



# Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung

*verabschiedet durch das Ministerkomitee am 12. November 2003*

*bei der 860sten Versammlung der Ständigen Vertreter der Außenminister*



**COUNCIL OF EUROPE**

**COUNCIL OF EUROPE** **CONSEIL DE L'EUROPE**

Allgemeine Überlegungen .....	6
I. Richtlinien.....	7
II. Versorgungsformen und Einrichtungen .....	9
III. Politik und Organisation .....	10
IV. Qualitätssteigerung und Forschung.....	11
V. Aus-, Weiter- und Fortbildung.....	12
VI. Die Angehörigen.....	13
VII. Kommunikation mit Patienten und deren Angehörigen.....	13
VIII. Teams, Teamarbeit und Versorgungsplanung.....	14
IX. Trauer.....	15

Empfehlung Rec(2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten  
zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung

Erklärendes Memorandum .....	17
Allgemeine Überlegungen .....	17
Ein kurzer historischer Überblick .....	18
Einige Daten zur Palliativversorgung in europäischen Ländern .....	22
Definitionen und leitende Prinzipien.....	28
Versorgungsformen und Einrichtungen .....	40
Politik und Organisation .....	52
Qualitätssteigerung und Forschung .....	57
Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften und Schulung von Ehrenamtlichen .....	63
Kommunikation .....	67
Teams, Teamarbeit und Versorgungsplanung.....	70
Ehrenamtliche .....	74
Trauer .....	76
Glossar .....	80
Literaturhinweise .....	84

Aufgrund der Bestimmung des Artikel 15.b. der Satzung des Europarats,  
und in Anbetracht dessen, dass das Ziel des Europarats darin besteht, eine größere  
Einigkeit seiner Mitgliedsstaaten zu erreichen, und dessen, dass dieses Ziel - unter  
anderem - durch die Verabschiedung gemeinsamer Regelungen im  
Gesundheitswesen erreicht werden soll,

Eingedenk Artikel 11 der Europäischen Sozialcharta bezüglich des Rechts auf  
Gesundheitsschutz und eingedenk Artikel 3 der Convention on Human Rights and  
Biomedicine (ETS No.164), welcher regelt, dass die unterzeichnenden Parteien  
jedem gleichen Zugang zu einer Gesundheitsversorgung angemessener Qualität  
bereit stellen, und bedenkend, dass Artikel 4 verlangt, dass jedwede Intervention  
im Gesundheitsbereich, Forschung eingeschlossen, unter Einhaltung der  
beruflichen Pflichten und berufsethischen Grundsätze zu erfolgen hat und dass  
Artikel 10 nachdrücklich auf das Recht eines Jeden hinweist, alle seine Gesundheit  
betreffenden Informationen zu erhalten,

In Anerkennung dessen, dass ein Gesundheitswesen Patienten-orientiert sein soll  
und Bürger notwendigerweise an den Entscheidungen, die ihre  
Gesundheitsversorgung betreffen, beteiligt werden sollen,

In diesem Zusammenhang an die Empfehlung des Ministerkomitees an die  
Mitgliedsstaaten No.R (2000) 5 über die Entwicklung von Strukturen für  
Bürgerbeteiligung und Patientenmitbestimmung bei Entscheidungsprozessen im  
Gesundheitsbereich erinnernd,

Mit der Überzeugung, dass der Respekt und der Schutz der Würde eines  
Schwerkranken oder Sterbenden vor allem in der Bereitstellung angemessener  
Versorgung in einem entsprechendem Umfeld besteht, um ihm ein Sterben in  
Würde zu ermöglichen,

In diesem Zusammenhang an die Empfehlung 1418 (1999) der Parlamentarischen  
Versammlung über den Schutz der Menschenrechte und die Würde der  
Schwerkranken und Sterbenden erinnernd,

Weiterhin an die Empfehlung No.R (89) 13 über die Organisation  
multiprofessioneller Versorgung von Krebspatienten erinnernd,

In Anerkennung dessen, dass Palliativmedizin in den europäischen Ländern noch weiter entwickelt werden muss,

In diesem Zusammenhang an die Deklaration von Poznan im Jahr 1998 zur Palliativversorgung in Osteuropa erinnernd,

In Anerkennung dessen, dass das Recht auf Gesundheitsversorgung darauf abzielt, das größtmögliche Maß an Wohlbefinden des Patienten zu erreichen, unabhängig von Alter, ethnischer Zugehörigkeit, wirtschaftlichem oder sozialem Status oder der Art der Krankheit oder Gebrechlichkeit,

In Anerkennung dessen, dass die Zahl der Menschen, die eine palliativmedizinische Versorgung benötigen, wächst,

In Anbetracht dessen, dass den Unterschieden in Bezug auf Verfügbarkeit und Qualität einer palliativmedizinischen Versorgung in Europa durch eine wachsende Kooperation der Länder begegnet werden muss,

In Anerkennung dessen, dass Palliativmedizin die aktive, ganzheitliche Versorgung, Betreuung und Begleitung von Patienten im fortgeschrittenen Stadium einer progressiven Erkrankung ist, die auf die Symptomkontrolle von Schmerz und anderen Symptomen abzielt und psychologische, soziale and spirituelle Unterstützung bietet,

Im Bewusstsein dessen, dass es das Ziel palliativmedizinischer Versorgung ist, die bestmögliche Lebensqualität von Patienten und deren Angehörigen zu erreichen,

Im Bewusstsein dessen, dass Palliativmedizin Männern, Frauen und Kindern im fortgeschrittenen Stadium einer progressiven Erkrankung die bestmögliche Lebensqualität bis zuletzt ermöglichen will und den Tod weder schneller herbeiführen noch hinauszögern will,

In Anbetracht dessen, dass Palliativmedizin das Leben bejaht und das Sterben als einen natürlichen Prozess versteht und weder von Hoffnungslosigkeit noch von Fatalismus bestimmt ist,

In Anbetracht dessen, dass Palliativmedizin ein integraler Bestandteil des Gesundheitssystems ist und ein unverzichtbares Element des Rechts eines Bürgers

auf Gesundheitsversorgung darstellt, and Regierungen daher verpflichtet sind, allen, die dies benötigen, den Zugang zu Palliativmedizin zu garantieren,

In Anbetracht dessen, dass es notwendig ist, die Weiterentwicklung qualifizierter Versorgung, die menschenwürdig ausgeführt wird, anzustreben, um dies zu einem wesentlichen Bestandteil der gesundheitlichen Versorgung von Patienten zu machen, die bald sterben müssen,

In Anerkennung dessen, dass alle Menschen am Ende ihres Lebens möchten, dass Behandelnde, Pflegende und Betreuende ihnen mit Achtung gegenüberreten und wissen, wie sie ihre Würde respektieren, Selbstständigkeit erhalten, Symptome lindern und ihr Leben für sie so angenehm wie möglich machen können,

In Anerkennung dessen, dass Palliativmedizin wie jede medizinische Versorgung sich am Patienten orientieren sollte, ausgerichtet nach den Bedürfnissen des Patienten, seine Wertvorstellungen und Vorlieben mit einbeziehend, und dass Würde und Autonomie Fragen von zentraler Bedeutung für Menschen sind, die eine Palliativversorgung benötigen,

empfehl das Ministerkomitee den Regierungen aller Mitgliedsstaaten:

1. Strategien, legislative und andere Maßnahmen auf den Weg zu bringen, die für eine einheitliche und umfassende nationale Rahmenpolitik für Palliativmedizin notwendig sind;
2. hierzu, wenn immer dies möglich ist, die im Anhang dieser Empfehlung aufgeführten Maßnahmen unter Berücksichtigung der jeweiligen nationalen Bedingungen zu realisieren;
3. die internationale Vernetzung von Organisationen, Forschungsinstitutionen und anderer Organe im Bereich der Palliativversorgung zu fördern;
4. sich aktiv an der gezielten Verbreitung dieser Empfehlung und des Erklärenden Memorandums zu beteiligen, wo angebracht, in Form einer Übersetzung.



Foto: László Valuska, Ungarn

## *Anhang zur Empfehlung Rec (2003) 24*

### **Allgemeine Überlegungen**

Wenngleich in vielen Ländern der größere Anteil des Budgets für die Gesundheitsfürsorge für Menschen in ihren letzten Lebensjahren ausgegeben wird, erhalten diese nicht immer die Versorgung, die ihren Bedürfnissen am angemessensten ist.

Palliativmedizinische Versorgung beschränkt sich nicht auf eine bestimmte Erkrankung und umfasst die Zeitspanne von der Diagnosestellung einer fortgeschrittenen Erkrankung bis hin zum Ende der Trauer; dies kann einen Zeitraum von mehreren Jahren oder Wochen betreffen, selten auch Tagen. Palliativmedizinische Versorgung ist nicht identisch mit Versorgung in der Sterbephase (terminal care), aber sie schließt diese mit ein.

Es ist von größter Wichtigkeit, dass in den Mitgliedsstaaten ein Klima der Anerkennung der Palliativmedizin geschaffen wird.

Die Öffentlichkeit, Patienten und deren Angehörige mit eingeschlossen, muss über die Bedeutung von palliativmedizinischer Versorgung, Betreuung und Begleitung unterrichtet werden und verstehen, worin ihr Angebot besteht.

Einige aktuelle Studien, in denen Daten aus insgesamt 35 europäischen Staaten präsentiert werden, haben die Unterschiede palliativmedizinischer Versorgung in den verschiedenen Ländern aufgezeigt, so zum Beispiel im Hinblick auf die Finanzierung der Leistungen (so diese überhaupt besteht), auf die Systeme des Gesundheitswesens und die Stellung, die Palliativmedizin in diesen hat, auf ethische und kulturelle Faktoren, auf die Rolle der nationalen Organisationen und internationalen Zusammenarbeit für die Weiterentwicklung der palliativmedizinischen Versorgung, auf die Verfügbarkeit von Opioiden und auf die Frage der Ausbildung und Erweiterung der Anzahl der Beschäftigten in diesem Bereich.

## I. Richtlinien

Palliativmedizinische Versorgung betreffende Politik sollte auf Werten basieren, wie sie vom Europarat dargelegt werden: Menschenrechte und Patientenrechte, Menschenwürde, sozialer Zusammenhalt, Demokratie, Gleichheit, Solidarität, Gleichstellung der Geschlechter, Mitbestimmung und Freiheit der Wahl.

Palliativmedizin beinhaltet folgende Kerndimensionen:

- Symptomkontrolle;
- psychologische, spirituelle und emotionale Unterstützung;
- Unterstützung der Familie;
- Trauerbegleitung.

Folgende Prinzipien untermauern die Empfehlung:

1. Palliativmedizin ist ein unverzichtbarer und integraler Teil der Gesundheitsversorgung. In den nationalen Strategien für die Gesundheitsversorgung sollten Vorkehrungen für die Entwicklung und funktionelle Integration von palliativmedizinischer Versorgung enthalten sein.

2. Jeder Mensch, der eine palliativmedizinische Versorgung benötigt, sollte unverzüglich Zugang zu ihr erhalten können, und zwar in einer Form, die - soweit dies unter vernünftigen Gesichtspunkten machbar ist - seinen Bedürfnissen und Vorlieben entspricht.
3. Palliativmedizin zielt auf die Erreichung und Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität für Patienten ab.
4. Palliativmedizin richtet sich auf physische, psychische und spirituelle Aspekte, die mit einer fortgeschrittenen Erkrankung einhergehen. Dies erfordert den koordinierten Einsatz hoch qualifizierter und mit den notwendigen Ressourcen ausgestatteter interdisziplinärer und multiprofessioneller Teams.
5. Akut auftretenden Problemen sollte begegnet werden, sofern der Patient dies wünscht, oder sie sollten nicht behandelt werden, wenn der Patient dies vorzieht, wobei aber die palliativmedizinische Behandlung, Betreuung und Begleitung weiterhin sicher gestellt bleiben muss.
6. Der Zugang zu palliativmedizinischer Versorgung sollte von der Bedürftigkeit eines Patienten abhängen, nicht aber von der Art seiner Erkrankung, der Lage seines Wohnortes, seines sozio-ökonomischen Status' oder anderer Faktoren.
7. In die Ausbildungsgänge aller in palliativmedizinische Behandlung, Betreuung und Begleitung involvierten Berufsgruppen sollten palliativmedizinische Inhalte integriert werden.
8. Die Forschung sollte sich damit beschäftigen, wie die Versorgungsqualität verbessert werden kann. Alle Maßnahmen im Rahmen der Palliativversorgung sollten im größtmöglichen Maß von entsprechenden Forschungsergebnissen getragen werden.
9. Palliativversorgung sollte in angemessener und ausreichender Weise finanziert werden.
10. Wie in allen Sektoren medizinischer Versorgung, sollten alle Vertreter der in die palliativmedizinische Versorgung involvierten Berufsgruppen die Patientenrechte respektieren, sich gemäß der beruflichen Pflichten und berufsethischen Grundsätze ihrer Profession verhalten und, in diesem Sinne, im besten Interesse des Patienten handeln.

