung kann Versorgung am Lebensende auch verstanden und umgesetzt werden als Betreuungsstandard für sterbende Patienten, die keiner palliativen Versorgung bedürfen.

☛ **Abb. 1** verdeutlicht die Unterschiede zwischen der engen und erweiterten Definition von End-of-Life Care. Mit Hinsicht auf die unterschiedlichen Bedeutungen dieses Begriffs und das Ausmaß der Überschneidungen zwischen Versorgung am Lebensende

und Palliativversorgung wird in diesem Papier auf End-of-life Care nicht ausführlicher eingegangen.

3.5 Terminal Care

Terminal Care ist ein älterer Fachbegriff, der für die umfassende Betreuung von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen und eingeschränkter Lebenserwartung verwendet wurde.

Neuere Definitionen der Palliativversorgung beschränken sich nicht auf Patienten mit begrenzter Lebenserwartung im Endstadium einer Erkrankung. Somit hat der Begriff „Terminal Care“ an Bedeutung verloren und sollte nicht mehr verwendet werden oder nur zur Beschreibung der Betreuung in der allerletzten Phase (einige wenige Tage) der Erkrankung.

3.6 Entlastungspflege (Respite Care)

Familienmitglieder und andere Personen in der Primärversorgung eines Palliativpatienten in der häuslichen Umgebung können unter der kontinuierlichen Belastung der Betreuung leiden. Entlastungspflege bietet diesen Patienten und deren Betreuern eine geplante oder ungeplante Entlastungspause [23].

Entlastungspflege kann durch Tageskliniken, stationäre Einrichtungen oder spezialisierte ambulante Palliativdienste angeboten werden.

4 Philosophie der Palliativversorgung

▼ Trotz der Unterschiede zwischen den nationalen Konzepten der Palliativversorgung findet sich in der Literatur eine Reihe gemeinsamer Werte und Prinzipien, die von Initiativen der Hospiz- und Palliativversorgung befürwortet und anerkannt werden [11,24].

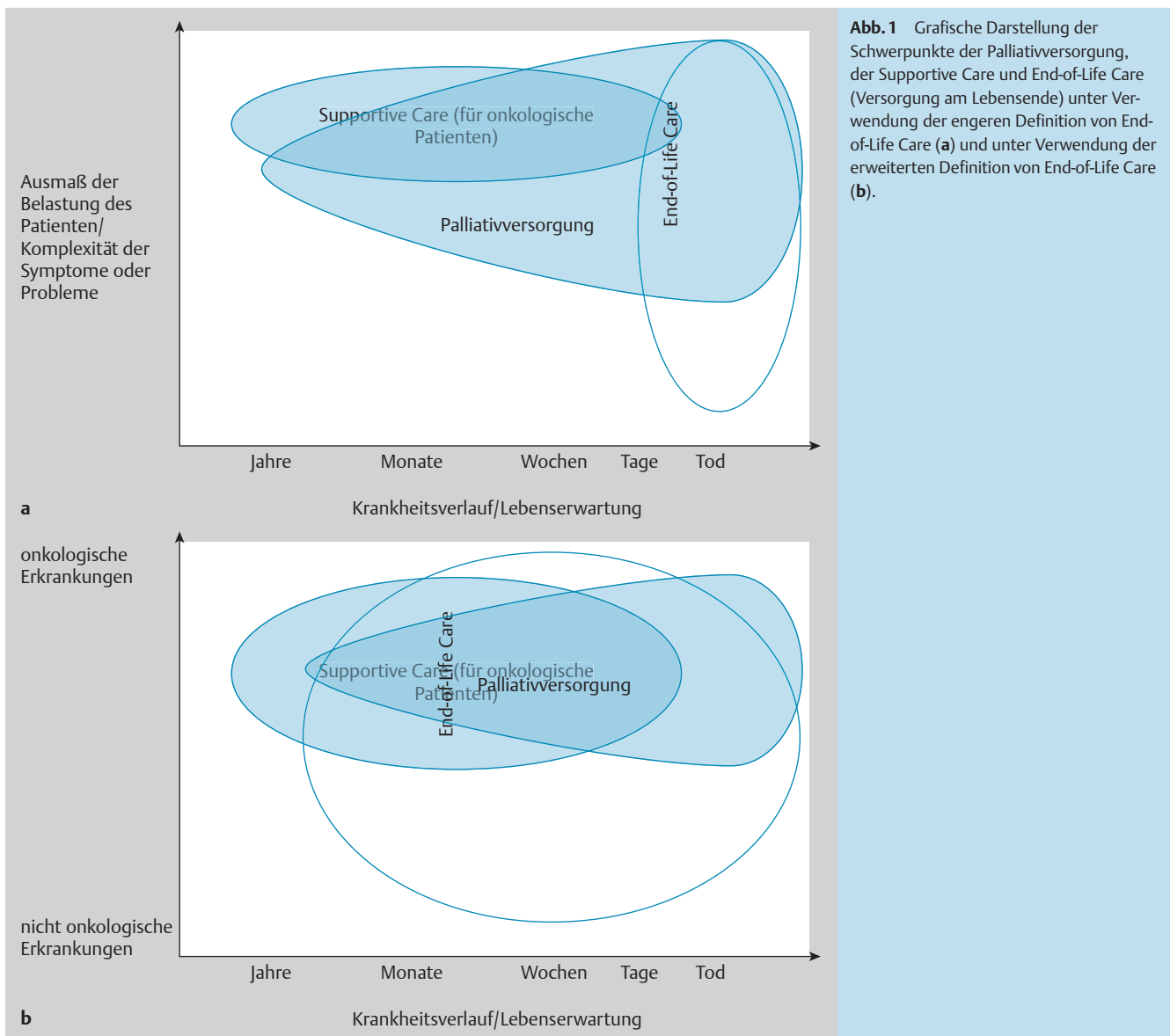
In allen europäischen Ländern wird von Experten der Palliativversorgung eine Reihe gemeinsamer Grundwerte anerkannt. Diese beinhalten die Werte der Patientenautonomie und der Würde des Patienten, die Notwendigkeit einer individuellen Planung und Entscheidungsfindung sowie einen ganzheitlichen Ansatz.

4.1 Autonomie

In der Palliativversorgung wird jede Person als autonomes und einzigartiges Individuum anerkannt und respektiert. Die Betreuung wird nur durchgeführt, wenn der Patient und / oder die Familie bereit sind, sie anzunehmen. Idealerweise behält der Patient seine Selbstbestimmung bezüglich der Entscheidungshoheit über den Betreuungsort, die Behandlungsmöglichkeiten und den Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung.

Patienten sollten darin bestärkt werden, Entscheidungen zu treffen, wenn sie dies wünschen. Dies erfordert die Weitergabe adäquater Informationen bezüglich Diagnose, Prognose, Behandlung und Betreuungsoptionen sowie aller anderer relevanter Betreuungsaspekte.

Ein stetiger Diskussionspunkt ist die ethische Herausforderung, wenn die Entscheidungsfähigkeit des Patienten nicht gegeben ist oder er keine Entscheidungen treffen möchte und die Bewertung von Informationen sowie die Entscheidungsfindung auf die Familie oder das Palliative-Care-Personal übertragen werden. Das Gleichgewicht zwischen Autonomie und schützender Betreuung scheint durch kulturelle Faktoren beeinflusst zu werden, da die Übertragung der Entscheidungsfindung vom Patienten auf die Betreuungspersonen in einigen Ländern häufiger berichtet wird.



4.2 Würde

Palliativversorgung soll in einer respektvollen, offenen und sensiblen Weise durchgeführt werden, mit Einfühlungsvermögen sowohl gegenüber persönlichen, kulturellen und religiösen Werten, Glaubensinhalten und Gewohnheiten als auch gegenüber den Gesetzen jedes Landes.

Wie Lebensqualität scheint auch Würde ein Begriff zu sein, der für jeden Patienten eine individuelle Bedeutung hat mit unterschiedlichen Schwerpunkten und Prioritäten. Abhängig von der Definition kann Würde eher als eine inhärente Eigenschaft betrachtet werden, denn als Größe, die beschädigt werden oder verloren gehen kann. Unter diesem Aspekt ist die Palliativversorgung gefordert, Versorgungsstrukturen zu schaffen, in deren Rahmen Patienten ihre Würde erfahren und erleben können.

4.3 Beziehung zwischen Patient und Versorgungsanbieter

Die in der Palliativversorgung Tätigen sollten eine partnerschaftliche Beziehung mit den Patienten und Familien aufbauen. Patienten und Familien sind wichtige Partner bei der Planung der Betreuung und beim Management der Erkrankung.

Der salutogenetische Ansatz der Palliativversorgung legt den Schwerpunkt auf die Ressourcen und Kompetenzen der Patienten und nicht auf deren Probleme [11]. Dabei hat in jüngerer Zeit ein resiliensorientierter Ansatz zunehmend an Beachtung gewonnen. Resilienz beschreibt die Möglichkeit der Patienten, mit unheilbaren Erkrankungen und den damit verbundenen Problemen sowie dem durch die eingeschränkte Lebenserwartung bedingten Perspektivwechsel umzugehen. Das Konzept der Resilienz bietet einen Paradigmenwechsel an: Symptome, Risiken, Probleme und Verletzlichkeit zu fokussieren, ist defizitorientiert, während Resilienz den Fokus auf die Ressourcen des Patienten richtet. Resilienz unterstreicht die Bedeutung des öffentlichen Gesundheitswesens und schafft eine Partnerschaft zwischen Patienten, Versorgungspersonal und Gemeindestrukturen [25].

4.4 Lebensqualität

Ein zentrales Ziel der Palliativversorgung ist es, die bestmögliche Lebensqualität des Patienten zu erreichen, zu unterstützen und zu erhalten.

Die Betreuung ist geleitet von der Lebensqualität, die von jedem Menschen individuell definiert wird. Im Einzelnen wird zwi-

schen biopsychosozialer und spiritueller Lebensqualität unterschieden, und es kommen standardisierte Fragebögen zur Erfassung gesundheitsbezogener und krankheitsspezifischer Lebensqualität zum Einsatz. Dennoch kann die Bedeutung von „Lebensqualität“ in der Palliativversorgung nur jeder Patient individuell für sich selbst definieren [11]. Wichtige Bereiche der individuellen Lebensqualität sowie Schwerpunkte innerhalb dieser Bereiche können sich häufig durch das Fortschreiten der Erkrankung ändern. Lebensqualität scheint eher von der wahrgenommenen Diskrepanz zwischen Erwartungen und tatsächlichen Möglichkeiten abhängig zu sein als von objektiven Einbußen der Leistungsfähigkeit.

4.5 Einstellung gegenüber Leben und Tod

Viele Definitionen von Palliative Care beinhalten eine Stellungnahme zu Leben und Tod [11]. Die erste Definition der WHO (World Health Organisation) von 1990 postulierte, dass „Palliativmedizin das Leben bejaht und das Sterben als normalen Prozess betrachtet“, und andere Definitionen teilen diese Betrachtungsweise. Der Tod wird auf gleicher Ebene mit dem Leben gesehen, untrennbar davon und als Teil dessen.

Palliative Care versucht, den Tod weder zu beschleunigen noch ihn hinauszuschieben.

Euthanasie und ärztliche Beihilfe zum Suizid gehören nicht in den Bereich der Palliativversorgung [13].

„Der Wert des Lebens, der natürliche Prozess des Todes und die Tatsache, dass beide Möglichkeiten zu persönlichem Wachstum und zur Selbstverwirklichung darstellen“, sollten anerkannt werden [24].

4.6 Kommunikation

Gute Kommunikationsmöglichkeiten sind eine wichtige Voraussetzung für hochqualitative Palliativversorgung. Diese Kommunikation umfasst die Interaktion zwischen dem Patienten und dem Versorgungsteam, aber auch die Interaktion zwischen den Patienten und ihren Angehörigen sowie die Interaktionen zwischen verschiedenen Professionen und Versorgungsanbietern, die in die Betreuung involviert sind.

Unzufriedenheit und Beschwerden über die Betreuung sind häufiger auf ineffiziente Kommunikation als auf inadäquate Versorgungsleistung zurückzuführen [4], während eine effiziente Kommunikation die Betreuung des Patienten nachweislich verbessert [26]. Kommunikation in der Palliativversorgung ist viel mehr als ein reiner Austausch von Information. Schwierige und manchmal schmerzhaft Bereiche müssen Berücksichtigung finden, was Zeit, Verbindlichkeit und Aufrichtigkeit erfordert. Für das Personal in der Palliativversorgung kann es eine belastende Aufgabe sein, auf der einen Seite ehrliche und vollständige Informationen zu vermitteln und auf der anderen Seite die Hoffnungen der Patienten und deren Familien auf Überleben trotz des bevorstehenden Todes zu respektieren [27]. Für eine effiziente Kommunikation müssen angemessene Voraussetzungen geschaffen werden [4]; dies beinhaltet Übung und Ausbildung, angemessene und entsprechend ausgestattete Räumlichkeiten, Zeit zum Gespräch mit den Patienten und deren Familien sowie zum Austausch mit dem Team als auch den Zugang zu moderner Informationstechnologie.

4.7 Öffentlichkeitsarbeit

Der Europarat verkündete, dass es von äußerster Wichtigkeit ist, in den Mitgliedsstaaten der EU ein Klima der Akzeptanz für die Palliativversorgung zu schaffen [4]. Diesbezüglich ist es entschei-

dend, gesellschaftliche Kapazitäten auszubauen und vorbeugende Gesundheitsvorsorge zu fördern, damit zukünftige Generationen dem Sterben und der Trauer, mit denen wir alle irgendwann konfrontiert werden, weniger ängstlich gegenüberstehen [25].