## II. Versorgungsformen und Einrichtungen

1. Palliativmedizin ist ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Konzept, das sich den Bedürfnissen von Patienten widmet, und dabei auch die nicht-professionellen Betreuungspersonen, wie z.B. Angehörige, einbezieht.
2. Palliativmedizinische Angebote und Strategien müssen ein breites Spektrum von Ressourcen umfassen, so etwa häusliche Versorgung, stationäre Versorgung auf spezialisierten oder konventionellen Stationen, Tageskliniken/ Tageshospize und Klinikambulanzen, Notfalldienste und Einrichtungen zur Entlastung. Diese Angebote sollen umfassend sein, dem jeweiligen Gesundheitssystem und seiner Kultur entsprechen und sich an den wechselnden Bedürfnissen und Wünschen der Patienten ausrichten.
3. Nicht-professionelle pflegende und betreuende Personen sollen in ihren Aufgaben unterstützt werden und keine größeren sozialen Nachteile, wie z.B. den Verlust ihres Arbeitsplatzes, aufgrund ihrer Versorgungstätigkeit erleiden müssen. Ein formelles Recht auf „Pflegeurlaub“ wäre möglicherweise erstrebenswert.
4. Allen beruflich in die Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen, progressiven Erkrankungen involvierten Fachkräften sollte jederzeit ein leichter Zugang zu der entsprechenden Expertise möglich sein.
5. Spezialisierte palliativmedizinische Versorgung sollte allen Patienten zugänglich sein, wenn sie diese benötigen, und zwar zu jeder Zeit und in jeder Situation.
6. Es sollte sichergestellt sein, dass die (Weiter-)Entwicklung der Palliativmedizin auf nationaler Ebene gesteuert wird und eine angemessene Koordinierung der Einrichtungen mit einer klaren Zuteilung von Verantwortlichkeiten stattfindet. Die Bildung regionaler Netzwerke wird zur Erreichung dieses Ziels empfohlen.
7. Patienten muss der Zugang zu palliativmedizinischer Versorgung garantiert sein, und zwar ohne unbillige finanzielle Hürden. Finanzielle oder andere Arrangements sollten so gestaltet sein, dass die Kontinuität der palliativmedizinischen Behandlung, Betreuung und Begleitung gewährleistet ist und den Bedürfnissen der Patienten angepasst werden kann.
8. Für Personen, die Patienten im häuslichen Bereich pflegen und betreuen, müssen ausreichende Angebote für eine zeitweise Erholung bei Überlastung geschaffen werden.

### III. Politik und Organisation

1. Palliativmedizin muss ein integraler Bestandteil des Gesundheitssystems eines Landes sein und als solcher auch Teil komplexer Strategien und spezieller Programme wie z.B. für die Versorgung von Krebs-, AIDS- oder geriatrischen Patienten.
2. Regierungen sollten eine Studie durchführen, in der der Bedarf an den entsprechenden Angeboten, an unterschiedlich hoch qualifiziertem Personal und an Bildungsprogrammen für Vertreter verschiedener Berufsgruppen (inklusive ehrenamtlicher Mitarbeiter) analysiert wird.
3. Auf der Grundlage einer solchen Bedarfsanalyse sollten nationale oder regionale Regierungen in enger Zusammenarbeit mit Vertretern der entsprechenden Berufsgruppen, Patienten und deren Angehörigen umfassende nationale Strategien für eine palliativmedizinische Versorgungsstruktur entwerfen und diese implementieren.
4. Zu diesen Strategien gehört, dass Regierungen rechtliche, soziale, wirtschaftliche, kulturelle, administrative und/oder physische Barrieren für den Zugang zu einer palliativmedizinischen Versorgung identifizieren. Um solche Hindernisse, die oft zu Ungleichbehandlungen führen, zu überwinden, sollten Initiativen und Programme entwickelt werden.
5. Per Gesetzgebung sollten Opioide und andere Medikamente in einer Bandbreite von Zubereitungen und Dosierungen für den medizinischen Gebrauch zugänglich sein. Die Furcht vor möglichem Missbrauch sollte nicht den Zugang zu notwendiger und effektiver Medikation verhindern. In den Ländern sollte eventuell überlegt werden, ob dazu neue gesetzliche Regelungen notwendig sind oder bestehende Regelungen überarbeitet werden sollten.
6. Es wird empfohlen, dass sowohl auf nationaler als auch auf regionaler und lokaler Ebene interdisziplinäre Fokusgruppen oder Räte etabliert werden sollen, in welche Patienten, deren Angehörige und andere einbezogen werden und deren Aufgabe es ist, das politische und öffentliche Interesse wach zu halten. Vorzugsweise sollten solche Gruppen mit Regierungen und anderen Organen dabei zusammenarbeiten, die erforderliche Politik zu implementieren.

7. Um eine Qualitätskontrolle palliativmedizinischer Versorgung zu ermöglichen, ist die Festlegung eines einheitlichen „Minimal Data Set (MDS)“ erforderlich, zumindest auf nationaler Ebene.
8. Aus dem wichtigen Grund der Gleichbehandlung sollte besondere Aufmerksamkeit auf die palliativmedizinische Versorgung benachteiligter Gruppen gelegt werden (z.B. Inhaftierte, Menschen mit geistigen Behinderungen, Obdachlose, Flüchtlinge), weiterhin auf kulturelle und ethnische Unterschiede, die für die Bedürfnisse der Patienten eine Rolle spielen. In gleicher Weise wichtig ist die Aufmerksamkeit, die der palliativmedizinischen Versorgung von Kindern gewidmet werden muss.
9. Fachkräfte haben Anspruch auf eine gerechte Honorierung und Anerkennung ihrer Arbeit und Kompetenz.
10. Alljährlich sollte ein nationaler Bericht über die Organisation und den Stand der Palliativversorgung veröffentlicht werden.

## IV. Qualitätssteigerung und Forschung

1. Die Definition und Anerkennung von Indikatoren guter palliativmedizinischer Versorgung, anhand derer alle Dimensionen der Versorgung aus Sicht der Patienten erhoben werden können, sollte gefördert werden.
2. Leitlinien für die klinische Praxis, basierend auf der bestmöglichen Evidenz, sollen unter Einbeziehung von Patienten in systematischer Weise entwickelt werden.
3. Regelmäßiges Feedback der Praxis in Form von Audits ist ein wesentlicher Bestandteil der Qualitätskontrolle.
4. Wenngleich wissenschaftliche Forschung im Bereich der Palliativmedizin besonders schwierige ethische Probleme aufwerfen mag, sollten sowohl pflegerische und betruerische Dienste als auch medizinische Interventionen nach anerkannten wissenschaftlichen Methoden qualitativ und quantitativ evaluiert werden. Der Fokus solcher Studien sollte Patienten-orientiert sein.
5. Gemeinschaftliche Forschung, sowohl auf nationaler als auch auf europäischer Ebene, sollte gefördert werden.
6. Es sollte eine wissenschaftliche Beobachtungsstelle eingesetzt werden, um auf nationaler und regionaler Ebene verlässliche Daten über die Entwicklung und die Qualität palliativmedizinischer Versorgung zu sammeln, zu verarbeiten und zu verbreiten.

## V. Aus-, Weiter- und Fortbildung

1. Sowohl im Bereich der Forschung als auch der Ausbildung ist eine akademische Anerkennung der Palliativmedizin von großer Bedeutung.
2. Palliativmedizinische Inhalte sollten in die Ausbildung von Medizinstudenten sowie Pflegekräften aufgenommen werden. Standardcurricula sowie Fort- und Weiterbildung sollten etabliert werden, ebenso Ausbildungsprogramme für palliativmedizinische Spezialisten.
3. Die internationale Zusammenarbeit in Bezug auf Ausbildung sollte gefördert werden, z.B. durch die Einführung eines Handbuchs über Palliativstationen, die zu Austauschprogrammen bereit sind.
4. Alle Fachkräfte und Laien, die im palliativmedizinischen Bereich tätig sind, sollten hierzu angemessen ausgebildet bzw. befähigt sein; auf allen Ebenen der Qualifizierung sollten sie konkrete, tiefe und kulturell einfühlsame Anleitungen erhalten.
5. Palliativmedizinische Ausbildung sollte sowohl mono- als auch interdisziplinär angelegt sein.
6. Palliativmedizinische Ausbildung sollte regelmäßig aktualisiert werden, z.B. durch Supervision.
7. In jedem Land sollten Referenzzentren für Lehre und Fortbildung in Palliativmedizin eingerichtet werden.
8. Idealerweise sollte die Ausbildung von Fachkräften folgende drei aufeinander aufbauende Stufen umfassen: Grundlagen, mittlere Ebene, Unterricht für Fortgeschrittene.
9. Den Ländern wird empfohlen, ein besonderes Gewicht auf die Information der Öffentlichkeit über alle relevanten Aspekte palliativmedizinischer Versorgung, Betreuung und Begleitung zu legen.
10. Unrichtige, negative Meinungen über Opiode bei Patienten, deren Angehörigen, Fachkräften und in der Öffentlichkeit sollten korrigiert werden. Dabei sollte sowohl in entsprechenden Öffentlichkeitskampagnen als auch in der Ausbildung von Fachkräften der Unterschied zwischen klinischer Anwendung und einem potenziellen Missbrauch deutlich hervorgehoben werden.

## **VI. Die Angehörigen**

1. Das Ziel und der Grundsatz, den Patienten Nahestehenden zu helfen (in der Regel Familienangehörigen) sollten umsichtig umgesetzt werden, indem deren Fähigkeit, den Patienten emotionale und praktische Unterstützung zu geben, gestärkt wird, desgleichen ihr eigenes Vermögen, mit dem Krankheitsverlauf, mit Trauer und Verlust umzugehen. Besondere Aufmerksamkeit sollte der Vermeidung bzw. der Behandlung von Depressionen aufgrund von Erschöpfung gewidmet werden.

## **VII. Kommunikation mit Patienten und deren Angehörigen**

1. Nur in einem Klima, einer Haltung und einer Beziehung zum Patienten, die von Offenheit dem Patienten und dessen Angehörigen gegenüber bestimmt sind, können palliativmedizinische Versorgung, Betreuung und Begleitung verwirklicht werden.
2. Fachkräfte sollten darauf achten, in wie weit Patienten über ihre Situation informiert werden möchten und in diesem Zusammenhang auf Bedingungen achten, die durch den kulturellen Hintergrund des Patienten bestimmt sind.
3. Fachkräfte sollten bei der Art und Weise, wie sie Informationen an ihre Patienten weitergeben, die emotionalen oder kognitiven Barrieren beachten, die oft in der Kommunikation mit Patienten auftreten, die im fortgeschrittenen Stadium einer progressiven Erkrankung sind.
4. Wenn Kinder betroffen sind, entweder aufgrund einer eigenen Erkrankung oder der Erkrankung eines Elternteils, sollte die Kommunikation den Fähigkeiten und Bedürfnissen des Kindes angepasst sein.

## VIII. Teams, Teamarbeit und Versorgungsplanung

1. Palliativmedizinische Versorgung ist interdisziplinär und multiprofessionell, meist sind ein Arzt und eine Pflegeperson involviert oder andere im Gesundheitsbereich Tätige, die über die Expertise verfügen, sich um die physischen, psychischen und spirituellen Bedürfnisse von Patient und Angehörigen zu kümmern. Die Funktionsfähigkeit solcher Teams muss ermöglicht werden.
2. Entscheidungsfindungen, insbesondere der Weg zur Entscheidungsfindung, die Überprüfung und das regelmäßige Überdenken individueller antizipatorischer Pflege- und Behandlungspläne sollten gemeinschaftlich zwischen Patient, Angehörigen und Team erfolgen, wann immer dies angebracht ist und dies den Wünschen des Patienten entspricht. Für einen angemessenen Informationsaustausch zwischen unterschiedlichen involvierten Diensten (mit kurativem oder palliativem Therapieziel) sollte Sorge getragen werden.
3. Ehrenamtliche können ein wichtiger Bestandteil des Teams sein. Sie übernehmen nicht die Aufgaben von hauptamtlichen Fachkräften, aber sie tragen ihre eigenen Kenntnisse und ihr Engagement bei. Die Einrichtung von ehrenamtlichen Diensten und die Möglichkeiten, zur ehrenamtlichen Arbeit befähigt zu werden, sollten geschaffen werden.
4. Alle Mitglieder eines Teams sollten über die ihren Aufgaben entsprechenden Kenntnisse verfügen und sich über Möglichkeiten wie auch Grenzen innerhalb ihrer Rolle und der Rollen der anderen im Klaren sein.
5. Für Patienten und Angehörige ist es sehr wichtig, dass sich die Informationen der unterschiedlichen in ihre Betreuung und Behandlung involvierten Personen nicht widersprechen. Daher muss für einen optimalen Informationsaustausch gesorgt werden, um so Missverständnissen oder Diskrepanzen vorzubeugen. Es ist ratsam, eine Person als Koordinator einzusetzen, vorzugsweise - abhängig von den jeweiligen Umständen - wäre dies der Hausarzt.
6. Jegliche Kommunikation zwischen den Fachkräften über Patienten oder deren Angehörige unterliegt der beruflichen Schweigepflicht, wobei das Recht des Patienten auf Geheimhaltung seiner medizinischen Befunde sowie das Recht der Angehörigen auf Privatsphäre respektiert werden müssen.

7. Palliativmedizinische Versorgung, Betreuung und Begleitung sind in der Regel dankbare Aufgaben, können aber auch sehr fordernd sein. Daher ist „Caring for the Caregivers“, die Betreuung der Behandelnden, Pflegenden und Begleitenden ein wesentlicher Aspekt des palliativmedizinischen Konzepts. Deren Gesundheits- und Arbeitsschutz sollte daher gesundheitspolitisch berücksichtigt werden.

## **IX. Trauer**

1. Für alle, die dies benötigen, sollten Angebote zur Trauerbegleitung bestehen.
2. Alle hauptamtlich in Palliativmedizin und Hospizarbeit Beschäftigten sollten Anzeichen von besonders komplizierter oder pathologischer Trauer erkennen können.



Photo: Natalia Bodiu, Moldawien

**Empfehlung Rec (2003) 24  
des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten  
zur Strukturierung der palliativmedizinischen  
und -pflegerischen Versorgung**

**Erklärendes Memorandum**

## **Allgemeine Überlegungen**

1. Schon immer haben Gesellschaften versucht, ihre Kranken und Sterbenden zu unterstützen und zu umsorgen. Im Allgemeinen erwecken Sterbende große Ehrfurcht und sind von einer Aura des Geheimnisvollen umgeben. Die Zeit nach dem Tod ist zumeist durch Befolgung strikter Rituale und festgelegter Vorgehensweisen gekennzeichnet. In den meisten Gesellschaften ist das Betrauern eines Toten üblich, wenngleich die Ausdrucksformen von Trauer und die Länge der allgemein anerkannten Trauerzeit in unterschiedlichen Kulturen durchaus variieren können.
2. Krankheit und Tod gehören als unausweichliche und integrale Bestandteile zur menschlichen Existenz und werden dies wohl immer tun. Die Art und Weise, mit der wir unser Augenmerk auf die je einzigartigen und individuellen Bedürfnisse von Sterbenden und deren Angehörige richten und ihnen gerecht zu werden versuchen, wenn diese sich mit ihrer Verlusterfahrung auseinandersetzen, kann als sensibler Maßstab für die sittliche Reife unserer Gesellschaft gelten. Wenn immer dies möglich ist, müssen wir Krankheiten verhindern. Wenn Krankheiten auftreten, müssen wir sie eliminieren oder versuchen zu verhindern, dass sie fortschreiten. Gleichzeitig zu diesen Bemühungen müssen wir allen Patienten eine optimale Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie psychologische, emotionale und spirituelle Unterstützung zukommen lassen.
3. In den vergangenen zwei bis drei Jahrzehnten begann die Versorgung am Lebensende den Stellenwert zu erhalten, der ihr zukommt. Es wurden spezielle wissenschaftliche Zeitschriften wie auch Organisationen für Hauptamtliche

und Laien aus der Taufe gehoben (wie etwa die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin), und auf nationalen Ebenen wurden Empfehlungen von Seiten der Politik ausgesprochen, so z.B. von der Irischen Regierung (National Advisory Committee on Palliative Care 2001) und dem US-amerikanischen Institute of Medicine (Field and Cassell 1997).

## Ein kurzer historischer Überblick

4. Von der Geburt bis zum Tod befinden wir uns an der Schnittstelle zwischen Leben und Sterben. Im Leben sind wir vom Sterben umfassen und im Sterben vom Leben. Überall auf der Erde sind Gesundheits- und Sozialprogramme darauf ausgerichtet, Einzelpersonen, Familien und Gemeinschaften beim Erreichen und Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität zu unterstützen. Im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung, d.h. in Fällen, wenn die Lebenserwartung nachweislich begrenzt ist, erhalten diese Aspekte eine unmittelbare Dringlichkeit, weil wir die verbleibende Zeit so gut wie möglich nutzen wollen.
5. Schon immer haben Gesellschaften versucht, ihren kranken und sterbenden Mitgliedern ein angemessenes Maß an Versorgung und Unterstützung zu bieten. Jedoch hatte die medizinische Wissenschaft bis etwa zur Mitte des vergangenen Jahrhunderts in Bezug auf effektive Schmerz- und Symptomkontrolle nicht viel zu bieten. Fortschritte der medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten seit den 1950er Jahren, kombiniert mit einem wachsenden Verständnis der psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse sterbender Patienten, haben den Weg für die Entwicklung palliativer Versorgungsmöglichkeiten bereitet. Während der zweiten Hälfte des vergangenen Jahrhunderts haben die Grundsätze der Palliativmedizin eine weiter gehende Anerkennung und Anwendung erfahren.
6. Im Mittelalter bezeichnete der Begriff „Hospiz“ eine Unterkunft für Pilger und Reisende. In Europa geht die Verbindung des Begriffs „Hospiz“ mit der Versorgung Sterbender auf die Arbeit von Jeanne Garnier aus Lyon, Frankreich, im Jahr 1842 zurück. In Irland eröffneten in den 1870er Jahren die Irish Sisters of Charity, deren Orden von Mutter Mary Aikenhead gegründet worden war, Hospize in Dublin und Cork, im Jahr 1905 auch in London. Diese

Einrichtungen kümmerten sich hauptsächlich um die Versorgung von Patienten im fortgeschrittenen Stadium einer progressiven Erkrankung. Allerdings wurden die Bemühungen in den Bereichen der Schmerztherapie und Symptomkontrolle dadurch erschwert, dass über das Wesen dieser Symptome als solche nicht viel bekannt war, und weiterhin dadurch beeinträchtigt, dass es keine effizienten Arzneimittel gab.

7. In den 1950er Jahren kam eine Reihe von wichtigen Arzneimitteln neu auf den Markt, so etwa Psychopharmaka, Phenothiazine, Antidepressiva und nicht-steroidale, antiinflammatorische Medikamente. Um diese Zeit herum bestanden auch größere Kenntnisse über das Wesen des Schmerzes sowie über die Bedeutung von Opioiden für die Schmerztherapie bei Patienten mit Krebserkrankungen. Durch die Verfügbarkeit dieser neuen Mittel war die Möglichkeit einer besseren schmerztherapeutischen Behandlung und Symptomkontrolle geschaffen worden.
8. In Bezug auf den Einsatz von Opioiden gab es enorme Widerstände aus schlecht informierten Kreisen und hinsichtlich ihres Gebrauchs bestanden unbegründete Ängste. Durch übertriebene Bedenken im Hinblick auf die Fragen von Abhängigkeit, Sucht, Toleranz und Atemdepression wurde eine zügige Einführung der Opioide in die medizinische Praxis erschwert. Entsprechende Ängste bestanden gleichermaßen bei einer großen Anzahl von Medizinerinnen als auch in der Öffentlichkeit. Auf Regierungsebene gab es nicht selten große Unklarheiten über den Unterschied zwischen dem therapeutischen Nutzen von Opioiden und ihrem Missbrauchspotenzial. In einigen Ländern wurde ihr Einsatz per Gesetz verboten, in anderen hingegen erlaubt, jedoch wurde der Zugang zu Opioiden durch übermäßige bürokratische Regelungen hinsichtlich der Verschreibung, Lagerung und Abgabe nicht leicht gemacht. Es ist von äußerster Wichtigkeit, dass wir aus den Fehlern der Vergangenheit lernen. Der angemessene klinische Einsatz von Opioiden sollte deutlich von ihrem Missbrauchspotenzial unterschieden werden.
9. Die Entwicklung der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin verdankt der Vision, dem Mut und dem Einsatz Dame Cicely Saunders' sehr viel. Als Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin ist sie die weithin geachtete Pionierin der modernen Hospizbewegung. Nachdem sie einige Jahre

im St. Joseph's Hospice im Londoner Stadtteil Hackney gearbeitet hatte, eröffnete sie im Jahr 1967 das St. Christopher's Hospice in London, die erste der modernen Einrichtungen für Lehre und Forschung. Dame Cicely hat ihr gesamtes berufliches und privates Leben der Versorgung und dem Studium von Patienten mit einer fortgeschrittenen, progressiven Erkrankung gewidmet. Sie deckte die erschreckenden Defizite in der Versorgung und Begleitung von sterbenden Patienten und deren Angehörigen auf und setzte sich für deren Bedürfnisse ein. Immer galt ihre besondere Aufmerksamkeit den speziellen und einzigartigen Bedürfnissen des individuellen Patienten und dessen Familie. Dame Cicely Saunders hat uns das Konzept der „Total Care“, der ganzheitlichen Versorgung des Patienten, nahe gebracht, Trauerbegleitung gelehrt und die Notwendigkeit echter, interdisziplinärer Teamarbeit dargelegt. In einer bemerkenswert kurzen Zeitspanne hat sie dieses Gebiet des Gesundheitswesens nachhaltig verändert und viele etablierte negative Haltungen und Vorurteile in Frage gestellt. Kurz, sie hat die Art und Weise unseres Umgangs mit den Bedürfnissen von sterbenden Patienten und deren Angehörigen revolutioniert.

10. Das St. Christopher's Hospice hat sich von Anfang an dafür eingesetzt, die Grundsätze der Palliativmedizin in allen Bereichen der Versorgung zu verwirklichen. Dieser Enthusiasmus, mit dem von hier aus Kenntnisse und Fähigkeiten vermittelt wurden, hat sich nicht nur auf Großbritannien beschränkt, sondern trug in die ganze Welt. Palliativmedizinische Fachkräfte von allen Kontinenten haben am St. Christopher's Hospice gelernt und ihre neu erworbenen Kenntnisse und Fähigkeiten in ihre eigenen Länder getragen. Es gibt nicht nur ein einziges Modell zur palliativmedizinischen Versorgung, das sich auf alle Situationen anwenden lässt. Dennoch sind die Grundsätze der Palliativmedizin, mit dem Schwerpunkt auf die individuellen Bedürfnisse jedes einzelnen Patienten und dessen Angehörige, universell. Wie diesem Ziel begegnet werden kann, mag von Land zu Land und von Region zu Region unterschiedlich sein.
11. Bei genauerem Blick auf die Entwicklung der Palliativmedizin in verschiedenen Ländern der Erde ist es erstaunlich, welchen Einfluss eine einzelne motivierte Person haben kann, die Veränderungen bewirken will. Natürlich wird eine Person, die der Überzeugung ist, dass es bessere

Möglichkeiten der Versorgung gibt, Veränderungen anstoßen. Oftmals wird diese Person dabei, aufgrund ihrer jüngsten persönlichen Erfahrungen, als Katalysator wirken und andere inspirieren, sich ebenfalls für Veränderungen einzusetzen. Es ist nicht möglich, die Entwicklung der Palliativmedizin in jedem einzelnen Land auf das Genaueste aufzuschlüsseln. Es muss genügen festzuhalten, dass palliativmedizinische Angebote sich nun auf allen Kontinenten in der Entwicklung befinden, wenn auch in unterschiedlicher Gewichtung und in unterschiedlichen Graden der Spezifizierung.