4.8 Multiprofessioneller und interdisziplinärer Ansatz

Teamarbeit wird als zentraler Bestandteil der Palliativversorgung angesehen [28]. Ein multiprofessionelles Team umfasst Mitglieder verschiedener Berufsgruppen und Fachgebiete des Gesundheitswesens und anderer Bereiche, die zusammenarbeiten, um die Betreuung der Patienten in einer bestimmten Situation sicherzustellen und/oder zu verbessern. Die Zusammensetzung des multiprofessionellen Teams hängt von verschiedenen Faktoren ab wie beispielsweise der zu versorgenden Patientengruppe, dem Ausmaß der zu leistenden Betreuung und den lokalen Gegebenheiten des jeweiligen Versorgungsbereichs [29].

Palliativversorgung sollte idealerweise in einem multiprofessionellen und interdisziplinären Rahmen angeboten werden. Wenn gleich die palliative Grundversorgung durch eine Einzelperson einer bestimmten Berufsgruppe oder Disziplin geleistet werden kann, ist eine komplexe spezialisierte Palliativversorgung, die körperliche, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung leisten kann (s. Abschnitt 5 „Ebenen der Palliativversorgung“), nur durch kontinuierliche Zusammenarbeit und Kommunikation der verschiedenen Professionen und Disziplinen zu gewährleisten.

Es gibt klare Anzeichen dafür, dass Teamarbeit in der Palliativversorgung von Vorteil für den Patienten ist [4]. Ein systematisches Literaturreview von Hearn und Higginson zu spezialisierten Palliativteams in der Onkologie hat gezeigt, dass diese Teams – verglichen mit der herkömmlichen Betreuung – die Patientenzufriedenheit verbessern und dass sie die Bedürfnisse des Patienten und der Familie besser erfassen und auch besser damit umgehen können [30].

Ferner hat sich gezeigt, dass mit einem multiprofessionellen Ansatz die Gesamtkosten der Betreuung aufgrund der geringeren stationären Verweildauer reduziert werden. Eine neuere systematische Literaturübersicht untermauert die Evidenz der positiven Wirkung der Palliativteams mit dem größten Effekt im Bereich der Schmerz- und Symptomkontrolle [31]. Die Erweiterung des Teams kann flexibel gestaltet werden und muss auf die Bedürfnisse des Patienten abgestimmt werden. Die Minimalversion kann somit aus einem niedergelassenen Hausarzt und einer spezialisierten Pflegefachkraft bestehen. Allerdings sind in den meisten Fällen Sozialarbeiter, Psychologen und/oder Ehrenamtliche mit eingebunden. Der Europarat empfiehlt, dass die Führungsrolle eines jeden Fachbereichs eines spezialisierten Palliativteams von einer speziell in Palliativversorgung qualifizierten Fachkraft besetzt sein sollte [4].

4.9 Trauer und Trauerbegleitung

Die Palliativversorgung bietet während der Erkrankung des Patienten den Familien und anderen ihnen nahestehenden, in die Betreuung eingebundenen Personen Unterstützung, hilft ihnen, sich auf den Verlust vorzubereiten und führt die Trauerbegleitung bei Bedarf nach dem Tod des Patienten fort. Angebote der Trauerbegleitung werden als ein zentraler Bestandteil einer palliativen Versorgung angesehen [4, 5].

Das Erfassen und Abschätzen von Trauerreaktionen des Patienten und der Familie gehört zu jedem Zeitpunkt des Krankheitsverlaufs in einer an der Krankheitsentwicklung orientierten Weise zur Palliativbetreuung. Hierbei wird insbesondere auf Aspekte

	Palliativversorgung			
	palliativer Versorgungsschutz	spezialisierte Unterstützung für allgemeine Palliativversorgung	spezialisierte Palliativversorgung	
akute Versorgung	Krankenhaus	ehrenamtliche Hospizdienste	palliativer Konsildienst	
Langzeitversorgung	Alten- und Pflegeheim		ambulante Palliativteams	Palliativstation
Home Care	niedergelassene (Fach-)Ärzte ambulante Krankenpflegeleistungen			stationäres Hospiz
			Tageshospiz	

Abb. 2 Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung (Quelle: Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen; 2004).

des Verlustes und der Trauer beim Erleben einer lebensbedrohlichen Erkrankung eingegangen. Nach dem Tod des Patienten werden der Familie Trauerbegleitung und weitere Unterstützung angeboten.

5 Ebenen der Palliativversorgung

Palliativversorgung kann auf verschiedenen Ebenen stattfinden. Es sollten mindestens 2 Stufen angeboten werden: ein palliativer Versorgungsansatz und spezialisierte Palliativversorgung.

Gegenwärtig wird in den meisten Dokumenten ein 2-stufiges Modell beschrieben, und zwar wird unterschieden zwischen einem palliativen Versorgungsansatz und spezialisierter Palliativversorgung. Der palliative Versorgungsansatz wird von Nichtspezialisten angeboten, die nur gelegentlich Palliativpatienten behandeln. Im Gegensatz dazu wird spezialisierte Palliativversorgung erbracht von einem Team von entsprechend ausgebildeten Ärzten, Pflegefachkräften, Sozialarbeitern, Seelsorgern und weiteren ausgebildeten Personen, deren Expertise zur Optimierung der Lebensqualität von Menschen mit einer lebensbedrohenden oder belastenden chronischen Erkrankung erforderlich ist [5].

5.1 Palliativer Versorgungsansatz

Der palliative Versorgungsansatz ist ein Weg, um die Arbeitsweise und die Methoden der Palliativversorgung in nicht spezialisierte Strukturen zu integrieren. Dies schließt nicht nur pharmakologische und nichtpharmakologische Maßnahmen zur Symptomkontrolle ein, sondern auch die Kommunikation mit dem Patienten, der Familie und mit anderen Versorgungsanbietern sowie Entscheidungsfindungen und Zielsetzungen gemäß den Prinzipien der Palliativversorgung.

Der palliative Versorgungsansatz sollte niedergelassenen Ärzten und dem Personal in Krankenhäusern der Allgemeinversorgung wie auch ambulanten Pflegediensten und dem Personal in Pflegeheimen zugänglich gemacht werden. Um diesen Versorgungsanbietern die Umsetzung des palliativen Versorgungsansatzes zu ermöglichen, muss die Palliativversorgung Bestandteil der Curricula der Grundausbildungen in Medizin, Pflege und anderen verwandten Berufsgruppen sein. Der Europarat empfiehlt, dass alle Berufsgruppen, die im Gesundheitswesen arbeiten, mit den Grundprinzipien der Palliativversorgung vertraut und in der Lage sein sollten, diese in die Praxis umzusetzen [4].

5.2 Allgemeine Palliativversorgung

Das beschriebene 2-stufige Modell kann auf 3 Stufen erweitert werden mit einem palliativen Versorgungsansatz, der allgemeinen und der spezialisierten Palliativversorgung. Allgemeine Palliativversorgung wird durch diejenigen Grundversorger und Spe-

zialisten erbracht, die Patienten mit lebensbedrohlichen Krankheiten behandeln und über ein gutes Grundwissen und gute Basisfertigkeiten in Palliativversorgung verfügen.

Behandler, die häufiger in Palliativsituationen involviert sind, z. B. Onkologen oder Geriater, deren Haupttätigkeitsfeld jedoch nicht die Palliativversorgung ist, können eine spezialisierte Weiterbildung in Palliativversorgung erwerben und können dadurch eine zusätzliche Expertise anbieten. Diese Behandler können allgemeine Palliativversorgung leisten [4].

5.3 Spezialisierte Palliativversorgung

Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und deren Angehörige können komplexe Bedürfnisse haben, die die Einbeziehung eines spezialisierten Palliativteams erfordern [29]. Spezialisierte Palliativversorgung beschreibt Versorgungsangebote, deren Schwerpunkt auf der Palliativversorgung liegt. Diese Dienste versorgen in der Regel Patienten mit komplexen und schwierigen Bedürfnissen, was einen höheren Ausbildungsgrad sowie eine intensivere Ausstattung mit Personal und anderen Ressourcen erfordert [4].

Spezialisierte Palliativversorgung wird von spezialisierten Versorgungsanbietern angeboten für Patienten, deren komplexe Anforderungen durch andere Behandlungsmöglichkeiten nicht hinreichend abgedeckt werden.

Alle Patienten mit einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung sollten Zugang zu einer spezialisierten Palliativversorgung haben, die sich proaktiv aller Symptome ihrer Erkrankung sowie der Auswirkung dieser Symptome auf die Patienten und deren Familien/Betreuer annimmt [29]. Patienten mit komplexen Bedürfnissen der palliativen Versorgung benötigen ein breites Spektrum an therapeutischen Interventionen zur Symptomkontrolle. Die zuständigen spezialisierten Palliativdienste müssen über entsprechend hochqualifiziertes Personal verfügen, um diese Interventionen sicher zu gewährleisten.

Spezialisierte Angebote der Palliativversorgung erfordern einen Teamansatz, der ein multiprofessionelles Team mit einer interdisziplinären Arbeitsweise kombiniert. Die Teammitglieder müssen hochqualifiziert sein und sollten ihren Tätigkeitsschwerpunkt in der Palliativversorgung haben.

Das Angebot spezialisierter Palliativversorgung muss von Fachkräften umgesetzt werden, die eine anerkannte Weiterbildung in spezialisierter Palliativversorgung absolviert haben [5,29]. Von den Teammitgliedern wird erwartet, dass sie Erfahrung im klinischen Management von Problemen aus vielen verschiedenen Bereichen haben, um den komplexen Bedürfnissen der Patienten gerecht werden zu können. Ihre Arbeit ist geprägt von einer substanziellen Expertise in der Betreuung von Patienten mit lebensbedrohlichen oder belastenden chronischen Erkrankungen und deren Familien.

◉ **Abb. 2** zeigt die Elemente des palliativen Versorgungsansatzes, der allgemeinen und der spezialisierten Palliativversorgung im Überblick.

5.4 Palliative Kompetenzzentren (Centres of Excellence)

Das Modell kann noch um eine vierte Stufe erweitert werden, und zwar durch palliative Kompetenzzentren. Palliative Kompetenzzentren sollten spezialisierte Palliativversorgung in einer breiten Vielfalt von Settings anbieten, einschließlich stationärer und ambulanter Betreuung sowie fachlicher Beratung, und sie sollten darüber hinaus akademische Möglichkeiten zur Forschung sowie Aus-, Fort- und Weiterbildung vorhalten. Die Rolle der palliativen Kompetenzzentren wird noch diskutiert und ihre Position innerhalb des mehrstufigen Ansatzes der Palliativversorgung wird vom Ausgang dieser Diskussion abhängig sein.

Palliative Kompetenzzentren sollten Zentren für Aus-, Fort- und Weiterbildung, Forschung und Öffentlichkeitsarbeit sowie für die Entwicklung von Standards und neuen Methoden sein.

6 Zielgruppen



6.1 Patienten

Palliativversorgung ist nicht auf vorab festgelegte medizinische Diagnosen beschränkt, sondern sollte für alle Patienten mit einer lebensbedrohenden Erkrankung zugänglich sein.

Palliativversorgung ist die passende Versorgung für alle Patienten und /oder Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung leben oder bei denen das Risiko einer lebensbedrohlichen Situation besteht, ungeachtet der Diagnose, der Prognose und des Alters, wenn sie unbefriedigte Erwartungen und/oder Bedürfnisse haben und bereit sind, die Betreuung zu akzeptieren [32]. Palliativversorgung kann die krankheitsmodifizierende Therapie ergänzen und unterstützen oder sie kann die alleinige Form der Betreuung werden. Einige Aspekte der Palliativversorgung können auch bei Patienten mit dem Risiko einer Erkrankung und deren Familien Anwendung finden.

Jedes Jahr sterben in Europa 1,6 Mio. Patienten an Krebserkrankungen und etwa 5,7 Mio. Menschen an anderen chronischen Erkrankungen.

In der europäischen Region (wie von der WHO definiert) sind 881 Mio. Einwohner registriert. Die altersstandardisierte Sterberate wurde für diese Region mit 9300 Todesfällen pro Mio. Einwohner berechnet. Von diesen sind ungefähr 1700 Todesfälle durch Krebserkrankungen und 6500 Todesfälle durch andere chronische Erkrankungen bedingt [33]. Diese Berechnung wird durch ein kürzlich veröffentlichtes Review gestützt, das besagt, dass es jedes Jahr 1,7 Mio. Todesfälle durch Krebserkrankungen in Europa gibt [34].

Die große Mehrzahl dieser Patienten leidet an Schmerzen, Atemnot und anderen körperlichen Symptomen oder benötigt Unterstützung bei psychosozialen oder spirituellen Problemen, die mit dem Fortschreiten ihrer Erkrankung auftreten können. Eine australische Arbeitsgruppe schätzte – unter Anwendung unterschiedlicher Methoden innerhalb eines konzeptionellen Rahmens – die Population, die Palliativversorgung benötigt, auf zwischen 50% und 89% aller sterbenden Patienten [35]. Während ein palliativer Versorgungsansatz den meisten dieser Patienten eine adäquate Betreuung bietet, wurde geschätzt, dass mindestens 20% der onkologischen Patienten und 5% der nicht onkologischen Patienten in ihrem letzten Lebensjahr spezialisierte Palliativversorgung benötigen [36]. Diese Prozentsätze wurden im

Konsensprozess allerdings hinterfragt, und es wurden deutlich höhere Prozentzahlen sowohl von onkologischen als auch nicht onkologischen Patienten mit Bedarf an spezialisierter Palliativversorgung genannt. Die unterschiedlichen Schätzungen hängen jedoch auch von spezifischen Erkrankungsmustern in verschiedenen Ländern ab. Auch erstrecken sich die Behandlungszeiträume von wenigen Tagen bis zu mehreren Jahren. Mit den Fortschritten der modernen Medizin werden jedoch viele der betroffenen Patienten Palliativversorgung über einen längeren Zeitraum – und nicht nur im letzten Lebensjahr – benötigen.

Dies bedeutet, dass in der europäischen Region (gemäß WHO-Definition) zu jedem Zeitpunkt mehr als 320 000 onkologische und 285 000 nicht onkologische Patienten Unterstützung oder Betreuung durch spezialisierte Palliativversorgung benötigen.