12. Palliativmedizin bezieht sich nicht nur auf institutionalisierte Versorgungseinrichtungen; sondern ist eine Philosophie, die auf jedwede Versorgungssituation anwendbar ist. Normalerweise denken wir an die Gemeinde-basierten Einrichtungen, deren Aufgabe die häusliche Versorgung von Patienten oder deren Versorgung in Alteinrichtungen ist. Gleichzeitig sprechen wir aber auch von verschiedenen Ansätzen für die Palliativversorgung von Patienten in Allgemeinkrankenhäusern. Idealerweise sollten Patienten wählen können, wo sie versorgt werden möchten, so zum Beispiel zu Hause, in einem Hospiz oder einem Krankenhaus. Wenn immer dies möglich ist, sollten Patienten von verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten Gebrauch machen können, je nach den klinischen Notwendigkeiten und persönlichen Vorlieben.
13. Im Lauf der Zeit haben die besonderen Bedürfnisse von Hospiz-Patienten und deren Angehörigen zunehmend Beachtung erfahren und sind in den Gesundheitsprogrammen aller Länder zum Thema geworden. Während die grundlegenden Prinzipien für die Palliativversorgung universell anwendbar sind, sind die Methoden, die angewendet werden müssen, um die allgemein anerkannten Ziele umzusetzen, von Land zu Land verschieden. Es ist die Aufgabe der Planer im Gesundheitswesen jedes Landes, die dortigen Anforderungen zu prüfen und dementsprechende Pläne aufzustellen. In Bezug auf die Planung zukünftiger palliativmedizinischer Versorgungsangebote können wir einiges aus der Vergangenheit lernen. Alle Anstrengungen müssen darauf gerichtet sein, für jeden Patienten und dessen Angehörige die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen und diese zu erhalten. Individuelle Pläne, institutionelle und Gruppen-orientierte Agenden müssen diesem Ziel dienen.

## Einige Daten zur Palliativversorgung in europäischen Ländern

14. In jüngster Zeit wurden in einer Reihe von Studien Daten zu Ähnlichkeiten und Unterschieden in der Entwicklung der Palliativmedizin in Europa präsentiert. Eine Untersuchung in 28 Ländern in Osteuropa und Zentralasien, in der unterschiedliche quantitative und qualitative Methoden angewandt wurden, hat gezeigt, dass auch dort erhebliche Unterschiede darin bestehen, in welchem Ausmaß palliativmedizinische Angebote denen zugänglich sind, die sie benötigen, und sehr große Ähnlichkeit darin, mit welchem Interesse und mit welchem Einsatz die Einrichtung umfassender palliativer Versorgungsleistungen betrieben wird (Clark & Wright 2002).
15. In Polen und Russland gibt es die größte Anzahl palliativmedizinischer Angebote, in einigen ehemaligen Sowjetrepubliken gibt es keine erkennbaren Ansätze. In Osteuropa ist die häusliche Versorgung allgemein üblich, erst an zweiter Stelle steht die stationäre Palliativversorgung; krankenhausinterne Unterstützungsteams, Tageshospize/-einrichtungen, Pflegeteams in Pflegeheimen fanden sich wenige. In der Studie werden fünf so genannte Beacons (Referenzzentren) in vier Ländern genannt (Rumänien, Ungarn, Polen (2) und Russland). Gemeint sind damit Zentren, die eine zentrale historische Bedeutung für die Entwicklung der Palliativmedizin haben und bis heute eine bedeutende Rolle als Kompetenzzentren spielen.
16. Diese Studie benennt eine Reihe von erheblichen Problemen, die allen Ländern gemeinsam sind:
  - das Fehlen von politischer Anerkennung, Vergütung und Nachhaltigkeit;
  - unzureichende Verfügbarkeit von Opioiden;
  - Personalausstattung;
  - Mangel an medizinischer und pflegerischer Ausstattung;
  - Mangel an Forschungsmöglichkeiten;
  - allgemeine negative Klischeevorstellungen.

17. Das Pallium-Projekt, gefördert von der Europäischen Kommission, untersuchte die palliativmedizinischen Konzepte und die damit einhergehende Politik in sieben westeuropäischen Ländern (ten Have und Janssens 2002).
18. In den Niederlanden ging die Entwicklung von Palliativprojekten in den 1970er Jahren von einem Pflegeheim in Rotterdam aus (welches mit den „Beacons“ - siehe oben - gleich gesetzt werden kann). Laut der Pallium-Studie liegt in den Niederlanden der Schwerpunkt eindeutig auf häuslicher Palliativversorgung, die von konventionellen Anbietern geleistet wird, sowie auf der Versorgung in Pflegeheimen. Ein weitaus kleinerer Teil der Versorgung wird von Hospizen geleistet. Dabei wird zwischen Low-Care- und High-Care-Hospizen unterschieden. Die Ersteren werden hauptsächlich von ehrenamtlichen Engagement getragen, die Letzteren zeichnen sich durch eine größere Einbindung professioneller Expertise aus.
19. Im Jahr 1998 hat die Regierung ein Programm beschlossen, nach dem in allen akademischen medizinischen Zentren eine Abteilung für die Entwicklung von Palliativmedizin entstehen sollte. Von politischer Seite aus wird in den Niederlanden die Integration der Hospize in das existierende Gesundheitssystem betrieben. Als Teil dieser Entwicklung kann das zunehmende Interesse von Seiten der medizinischen Fakultäten gesehen werden, wo eine Vielzahl von Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen angeboten werden. Auch in Pflegeheimen werden zunehmend Palliativstationen eingerichtet, entweder in den bestehenden Pflegeeinrichtungen selbst oder in dafür eigens ausgerichteten Gebäuden auf ihrem Gelände.
20. Wegen des traditionellen Schwerpunkts auf der ambulanten Versorgung ist ein großer Teil des niederländischen Engagements auf die Fortbildung und Unterstützung von Allgemeinmedizinern ausgerichtet. Daraus hat sich u.a. ein landesweites Netzwerk von mobilen Konsiliarteams entwickelt. Im Jahr 2000 wurde von Regierungsseite ein Programm für Ehrenamtliche eingeführt, hauptsächlich für die Bereiche Koordination und Befähigung.

21. In Belgien, so die Pallium-Studie, hat die Regierung eine Reihe Königlicher Dekrete erlassen, in denen u.a. steht, dass jedes Krankenhaus und jedes Alters- und Pflegeheim über ein multiprofessionelles Palliative-Care-Team verfügen sollte. Zudem werden die Berufsgruppen benannt, die in diesen Teams vertreten sein sollen. Auch haben die Berufs- und Fachverbände mit regionalen und nationalen Regierungsbehörden gemeinsam an der Förderung von palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen gearbeitet. Als Schwerpunkte galten dabei die Integration in das bestehende Gesundheitssystem und die Ausrichtung auf häusliche Versorgung.
22. In Schweden begann die Entwicklung spezialisierter palliativmedizinischer Angebote im Jahr 1977 mit einem Gemeinde-basierten Hospizprogramm im Süden des Landes, während des folgenden Jahrzehnts verbreitete sich dieses Modell landesweit. In einem Bericht aus dem Jahr 1979 sprach sich die schwedische Regierung explizit gegen die Schaffung von eigenständigen Einrichtungen nur für Sterbende aus (siehe auch Fürst 2000).
23. Nach einer Zeit der Sensibilisierung der Öffentlichkeit für dieses Thema begann der Aufbau palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen in Deutschland im Jahr 1983 mit der Eröffnung der ersten Palliativstation. Darauf folgten Gründungen diverser Hospizinitiativen und eine Initiative von Regierungsseite zur Etablierung 12 weiterer Einrichtungen zur Palliativversorgung.
24. Wie in der Pallium-Studie zu lesen ist, ging die Entwicklung der Palliativversorgung in Spanien, nicht wie in vielen anderen Ländern, von einer Graswurzel-Initiative aus dem Hospizbereich aus, sondern wurden vom nationalen Gesundheitswesen initiiert; die ersten Zentren wurden in Krankenhäusern der Tertiärversorgung eingerichtet. Im nationalen Plan für die Palliativversorgung aus dem Jahr 2000 wird die Zahl von 241 Einrichtungen für die Palliativversorgung genannt, zur Hälfte ambulante Dienste für die häusliche Betreuung, die etwa 23.000 Patienten jährlich versorgen. Diese Einrichtungen sind jedoch nicht flächendeckend über das Land verteilt, und es wird mit ihnen nicht die gesamte Bevölkerung erreicht.

25. Großbritannien kann im Großen und Ganzen als die Wiege spezialisierter Palliativversorgung in Europa gelten. Die Autoren des britischen Beitrags der Studie merken an, dass die britische Hospizbewegung von jeher außerhalb des National Health Systems stand, was eine Veränderung des Gesundheitssystems im Sinne ihres Ansatzes erschwert hat. Seit einigen Jahren ist Palliativmedizin als medizinische Fachspezialisierung anerkannt, ihr akademischer Status scheint gefestigt. Wie aber in vielen anderen Ländern auch, wird die Palliativversorgung immer noch hauptsächlich aus dem privaten Sektor finanziert.
26. In Italien begann die Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen Anfang der 1970er Jahre; landesweit wurde seitdem eine Vielzahl von Hospizen eingerichtet. Vor kurzem räumte die italienische Regierung der Palliativversorgung einen wichtigen Stellenwert innerhalb ihres „Plano sanitario nazionale“ ein.

27. Ende 1999 ergab sich in den sieben Ländern des Pallium-Projekts folgendes Bild:

	Belgien	Deutschland	Italien	Niederlande	Spanien	Schweden	Großbritannien
Bevölkerung (Millionen)	10,1	81,9	57,4	15,6	40	8,8	57,1
Stationäre Hospize	1	64	3	16	1	169	1219
Palliativstationen	49	50	0	2	23		
Konsiliardienste in Krankenhäusern und Pflegeheimen	55	1	0	34	45	41	336
Hausbetreuungsdienste	45	582	88	286	75	67	355
Tageseinrichtungen Tageshospize	2	9	0	0	0	13	248

28. In der Schweiz haben die Kantone unterschiedliche Schwerpunkte in der Organisation ihrer Gesundheitsversorgung. Die Regierung der französischsprachigen Schweiz ist in die Palliativversorgung involviert, wohingegen im deutsch- und italienischsprachigen Teil Palliativversorgung eher in den Händen privater Initiativen liegt. Im Jahr 2000 gab es in der Schweiz 9 Palliativstationen, 6 Hospize, 6 ambulante Pflegeteams und 6 Konsiliarteams für Krankenhäuser (2 davon an ein Universitätskrankenhaus gebunden). Laut einem Bericht der Société de Médecine et des Soins Palliatifs aus dem Jahr 2000 ist die Ausbildung in Palliativmedizin je nach Pflegeschule oder medizinischer Fakultät sehr unterschiedlich. Nur eine medizinische Fakultät bietet speziellen Unterricht von insgesamt 8 Stunden an; das Thema ist nicht prüfungsrelevant und die Ausbildung ist nicht standardisiert.
29. Der oben genannte Schweizer Report benennt eine Reihe von spezifischen Problemen, so sei zunächst die föderale Struktur des Landes wenig förderlich für die Anstrengungen in Bezug auf die örtliche Verteilung und Koordinierung der Entwicklungsbestrebungen, zum zweiten wird der Mangel an Spezialisierung benannt, da angeblich „alle wissen, was Palliativmedizin ist“. Zum Dritten erlaubte die enge Finanzlage keine Entwicklung eines neuen Gebiets wie der Palliativmedizin im Gesundheitswesen.
30. Zum Bereich der häuslichen Versorgung wurde Folgendes angeführt:
- die traditionellen Familienstrukturen haben sich in vielen Regionen verändert; viele alte Menschen leben allein und können sich nicht auf die Fürsorge ihrer Angehörigen verlassen
  - die Hälfte aller Schwerkranken möchte gerne zu Hause versorgt werden
  - fehlende finanzielle Mittel sind hierfür das Haupthindernis
31. Im Bericht werden einige problematische Aspekte angesprochen: So steht nach anfänglichen Erfolgen die palliativmedizinische Entwicklung in der Schweiz still, möglicherweise weil sie in den Händen einzelner Pioniere lag, für die sich keine Nachfolger gefunden haben. In einigen Kantonen jedoch (vor allem in Vaadt) entwickelt sich die Palliativbewegung aufgrund der gemeinsamen

Bemühungen aller involvierten Berufsgruppen weiter, was zwar nicht einfach zu erreichen, aber entscheidend war. Weiterhin wurde benannt, dass der Stand der Information in der Öffentlichkeit völlig unzureichend sei, wenngleich dies nicht nur für die Schweiz gelten kann.