Diese Zahl ist eher vorsichtig geschätzt, da die Belastung durch Symptome und der Bedarf an Palliativversorgung häufig nicht erkannt werden und folglich möglicherweise viel höher sind als geschätzt. Auch gehen diese Schätzungen davon aus, dass die allgemeine Palliativversorgung gut entwickelt und generell verfügbar ist, was jedoch nur auf wenige europäische Länder zutrifft. Andere Berichte aus England gehen von höheren Mortalitätsraten durch onkologische und nicht onkologische Erkrankungen aus und schätzen den Prozentsatz an Patienten mit Bedarf an spezialisierter Palliativversorgung deutlich höher ein [37].

In allen europäischen Ländern kommt Palliativversorgung vorwiegend bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen zur Anwendung. Patienten mit anderen Erkrankungen wie neurologischen Erkrankungen, HIV/AIDS oder mit fortgeschrittenen Herz-, Lungen- oder Nierenerkrankungen können die gleichen palliativen Versorgungsbedürfnisse haben wie Tumorpatienten, der Zugang zur Palliativversorgung ist für sie jedoch ungleich schwerer.

Sowohl körperliche Symptome als auch psychologische, soziale und spirituelle Bedürfnisse kommen bei Patienten mit chronischen neurologischen, kardialen, zerebrovaskulären, pulmonalen oder nephrologischen Erkrankungen oder bei HIV/AIDS ebenso häufig vor wie bei Tumorerkrankungen. Das Muster der Symptome und der Krankheitsverlauf dieser Patienten können sich von denen eines Tumorpatienten unterscheiden [38, 39], dennoch benötigen viele entweder einen palliativen Versorgungsansatz oder sogar spezialisierte Palliativversorgung, da die Intensität und Komplexität der Symptome und Probleme ähnlich ausgeprägt sein dürfte wie bei Tumorpatienten.

Der Zugang zu hochqualifizierter Palliativversorgung für nicht onkologische Patienten sollte im Rahmen der Entwicklung der nationalen und europäischen Gesundheitspolitik Priorität haben. Heute leiden mehr als 95% der im Rahmen spezialisierter Palliativversorgungsangebote behandelten Patienten an Krebserkrankungen [40]. Der niedrige Prozentsatz an nicht onkologischen Patienten ist vor allem bedingt durch für sie höhere Barrieren beim Zugang zu Angeboten der Palliativversorgung, aber auch dadurch, dass Palliativversorgung in der Öffentlichkeit wie auch in der medizinischen Fachwelt häufig als ein auf onkologische Patienten beschränkter Ansatz wahrgenommen wird.

Ein adäquates Angebot von Palliativversorgung für nicht onkologische Patienten erfordert zusätzliche Ressourcen. Wenn nicht onkologische Patienten in gleichem Maße Zugang zur Palliativversorgung erhalten wie onkologische Patienten, werden die Prozentsätze von Patienten mit Bedarf an Palliativversorgung auf 40% (nicht onkologische Patienten) bzw. 60% (onkologische Patienten) geschätzt.

Mit den demografischen Veränderungen der alternden Populationen wird sich das Muster der Mortalität ebenfalls verändern [41]. Immer mehr Menschen leben länger; der Anteil der über 60-Jährigen hat deutlich zugenommen und wird in den nächsten 20 Jahren weiter anwachsen [41]. Bei zunehmender Lebenserwartung werden mehr Menschen an einer schweren chronischen Erkrankung, wie z.B. kardialen, zerebrovaskulären, pulmonalen Erkrankungen, sowie auch an onkologischen Erkrankungen sterben. Da mehr Menschen ein höheres Alter erreichen und chronische Krankheiten mit zunehmendem Lebensalter häufiger werden, wird der Anteil der Menschen, die mit einer solchen Erkrankung leben und daran leiden, ebenso größer werden. Mit zunehmendem medizinischem Fortschritt werden die Patienten mit chronischen und beeinträchtigenden Erkrankungen länger leben können und in der Folge über einen längeren Zeitraum Palliativversorgung benötigen.

Die Anzahl an onkologischen Patienten mit Bedarf an Palliativversorgung wird in den kommenden Jahren ebenfalls ansteigen, da zu erwarten ist, dass die Zahl der Patienten mit onkologischen Erkrankungen aufgrund der früheren Diagnosestellung, der verbesserten Behandlung und der längeren Überlebensdauer zunehmen wird [40].

Strategische Planungen im Gesundheitswesen erfordern Ansätze, die der zunehmenden Nachfrage Rechnung tragen können. Eine jüngere Analyse der Trends der Vergangenheit und Voraussagen für die Zukunft bezüglich Mortalität in England und Wales unterstreicht die Dringlichkeit, sich auf einen großen Zuwachs an alten und sterbenden Menschen einzustellen. Dies bedeutet, dass entweder deutlich mehr stationäre Betreuungsmöglichkeiten oder eine ausgeprägte Entwicklung der gemeindebasierten Betreuung erforderlich ist [42].

6.2 Krankheitsstadien

Es gibt keinen definierten Zeitpunkt im Verlauf einer Erkrankung für den Übergang von kurativer zu palliativer Betreuung.

Palliativversorgung ist die adäquate Versorgung für alle Patienten ab dem Zeitpunkt der Diagnose einer lebensbedrohlichen oder beeinträchtigenden Erkrankung [5]. Der Begriff „lebensbedrohliche oder beeinträchtigende Erkrankung“ wird hier verwendet, um eine Gruppe von Patienten aller Altersklassen und mit einem breiten Spektrum von Diagnosen zusammenzufassen, die mit einer andauernden oder rezidivierenden belastenden Erkrankung leben, die die Aktivitäten des täglichen Lebens einschränkt oder die Lebenserwartung vorhersehbar verkürzt.

Die meisten Patienten brauchen nur in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien Palliativversorgung, aber einige Patienten benötigen palliative Interventionen zur Überbrückung von Krisen bereits zu einem früheren Zeitpunkt ihres Krankheitsverlaufs. Dies kann einen Zeitraum von mehreren Jahren, Wochen oder Tagen betreffen [4].

Beim Übergang von kurativer zu palliativer Betreuung handelt es sich oft um keinen eindeutigen Zeitpunkt, sondern vielmehr um einen graduellen Prozess, in dessen Verlauf sich das Behandlungsziel mehr und mehr von der Lebensverlängerung um jeden Preis zur Erhaltung der Lebensqualität verschiebt, mit der Notwendigkeit, den Behandlungserfolg und die Nebenwirkungen sorgfältig gegeneinander abzuwägen.

6.3 Kinder und Jugendliche

Palliativversorgung für Kinder stellt einen speziellen – wenn gleich eng mit der Palliativversorgung für Erwachsene verwandten – Fachbereich dar [43].

Der Europarat weist auf die spezifische Herausforderung der Palliativversorgung für Kinder mit unheilbaren und lebensbedrohlichen Erkrankungen hin [4].

Palliativversorgung für Kinder beginnt mit der Diagnosestellung und wird unabhängig davon, ob das Kind eine kurative Behandlung erhält oder nicht, fortgeführt [44]. Die Versorgungseinheit ist das Kind und seine Familie.

Eine lebenslimitierende Erkrankung ist bei Kindern definiert als eine Erkrankung, bei der ein vorzeitiger Tod üblich ist, wie z.B. bei der Muskeldystrophie Duchenne [44]. Lebensbedrohende Erkrankungen sind Krankheiten, die aufgrund ihrer Schwere mit einer hohen Wahrscheinlichkeit zu einem vorzeitigen Tod führen, bei denen jedoch auch die Chance des Langzeitüberlebens bis ins Erwachsenenalter besteht; dies betrifft z.B. Kinder, die eine Tumorthherapie erhalten oder mit akuten schweren Verletzungen auf eine Intensivstation aufgenommen werden.

Pädiatrische Palliativversorgung ist im Vergleich zur Palliativversorgung für Erwachsene durch ein heterogeneres Spektrum an Erkrankungen und einen höheren Prozentsatz an nicht onkologischen Diagnosen charakterisiert. Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche kann in 4 Kategorien eingeteilt werden, basierend auf einem Leitfaden zur Entwicklung von palliativen Versorgungsangeboten für Kinder, erarbeitet durch die Association for Children's Palliative Care (ACT) und das Royal College of Paediatrics and Child Health in England [45].

- ▶ Gruppe 1: lebensbedrohende Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, bei denen jedoch ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Zugang zu palliativer Versorgung kann in Kombination mit kurativen Therapien während der Phase eines unklaren Therapieerfolgs oder bei Therapieversagen notwendig werden.
- ▶ Gruppe 2: Erkrankungen wie z.B. zystische Fibrose³, bei denen ein vorzeitiger Tod unausweichlich ist und bei denen lang andauernde intensive Behandlungen zum Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen Aktivitäten zu ermöglichen.
- ▶ Gruppe 3: fortschreitende Erkrankungen ohne kurative Behandlungsmöglichkeiten, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Versorgung durchgeführt wird; z.B. Batten-Krankheit und Muskeldystrophie.
- ▶ Gruppe 4: irreversible, jedoch nicht progressive Erkrankungen mit komplexen Versorgungsbedürfnissen, die zu Komplikationen führen und mit der Wahrscheinlichkeit eines vorzeitigen Todes einhergehen. Beispiele sind schwere Zerebralparenese und schwere Mehrfachbehinderungen nach einer Hirn- oder Rückenmarkserkrankung.

Spezifische pädiatrische Angebote der Palliativversorgung zur stationären Behandlung und häuslichen Versorgung sollten aufgebaut werden. Für das Kind und seine Familie sollte ein umfassendes Spektrum an klinischen Versorgungsangeboten und Schulungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, und zwar in einer dem Alter sowie den kognitiven und schulischen Möglichkeiten angemessenen Form [44].

Das Leitfaden-Dokument zu Standards für die pädiatrische Palliativversorgung in Europa, erarbeitet durch das Lenkungskomitee

³ Inwieweit Kinder mit einer zystischen Fibrose im Laufe ihrer Erkrankung einer Palliativversorgung bedürfen, wird kontrovers diskutiert. Aufgrund der verbesserten Therapiemöglichkeiten und der Option einer Lungentransplantation wird die zystische Fibrose heute von einigen Fachleuten nicht mehr zwangsläufig als lebenslimitierende Erkrankung betrachtet. Der Nutzen einer Lungentransplantation bei dieser Indikation ist jedoch empirisch umstritten [46].

der EAPC Task Force für Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen (IMPACT), zeigt auf, dass palliative Versorgungsangebote für Kinder und deren Familien unzureichend vorhanden sind [44]. Es wurde z. B. auf das Fehlen von gemeindenahen Ressourcen hingewiesen, die es den Familien ermöglichen würden, ihr Kind zu Hause zu betreuen, ebenso auf einen Mangel an Entlastungsangeboten.

Das Zuhause der Familie sollte, wann immer möglich, das Zentrum der Betreuung bleiben. Jede Familie sollte Zugang zu einem multiprofessionellen ganzheitlichen pädiatrischen Palliativ-Care-Team für die Betreuung zu Hause haben [44].

Danksagungen

Die Forschungstätigkeit wurde durch eine nicht zweckgebundene Zuwendung seitens der Klinik für Palliativmedizin der RWTH Aachen (Deutschland) unterstützt. Das Manuskript wurde durch Saskia Jünger vorbereitet. Wir möchten uns bei den Experten bedanken, die Zeit und Mühe für das kritische Gegenlesen des Manuskripts investiert haben: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin und Friedemann Nauck. Wir möchten ebenfalls den Vorständen der nationalen Fachgesellschaften für ihre engagierte Teilnahme am Delphi-Verfahren danken. Ohne ihr Engagement und ihre Unterstützung wäre es nicht möglich gewesen, diese Empfehlungen in so kurzer Zeit zu entwickeln.

Hinweis

In diesem offiziellen Positionspapier der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) umreißen und erklären Lukas Radbruch, Sheila Payne und die Vorstandsmitglieder der EAPC die Empfehlungen der Gesellschaft für eine gemeinsame Terminologie und gemeinsame Qualitätsrichtlinien.

Literatur

- 1 Centeno C, Clark D, Lynch T et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; 21: 463–471
- 2 Centeno C, Clark D, Lynch T et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHP Press; 2007
- 3 Gunten CF von. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; 21: 461–462
- 4 Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. Im Internet: [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf); Stand: 02.08.2011
- 5 National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004. Pittsburgh: 2004
- 6 Lunder U, Sauter S, Fürst CF. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliat Med* 2004; 18: 265–266
- 7 Tomlinson S. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care; 2002
- 8 Department of Health. *End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: DH; 2008; Im Internet: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277; Stand: 02.08.2011
- 9 National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*; 2nd edn. 2009; Im Internet: <http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf>; Stand: 02.08.2011
- 10 Jaspers B, Schindler J. *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)*. Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“; 2005
- 11 Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C et al. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; 22: 222–232
- 12 European Association for Palliative Care. *Definition of Palliative Care*, 1998; Im Internet: <http://www.eapcnet.org/about/definition.html>; Stand: 02.08.2011
- 13 Materstvedt IJ, Clark D, Ellershaw J et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17: 97–101; discussion 102–179
- 14 Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T et al. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91–96
- 15 World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: WHO; 1990
- 16 World Health Organization. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva: WHO; 2002
- 17 Help the Hospices. *Definition of hospice care*. Im Internet: <http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/>; Stand: 02.08.2011
- 18 International Association for Hospice and Palliative Care. *Definition of Hospice/Palliative Care*. Im Internet: <http://www.hospicecare.com/Organisation/#Definition>; Stand: 02.08.2011
- 19 Multinational Association of Supportive Care in Cancer. *MASCC strategic plan, 2007*; Im Internet: <http://www.mascc.org>; Stand: 02.08.2011
- 20 Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. *Support Care Cancer* 2008; 16: 109–111
- 21 Radbruch L, Nauck F, Fuchs M et al. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 471–483
- 22 Gambles M, Stirzaker S, Jack BA et al. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int J Palliat Nurs* 2006; 12: 414–421
- 23 Ingleton C, Payne S, Nolan M et al. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med* 2003; 17: 567–575
- 24 Lunder U. Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system. *Research Paper*. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute; 2005
- 25 Monroe B, Oliviere D, eds. *Resilience in palliative care: achievement in adversity*, 1st edn. Oxford: Oxford University Press; 2007
- 26 *Effective Health Care*. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer. University of York: NHS Centre for Reviews and Dissemination; 2000
- 27 National Institute for Health and Clinical Excellence. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*. 2004; Im Internet: www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf; Stand: 02.08.2011
- 28 Jünger S, Pestinger M, Elsner F et al. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliat Med* 2007; 21: 347–354
- 29 Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical Standards for Specialist Palliative Care*. Edinburgh: NHS Scotland; 2002
- 30 Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; 12: 317–332
- 31 Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150–168
- 32 Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106–123
- 33 World Health Organization Regional Office for Europe. *Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB)*, 2007; Im Internet (updated July 2011): <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/data-and-evidence/databases/mortality-indicators-by-67-causes-of-death,-age-and-sex-hfa-mdb>; Stand: 02.08.2011
- 34 Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer* 2008; 44: 1414–1424
- 35 McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5–12
- 36 Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. *Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Kooperatives integriertes Versorgungskonzept*, 2005; http://www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf; Stand: 08.09.2009
- 37 Higginson I. *Palliative and terminal care. Health care needs assessment*, 2nd series. Oxford: Radcliffe Medical Press; 1997

- 38 Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA: Rand Health Cooperation; 2003
- 39 Murray SA, Kendall M, Boyd K et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007–1011
- 40 Ireland National Advisory Committee. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001
- 41 Davies E, Higginson IJ eds. Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2004
- 42 Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332: 515–521
- 43 World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Im Internet: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>; Stand: 02.08.2011
- 44 Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F et al. Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IM-PaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Pall Care* 2007; 14: 109–114
- 45 Association for Children's Palliative Care (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. Bristol, London: ACT; 1997
- 46 Liou TG, Adler FR, Cox DR et al. Lung Transplantation and Survival in Children with Cystic Fibrosis. *NEJM* 2007; 357: 2143–2152

Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2¹

Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)

White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 2
Recommendations of the European Association for Palliative Care

Autoren

L. Radbruch¹, S. Payne²
Übersetzt von D. Büche, E. Schmidlin, S. Jünger

Institute

¹ Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn und Zentrum Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg
² European Association for Palliative Care (EAPC) President und der EAPC-Vorstand (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjøgren, Carol Tishelman, Chantal Wood, and Honorary Director Franco De Conno)

Schlüsselwörter

- Standards
- Normen
- Qualität
- Delphi Prozedur
- European Association for Palliative Care

Keywords

- standards
- norms
- quality
- Delphi procedure
- European Association for Palliative Care

Zusammenfassung

Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) hat den Schwerpunkt dieser Richtlinie auf standardisierte Normen für Hospize und Palliative Care in Europa gelegt. Der Inhalt richtet sich an die Gesellschaften und das Personal, die direkt mit der Palliativversorgung zu tun haben. Der zweite Teil dieses offiziellen Positionspapiers der EAPC stellt die generellen Anforderungen an Angebote der Palliativversorgung sowie die spezifischen Anforderungen an die verschiedenen Arten von Versorgungsangeboten dar. Themenrelevante Inhalte werden in einer Reihe zukünftiger Publikationen detaillierter behandelt.
... Fortsetzung aus European Journal of Palliative Care (EJPC) 2009; 16.6

Abstract

The focus of this White Paper is on norms and standards for hospice and palliative care in Europe as recommended by the EAPC. The content has been restricted to those issues directly related to the distribution of services in the community as well as the material, staffing and personal equipment of these services. Part two of this official position paper of the EAPC outlines general requirements for palliative care services and the specific requirements for each service type. Relevant topics will be examined in more depth in a series of future papers.
... Continued from the European Journal of Palliative Care (EJPC) 2009; 16.6

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0031-1276957>
Z Palliativmed 2011; 12: 260–270
© Georg Thieme Verlag KG
Stuttgart · New York ·
ISSN 1615-2921

Korrespondenzadresse

Univ.-Prof. Dr. Lukas Radbruch
Klinik für Palliativmedizin,
Universitätsklinikum Bonn
Tel.: +49-228-287-13495
Zentrum Palliativmedizin,
Malteser Krankenhaus Bonn/
Rhein-Sieg
Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel.: +49-228-6481 9170
Fax: +49-228-6481 9209
lukas.radbruch@malteser.org

7 Umsetzung der Palliativversorgung

In diesem Abschnitt steht die Umsetzung von Palliativversorgung in Wohnortnähe im Mittelpunkt. Die Basisvoraussetzungen und grundlegende Anforderungen an palliative Versorgungsangebote werden beschrieben. Anschließend werden in Teil 8 die verschiedenen Arten von Versorgungsangeboten mit den jeweils spezifischen Anforderungen an sie vorgestellt.
Die folgenden grundlegenden Anforderungen sind für die Bereitstellung von Palliativversorgung in hohem Maße relevant:

- ▶ vorausschauende Planung

- ▶ Kontinuität der Versorgung
 - ▶ Verfügbarkeit der Versorgung
 - ▶ bevorzugter Ort der Versorgung
- Im folgenden Text heben die **fettgedruckten Textpassagen** die Empfehlungen der EAPC hervor.

7.1 Vorausschauende Planung (Advance Care Planning)

Idealerweise besprechen sich der Patient², die Familie und das Palliativteam bezüglich der Planung und Umsetzung der Palliativversorgung miteinander und berücksichtigen dabei die Präferenzen und Ressourcen des Patienten sowie die medizinischen Empfehlungen. Änderungen des Zu-

¹ Translated from the article „White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2“ first published in the European Journal of Palliative Care 2010; 17 (1): 22–33, continued from the European Journal of Palliative Care 2009; 16 (6): 278–289. Kindly reproduced by permission of the publishers of the EJPC, who retain the copyright. All rights reserved. www.ejpc.eu.com
Übersetzung des Artikels „White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2“.

Erstpublikation im European Journal of Palliative Care 2010; 17 (1): 22–33. Fortsetzung von „Teil 1“, Erstpublikation im European Journal of Palliative Care 2009; 16 (6): 278–289, deutsche Übersetzung in Z Palliativmed 2011; 12: 216–227. Mit freundlicher Genehmigung der Herausgeber der EJPC, die das Copyright behalten. Alle Rechte vorbehalten. www.ejpc.eu.com

² Zur Verbesserung der Lesbarkeit erfolgen alle Personenbezeichnungen wie „Patient“ und „Mitarbeiter“ nur in männlicher Form.

stands oder der Leistungsfähigkeit des Patienten werden durch entsprechende Änderungen der Behandlung berücksichtigt; aus einem Prozess kontinuierlicher Diskussion und Anpassung ergibt sich der individuelle, den Krankheitsstadien entsprechende, Behandlungsplan.

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung und einer Verschlechterung der kognitiven und körperlichen Funktionen kann die Entscheidungsfähigkeit mancher Patienten jedoch eingeschränkt sein, sodass sie möglicherweise nicht mehr fähig sind, an der Entscheidungsfindung mitzuwirken. Daher sollte die Palliativversorgung die Methoden der vorausschauenden Planung einbeziehen, damit diese Patienten eine ihren Vorstellungen entsprechende Palliativversorgung erhalten können, falls sie es wünschen.

Patientenverfügungen erlauben es den Patienten, ihre persönliche Autonomie zu bewahren und geben Anleitung zur Versorgung, falls die Patienten urteilsunfähig werden und keine Entscheidungen mehr treffen können [1].

Der rechtliche Stellenwert der Patientenverfügungen ist in den europäischen Ländern unterschiedlich. Nur in wenigen Ländern sind diese Dokumente nach geltendem Recht verbindlich.

Es wird fortlaufend diskutiert, wie verbindlich Patientenverfügungen sein sollten. Die Präferenzen eines Patienten könnten sich mit dem Fortschreiten der Erkrankung verändern, und es ist auch nicht immer klar, ob die Patienten angemessen informiert wurden oder die entsprechenden Informationen verstanden haben. Somit könnten Patientenverfügungen für eine zu einem bestimmten Zeitpunkt bestehende Situation nicht mehr maßgeblich oder nie für diese Situation gedacht gewesen sein.

Patientenverfügungen können durch eine Vorsorgevollmacht ergänzt oder ersetzt werden. Dieses Dokument erlaubt es dem Patienten, einen Stellvertreter zu benennen, eine Person, die Behandlungsentscheidungen für den Patienten treffen wird, falls der Patient unfähig wird, solche Entscheidungen zu treffen [1].

Der adäquate Einsatz sowohl eines Vorsorgebevollmächtigten als auch einer Patientenverfügung erfordert, dass der Patient und der Stellvertreter die persönlichen Präferenzen des Patienten unter Berücksichtigung der spezifischen Erkrankung besprochen haben und dass sie seitens des Palliativteams angemessen über den zu erwartenden Krankheitsverlauf informiert wurden. In einigen europäischen Ländern gibt es hierfür noch keine rechtliche Basis.

7.2 Zugang zu Palliativdiensten

Palliativdienste und -einrichtungen sollten für alle Patienten unverzüglich zur Verfügung stehen, wann immer und wo immer sie diese benötigen [2, 3].

Palliativteams sollten auf einen gleichberechtigten Zugang zur Palliativversorgung für alle Patienten hinarbeiten, unabhängig von deren Alter und Diagnosen, den jeweiligen Versorgungsstrukturen (auch in ländlichen Räumen) sowie von ethnischer Herkunft, sexueller Orientierung oder finanziellen Möglichkeiten [4].

Ein gleichberechtigter Zugang zu Palliativversorgung sollte in allen europäischen Ländern gewährleistet sein. Die Palliativversorgung sollte bedarfsorientiert und ungeachtet des kulturellen, ethnischen und sonstigen Hintergrunds gesichert sein.

Patienten mit gleichwertigen Bedürfnissen sollten in gleicher Weise zu Versorgungsangeboten Zugang haben. Der Zugang sollte nicht von der Zahlungsfähigkeit abhängen [3].

Der Zugang zu hochqualitativer Palliativversorgung sollte nicht von der Zahlungsfähigkeit des Patienten oder der Angehörigen abhängen.

7.3 Kontinuität der Versorgung

Die Kontinuität der Versorgung im gesamten Krankheitsverlauf und in verschiedenen Einrichtungen des Gesundheitssystems ist eine Grundvoraussetzung für Palliativversorgung [4].

Dies gilt sowohl für die Kontinuität der Versorgung während des gesamten Krankheitsverlaufes als auch hinsichtlich verschiedener Einrichtungen des Gesundheitssystems. Diese Kontinuität trägt dazu bei, Fehler in der Versorgung und unnötiges Leiden von Patienten mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu vermeiden; sie kann den Patient und seine Familie davor bewahren, sich alleingelassen zu fühlen und kann sicherstellen, dass die Wünsche und Präferenzen des Patienten respektiert werden.

Palliativversorgung ist ein integraler Bestandteil aller Strukturen des Gesundheitssystems (Krankenhaus, Notfallstation, Pflegeheim, Betreuung zu Hause, betreutes Wohnen, Ambulanzen und Versorgungszentren sowie Einrichtungen außerhalb des klassischen Gesundheitssektors wie Schulen und Gefängnisse). Das Palliativteam arbeitet mit professionellen Behandlern und informellen Betreuenden in jeder dieser Versorgungsstrukturen zusammen, um die Koordination, Kommunikation und Kontinuität der Palliativversorgung über alle institutionellen und häuslichen Versorgungsstrukturen hinweg sicherzustellen. Krisen und unnötigen Verlegungen vorzubeugen, ist ein wichtiges Qualitätsmerkmal von Palliativversorgung [4].

7.4 Bevorzugter Ort der Versorgung

Die meisten Patienten möchten im eigenen Zuhause betreut werden, falls möglich bis zu ihrem Tod. Im Gegensatz dazu sterben die meisten Patienten in einem Krankenhaus oder einem Pflegeheim.

Eine zunehmende Datenmenge sowohl auf der Grundlage von Bevölkerungsumfragen als auch anhand von Patientenbefragungen zeigt, dass die Mehrheit der Tumorpatienten es vorziehen würde, zu Hause zu sterben. Studien haben ergeben, dass rund 75% der Befragten sich wünschen, ihre letzte Lebensphase zu Hause zu erleben [5]. Dieser Wunsch ist jedoch an das Vorhandensein eines starken sozialen und familiären Netzwerks gebunden; der Prozentsatz jüngerer, alleinstehender oder verwitweter Patienten, die es bevorzugen würden, zu Hause zu sterben, scheint deutlich darunter zu liegen.

Im Gegensatz zu den Präferenzen der Patienten ist in Europa jedoch das Krankenhaus oder Pflegeheim am häufigsten der Sterbeort. In einer Übersichtsarbeit zur Palliativversorgung in Deutschland variierten die Angaben zum Sterbeort in Abhängigkeit von der Herangehensweise der verschiedenen Autoren zum Teil beträchtlich, das Sterben in Institutionen wurde jedoch insgesamt mit einer Häufigkeit von 60–95% beziffert. Auf der Grundlage unterschiedlicher Studien mit variierenden Prozentsätzen kommen die Autoren der Übersichtsarbeit hinsichtlich des Sterbeorts in Deutschland zu folgenden Schätzungen: Krankenhaus 42–43%, zu Hause 25–30%, Alters- und Pflegeheime 15–25%, stationäre Hospize 1–2%, andere 3–7% [6].

Vielen Patienten ist es möglich, die überwiegende Zeit des letzten Lebensjahres zu Hause zu verbringen, sie werden aber dann zum Sterben ins Krankenhaus verlegt. Es wurde kritisiert, dass viele sterbende Menschen aufgrund inadäquater Unterstützung im erweiterten häuslichen Umfeld zur Versorgung am Lebensende ins Krankenhaus verlegt werden [3].