32. In Ungarn haben sich in jüngster Zeit entscheidende Entwicklungsschritte in Bezug auf die palliativmedizinische Versorgung getan. Im Health Care Act des Jahres 1997 wird palliativmedizinische Versorgung explizit erwähnt; so haben Patienten seitdem formell das Recht auf Symptomkontrolle und darauf, in familiärer Umgebung zu leben und dabei, wenn möglich, häusliche Versorgungsangebote in Anspruch zu nehmen. Weiterhin sollte Unterstützung für Angehörige und auch spirituelle Unterstützung für alle Angehörigen zugänglich sein.
33. Das Gesundheitsministerium und die Hospiz- und Palliativgesellschaft haben Richtlinien für die Praxis entwickelt und herausgegeben; eine umfassende Version wurde kürzlich veröffentlicht.
34. Im September 2001 begann ein einjähriges Ausbildungsprogramm für Hospizschwestern und Koordinatoren. Im Jahr 2001 verfügte das Land über 4 stationäre Hospize (55 Betten), 14 Hausbetreuungsdienste, 2 Tageseinrichtungen, 2 mobile Teams (Budapest) und Stationen in 5 Pflegeheimen.
35. Medizinstudenten erhalten etwa 10 Stunden Unterricht in Schmerztherapie und Symptomkontrolle, 30 Stunden sind psychosozialen Themen gewidmet. In Pflegeschulen wird ein 80-stündiges Weiterbildungsprogramm für examinierte Pflegekräfte angeboten, außerdem gibt es Weiterbildungskurse für Ärzte.
36. In Österreich widmet sich die Gesundheitspolitik seit drei Jahren der Palliativversorgung. Es wurde ein Bedarfsplan bezüglich der benötigten Palliativbetten herausgegeben, von denen drei Viertel bis zum Jahr 2005 eingerichtet werden sollen.

37. In Österreich ist Palliativmedizin keine anerkannte eigenständige Fachdisziplin und es ist dort kaum spezifische Fachkenntnis auf diesem Gebiet zu finden. Es gibt insgesamt 8 Hospize/Palliativstationen mit einer Gesamtbettenzahl von 100 (2001).
38. Seit dem Jahr 1998 finden sich palliativmedizinische Inhalte im Curriculum für die Pflegeausbildung, ab 2002 sollen sie in die medizinischen Curricula integriert werden. In der Weiterbildung für Fachärzte findet sich eine geringe, aber zunehmende Berücksichtigung palliativmedizinischer Themen.
39. Die finanzielle Unterstützung sowohl für stationäre Einrichtungen als auch ambulante Dienste gibt Anlass zur Sorge, da eine Abhängigkeit von relativ unsicheren Formen privater Bezuschussung besteht.

## Definitionen und leitende Prinzipien

40. Wie in der Empfehlung zu lesen ist, richten sich diese Dokumente nach den WHO-Definitionen und -Beschreibungen der Palliativmedizin aus den Jahren 1991 und 2002, die in palliativmedizinischen Kreisen weithin anerkannt sind.
41. Bevor aber Definitionen und leitende Prinzipien diskutiert werden, sollte unbedingt festgehalten werden, dass Palliativmedizin nicht als etwas betrachtet werden sollte, das im Wesen etwas völlig anderes ist als andere Felder des Gesundheitswesens. Wenn dies so wäre, wäre eine Integration in die Regelversorgung schwierig, wenn nicht gar unmöglich. Viele ihrer Kernaspekte lassen sich auch im Rahmen der kurativen Medizin verwirklichen; allerdings kann die Weiterentwicklung der Palliativmedizin dadurch, dass sie einen Fokus auf einige weniger beachtete Aspekte - wie etwa spirituelle Probleme - legt, auch einen positiven Einfluss auf andere Felder des Gesundheitswesens haben.

## Definitionen

42. Die Definition der Palliativmedizin hat sich über Jahre hinweg entwickelt, während sich diese Fachrichtung in vielen Ländern verbreitet hat. Palliativmedizin legt sich nicht auf ein bestimmtes Organ, Alter, einen bestimmten Krankheitstypus oder pathologischen Sachverhalt fest, sondern definiert sich eher im Rahmen einer wahrscheinlichen Prognose über die angemessene Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse des individuellen Patienten und dessen Angehörigen. Zunächst wurde Palliativmedizin so verstanden, dass sie nur dann anwendbar sei, wenn der Tod kurz bevorsteht. Mittlerweile ist es aber allgemein anerkannt, dass sie bereits in einem weit früheren Stadium im Verlauf einer progressiven Erkrankung viel zu bieten hat.
43. Das Wort „palliativ“ leitet sich vom lateinischen „pallium“ ab, das Mantel oder Umhang bedeutet. Diese Herkunft des Wortes weist darauf hin, worum es in der Palliativmedizin im Wesentlichen geht: die Auswirkungen einer unheilbaren Erkrankung zu verhüllen oder denen, die der Kälte ausgesetzt sind, einen Umhang umzulegen, weil die kurative Medizin ihnen nicht mehr helfen kann.
44. Palliativmedizin beinhaltet die Anwendung aller notwendigen palliativen Maßnahmen, zu denen auch krankheitsspezifische Therapien, wie operative Eingriffe, Radiotherapie, Chemotherapie, Hormontherapien u.a., gehören können. Das oberste Ziel all dieser Interventionen ist die größtmögliche Rehabilitation des Patienten, um die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen. Daher ist es von essentieller Bedeutung, dass eine vollständige Integration der palliativmedizinischen Angebote im stationären und ambulanten Sektor stattfindet. Der potentielle Nutzen aller Maßnahmen, ob nun kausal oder symptomatisch, muss im Einzelfall regelmäßig überdacht werden, so dass entsprechende Behandlungspläne aufgestellt werden können.
45. Die Weltgesundheitsorganisation definiert Palliativmedizin als „aktive, ganzheitliche Versorgung von Patienten, deren Erkrankung nicht mehr kurativ behandelt werden kann. Schmerztherapie und die Kontrolle anderer Symptome sowie psychischer, sozialer und spiritueller Probleme haben höchste Priorität.

Das Ziel palliativmedizinischer Behandlung, Betreuung und Begleitung ist es, die bestmögliche Lebensqualität für die Patienten und deren Angehörige zu erreichen“ (Weltgesundheitsorganisation, 1990).

46. Diese Definition ist insofern löblich, als sie Patienten-zentriert ist, die Multidimensionalität des menschlichen Wesens betont und Lebensqualität als das höchste Ziel benennt. Jedoch ist die Wahl des Wortes „kurativ“ hier nicht sehr glücklich, da viele chronische Erkrankungen zwar nicht geheilt werden können, Betroffene dennoch aber eine Lebenserwartung von vielen Jahrzehnten haben können.
47. Doyle führte hierzu erklärend aus, dass „palliative“ Behandlung, Betreuung und Begleitung sich auf die letzten Jahre oder Monate des Lebens bezieht, in denen der Tod weniger als ein abstrakt mögliches, sondern eher als wahrscheinliches Ereignis gesehen wird, gemessen an den Ausprägungen des physischen, emotionalen, sozialen und spirituellen Leids, das vorliegen kann und welches gelindert werden sollte und muss.
48. Eine jüngere WHO-Definition der Palliativmedizin legt einen größeren Schwerpunkt auf die Verhinderung des Leidens:  
„Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung mit einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“

### *Prinzipien der Palliativmedizin*

49. Im Anhang zu ihrer jüngsten Definition legte die WHO die folgenden Grundsätze dar, nach denen Palliativmedizin:
  - für die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen sorgt;
  - das Leben bejaht und das Sterben als einen natürlichen Prozess betrachtet;
  - den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern will;



Foto: Paolo Kirn, Slowenien

- psychologische und spirituelle Aspekte in die Betreuung des Patienten mit einbezieht;
- ein System der Unterstützung anbietet, um Patienten dabei zu helfen, bis zu ihrem Tod so aktiv wie möglich zu leben;
- ein System der Unterstützung anbietet, um den Angehörigen dabei zu helfen, die Zeit der Erkrankung des Patienten und die Zeit der Trauer zu bewältigen;
- sich mithilfe eines Teams den Bedürfnissen von Patienten und deren Angehörigen zuwendet, einschließlich einer Trauerbegleitung, wenn dies gewünscht wird;
- die Lebensqualität zu erhöhen sucht und dabei möglicherweise den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflusst;
- in einem frühen Stadium der Erkrankung anwendbar ist, zusammen mit einer Reihe anderer therapeutischer Maßnahmen, die zur Lebensverlängerung dienen sollen, wie etwa Chemotherapie, Radiotherapie und solche Untersuchungsmethoden mit einbezieht, die für ein besseres Verständnis und eine bessere Kontrolle belastender klinischer Symptome hilfreich sein können.

50. Diese Grundsätze der Palliativversorgung sollten näher betrachtet werden:

- Palliativmedizin misst der Erreichung und Erhaltung einer optimalen Schmerz- und Symptomkontrolle einen großen Stellenwert bei. Dies erfordert eine detaillierte Begutachtung jedes individuellen Patienten, einschließlich einer ausführlichen Anamneseerhebung und körperlichen Untersuchung, sowie die Durchführung aller anderen erforderlichen Untersuchungen. Patienten müssen unverzüglichen Zugang zu jeglicher erforderlichen Medikation haben, inklusive einer Bandbreite von Opioiden in verschiedenen Darreichungsformen. Auf die Grunderkrankung ausgerichtete Maßnahmen können ebenfalls von Nutzen für die symptomatische Therapie sein und sollten bei Bedarf verfügbar sein
- Palliativmedizin bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als einen natürlichen Prozess. Dieser Grundsatz bezieht sich auf manche problematischen Einstellungen zur Palliativversorgung. Was wir alle als Wesen gemeinsam haben, ist die unausweichliche Realität unserer Endlichkeit. Patienten, die einer palliativmedizinischen Versorgung bedürfen, sollten nicht als Versagensfälle der Medizin betrachtet werden. Die Palliativversorgung zielt darauf ab, es Patienten zu ermöglichen und sie darin zu stärken, ihr Leben bis zum Moment des Todesintritts als sinnvoll, produktiv und erfüllt zu leben. Die Bedeutung der Rehabilitation im Sinne eines physischen, psychischen und spirituellen Wohlbefindens kann nicht überbewertet werden.
- Palliativmedizin will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Palliativmedizinische Maßnahmen sind nicht dazu gedacht und sollten nicht dazu benutzt werden, das Leben vorzeitig zu beenden. Gleichermaßen ist es von Bedeutung, dass die technischen Möglichkeiten der modernen Medizin nicht dazu benutzt werden, das Leben unnatürlich zu verlängern. Ärzte sind nicht dazu verpflichtet Behandlungen weiterzuführen, die nachweislich nutzlos und extrem belastend für den Patienten sind. Palliativmedizin zielt darauf ab, für die Patienten die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen. Zu dem Zeitpunkt, wenn der Erkrankungsprozess das Leben zu einem natürlichen Ende bringt, muss Patienten jede mögliche Maßnahme zur Förderung ihres physischen, emotionalen und spirituellen Wohls geboten werden. Im Besonderen soll auf die Tatsache hingewiesen werden, dass Euthanasie oder ärztliche Beihilfe zum Suizid in keiner Definition der

Palliativmedizin vorkommen; daher nimmt das Komitee hierzu auch nicht Stellung. Siehe hierzu bitte Kapitel VIII.

- Palliativmedizin bezieht psychologische und spirituelle Aspekte der Versorgung von Patienten mit ein. Ein hoher Standard physischer Versorgung ist von essentieller Bedeutung, aber dies allein reicht nicht aus. Der Mensch darf nicht auf ein rein biologisches Naturwesen reduziert werden.
- Palliativmedizin bietet ein System der Unterstützung an, um Patienten zu dabei zu helfen, bis zu ihrem Tod so aktiv wie möglich zu leben. Im Hinblick hierauf ist es wichtig festzuhalten, dass der Patient die Ziele und Prioritäten bestimmt. Die Rolle der Ärzte, Pflegenden und anderer involvierter Fachkräfte besteht darin, es dem Patienten/der Patientin zu ermöglichen und ihn/sie darin zu unterstützen, die gesetzten Ziele zu erreichen. Wir wissen, dass sich die Prioritäten eines Patienten im Laufe der Zeit erheblich verschieben können. Ärzte, Pflegende und anderer involvierte Fachkräfte müssen für diese Veränderungen offen sein und entsprechend reagieren.
- Palliativmedizin bietet ein System der Unterstützung an, um den Angehörigen dabei zu helfen, die Zeit der Erkrankung des Patienten und die Zeit der Trauer zu bewältigen. Palliativmedizinisch gesehen, bilden Patient und Angehörige eine „Betreuungseinheit“. Angehörige werden jeweils ihre individuellen Themen und Schwierigkeiten haben, die herausgefunden und denen begegnet werden muss. Trauerbegleitung setzt nicht erst nach dem Tod eines Patienten ein. Siehe hierzu bitte Kapitel VIII.
- Palliativmedizin wendet sich mithilfe eines organisierten Teams den Bedürfnissen von Patienten und deren Angehörigen zu. Aus dem oben Dargelegten ist klar, dass in der Regel keine Einzelperson oder eine einzige Disziplin der Bandbreite und Komplexität der Fragen, die während der Phase der palliativen Versorgung auftreten, zureichend begegnen kann. Wenngleich oftmals ein Kernteam, bestehend aus einem Arzt, einer Pflegeperson und einem Sozialarbeiter, die notwendige Versorgung leisten kann, so ist es doch häufig der Fall, dass der Beitrag eines weiteren Spektrums medizinischer, pflegerischer und anderer in Palliativmedizin

involvierter Fachkräfte notwendig wird. Damit ein solches Team mit dem notwendigen Zusammenhalt arbeiten kann, ist es von äußerster Wichtigkeit, sich über die Ziele zu verständigen und effektiv und unmittelbar miteinander in Kontakt treten zu können. Siehe hierzu bitte Kapitel VII.