Der bevorzugte Betreuungs- und Sterbeort des Patienten sollte anerkannt und mit dem Patienten und der Familie besprochen werden, und es sollten Maßnahmen getroffen werden, um diesen Präferenzen, falls möglich, gerecht zu werden [7].

	Palliativversorgung			
	palliativer Versorgungsansatz	spezialisierte Unterstützung für allgemeine Palliativversorgung		spezialisierte Palliativversorgung
akute Versorgung	Krankenhaus	ehrenamtliche Hospizdienste	palliativer Konsildienst	Palliativstation
Langzeitversorgung	Alten- und Pflegeheim		ambulante Palliativteams	stationäres Hospiz
Home Care	niedergelassene (Fach-)Ärzte ambulante Krankenpflagedienste			

Abb. 1 Stufenmodell der Palliativdienste (Quelle: Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen; 2004).

Es ist jedoch wichtig, sich klarzumachen, dass der Sterbeort von anderen Faktoren als der Präferenz des Patienten bestimmt werden kann. Im Endstadium einer Erkrankung kann sich der medizinische Zustand in solchem Maße verschlechtern, dass zur intensiven medizinischen und pflegerischen Betreuung eine Krankenhauseinweisung oder Verlegung auf eine spezialisierte Station erforderlich wird, da diese Versorgung im häuslichen Umfeld nicht mehr erbracht werden kann.

7.5 Orte der Versorgung

Palliative Behandlung, Betreuung und Unterstützung werden im häuslichen Umfeld, in Pflegeheimen, in Altersheimen, in Krankenhäusern und in stationären Hospizen oder bei Bedarf in anderen Versorgungsstrukturen erbracht [2].

Es ist gegenwärtig anerkannt, dass Palliativversorgung auf lokaler und regionaler Ebene in Form eines „Kontinuums der Spezialisierung“ angeboten werden sollte [8]. Das Spektrum sollte sich erstrecken von Angeboten der Primärversorgung bis hin zu spezialisierten Versorgungsangeboten, deren Kernaktivität ausschließlich Palliativversorgung ist. Palliativversorgung kann angeboten werden als ein palliativer Versorgungsansatz oder als allgemeine Palliativversorgung im Rahmen nicht spezialisierter Strukturen und Einrichtungen oder als spezialisierte Palliativversorgung [2].

Nicht spezialisierte Angebote der Palliativversorgung sind:

- ▶ Gemeindekrankenpflege / spitalexterne Krankenpflege
- ▶ niedergelassene Hausärzte
- ▶ ambulante Pflegedienste
- ▶ Abteilungen des Allgemeinkrankenhauses
- ▶ Pflegeheime

Spezialisierte Angebote der Palliativversorgung sind:

- ▶ Palliativstationen
- ▶ stationäre Hospize
- ▶ palliative Konsildienste im Krankenhaus
- ▶ ambulante Palliativdienste / Home Care Teams
- ▶ ambulante Hospizdienste
- ▶ Tageshospize
- ▶ „Krankenhaus zu Hause“³
- ▶ Ambulanzen⁴ und Versorgungszentren

Gegenwärtig, wie auch in Zukunft, wird ein großer Teil der Palliativversorgung durch nicht spezialisierte Versorgungsangebote geleistet. Folglich müssen nicht spezialisierte Behandler einen einfachen Zugang zu fachlicher Beratung und Unterstützung durch Spezialisten haben.

³ Dieses Versorgungsangebot „Hospital at home“ ist nicht in allen europäischen Ländern verfügbar.

⁴ In der Schweiz ist anstatt Ambulanzen eher der Begriff „Ambulatorien“ gebräuchlich.

Nicht spezialisierte Dienstleister benötigen eine spezifische Anleitung, um den palliativen Versorgungsansatz umzusetzen oder allgemeine Palliativversorgung gewährleisten zu können. Integrative Versorgungswege sind hilfreich, um die Umsetzung zu vereinfachen [9]. Der Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) wurde in der Leitlinie für Supportive and Palliative Care des National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) als Methode empfohlen, um die besonderen Bedürfnisse sterbender Tumorkranken zu identifizieren und adäquat darauf einzugehen [7].

Integrative Versorgungswege und -modelle wie der Liverpool Care Pathway for the Dying Patient werden als Fortbildungswie auch Qualitätssicherungsinstrument zur Verbesserung der Betreuung von sterbenden Patienten in nicht auf Palliativversorgung spezialisierten Versorgungsstrukturen empfohlen.

In einigen nicht spezialisierten Versorgungsstrukturen (z. B. Radiologie, Radiotherapie oder Chirurgie) können begrenzte Ressourcen zur Einführung einer Warteliste führen. Diese Wartelisten sind für Palliativpatienten aufgrund der eingeschränkten Lebensspanne, in der sie noch von der Behandlung profitieren könnten, besonders nachteilig. Aus diesem Grund wurden „Fast Tracking Pathways“ vorgeschlagen, um Palliativpatienten bevorzugten Zugang zu gewähren [2].

In Anbetracht der verringerten Lebenserwartung der Palliativpatienten sollten in medizinischen Versorgungsstrukturen beschleunigte Behandlungspfade eingeführt werden, die eine angemessene Bevorzugung dieser Patienten sicherstellen, um einer unverhältnismäßigen Belastung durch Zeitverlust vorzubeugen. Das Angebot an spezialisierter Palliativversorgung sollte so strukturiert sein, dass es den Patienten den klinischen Erfordernissen oder persönlichen Präferenzen entsprechend den Wechsel von einer Versorgungsstruktur in eine andere ermöglicht. Dies impliziert, dass spezialisierte palliative Versorgungsangebote keine isolierten Einheiten sind und dass die Koordination der Versorgungsangebote wesentlich ist.

Es sollte ein umfassendes System von Dienstleistungen mit stationären und ambulanten Versorgungsangeboten sowie unterstützenden Angeboten zur Verfügung stehen, um alle Versorgungsbedürfnisse und Behandlungsmöglichkeiten abzudecken [10].

In einem abgestuften System palliativer Versorgungsangebote, wie in **Abb. 1** dargestellt, können die verschiedenen Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen mit dem am besten geeigneten Versorgungsangebot in Einklang gebracht werden [10]. In einem solchen System kann der richtige Patient zum richtigen Zeitpunkt am richtigen Ort behandelt werden.

7.6 Palliative Netzwerke

Regionale Netzwerke, die ein breites Spektrum an Institutionen, Versorgungsangeboten und wirksamer Koordination bieten, können den Zugang zu Palliativversorgung verbessern und die Qualität wie auch die Kontinuität der Betreuung steigern.

Relevante Expertenberichte zur Qualität der Palliativversorgung empfehlen die spezialisierte Palliativstation als Zentrum eines regionalen Palliativnetzwerks [2, 3].

Es sollte mindestens eine spezialisierte Palliativstation in jedem regionalen Versorgungsgebiet zur Verfügung stehen.

Die spezialisierte Palliativstation sollte das Kernelement der spezialisierten Palliativversorgung sein. Die Angebote der spezialisierten Palliativversorgung in allen anderen Versorgungsstrukturen einschließlich allgemeiner Krankenhäuser und gemeindebasierter Primärversorgung sollten von der spezialisierten Palliativstation ausgehen oder formal mit ihr verbunden sein [3]. Diese Verbindung garantiert nicht nur die Unterstützung und kontinuierliche Fortbildung der Teams, sondern verbessert auch die Kontinuität der Patientenversorgung [2].

In seinen Empfehlungen stellt der Europarat fest, dass die Versorgungsqualität in einer bestimmten Region nicht nur von der Qualität der einzelnen Institutionen und Versorgungsangebote abhängt, sondern auch von der Koordination der spezialisierten Angebote und der Koordination zwischen den spezialisierten Angeboten und den Angeboten der Primärversorgung [2]. Wenn die Versorgungsangebote innerhalb eines zusammenhängenden regionalen Netzwerkes organisiert sind, verbessert dies den Zugang zur Palliativversorgung und kommt sowohl der Qualität wie auch der Kontinuität der Betreuung zugute [9, 11–13]. Damit ein solches Netzwerk gut funktioniert, müssen 2 Bedingungen erfüllt sein: eine wirksame Koordination und ein breites Spektrum an Institutionen und Dienstleistungen.

Die wirksame Koordination wird am besten durch einen Case-Manager (Fallkoordinator, Schlüsselperson) erreicht, der den Informationsfluss und die Kontinuität der Versorgung über die verschiedenen Versorgungsstrukturen bewerkstelligen kann [5]. Eine wirksame Koordination der Versorgungsangebote wird es einem größeren Teil der Menschen ermöglichen, zu Hause zu sterben, falls sie dies wünschen. Um effektiv zu sein, müssen diese Koordinationsleistungen 24 Stunden am Tag und 7 Tage pro Woche verfügbar sein.

Die Koordination kann durch ein Team oder eine Person geleistet werden. Das Case-Management und die Koordination können von einer interdisziplinären Expertengruppe vorgenommen werden, die die verschiedenen Versorgungsangebote innerhalb des Netzwerkes repräsentiert oder von einer Palliativstation oder einem stationären Hospiz.

Das Spektrum der Versorgungsangebote sollte alle verschiedenen Stufen der Versorgung, die von den Patienten benötigt werden, abdecken (Abb. 1) [10]. Zusätzlich werden Liaisondienste nachdrücklich empfohlen (Konsildienste im Krankenhaus sowie ambulante Palliativdienste).

Ein Palliativversorgungsnetzwerk hat mehrere Aufgaben. Komponenten eines gut funktionierenden Netzwerkes sind neben der Koordination der Betreuung:

- ▶ die gemeinsame Definition von Zielen und Qualitätsstandards
- ▶ einheitliche Aufnahme- und Entlassungskriterien auf allen Ebenen der Betreuung
- ▶ die Anwendung gemeinsamer Evaluationsmethoden
- ▶ die Einführung gemeinsamer therapeutischer Strategien auf der Grundlage der vorhandenen Evidenz

Über das Angebot der Betreuung hinaus sollte das Netzwerk die eigene Effizienz überprüfen, z. B. durch Audits, und sollte Ausbildungs- und Forschungsaktivitäten organisieren und supervidieren [14].

7.7 Personal in der spezialisierten Palliativversorgung

Versorgungsangebote, die nicht in Palliativversorgung spezialisiert sind, können nach einem palliativen Versorgungsansatz vorgehen oder palliative Grundversorgung leisten, selbst wenn dafür nur eine einzelne Berufsgruppe oder gar eine einzelne Person (z. B. ein Hausarzt in einer Einzelpraxis) zur Verfügung steht, sofern sie von einem interdisziplinären Team unterstützt werden.

Am effektivsten wird Palliativversorgung von einem interdisziplinären Team von Behandlern durchgeführt, die sowohl über das Wissen als auch über die praktischen Erfahrungen in allen ihre Disziplin betreffenden Aspekten des Versorgungsprozesses verfügen [15]. In nicht spezialisierten Versorgungsstrukturen ist multiprofessionelle Teamarbeit allerdings eher die Ausnahme als die Regel. Es sollte daher sichergestellt sein, dass nicht spezialisierte Dienste kontinuierlich in einem angemessenen Austausch mit spezialisierten Anbietern stehen.

Für die spezialisierten palliativen Versorgungsangebote wird ein multiprofessionelles Team mit einem interdisziplinären Arbeitsstil benötigt.

Der Europarat [2] und das National Advisory Committee on Palliative Care [3] beschreiben die personellen Voraussetzungen für Angebote der spezialisierten Palliativversorgung. Demnach sollten die folgenden Fachkräfte – in Ergänzung zu Pflegefachkräften und ärztlichem Personal – in Vollzeit-, Teilzeittätigkeit oder regelmäßig zu festgelegten Zeiten zur Verfügung stehen:

- ▶ Sozialarbeiter
- ▶ Behandler mit Kompetenzen in psychosozialer Unterstützung
- ▶ eine angemessene Anzahl von Mitarbeitern für administrative und Sekretariats- sowie allgemeine Bürotätigkeiten
- ▶ Physiotherapeuten
- ▶ Trauerbegleiter
- ▶ Koordinatoren für seelsorgerische Betreuung
- ▶ Koordinatoren für Ehrenamtliche
- ▶ Seelsorger (Klinikseelsorge)
- ▶ Wundpflegespezialisten
- ▶ Spezialisten für Lymphödemtherapie
- ▶ Ergotherapeuten
- ▶ Logotherapeuten
- ▶ Ernährungsberater
- ▶ Pharmazeuten
- ▶ Therapeuten für komplementäre/alternative Heilverfahren
- ▶ Trainer/Unterrichtende
- ▶ Bibliothekare

Das palliative Kernteam sollte – als Minimalanforderung – aus Pflegefachkräften und Ärzten mit einer spezialisierten Ausbildung bestehen und, wenn möglich, durch Psychologen, Sozialarbeiter und Physiotherapeuten ergänzt werden. Behandler anderer Berufsgruppen können Mitglieder des Kernteams sein, häufiger wird es sich hierbei jedoch um Liaisondienste handeln.

Hierbei müssen Unterschiede zwischen verschiedenen europäischen Ländern, Regionen und Versorgungsstrukturen in Bezug auf die Mitglieder des Kernteams und des erweiterten Teams berücksichtigt werden. Zum Beispiel werden in manchen Ländern Psychologen als wichtige Mitglieder der Kernteams betrachtet, während in anderen Ländern diese Berufsgruppe für die klinische Arbeit mit Patienten und ihren Familien keine Bedeutung hat.

Kinder benötigen spezialisierte Versorgungsangebote und diese müssen von pädiatrisch geschultem Personal umgesetzt werden. Dies gilt vor allem für pädiatrische Palliativpflegedienste. Häusliche Palliativangebote zur Unterstützung von Kindern und deren Familien sollten verfügbar sein [2].

7.8 Ehrenamtliche Arbeit

Einrichtungen der spezialisierten Palliativversorgung sollten Ehrenamtliche einschließen oder mit ehrenamtlichen Diensten zusammenarbeiten.

Ehrenamtliche Mitarbeiter leisten einen unverzichtbaren Beitrag zur Palliativversorgung. Die Hospizbewegung als Bürgerbewegung basiert auf ehrenamtlicher Arbeit. Der Europarat unterstreicht die Wichtigkeit der ehrenamtlichen Arbeit zur Ermöglichung hochqualitativer Palliativversorgung in der Gemeinde [2]. Damit ehrenamtliche Mitarbeiter die Rolle eines Partners im Palliativnetzwerk adäquat ausfüllen können, müssen einige Voraussetzungen gegeben sein:

- ▶ Ehrenamtliche Mitarbeiter müssen von einem entsprechenden Dachverband befähigt, supervidiert und anerkannt werden.
- ▶ Befähigung ist unabdingbar und verlangt eine sorgfältige Auswahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter.
- ▶ Ehrenamtliche Mitarbeiter arbeiten innerhalb eines Teams unter der Verantwortung eines Koordinators.
- ▶ Der Koordinator ist die Verbindung zwischen den ehrenamtlichen Mitarbeitern und den Behandlern, zwischen dem Krankenhaus und dem Dachverband.
- ▶ Im interdisziplinären Team ersetzen die ehrenamtlichen Mitarbeiter kein Personal, sondern ergänzen die Arbeit des Teams.

Bezüglich der detaillierten Personalanforderungen für die unterschiedlichen Angebote der Palliativversorgung siehe Abschnitt 8 („Palliative Versorgungsangebote“).

7.9 Palliative Pflegekarenz

Die rechtlichen Voraussetzungen für eine Karenzzeit für pflegende Angehörige von Palliativpatienten sind nur in Österreich und Frankreich gegeben. Ähnliche Regelungen sollten auch in anderen europäischen Ländern eingeführt werden, um es Familienmitgliedern zu ermöglichen, ihre Angehörigen so lange wie erforderlich zu Hause zu betreuen.

Eine Beurlaubung vom Arbeitsplatz für Menschen, die für ihre schwerkranken und sterbenden Ehepartner, Eltern, Kinder oder andere nahe Verwandte sorgen, würde es vielen Patienten ermöglichen, bis zu ihrem Tod in ihrem Zuhause zu bleiben. Rechtliche Grundlagen für eine palliative Pflegekarenz existieren allerdings nur in 2 europäischen Ländern. Die Einführung von vergleichbaren Gesetzgebungen in anderen Ländern wäre ein großer Schritt in der Entwicklung der Palliativversorgung. Die rechtliche Anerkennung eines Erstattungsanspruchs für eine palliative Pflegekarenz würde zudem für Familienmitglieder und andere pflegende Angehörige die Belastung durch die Pflege mindern.

8 Palliative Versorgungsangebote



In diesem Abschnitt werden Richtlinien zu den minimalen Ressourcen gegeben, die erforderlich sind, um dem Bedarf an Palliativversorgung in der Bevölkerung einer Region zu begegnen. Die verschiedenen Arten von Versorgungsangeboten werden anhand der folgenden Charakteristika vorgestellt:

- ▶ Definition und Zielsetzung der Angebote
- ▶ Bedarf an wohnortnaher Versorgung in der Region
- ▶ Ausstattung (Personal und räumliche Anforderungen)

8.1 Palliativstation

8.1.1 Definition und Zielsetzung

Palliativstationen erbringen die spezialisierte stationäre Palliativversorgung. Eine Palliativstation ist eine auf die Behandlung und Betreuung von Palliativpatienten spezialisierte Abteilung. Normalerweise handelt es sich um eine Abteilung innerhalb eines Krankenhauses oder eine diesem angegliederte Abteilung, aber sie kann auch als eigenständige Struktur vorkommen. In manchen Ländern sind Palliativstationen reguläre Stationen eines Krankenhauses, die Kriseninterventionen für Patienten mit komplexen Symptomen und Problemen anbieten; in anderen Ländern können Palliativstationen auch alleine arbeitende Institutionen sein, die Versorgung am Lebensende für Patienten leisten, die nicht länger zu Hause betreut werden können. Das Ziel der Palliativstationen ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und, falls möglich, den Zustand des Patienten zu stabilisieren sowie den Patienten und seine Angehörigen psychologisch und sozial so zu unterstützen, dass die Entlassung nach Hause oder die Verlegung in eine andere Versorgungsstruktur möglich wird.

Palliativstationen nehmen Patienten auf, deren medizinischer Zustand (körperlich, psychologisch, sozial und spirituell) spezialisierte multiprofessionelle Palliativversorgung erfordert [2]. Patienten können für wenige Tage oder für einige Wochen auf diese Stationen aufgenommen werden; medizinische, pflegerische, psychosoziale oder spirituelle Probleme können dafür vorrangig ausschlaggebend sein.

Palliativstationen können auch Betreuung in Tageshospizen, ambulante und häusliche Versorgung, Unterstützung bei der angemessenen Versorgung von Patienten in Alten- und Pflegeheimen und Trauerbegleitung anbieten, zusammen mit fachlicher Beratung und Fortbildung [16].

Die wesentlichen Dienstleistungen sollten 24 Stunden pro Tag an 7 Tagen pro Woche verfügbar sein [15]. Wenn möglich, sollten eine 24-Stunden-Telefonberatung für Behandler und eine 24-Stunden-Telefonrufbereitschaft für dem Palliativteam bekannte ambulante Patienten und deren Angehörige eingerichtet sein.

Palliativstationen sollen mit verschiedenen Versorgungsangeboten im ambulanten und stationären Bereich zusammenarbeiten [2]. Sie arbeiten in einem Netzwerk zusammen mit Gesundheitszentren, Krankenhausstationen, Hausärzten, ambulanten Pflegediensten und Hospizen sowie mit anderen entsprechenden Versorgungsangeboten [6].

8.1.2 Bedarf

Es wird geschätzt, dass 50 Palliativbetten pro 1 Mio. Einwohner benötigt werden. Bei einer optimalen Größe von 8–12 Betten pro Einheit (Palliativstation) würde dies 5 Palliativstationen pro 1 Mio. Einwohner entsprechen. Neuere Schätzungen haben den Bedarf für Palliativ- und Hospizbetten auf 80–100 benötigte Betten pro 1 Mio. Einwohner hochgesetzt.

Bis vor Kurzem wurde der Bedarf an Palliativbetten für Tumorpatienten auf 50 Betten pro 1 Mio. Einwohner geschätzt. Diese Berechnung berücksichtigt jedoch weder den Bedarf für nicht onkologische Patienten noch die steigende Prävalenz an chronischen Erkrankungen in der älter werdenden europäischen Bevölkerung [2]. Der aktuelle Bedarf beläuft sich möglicherweise auf die doppelte Anzahl an Betten.

Die erforderliche Anzahl an Palliativbetten in einer bestimmten Region ist im Allgemeinen abhängig von der regionalen Demografie und der sozioökonomischen Entwicklung sowie der Verfügbarkeit anderer spezialisierter palliativer Versorgungsangebote, die z. B. Entlastungspflege und ambulante und häusliche Versorgung anbieten. Für Österreich wurden 60 Betten für 1 Mio. Einwohner empfohlen, den regionalen Bedingungen entsprechend verteilt [10]. In Irland empfiehlt das National Advisory Committee on Palliative Care, dass mindestens 80–100 Palliativbetten für 1 Mio. Einwohner zur Verfügung stehen sollten [3]. Der *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe* untersucht die bestehende Anzahl Palliativbetten in verschiedenen europäischen Ländern [17]. Die geschätzte Anzahl von Palliativbetten in Westeuropa bewegt sich zwischen 10–20 Betten pro 1 Mio. Einwohner (Portugal, Türkei) und 50–75 Betten pro 1 Mio. Einwohner (Schweden, UK, Island, Luxemburg). Folglich muss die Anzahl der Betten sogar in vielen westeuropäischen Ländern erhöht werden – und die Situation in den meisten osteuropäischen Ländern ist noch deutlich schlechter.

8.1.3 Anforderungen

Palliativstationen benötigen ein hochqualifiziertes multiprofessionelles Team [2]. Von den Teammitgliedern der Palliativstationen wird erwartet, dass sie über eine spezialisierte Weiterbildung verfügen. Das Kernteam besteht aus Ärzten und Pflegefachkräften. Das erweiterte Team umfasst relevante angegliederte Professionen wie Psychologen, Physiotherapeuten, Sozialarbeiter oder Seelsorger.

Ein zentrales Merkmal der Palliativstation ist das multiprofessionelle Team mit spezialisierten Teammitgliedern aus verschiedenen Gesundheitsberufen, ergänzt durch ehrenamtliche Mitarbeiter [6].

Die Minimalanforderung an das Kernteam sind Ärzte und Pflegefachkräfte, dazu kommt regelhaft die Mitarbeit von Psychotherapeuten, Sozialarbeitern, Physiotherapeuten und Seelsorgern. Darüber hinaus sollten Behandler anderer Professionen bei Bedarf problemlos hinzugezogen werden können. Von allen Mitgliedern des Kernteams wird erwartet, dass sie über eine vom nationalen Berufsverband zertifizierte Weiterbildung in Palliativversorgung verfügen.

Zum ärztlichen Personal sollen Fachärzte mit entsprechendem Spezialwissen und Erfahrung in Palliativmedizin gehören. Von den Pflegefachpersonen wird erwartet, dass sie nach dem Examen eine professionelle Weiterbildung in Palliativversorgung abgeschlossen haben. Ehrenamtliche Mitarbeiter sollten einen Kurs für ehrenamtliche Hospizarbeit absolviert haben [10].

Palliativstationen benötigen ein fest zugeordnetes Kernteam von Pflegefachkräften und Ärzten. Auf Palliativstationen sollte das Verhältnis von Pflegefachkräften pro Bett mindestens 1:1, besser jedoch 1,2:1 betragen. Für Palliativstationen werden Ärzte mit einer spezialisierten Weiterbildung gebraucht, in einem Verhältnis von mindestens 0,15 Ärzten pro Bett.

In Versorgungsstrukturen, in denen Kinder betreut werden, sollte in jeder Schicht mindestens eine Pflegefachkraft mit spezieller pädiatrischer Qualifikation arbeiten.

Es gibt eine Vielzahl von Empfehlungen zur Personalausstattung hinsichtlich spezialisierter Palliativpflegekräfte für verschiedene Versorgungsstrukturen. So sollte nicht weniger als 1 spezialisierte Vollzeitpflegekraft pro Bett vorhanden sein [3]. Ebenso wird empfohlen, dass zumindest ein vollzeitbeschäftigter in Palliativmedizin spezialisierter Facharzt für 5–6 Betten zur Verfügung steht.

Palliativstationen benötigen ein erweitertes Team mit Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen wie z. B. Psychologen, Sozialarbeitern, Seelsorgern oder Physiotherapeuten. Diese Behandler sollten ins Team integriert sein oder eng mit ihm zusammenarbeiten. Eine ständige Mitarbeit oder zumindest ein problemloses und geregeltes Hinzuziehen dieser Berufsgruppen bei Bedarf sollte gesichert sein.

Nationale Gutachten zu Normen für die Personalausstattung von Palliativstationen stimmen darin überein, dass folgende relevante Berufsgruppen in ein erweitertes Team der Palliativstation einbezogen sein müssen: Logotherapeuten, Psychologen, Krankenhausseelsorger, Ergotherapeuten, Ernährungsberater, Pharmazeuten, Physiotherapeuten, Wundpflegespezialisten, Spezialisten für Lymphödemtherapie, Sozialarbeiter und Spezialisten für Trauerbegleitung. Zusätzlich sollten ehrenamtliche Mitarbeiter mit einem hauptamtlichen Koordinator für ehrenamtliche Hospizarbeit zur Verfügung stehen.

Palliativstationen sollten eine heimische Atmosphäre mit ruhigen und privaten Bereichen bieten. Sie sollten separate Einheiten mit einer Kapazität von 8–15 Betten sein. Die Abteilung sollte mit 1- oder 2-Bett-Patientenzimmern und Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige sowie Räumen für soziale Aktivitäten, z. B. Küche oder Wohnzimmer, ausgestattet sein.

Die Patientenbereiche sollten behindertengerecht ausgestattet sein. Jedes Patientenzimmer sollte ein eigenes Badezimmer haben. Auf der Abteilung sollte ein Raum zur Aufbahrung der Verstorbene(n), zum Abschiednehmen und zum Meditieren sowie für multifunktionelle Nutzung zur Verfügung stehen. Der Zugang zu einer Kapelle oder einem Gebetsraum (Raum für Menschen mit unterschiedlichen Glaubensrichtungen) ist wünschenswert.

Das Versorgungssetting sollte Sicherheit und Bequemlichkeit sowie Möglichkeiten für Privatsphäre gewähren [15]. Wenn möglich, sollten die Versorgungsstrukturen eine heimische Atmosphäre und einen Zugang ins Freie bieten.

8.2 Stationäres Hospiz

8.2.1 Definition und Zielsetzung

Ein stationäres Hospiz nimmt Patienten in ihrer letzten Lebensphase auf, wenn die Behandlung in einem Krankenhaus nicht mehr notwendig und die Betreuung zu Hause oder einem Pflegeheim nicht möglich ist.

Die zentralen Ziele eines stationären Hospizes sind die Linderung der Symptome und das Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität bis zum Tod sowie Unterstützung in der Trauer [10].

In vielen Ländern haben stationäres Hospiz und Palliativstation eine sehr ähnliche Funktion, während in anderen Ländern klare Unterschiede zu erkennen sind.

In Deutschland werden z. B. Patienten für Kriseninterventionen auf eine Palliativstation aufgenommen, für eine Begleitung in der letzten Lebensphase hingegen in ein stationäres Hospiz. In manchen Ländern ist ein Hospiz im Gegensatz zu einer Palliativstation ein eigenständiges Versorgungsangebot, das den Schwerpunkt seiner Arbeit auf Versorgung am Lebensende (End-of-Life Care) legt.