- Palliativmedizin sucht die Lebensqualität zu erhöhen. Der Frage der „Lebensqualität“ ist in den letzten Jahren viel Aufmerksamkeit von Seiten der Forschung gewidmet worden. Es ist wichtig zu verstehen, dass es sich dabei nicht einfach um das Maß physischen Wohls oder der Funktionsfähigkeit handelt. Vielmehr handelt es sich um etwas, das allein von dem individuellen Patienten definiert werden und sich im Laufe der Zeit auch deutlich verändern kann.
- Palliativmedizin ist zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung anwendbar, zusammen mit therapeutischen Optionen, die auf die Grunderkrankung ausgerichtet sind, sowie lebensverlängernden Therapien. Ursprünglich wurde Palliativversorgung als die Pflege von an Krebs erkrankten Patienten an ihrem Lebensende verstanden. Es ist aber anerkannt, dass Palliativmedizin Patienten und deren Angehörigen bereits zu einem früheren Stadium der Erkrankung viel zu bieten hat, zumindest im fortgeschrittenen Stadium, wenn ein weiterer Progress der Erkrankung auf Dauer nicht mehr verhindert werden kann. Dies bedeutet, dass die Möglichkeiten der Palliativversorgung in die gesamte Bandbreite der Versorgung im stationären und ambulanten Sektor integriert sein muss.

51. Wie aus den obigen Definitionen zu ersehen ist, bezieht sich Palliativmedizin nicht auf eine bestimmte Krankheit oder einen bestimmte Art von Erkrankungen. Sie ist potentiell anwendbar bei Patienten jeden Alters, gestützt auf die Erhebung ihrer wahrscheinlichen Prognose und speziellen Bedürfnisse.
52. Terminale Versorgung gehört zur Palliativversorgung und beinhaltet die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Patienten, deren Tod bevorsteht und wahrscheinlich in wenigen Stunden oder höchstens Tagen eintreten wird. Diesen Begriff als Synonym für Palliativmedizin oder Palliativversorgung zu benutzen, wäre unzutreffend und wenig hilfreich.

53. Palliativmedizin ist die angemessene medizinische Versorgung von Patienten mit einer aktiven, progressiven und fortgeschrittenen Erkrankung und mit einer begrenzten Lebenserwartung; der Schwerpunkt der Versorgung liegt dabei auf der Lebensqualität. Palliativmedizin beinhaltet die Einbeziehung der Bedürfnisse der Angehörigen vor und nach dem Tod des Patienten.

**Der palliativmedizinische Ansatz.** Alle im Gesundheitswesen tätigen Fachkräfte sollten mit den grundlegenden palliativmedizinischen Prinzipien vertraut sein und diese angemessen in die Praxis umsetzen können.

**Allgemeine Palliativversorgung.** Es ist anerkannt, dass einige im Gesundheitswesen tätige Fachkräfte, obwohl sie nicht ausschließlich im palliativmedizinischen Bereich arbeiten, Fortbildungen absolviert und Kenntnisse in diesem Bereich haben. Der Ausdruck „allgemeine Palliativversorgung“ wird zur Bezeichnung der Tätigkeit dieses Personals verwendet.

**Spezialisierte Palliativversorgung.** Spezialisierte Palliativversorgung bezeichnet solche Dienste, deren Haupttätigkeit in der Bereitstellung von Palliativversorgung besteht. Diese Dienste betreuen in der Regel ein Patientengut mit komplexen und schwierigen Bedürfnissen und benötigen daher ein höheres Maß an Ausbildung, Personal und anderen Ressourcen.

54. Selbst wenn die Anwendung so genannter krankheitsspezifischer Therapien nicht mehr sinnvoll ist, so ist auch die Palliativversorgung eine aktive Form therapeutischen Handelns, die in manchen Fällen einer Intensivversorgung gleichkommt, die aber nicht mit der Versorgung auf einer Intensivstation gleichzusetzen ist. Aktive Interventionen, wie etwa die medizinische Behandlung einer Hyperkalzämie, eine Radiatio zur Schmerztherapie, gegen Blutungen oder bei Rückenmarkskompression, Chemotherapie zur Behandlung einer Obstruktion im Bereich der Vena cava superior oder operative Eingriffe zur Behandlung von Frakturen oder intestinaler Obstruktion sind durchaus üblich. Auch ist die Arbeit mit Patienten und deren Angehörigen, die wegen

ihrer Auseinandersetzung mit dem Verlust unter großem, zum Teil überbordendem Leidensdruck stehen, ein überaus aktives Unterfangen. Die Rehabilitation ist allgemein als wichtiger Teil aktiver Palliativversorgung anerkannt (Doyle, Hanks und MacDonald 1998).

55. Palliativversorgung ist jedoch nicht nur aktiv, sondern auch proaktiv: potentielle neue Probleme während des Krankheitsverlaufs sollen vorhergesehen, wenn nicht gar verhindert, auf jeden Fall aber in Betracht gezogen werden.
56. Die Grundsätze, auf denen alle palliativen Versorgungsleistungen beruhen, zielen auf das Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität für Patienten und deren Angehörige ab. Dies beinhaltet eine konsequente Symptomkontrolle, einen ganzheitlichen Ansatz, der die Lebenserfahrung und die gegenwärtige Situation des Patienten berücksichtigt; eine Betreuung, die sowohl den Sterbenden als auch diejenigen Menschen, die dem Sterbenden etwas bedeuten, mit einbezieht, und eine Kommunikationskultur, die sich durch Sensibilität und Offenheit auszeichnet und die sich auf Patienten, Pflegende und alle in die Behandlung involvierten Kollegen erstreckt.
57. In Irland veröffentlichte das Gesundheitsministerium im Jahr 1996 ein Krebsprogramm. In diesem Papier wurden folgende Grundsätze genannt, die beim Aufbau von Palliativdiensten beachtet werden sollten:
  - Patienten sollte es ermöglicht werden und sie sollten darin ermutigt werden, ihre Wünsche in Bezug auf den Ort, an dem sie versorgt werden und ihre letzte Lebensphase verbringen möchten, zu äußern.
  - Die Dienste sollten hinreichend flexibel und so vernetzt sein, dass ein Wechsel von der einen zur anderen Versorgungsform möglich ist, je nach der klinischen Situation und persönlichen Vorlieben des Patienten.
  - Das ultimative Ziel sollte sein, dass alle Patienten, die dies benötigen, Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung erhalten.

58. Im Bereich der Palliativmedizin gibt es viele ethische Fragestellungen; die meisten sind denen ähnlich, die auch in anderen Bereichen des Gesundheitswesens auftreten. Einige Probleme, wie z.B. Fragen, die das Lebensende betreffen, spielen jedoch hier eine größere Rolle.
59. Die Auseinandersetzung mit ethischen Prinzipien in der Palliativmedizin beruht auf der Einsicht, dass der unheilbar erkrankte oder sterbenskranke Patient nicht als bloße biologische Entität verstanden wird, für die nichts mehr getan werden kann, als ein Wesen, das der Schmerzmedikation bedarf und dessen Leben nicht unnötig verlängert werden darf, sondern als eine Person, die als solche sowie als Beziehungswesen fähig ist, ihr Leben bis zuletzt als eine Erfahrung von Wachstum und Bereicherung zu verstehen.
60. Ärzte sollten die Grenzen der Medizin akzeptieren und nicht übertherapieren. Es ist von großer Bedeutung, der falschen Vorstellung entgegenzuwirken, es gebe nur einen Weg, Schmerzen und Leiden zu behandeln, nämlich beides vollständig zu beseitigen. Es sollte nicht vergessen werden, dass „Total Pain“ (die Angst vor dem Tod, die Furcht vor Verlust, Einsamkeit, existenzielle Fragen, die Empfindung, anderen eine Last zu sein etc.) nicht ausschließlich medikamentös behandelt werden kann. Demzufolge ist bei „Total Pain“ die Effektivität der analgetischen Therapie auch abhängig von der Möglichkeit, die medikamentöse Behandlung in eine Atmosphäre menschlich tragender Beziehungen einzubetten.
61. Unter Beachtung der vier Prinzipien nach Beauchamp und Childress (Beauchamp und Childress 1994) (Respekt der Autonomie, Benefizienz, Non-Malefizienz und Gerechtigkeit) sollten, wie in allen anderen Gebieten medizinischer Versorgung auch, Ärzte und andere Betreuungspersonen ihre Achtung vor der Autonomie des Patienten darin zeigen, dass sie Prioritäten und Ziele der Versorgung mit den Patienten und den sie Versorgenden absprechen, dem Patienten alle Informationen, die er haben möchte, geben und es respektieren, wenn der Patient nicht behandelt werden möchte.
62. Behandelnde sollten Vor- und Nachteile von Maßnahmen mit Bedacht abwägen („Benefizienz“) und die Risiken jeder klinischen Maßnahme gegenüber deren Nutzen prüfen („Non-Malefizienz“), um so sinnlose

Therapien zu vermeiden, die in keinerlei Hinsicht der Prävention, Heilung, Pflege, Rehabilitation oder Schmerzlinderung dienen. Dies gilt auch für die Vermeidung von Interventionen, die zwar teilweise gute Resultate bringen können, aber dennoch dem generellen Wohl des Patienten abträglich sind.

63. Dennoch kann der gewöhnliche, auf den oben angeführten vier medizinethischen Prinzipien beruhende Ansatz nicht hinreichend sein. Neuere Ansätze, wie z.B. die Ethik der Pflege (Tronto 1993) und die Tugendethik (MacIntyre 1995) scheinen insbesondere für den Bereich der Palliativmedizin dienlich zu sein. Die Ethik der Pflege betont die grundsätzlich verletzbare und abhängige Natur des Menschen. Ethische Überlegungen betreffen deshalb nicht nur Entscheidungsfindungen, sondern auch die Qualität von Beziehungen, so zum Beispiel Beständigkeit, Offenheit, Vertrauen und Zuverlässigkeit.
64. Die Tugendethik wendet sich dagegen, dass Entscheidungen ethisch auf den Charakter des Menschen zurückgeführt werden: ihr Schwerpunkt liegt darauf, dass Tugenden dauerhaft in der Praxis gelebt werden müssen.
65. Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen und sterbende Patienten haben grundsätzlich die selben Rechte wie alle anderen Patienten, wie etwa das Recht auf medizinische Versorgung und persönlichen Beistand (zum Beispiel, dass eine nahe stehende Person am Bett bleiben darf), ein Recht auf Aufklärung, aber auch das Recht, sich einer Aufklärung und/oder diagnostischen Maßnahmen und/oder einer Behandlung zu verweigern. Die Behandlungsverweigerung muss besonders dann gewährt werden, wenn die angemessene medizinische Behandlung den Tod nicht verhindern kann; eine Behandlungsverweigerung darf sich in keiner Weise auf die Qualität der Palliativversorgung auswirken. Vor allem haben Palliativpatienten ein Recht auf das größtmögliche Maß an Menschenwürde und auf die bestmögliche Linderung von Schmerzen und Leid.
66. Als Beispiel nennen wir die ethischen Prinzipien der Palliativmedizin, wie sie von der ungarischen Hospiz- und Palliativgesellschaft aufgestellt wurden (Hegedüs 2000):