8.2.2 Anforderungen

Ein stationäres Hospiz benötigt ein multiprofessionelles Team, das die Versorgung der Patienten und ihrer Angehörigen nach einem ganzheitlichen Ansatz leistet. Der Pflegepersonalschlüssel sollte mindestens 1, vorzugsweise 1,2 Pflegefachkräfte pro Bett betragen. Ein in Palliativmedizin qualifizierter Arzt sollte 24 Stunden am Tag erreichbar sein. Die psychosoziale und spirituelle Be-

treuung durch entsprechend ausgebildete Mitarbeiter sollte regelhaft gewährleistet sein, ebenso sollten ehrenamtliche Mitarbeiter einbezogen werden.

Das Kernteam des stationären Hospizes besteht aus Pflegefachpersonen und muss stets rasch auf einen qualifizierten Arzt zugreifen können. Das erweiterte Team umfasst Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger, Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Logotherapeuten und Ergotherapeuten sowie ehrenamtliche Mitarbeiter [10].

Ein stationäres Hospiz erfordert eine heimische Atmosphäre mit behindertengerechter Gestaltung, 1- oder 2-Bett-Zimmern und einer Kapazität von mindestens 8 Betten. Das Hospiz sollte mit Räumlichkeiten für soziale und therapeutische Aktivitäten ausgestattet sein.

Ein stationäres Hospiz sollte eine eigenständige organisatorische Einheit mit einem eigenen Team und mindestens 8 Betten sein [10]. Die Patientenzimmer sollten mit einem Bad ausgestattet sein. Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige sollten angeboten werden.

8.3 Palliativer Konsildienst⁵

8.3.1 Definition und Zielsetzung

Der palliative Konsildienst leistet spezialisierte palliative Fachberatung und Unterstützung für anderes Klinikpersonal, Patienten und deren Familien sowie andere Behandler in der Versorgungsstruktur des Krankenhauses. Er bietet formelle und informelle Ausbildung an und vernetzt sich mit anderen Diensten innerhalb und außerhalb des Krankenhauses.

Palliative Konsildienste sind in einigen Ländern auch bekannt als Hospital Supportive Care Teams oder Hospital Mobile Teams [17]. Palliativkonsilteams bieten in erster Linie Unterstützung für Behandler in anderen Krankenhausabteilungen und Polikliniken, die nicht in Palliativversorgung spezialisiert sind [10].

Ein zentrales Ziel des Palliativkonsilteams ist die Linderung der zahlreichen Symptome der Palliativpatienten in verschiedenen Abteilungen des Krankenhauses durch ein Mentoring des diensthabenden Personals und durch Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen. Des Weiteren soll die Expertise in Palliativmedizin und -versorgung in diesem Umfeld zur Verfügung gestellt werden.

Unterstützung und Fortbildung wird in den Bereichen Schmerztherapie, Symptomkontrolle, ganzheitliche Versorgung und psychosoziale Unterstützung angeboten. Dies beinhaltet die konsiliarische Mitbetreuung von Patienten auf einer Vielzahl von verschiedenen Abteilungen und die Beratung anderer Behandler. Die Entscheidung über und die Umsetzung von Therapien und Interventionen bleibt dabei jedoch in der Verantwortung des betreuenden medizinischen Personals. Das Palliativkonsilteam interveniert auf Anfrage des medizinischen oder pflegerischen Personals, des stationär aufgenommenen Patienten und seiner Angehörigen [2]. Vom Team wird erwartet, dass es mit anderen Spezialisten eng zusammenarbeitet.

Das Ziel eines Palliativkonsilteams ist die Verbesserung der Betreuung, um die Entlassung von der Akutstation zu fördern und den Übergang von stationärer zu ambulanter Betreuung zu vereinfachen.

Maßnahmen seitens des Teams können ein gut begleiteter Wechsel des Patienten auf die Palliativstation oder die Koordination

zwischen stationärer und ambulanter Versorgung sein. Die enge Zusammenarbeit mit anderen Versorgungsangeboten und Beteiligung an einem tragfähigen palliativen Netzwerk sind wichtige Funktionen des Palliativkonsilteams. Mögliche zusätzliche Aufgaben in diesem Zusammenhang sind das Angebot einer Hotline zur Beratung von ärztlichem und pflegerischem Personal in schwierigen palliativen Fragestellungen und regionale Fortbildungs- und Trainingsangebote zu ausgewählten Fragestellungen der Palliativversorgung [6].

8.3.2 Bedarf

Ein palliativer Konsildienst sollte an jede Palliativstation angegliedert sein und sollte bei Bedarf jedem Krankenhaus zur Verfügung stehen. Für ein Krankenhaus mit 250 Betten sollte mindestens ein Team vorhanden sein.

Es wäre wünschenswert, wenn an jede Palliativstation ein Palliativkonsilteam angegliedert wäre. Im Bedarfsfall sollte ein solches Team für jedes Krankenhaus zur Verfügung stehen [10]. Allerdings ist dieses Unterstützungs- und Betreuungsmodell in der Mehrzahl der europäischen Länder noch sehr unterrepräsentiert [17]. Länder mit einem hohen Anteil an Palliativkonsilteams sind Belgien, Frankreich, Irland und UK. In den meisten anderen europäischen Ländern ist ein beträchtlicher Mangel an diesen Teams zu verzeichnen.

8.3.3 Anforderungen

Ein Palliativkonsilteam besteht aus einem multiprofessionellen Team mit mindestens einem Arzt und einer Pflegefachkraft mit spezialisierter Weiterbildung in Palliativversorgung.

Dem Kernteam sollten Ärzte und Pflegefachkräfte fest angehören [10,16]. Vom ärztlichen und pflegerischen Personal wird eine spezialisierte, durch die nationalen Fachgesellschaften akkreditierte Weiterbildung erwartet. Das Team sollte rasch andere Berufsgruppen hinzuziehen können, die in Liaison mit ihm arbeiten: Spezialisten in Trauerbegleitung, Krankenhauseelsorger, Ernährungsberater, Therapeuten, Onkologen, Pharmazeuten, Physiotherapeuten, Psychiater, Psychologen, Sozialarbeiter und Logotherapeuten. Das klinische Personal sollte durch administratives Personal unterstützt werden. Unterstützung der Mitarbeiter, z. B. durch Supervision, sollte dem Team zur Verfügung stehen.

Ein Palliativkonsilteam sollte einen Raum für Teamkonferenzen sowie administrative Unterstützung zur Verfügung haben.

8.4 Ambulanter Palliativdienst⁶

8.4.1 Definition und Zielsetzung

Das ambulante Palliativteam leistet spezialisierte Palliativversorgung für Patienten, die einer Versorgung zu Hause bedürfen und unterstützt deren Familien und Betreuer. Ebenso bietet es spezialisierte Beratung für Hausärzte, andere niedergelassene Fachärzte und Pflegefachpersonen, die die Patienten zu Hause betreuen.

Das ambulante Palliativteam ist ein multiprofessionelles Team, das in erster Linie Menschen zu Hause oder im Pflegeheim (z. B. Verwandte, ärztliches Personal, Pflegefachpersonal, Physiotherapeuten) unterstützt. Es bietet Unterstützung nach einem abgestuften Versorgungsansatz. Meistens hat das ambulante Palliativteam eine Konsiliar- und Mentorfunktion und bietet Expertise in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Palliativversorgung und psychosozialer Unterstützung. Das ambulante Team kann die Be-

⁵ In Österreich und der Schweiz wird hauptsächlich der Begriff Palliativkonsilendienst verwendet [10,21].

⁶ In der Schweiz und in Österreich ist der Begriff „Mobiler Palliativdienst“ gebräuchlich und die Teams bestehen aus auf Palliativversorgung spezialisierten Fachleuten mit oder ohne ehrenamtliche Mitarbeiter [10,21].

ratung und Unterstützung auch dem Patienten direkt anbieten. Weniger häufig ist es selbst direkt in die Pflege involviert – dann in Kooperation mit dem Hausarzt und anderen Primärversorgern. In einzelnen Fällen mit komplexen Symptomen und Problemen kann das ambulante Palliativteam die Behandlung vom Hausarzt und den Primärversorgern übernehmen und eine ganzheitliche Palliativversorgung leisten. Die Vorgehensweise ist auch abhängig von der lokalen Versorgungssituation und dem Grad, in dem primäre Behandler involviert sind. Das ambulante Palliativteam assistiert ebenfalls beim Transfer zwischen Krankenhaus und häuslicher Versorgung [10].

8.4.2 Bedarf

Es sollte ein ambulantes Palliativteam für 100 000 Einwohner geben. Das Team sollte 24 Stunden pro Tag verfügbar sein [10].

Ambulante Palliativteams müssen an 7 Tagen pro Woche und 24 Stunden pro Tag verfügbar sein [6].

Gemäß dem *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe* haben UK, Polen und Schweden einen hohen Anteil an ambulanten Palliativdiensten mit einem Verhältnis von ungefähr einem Dienst für 160 000–180 000 Einwohner [17]. Italien und Spanien verfügen ebenfalls über eine beachtliche Anzahl an ambulanten Diensten mit einem Verhältnis von ungefähr 1 Dienst auf 310 000–380 000 Einwohner. Die Anzahl der ambulanten Versorgungsangebote in den anderen europäischen Ländern ist allerdings deutlich kleiner. In einigen Regionen gibt es praktisch gar keine ambulanten Palliativdienste (z. B. gibt es in Deutschland insgesamt 30 Dienste für eine Bevölkerung von mehr als 80 Mio. Einwohnern).

In ländlichen Gegenden müssen ambulante Dienste größere Einzugsgebiete abdecken, um kosteneffektiv zu arbeiten [18]. Deshalb müssen regionale Netzwerke entwickelt werden, um ambulante Palliativversorgung in den ländlichen Gebieten mit geringer Infrastruktur anzubieten.

8.4.3 Anforderungen

Das Kernteam eines ambulanten Palliativteams besteht aus 4–5 vollzeitbeschäftigten Mitarbeitern und umfasst Ärzte und Pflegefachkräfte mit spezialisierter Weiterbildung, einen Sozialarbeiter und administratives Personal.

Das Kernteam eines mobilen ambulanten Palliativteams sollte aus Behandlern mit einer durch die nationalen Berufsverbände anerkannten spezialisierten Weiterbildung in Palliativversorgung bestehen [10].

In manchen ambulanten Palliativteams wird die tägliche Betreuung der Patienten und ihrer pflegenden Angehörigen von Personal ohne spezialisierte Weiterbildung geleistet, wobei diesem in Palliativversorgung spezialisierte Ärzte und Pflegefachkräfte zur fachlichen Anleitung und Supervision zur Verfügung stehen [7]. Zusätzlich sollten andere Berufsgruppen wie Physiotherapeuten, Psychologen, Ergotherapeuten, Logotherapeuten, Ernährungsberater und Seelsorger problemlos hinzugezogen werden können und ehrenamtliche Mitarbeiter vorhanden sein.

Das ambulante Palliativteam arbeitet eng mit anderen Berufsgruppen zusammen, sodass das gesamte Spektrum einer multiprofessionellen Teamarbeit im häuslichen Umfeld angeboten werden kann.

In manchen Ländern gibt es keine multiprofessionellen Teams, stattdessen wird die häusliche Palliativversorgung übernommen von spezialisierten Palliativpflegediensten und spezialisierten Ärzten, die in (Hausarzt-)Praxen oder in ambulanten Unterstützungsdiensten arbeiten.

Palliativversorgung im häuslichen Umfeld erfordert eine enge Zusammenarbeit mit anderen professionellen Dienstleistern wie spezialisierten Pflegediensten und niedergelassenen Ärzten mit spezialisierter Ausbildung einschließlich (aber nicht begrenzt auf) regelmäßige Besprechungen am Patientenbett (und andere Aufgaben).

Das ambulante Palliativteam benötigt einen Arbeitsraum, der den Pflegefachkräften, Ärzten und Sozialarbeitern zur Verfügung steht, sowie ein Besprechungszimmer und einen Lagerraum für medizinisches Material.

8.5 „Krankenhaus zu Hause“ (Hospital at home)

Das „Krankenhaus zu Hause“ bietet eine intensive, krankenhaushartige Betreuung für den Patienten zu Hause.

In manchen europäischen Ländern, z. B. Frankreich oder Finnland, bietet das „Krankenhaus zu Hause“ eine intensive medizinische und pflegerische Versorgung, die es dem Patienten, der ansonsten ins Krankenhaus aufgenommen werden müsste, erlaubt, zu Hause zu bleiben. Dies erfordert eine Art der Betreuung, die der Versorgung im Krankenhaus viel ähnlicher ist als der üblichen häuslichen Versorgung. Es finden sich verschiedene organisatorische Modelle, die von einer Erweiterung der bestehenden Ressourcen im häuslichen Umfeld bis zur Zuteilung eines spezialisierten Teams reichen, das alle Anforderungen abdecken kann [2].

8.6 Ambulanter Hospizdienst⁷ (ehrenamtliches Hospizteam)

8.6.1 Definition und Zielsetzung

Der ambulante Hospizdienst besteht aus ehrenamtlichen Mitarbeitern und bietet Unterstützung und Beistand für Palliativpatienten und deren Angehörige in Zeiten der Erkrankung, der Schmerzen, des Abschieds und der Trauer. Der ambulante Hospizdienst ist Teil eines umfassenden Unterstützungsnetzwerks und arbeitet eng mit professionellen Angeboten der Palliativversorgung zusammen.

Der ambulante Hospizdienst ist für die psychosoziale und emotionale Unterstützung der Patienten, Angehörigen und der professionellen Behandler wesentlich und fördert die Aufrechterhaltung und Verbesserung der Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen. Die Unterstützung bleibt über den Tod des Patienten hinaus bestehen und geht in der Phase der Trauerbegleitung weiter [10]. Ambulante Hospizdienste leisten nicht nur einen unverzichtbaren Anteil an der Palliativversorgung für Patienten und deren Angehörige, sondern treten auch als Fürsprecher der Palliativversorgung in der Öffentlichkeit auf. In manchen Ländern beteiligen sich ehrenamtliche Mitarbeiter an der Akquisition von finanziellen Mitteln, an Repräsentations- und Verwaltungsaufgaben sowie an der Organisation und Leitung von Hospizen.