1. Die Mitglieder eines Palliativteams zeigen ihren Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten, indem sie Prioritäten und Ziele mit dem Patienten und den Betreuungspersonen abstimmen, Therapiemöglichkeiten mit dem Patienten besprechen und gemeinsam Behandlungspläne aufstellen, dem Patienten keine Informationen vorenthalten, die er haben möchte, dem Bedürfnis des Patienten nach Informationen über Behandlungen nachkommen und es respektieren, wenn der Patient eine Behandlung ablehnt.
2. Die Mitglieder eines Palliativteams sollten die Vor- und Nachteile einer Maßnahme („Benefizienz“) gegeneinander abwägen, die Risiken jeder klinischen Entscheidung gegenüber deren Nutzen prüfen („Non-Malefizienz“), das Recht des Patienten auf den höchstmöglichen Behandlungsstandard als abhängig von den verfügbaren Ressourcen betrachten sowie ihre Entscheidungen unter Berücksichtigung von Zuteilung und Verwendung von Ressourcen treffen.
3. Sterbende Patienten haben folgende Grundrechte: Das Recht auf medikamentöse Behandlung, das Recht auf Achtung der Menschenwürde, das Recht auf menschlichen Beistand, das Recht auf Schmerzlinderung und Linderung von Leiden, das Recht auf Aufklärung, das Recht auf Selbstbestimmung und das Recht, Behandlungen zu verweigern.
4. Patienten haben das Recht auf detaillierte Information über ihren Gesundheitsstatus und jedwedes Untersuchungsergebnis, über jede vorgeschlagene Untersuchung oder Maßnahme, über mögliche Vorteile und Risiken, wenn eine Untersuchung oder Maßnahme durchgeführt oder nicht durchgeführt wird, über den Zeitpunkt, zu dem eine geplante Untersuchung oder Maßnahme stattfinden soll, über ihre Patientenrechte, nach denen sie über jede Untersuchung oder Maßnahme entscheiden können und über alternative Behandlungen und Methoden, über den Fortgang der Behandlung und die zu erwartenden Resultate.
5. Patienten haben ein Mitspracherecht bei Entscheidungen, die Untersuchungen oder Behandlungen betreffen. Voraussetzung für die Durchführung jeder medizinischen Intervention ist die eingeholte Zustimmung des aufgeklärten Patienten.

6. Das Recht auf Verweigerung einer Behandlung: Wenn der Patient an einer schweren Erkrankung leidet, die nach gegenwärtigem Stand medizinischen Wissens selbst bei entsprechender medizinischer Behandlung in absehbar kurzer Zeit zum Tode führen wird, können lebenserhaltende oder lebensrettende Maßnahmen verweigert und der Krankheit ihr natürlicher Verlauf gelassen werden. Eine entscheidungsfähige Person kann im Hinblick auf einen späteren Zustand der Entscheidungsunfähigkeit mithilfe eines Instruments (z.B. einer Patientenverfügung) bestimmte lebenserhaltende oder lebensrettende Maßnahmen ablehnen. Dies gilt für den Fall einer zukünftigen Erkrankung an einem nicht-heilbarem Leiden, falls dieses mit einer durch die Krankheit verursachten Unfähigkeit zur Selbstbestimmung, oder mit Schmerzen, die mit angemessener Behandlung nicht gelindert werden können, einhergeht. Die Person hat das Recht, eine andere Person zu benennen, ihre Rechte im Falle ihrer eigenen Entscheidungsunfähigkeit für sie wahrzunehmen. Diese Verfügung kann jederzeit revidiert werden. Patienten, die eine Behandlung verweigern, haben das volle Recht auf Schmerzlinderung und die Linderung von Leiden.
7. Alle Maßnahmen und Entscheidungen sollten schriftlich dokumentiert werden.

## Versorgungsformen und Einrichtungen

### *Versorgungsformen*

67. Palliativmedizinische Behandlung, Betreuung und Begleitung findet in folgenden Versorgungsformen statt:
  - Zuhause
  - Pflegeheim
  - Altenheim
  - Krankenhaus
  - Hospiz



Foto: László Valuska, Ungarn

68. Der weitaus größte Anteil palliativmedizinischer Betreuung findet zu Hause statt; selbst wenn der Patient schließlich in einer Institution stirbt, wird er zu Hause über einen langen Zeitraum hinweg palliativmedizinisch versorgt worden sein. Das hat bedeutende Auswirkungen auf die palliativmedizinischen Dienste, die unten angesprochen werden.
69. Während der letzten zwei Jahrzehnte erschienen in Großbritannien mehrere Berichte, die Einfluss hatten auf die Entwicklung der Dienstleistungen und Angebote im Bereich Palliativversorgung. In diesen Berichten wurden folgende Versorgungsprinzipien formuliert:

Wesentliches Prinzip der Palliativversorgung ist es, dass der Patient Zugang zu Pflegeleistungen hat, und zwar zu einer Zeit und in Versorgungsform, die mit seinen medizinischen Bedürfnissen und persönlichen Präferenzen in Einklang stehen. Im Wesentlichen sollte die palliativmedizinische Versorgung allen Patienten unabhängig davon, wo sich befinden, zur Verfügung stehen. Laut dem Kapitel über Definitionen sind alle Mediziner und hauptamtlichen Pflegekräfte verpflichtet, sich mit den Grundprinzipien der Palliativmedizin vertraut zu machen. Zur Erfüllung dieser Zielsetzung muss Palliativmedizin in den Curricula für Mediziner, Pflegeberufe und andere in die Palliativversorgung involvierten Berufsgruppen mit einbezogen werden. Außerdem muss Fachkräften im Gesundheitswesen die Möglichkeit geboten werden, ihr Wissen und ihre Kenntnisse anhand fachlicher Fort- und Weiterbildungsprogramme kontinuierlich zu aktualisieren. Wenn daher ein Patient eine Fachkraft im Krankenhaus, in einer allgemeinmedizinischen Praxis, im Pflegeheim in oder einer anderen Einrichtung zu Rate zieht, sollte das in der Gewissheit geschehen können, dass er eine palliativmedizinische Basisversorgung erhält, die mit seinen Bedürfnissen übereinstimmt.

70. Es ist außerdem anerkannt, dass manche Pflegeeinrichtungen, die zwar nicht ausschließlich auf Palliativversorgung ausgerichtet sind, jedoch einen höheren Prozentsatz an Patienten haben, die einer Palliativversorgung bedürfen. Daher ist offensichtlich, dass manche Pflegeheime sowie und andere Einrichtungen für Ältere mit einem bedeutendem Anteil an onkologischer Betreuung einen höheren Bedarf an palliativmedizinischer Expertise haben. Dabei sollte in

diesen Einrichtungen zumindest einigen Medizinerinnen und hauptamtlichen Pflegekräften die Möglichkeit geboten werden, Fort- und Weiterbildungen zu besuchen, um zusätzliche Kenntnisse im Bereich der Palliativmedizin zu erwerben. Außerdem wird erwartet, dass sie engen professionellen Kontakt mit spezialisierten palliativmedizinischen Versorgern unterhalten. Das allgemeine Ziel einer solchen Stratifizierung wäre die Gewissheit, dass das professionelle Niveau jederzeit den jeweiligen Bedürfnissen des Patienten entspricht.

### *Einrichtungen*

71. Nützlicherweise unterscheidet man zwischen nicht-spezialisierten und spezialisierten palliativmedizinischen Einrichtungen. Nicht-spezialisierte oder konventionelle Dienste bieten die palliative Versorgung nicht als Hauptleistung. Dazu zählen die Bezirkspflegedienste, Hausärzte, ambulante Pflegedienste, Allgemeinstationen in Krankenhäusern und Pflegeheime.
72. Der Großteil der Palliativversorgung wird wohl auch in Zukunft von nicht-spezialisierten Diensten geleistet werden. In vielen Fällen bieten nicht-spezialisierte Fachkräfte diese Versorgung ohne Beteiligung von Spezialisten; in vielen anderen Fällen ist im Rahmen einer nicht-spezialisierten Betreuung die Intervention von spezialisierten Fachkräften erforderlich, und in einer kleinen Anzahl von Fällen muss die Betreuung gänzlich von Spezialisten übernommen werden.
73. Nicht-spezialisierte Betreuung schließt auch Behandlungen mit ein, die nur ab und an beigezogen werden, z.B. in radiologischen und Strahlentherapieabteilungen und der Chirurgie. Bei solchen Dienstleistungen gibt es manchmal Wartelisten, die sich bei Palliativpatienten besonders nachteilig auswirken können, und zwar aufgrund ihrer kurzen verbleibenden Lebenszeit, in der sie noch Nutzen aus diesen Behandlungen ziehen können. Daher wurde das Konzept einer „palliativen Busspur“ vorgeschlagen, die Palliativpatienten bevorzugten Zugang ermöglicht.
74. Auf Intensivstationen hat das Konzept der Palliativmedizin in den letzten Jahren besondere Aufmerksamkeit erhalten.

75. Nicht-spezialisierte Kräfte können sich zwar ausreichende Erfahrungen für relativ unkomplizierte Fälle palliativmedizinischer Versorgung aneignen, aufgrund der beschränkten Anzahl der von ihnen behandelten Palliativpatienten (in den Niederlanden, zum Beispiel, haben Hausärzte im Durchschnitt 2-6 Palliativpatienten im Jahr) ist es ihnen jedoch nicht möglich, Erfahrungen mit einer komplexeren palliativmedizinischen Versorgung zu machen. Experimente mit leicht erreichbaren Beratungsstellen haben gute Unterstützungsmöglichkeiten für nicht-spezialisierte Fachkräfte aufgezeigt, sodass der Patient weiterhin in ihrer Behandlung bleibt.
76. Spezialisierte Angebote bezeichnen Dienste, die ausschließlich auf palliativmedizinische Versorgung ausgerichtet sind, und deren Teams speziell in diesem Gebiet ausgebildet sind. Solche Dienste ersetzen nicht die Betreuung der an vorderster Front stehenden Fachkräfte (ambulante Pflegedienste, Krankenhäuser oder Rehabilitationseinrichtungen), sie können jedoch je nach den bestehenden Bedürfnissen und der Komplexität der Umstände deren Versorgungsleistungen unterstützen und ergänzen. Der Patient muss überall die Möglichkeit haben, diese Dienstleistungen bei Bedarf zu jeder Zeit und ohne Verzögerung in Anspruch nehmen zu können.
77. Die am weitesten verbreiteten Dienste sind spezialisierte stationäre Einrichtungen (Palliativstationen, stationäre Hospize), Palliativteams in Krankenhäusern, ambulante Palliativdienste, Tageshospize, das „Krankenhausbett zu Hause“ und Klinikambulanzen.
78. Es gibt sehr wenig gesicherte Informationen darüber, welche Art palliativmedizinischer Dienste von Patienten bevorzugt wird. In einem Bericht stellten Wilkinson et al. einen Trend zur größeren Zufriedenheit mit den spezialisierten Leistungen im stationären und ambulanten Sektor fest (Wilkinson et al. 1999) als mit der Versorgung in Allgemeinkrankenhäusern. Diese Resultate sollten jedoch wiederum vorsichtig interpretiert werden.
79. Nicht-spezialisierte Dienste sind u.a. folgende:
- informelle Helfer;
  - Ehrenamtliche;

- Bezirkskrankenschwestern und -pfleger;
- Hausärzte;
- ambulante Pflegedienste.

80. Unter spezialisierten palliativmedizinischen Einrichtungen verstehen wir Dienste, bei denen die Palliativversorgung die Haupttätigkeit bildet. Es wird dabei vom ausgebildeten Personal ein höheres Niveau an Fachkenntnis und ein hoher Personal:Patienten-Schlüssel verlangt. Diese Art von Leistungen sollten in allen Pflegeeinrichtungen zur Verfügung stehen und den Patienten unabhängig davon, wo sie sich befinden, unterstützen: Zuhause, im Krankenhaus, im Altenheim, im Pflegeheim, in Tageshospizen/-einrichtungen, in Klinikambulanzen und auf Palliativstationen. Spezialisierte palliativmedizinische Dienste spielen außerdem eine wichtige Rolle für andere Fachkräfte im Gesundheitswesen, indem sie sie bei der Palliativversorgung im stationären und ambulanten Sektor unterstützen. Alle Ärzte, Pflegenden und andere involvierte Fachkräfte sollten bei Bedarf Zugang zu Rat und Unterstützung von palliativmedizinisch ausgebildeten Fachkräften haben.