8.6.2 Bedarf

Es sollte ein ambulanter Hospizdienst für 40 000 Einwohner verfügbar sein [10].

Allerdings war der Konsens bezüglich dieser Aussage im Delphi-Prozess (s. Teil 1 dieses Artikels in *Z Palliativmed* 2011; 12: 216–227) nicht so groß wie bei anderen Aussagen. Der Bedarf an ambulanten Hospizdiensten kann je nach der Rolle der ehrenamtlichen Mitarbeiter in den nationalen und lokalen Versorgungs-

⁷ Bezeichnung in der Schweiz und Österreich: Freiwillige oder Hospizgruppe bzw. Hospizteam [10,21].

strukturen unterschiedlich ausgeprägt sein. In manchen Regionen kann ein ambulantes Hospizteam für bis zu 80 000 Einwohner ausreichend sein.

8.6.3 Anforderungen

Der ambulante Hospizdienst besteht aus speziell ausgebildeten ehrenamtlichen Hospizarbeitern und mindestens einem hauptamtlichen Koordinator.

Ein ambulanter Hospizdienst besteht aus mindestens 10–12 ehrenamtlichen Hospizarbeitern und einem festen hauptamtlichen Koordinator. Der Koordinator sollte eine Ausbildung im Bereich der Sozial- oder Gesundheitsversorgung und eine zusätzliche spezielle Schulung in Palliativversorgung haben. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter sollten einen akkreditierten Lehrgang absolviert haben und an regelmäßigen Supervisionen und Selbstreflexionen sowie an einer kontinuierlichen Fortbildung teilnehmen [10]. Die erforderliche Qualifikation für ehrenamtliche Mitarbeiter und deren Koordinator ist abhängig von deren Arbeitsfeldern in der Palliativversorgung. Ehrenamtliche Mitarbeiter in administrativen oder anderen Funktionen bedürfen einer anderen Art von Schulung.

8.7 Tageshospiz

8.7.1 Definition und Zielsetzung

Tageshospize oder Tageszentren sind Orte in Krankenhäusern, stationären Hospizen, Palliativstationen oder Gemeinden, die speziell dafür geschaffen wurden, kreative und therapeutische Aktivitäten bei Palliativpatienten zu fördern.

Patienten verbringen normalerweise einen Teil des Tages im Tageszentrum, entweder jeden Tag oder einmal pro Woche. Tageshospize legen den Schwerpunkt ihrer Betreuung auf das kreative Erleben und die soziale Betreuung, wobei sie den Patienten die Möglichkeit bieten, während des Tages an verschiedenen Aktivitäten außerhalb des familiären Umfeldes teilzunehmen. Formale ärztliche Betreuung ist üblicherweise nicht Teil der täglichen Routine, jedoch können Patienten in manchen Tagesbetreuungscentren einige Behandlungen, wie z.B. Bluttransfusionen oder eine Chemotherapie, erhalten, während sie im Zentrum sind.

Das zentrale Anliegen ist eine soziale und therapeutische Betreuung, um die soziale Isolation zu verhindern sowie die Belastung der Angehörigen und der Betreuungspersonen zu verringern.

8.7.2 Bedarf

Bis heute sind Tageszentren ein charakteristisches Kennzeichen der Hospiz- und Palliativentwicklung in Großbritannien mit einer angegebenen Zahl von mehr als 200 Zentren. In anderen europäischen Ländern sind sie jedoch nur sehr spärlich vertreten [19]. Demzufolge fehlt eine klare Schätzung des Bedarfs an Tageszentren in europäischen Ländern. Eine mittlere Voraussage des Bedarfs an palliativen Versorgungsangeboten empfiehlt jedoch ein Einzugsgebiet von 150 000 Einwohnern für ein Tageszentrum. Aufgrund der mangelnden Evidenz werden Pilotprojekte stark angeraten [10].

Es muss angemerkt werden, dass in vielen Ländern Tageshospize nicht als wesentliches Versorgungsangebot betrachtet werden und stattdessen andere Modelle palliativer Versorgungsleistungen angeboten werden.

Es sollte ein Tageshospiz für 150 000 Einwohner zur Verfügung stehen [10]. Nationale Pilotprojekte sollten aufgebaut und evaluiert werden, um den Bedarf für diese Art von Versorgungsangebot zu untersuchen.

8.7.3 Anforderungen

Ein Tageszentrum verfügt über ein multiprofessionelles Team und wird von ehrenamtlichen Mitarbeitern unterstützt. Es wird empfohlen, dass 2 Pflegefachkräfte während der Öffnungszeiten präsent sind, wobei mindestens eine spezialisierte Palliativpflegefachkraft für 7 Tagesbesucher zur Verfügung steht. Ein qualifizierter Arzt sollte im Bedarfsfall direkt erreichbar sein. Ein schnelles Hinzuziehen anderer Professionen wie Physiotherapeut, Sozialarbeiter oder Seelsorger sollte gewährleistet sein [3, 10].

Ein Tageshospiz sollte Patientenzimmer, einen Therapieraum, Personalräume, ein Bad, eine Küche und einen Ruheraum haben. Alle Räume sollten behindertengerecht gestaltet sein.

Ein Tageszentrum sollte eine heimische Atmosphäre bieten. Die Patientenzimmer sollten bequem ausgestattet und für multifunktionalen Gebrauch geeignet sein. Das Zentrum ist eine eigenständige organisatorische Einheit mit mindestens 6 Plätzen und kann einem stationären Hospiz oder einer Palliativstation angegliedert sein.

8.8 Palliativambulanz (Palliative Outpatient Clinic)

Palliativambulanzen bieten Sprechstunden und Beratung für Patienten, die zu Hause leben und denen es möglich ist, die Klinik aufzusuchen.

Palliativambulanzen sind ein wichtiger Bestandteil der gemeindenahen Palliativversorgungsprogramme. Normalerweise sind sie an spezialisierte Palliativstationen oder stationäre Hospize angegliedert. Patienten mit fortschreitenden Erkrankungen und eingeschränktem Allgemeinzustand ist es oft nicht länger möglich, in die Ambulanz zu kommen. Deshalb sollten Palliativambulanzen in die regionalen Netzwerke integriert sein, um sich mit stationären Diensten, ambulanten palliativen Teams oder Primärversorgerteams abzustimmen.

9 Diskussion und Ausblick



Nach einer Pionierphase von ungefähr 4 Jahrzehnten ist die Palliativversorgung noch immer eine ziemlich junge Disziplin, und Konsensusprozesse sind eine neue Entwicklung. Ferris et al. halten in ihrer Publikation über das US-basierte Modell zur Anleitung der Versorgung von Patienten und ihren Familien fest, dass grundlegender Fortschritt sich dort entwickeln konnte, wo es Vorkämpfer gab [15]. Die Versorgungsansätze gründeten üblicherweise auf individuellen Auffassungen. Es ließ sich eine beachtliche Variabilität sowohl der individuellen Versorgungsprogramme als auch der uneinheitlichen Zugangsmöglichkeiten zur Versorgung beobachten.

In ihrer jüngsten Publikation der Resultate der EAPC Task Force zur Entwicklung der Palliativversorgung in Europa zeigten Carlos Centeno u. Kollegen die folgenden Probleme bei der Evaluation von Angeboten der Palliativversorgung auf [19]:

- ▶ verschiedene Arten von Versorgungsangeboten in verschiedenen Ländern
- ▶ Mangel an einheitlichen Standards und allgemein akzeptierten Definitionen aller verfügbaren Arten von Versorgungsangeboten
- ▶ verschiedene Interpretationen dessen, was als „spezialisierte palliative Versorgungsressource“ betrachtet wird

Mit Bezug auf diese Publikation stellte von Gunten fest, dass diese Inkonsistenz den Dialog, den Vergleich und den Fortschritt behindert [20]. Er plädierte stark für einen europäischen Konsens

und wies auf Kanada und die USA hin, die mit gutem Beispiel vorangegangen sind.

Der Bedarf an fachlichem Konsens darüber, was hochqualifizierte Palliativversorgung ausmacht, ist eine Voraussetzung für eine effektive Versorgungsleistung innerhalb des gesamten Betreuungsspektrums.

Diese von der EAPC empfohlenen Richtlinien und Standards zu verbreiten und gegenüber Entscheidungsträgern und Interessensvertretern zu befürworten, wird das öffentliche Interesse an der Hospiz- und Palliativversorgung in Europa stärken [4].

Die World Health Organization (WHO) empfiehlt Politikern, sicherzustellen, dass Palliativversorgung ein integraler Bestandteil jeder Gesundheitsversorgung wird und nicht als „zusätzliches Extra“ gesehen wird [5]. Dies steht in Übereinstimmung mit den Empfehlungen des Europarates an seine Mitgliedstaaten, dass Palliativversorgung ein unentbehrlicher und integraler Teil des Gesundheitssystems ist. Deshalb sollten nationale Gesundheitsstrategien Maßnahmen zur Entwicklung und tragfähigen Integration der Palliativversorgung beinhalten [2]. Gesundheitsorganisationen müssen für die Qualitätsverbesserung belohnt werden. Partnerschaften zwischen geriatrischen Teams, Pflegeheimen und Behandlern der Palliativversorgung sollten aufgebaut werden.

Die EAPC unterstützt die folgenden an Politiker und Entscheidungsträger gerichteten Empfehlungen der WHO [5]:

- ▶ Anerkennung der gesundheitspolitischen Bedeutung der alternden Bevölkerung
- ▶ Durchführung von Qualitätsaudits palliativer Versorgungsangebote
- ▶ Förderung der Entwicklung von Kerndatenpaketen
- ▶ Förderung von Audits und Qualitätsverbesserungsmethoden / Honorieren der Einbeziehung von Organisationen im Gesundheitswesen
- ▶ Sicherstellung einer adäquaten Finanzierung, Honorierung und Unterstützung multiprofessioneller Versorgungsangebote
- ▶ Sicherstellung eines ausreichenden Zeitdeputats für palliative Lerninhalte in der Weiterbildung von Berufen im Gesundheitswesen und Unterstützung der Behandler, sich regelmäßig auf den neuesten Stand zu bringen
- ▶ gezieltes Vorgehen gegen die Stereotypen, die dazu führen, dass älteren Menschen im Bedarfsfall keine Palliativversorgung angeboten wird

Der Schwerpunkt dieses Weißbuches liegt auf den Richtlinien und Standards für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa gemäß den Empfehlungen der EAPC. Der Inhalt wurde auf die Aspekte beschränkt, die direkt mit der Verteilung von Versorgungsangeboten auf Gemeindeebene zusammenhängen sowie mit der technischen, räumlichen und personellen Ausstattung dieser Versorgungsangebote.

Selbstverständlich spielen zusätzlich zur Struktur der Versorgung andere Dimensionen für die Bereitstellung hochqualitativer Hospiz- und Palliativversorgung eine wichtige Rolle – beispielsweise Behandlungsmethoden, Qualitäts- und Outcome-Assessment, Forschung, Ausbildung, Finanzierung, Politik und Organisation sowie rechtliche Regelungen. Diese Bereiche im Detail abzudecken, übersteigt die Möglichkeiten dieses Weißbuchs. Relevante Themen werden in einer Reihe zukünftiger Publikationen eingehender beleuchtet.

Danksagung

Dieses Forschungsprojekt wurde durch eine nicht zweckgebundene Zuwendung seitens der Klinik für Palliativmedizin der RWTH Aachen (Deutschland) unterstützt. Das Manuskript wurde von Saskia Jünger vorbereitet. Wir möchten den Experten danken, die Zeit und Mühe in die kritische Durchsicht des Manuskripts investiert haben: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin und Friedemann Nauck. Wir möchten uns ebenfalls bei den Vorständen der nationalen Fachgesellschaften für ihre engagierte Beteiligung am Delphi-Prozess bedanken. Ohne ihr Engagement und ihre Unterstützung wäre es nicht möglich gewesen, diese Empfehlungen in so kurzer Zeit zu entwickeln.

Literatur

- 1 *Kaas-Bartelmes BL, Hughes R, Rutherford MK.* Advance care planning: preferences for care at the end of life. Rockville: US Department of Health and Human Service, Agency for Healthcare Research and Quality; 2003
- 2 *Council of Europe.* Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003; im Internet: [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf); Stand: 30.09.2011
- 3 *Mid-Western Health Board.* Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001; im Internet: <http://hdl.handle.net/10147/43031>; Stand: 30.09.2011
- 4 *National Consensus Project for Quality Palliative Care.* Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004
- 5 *Davies E, Higginson IJ, eds.* Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2004
- 6 *Jaspers B, Schindler T.* Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“; 2005
- 7 *National Institute for Health and Clinical Excellence.* Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, 2004; im Internet: www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf; Stand: 30.09.2011
- 8 *Tomlinson S.* National Action Planning Workshop on End-of-life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care; 2002
- 9 *Ellershaw J.* Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliat Med* 2007; 21: 365–368
- 10 *Nemeth C, Rottenhofer I.* Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen; 2004
- 11 *Else B, McIntyre J.* Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. *Aust J Rural Health* 1996; 4: 159–164
- 12 *Mitchell G, Price J.* Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model. *Aust Fam Physician* 2001; 30: 59–62
- 13 *Schroder C, Seely JF.* Pall-Connect: a support network for community physicians. *J Palliat Care* 1998; 14: 98–101
- 14 *Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A et al.* Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 584–590
- 15 *Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al.* A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106–123
- 16 *Clinical Standards Board for Scotland.* Clinical standards: specialist palliative care. Edinburgh: 2002
- 17 *Centeno C, Clark D, Lynch T et al.* EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAHP Press; 2007
- 18 *Radbruch L, Voltz R.* Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. *Der Schmerz* 2008; 22: 7–8

- 19 Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; 21: 463–471
- 20 Gunten CF von. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; 21: 461–462
- 21 Eychmüller S. Versorgungsstrukturen Palliative Care Schweiz. palliative.ch/Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung; im Internet: http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/versorgungsstrukturen_de.pdf; Stand: 30.09.2011