81. Die Hauptcharakteristika spezialisierter palliativmedizinischer Einrichtungen wurden vom britischen National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services beschrieben und vom National Advisory Committee on Palliative Care in Irland befürwortet. Sie lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Bereitstellung von physischer, psychologischer, sozialer und spiritueller Unterstützung mithilfe von zusammengeführten Kenntnissen, die anhand multiprofessioneller, vernetzter Teamarbeit umgesetzt werden.
- Zumindest die Führungsperson jeder Gruppe von Fachkräften innerhalb des multiprofessionellen Teams sollte ein ausgebildeter und anerkannter Palliativspezialist sein;
- Patienten und deren Angehörige werden unterstützt und in die Versorgungsplanung mit einbezogen;
- Patienten werden ermutigt, ihre Präferenzen in Bezug darauf zu äußern, wo sie versorgt und wo sie sterben möchten ;
- Pflegenden und Angehörige werden während der Zeit der Erkrankung bis in die Zeit der Trauer unterstützt, wobei die Bedürfnisse der Trauernden erkannt und berücksichtigt werden;

- Es findet Kooperation und Zusammenarbeit mit den Fachkräften der Primärversorgung sowie den stationären und ambulanten Diensten statt, sodass Patienten Unterstützung erhalten, wo auch immer sie sich befinden;
- Der Beitrag von Ehrenamtlichen wird anerkannt und wertgeschätzt;
- Die Einrichtung spielt entweder indirekt oder direkt eine anerkannte Rolle im Rahmen externer Weiterbildung sowie interner berufsbegleitender Fortbildungen;
- Für die angebotene Aus-, Fort- und Weiterbildung werden Standards festgesetzt;
- Es gibt etablierte Programme zur Qualitätssicherung, die ständig zur Überwachung der Praxis angewendet werden;
- Es gibt klinische Audits und Untersuchungen zur Evaluierung von Behandlungen und Ergebnissen;
- Es gibt Unterstützungsangebote für das Personal, die den Bedürfnissen des spezialisierten Personals angemessen sind, das in Voll- oder Teilzeit im palliativmedizinischen Bereich beschäftigt ist.

### *Personalbedarf eines spezialisierten Palliativdienstes*

82. Es ist bekannt, dass sich die Palliativmedizin in Europa in verschiedenen Entwicklungsstadien befindet. Eine Reihe von Faktoren, einschließlich wirtschaftlicher Erwägungen, hat Einfluss auf Angebot und Niveau des vorhandenen Personals. Alle spezialisierten Palliativdienste sollten jedoch ärztliches und pflegerisches Personal mit anerkannter Ausbildung und Erfahrung in der Palliativmedizin beschäftigen.
83. In Großbritannien empfiehlt der National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, dass folgende Personalbereiche entweder ganztags, halbtags oder zu regelmäßigen Zeiten zur Verfügung stellen sollten.
- Physiotherapie;
  - Beschäftigungstherapie;
  - Sozialarbeit;
  - Personal, das speziell dazu ausgebildet ist, sich den psychosozialen Belangen von Patienten, Angehörigen und Pflegekräften zu widmen;
  - Personal mit Kompetenz in der Trauerbegleitung;
  - Koordinator für seelsorgerische/spirituelle Betreuung;

- Sprachtherapeut;
- Diätassistent/klinischer Ernährungswissenschaftler;
- Apotheker;
- Komplementärtherapeut;
- Koordinator für Ehrenamtliche;
- Ausbilder/Unterrichtende;
- Bibliothekar;
- eine angemessene Anzahl an Verwaltungs-, Büro- und allgemeinem Hilfskräften.

84. Nicht alle spezialisierten palliativmedizinischen Einrichtungen werden in der Lage sein, alle oben genannten Empfehlungen zu erfüllen.

### *Grundsatz*

85. Spezialisierte palliativmedizinische Dienste sollten ein breites Spektrum an Versorgungsformen anbieten. Die Dienstleistungen sollten so strukturiert sein, dass Patienten je nach klinischen Bedürfnissen und persönlichen Vorlieben von einer Versorgungsform zur nächsten wechseln können. Im Folgenden werden die verschiedenen Einrichtungen aufgeführt, die spezialisierte palliativmedizinische Versorgung anbieten können. Dabei handelt es sich nicht um isolierte Einheiten, sondern eher um ein koordiniertes, integriertes und zusammenhängendes System.

### *Palliativstation, stationäres Hospiz*

86. In dieser Versorgungsform werden Palliativbetten zur Palliativversorgung vorgehalten. Derartige Stationen erfordern ein hoch qualifiziertes, fachübergreifendes Team und sind für Patienten und deren Angehörige mit komplizierteren physischen, psychosozialen sowie/oder spirituellen Bedürfnissen vorgesehen. Diese Stationen arbeiten mit einer Reihe von Diensten im stationären und ambulanten Sektor zusammen. Meist befinden sie sich auf dem Gelände oder in der Nähe eines Krankenhauses.

## *Palliativmedizinischer Konsiliardienst im Krankenhaus*

87. Dieser Begriff beschreibt die Situation, dass ein spezialisiertes Palliativteam in einem allgemeinen Krankenhaus beratende und unterstützende Funktionen übernimmt. Die Betreuung des Patienten bleibt in der Hauptverantwortung des behandelnden Arztes, welcher jedoch von spezialisiertem Palliativpersonal beraten und unterstützt wird. Dieses Modell dient dazu, die Grundzüge der Palliativmedizin unter anderen medizinischen Kollegen in Krankenseinrichtungen zu verbreiten.

## *Ambulanter Palliativdienst*

88. Viele Patienten werden den Wunsch äußern, ihre Betreuung entweder zu Hause oder an ihrem gegenwärtigen Wohnort, z.B. Pflegeheim, Altenheim etc., zu erhalten. Der ambulante Palliativdienst wird die Patienten an diesem Ort besuchen und sie bezüglich der weiteren Betreuung beraten. Bei manchen Patienten wird eine kurze Einweisung auf eine Palliativstation erforderlich sein, damit besonders komplizierte Probleme behandelt werden können. Es wird jedoch davon ausgegangen, dass sie an ihren vorherigen Wohnort zurückkehren können.

## *Tageshospize/Tageseinrichtungen*

89. Die Betreuung tagsüber kann entweder von einer Palliativstation, einem stationärem Hospiz oder von Pflegeheimen und anderen Institutionen angeboten werden. Patienten können diese entweder an einem oder mehreren Tagen in der Woche aufsuchen. Die Angebote dort können sein: medizinisch (Bluttransfusionen, Überprüfung des Schmerz- und Symptommanagements, usw.), sozial (Dusche/Bad), rehabilitativ, regenerierend (Physiotherapie/Beschäftigungstherapie), entspannend (Massage) oder unterhaltend (Kunst & Handwerk). Sie dienen ebenfalls dazu, der Hauptpflegeperson etwas Freizeit zu verschaffen.

## *Klinikambulanzen*

90. Das Angebot von Klinikambulanzen ist ein wertvoller Teil des palliativmedizinischen Programms.

[Wilkinson EK et al. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat Med 1999;13:197-216]

91. Palliativstationen und stationäre Hospize haben meist eine Kapazität von 10 bis 15 Betten und nehmen Patienten auf, deren hoher Leidensgrad (physisch/psychisch/sozial) eine spezialisierte, fachübergreifende Palliativversorgung, entweder vorübergehend oder bis ans Lebensende, erfordert. Diese Stationen haben außerdem eine Ausbildungs- und Forschungsfunktion. Sie können sich innerhalb eines Krankenhauses befinden und somit Zugang zu anderen Spezialisten bieten sowie an der dortigen medizinischen Ausstattung partizipieren, oder sie bestehen als vollkommen unabhängige Einrichtungen. Im letzteren Fall ist es wünschenswert, enge Beziehungen mit Krankenhäusern zu unterhalten, die eine angemessene Ausstattung besitzen.
92. Die Belegkapazität einer Palliativstation sollte die Aufnahme von Patienten zu jeder Zeit und ohne Verzögerung ermöglichen, vor allem von Patienten, die vorher zu Hause betreut wurden. Bis vor kurzem wurde der Bedarf von Palliativbetten für Krebspatienten mit 50 Betten pro eine Million Einwohner berechnet. Diese Zahl berücksichtigt jedoch weder die Bedürfnisse von Patienten, die an nicht-onkologischen Krankheiten leiden, noch die zunehmende Prävalenz chronischer Erkrankungen aufgrund der älter werdenden europäischen Bevölkerung. Der wirkliche Bedarf liegt wahrscheinlich bei doppelt so viel Betten. Allgemein gesehen, wird die jeweilige Anzahl von Betten einer Region von der dortigen demographischen und sozio-ökonomischen Entwicklung und der Verfügbarkeit von bzw. dem Mangel an anderen spezialisierten palliativen Diensten (Entlastungsbetten, „Krankenhausbetten zu Hause“, etc) abhängen.
93. Palliativmedizinische Konsiliardienste in Krankenhäusern bestehen gewöhnlicherweise aus zumindest einem Arzt und einer Pflegekraft, die in Palliativmedizin spezialisiert sind, häufig aber auch aus anderen Fachkräften (Sozialarbeiter, Psychologe, Geistlicher, etc.). Sie arbeiten konsiliarisch auf Wunsch des Pflegepersonals, des eingewiesenen Patienten und dessen Angehörigen. Sie agieren in enger Zusammenarbeit mit verschiedenen anderen

Spezialisten (dem einweisenden Arzt, Onkologen, Strahlentherapeuten etc.) sowie anderen Fachkräften im Gesundheitswesen, wie zum Beispiel Sozialarbeitern, Psychologen und Geistlichen. Sie haben außerdem eine Ausbildungsfunktion.

94. Die Aufgaben und die Arbeitsweise der ambulanten Palliativdienste sind denen der Krankenhausteams ähnlich. Auf Wunsch des jeweiligen Hausarztes stehen sie Patienten bei, die entweder zu Hause, im Pflegeheim oder in anderen ambulanten Einrichtungen leben.
95. In mehreren Studien werden die vielen organisatorischen, operativen und finanziellen Schwierigkeiten aufgeführt, mit denen isoliert arbeitende Palliativteams in Krankenhäusern und ambulante Palliativdienste zu kämpfen haben. Es ist unerlässlich, dass diese Teams Palliativstationen angeschlossen oder zumindest mit ihnen verbunden sind. Diese Verbindungen gewährleisten nicht nur die Unterstützung und fortlaufende Weiterbildung der Teams, sie führen auch zu besserer Kontinuität der Patientenversorgung.
96. Tageshospize/-einrichtungen bieten an einem oder mehreren Tagen in der Woche Betreuung für Patienten, die zu Hause leben. Derartige Einrichtungen wurden bis jetzt hauptsächlich in Großbritannien entwickelt. Die vorliegenden Daten zeigen die große Vielfalt ihrer Aufgaben und Arbeitsmethoden. Der Zweck eines Tageshospizes mag darin bestehen, Symptome zu evaluieren, verschiedene Behandlungsarten in freundlicher Umgebung anzubieten, Patienten, Angehörigen und dem Hauptpflegeteam Entlastung zu ermöglichen, und es so einfacher zu machen, dass Patienten zu Hause zu versorgt und unnötige Krankenhauseinweisungen vermieden werden können, sowie psychologische Unterstützung und andere ergänzende Behandlungsansätze (Musiktherapie, etc.) anzubieten, die darauf ausgerichtet sind, die Lebensqualität von Patienten und deren Angehörigen zu verbessern.
97. In einigen Ländern, wie z.B. Frankreich oder Finnland, bietet eine Versorgungsform, das so genannte „Krankenhausbett zu Hause“ eine erhöhte Bereitstellung medizinischer und pflegerischer Leistungen, damit Patienten, die sonst ins Krankenhaus eingewiesen werden müssten, zu Hause bleiben können.

Dies bedeutet eine krankenhaushähnlichere Versorgung, als ambulante Dienste sie normalerweise anbieten können. Es gibt verschiedene organisatorische Modelle, angefangen von einer Erweiterung existierender Ressourcen innerhalb der häuslichen Umgebung bis hin zur Bereitstellung eines spezialisierten Teams, das alle Bedürfnissen abdecken kann.

98. Klinikambulanzen finden sich normalerweise in Akutkrankenhäusern und Beratungen werden generell vom Konsiliardienst des Krankenhauses ausgeführt, das einen Ad-hoc-Beratungsdienst für Patienten anbietet, die zu Hause leben und in der Lage sind, die Klinik zu besuchen.
99. Ein telefonischer Beratungsdienst berät Fachkräfte in Fragen der Versorgung von Palliativpatienten und vermittelt den Zugang zu spezialisierten Einrichtungen, wie z.B. Konsiliarteams oder Palliativstationen und stationären Hospizen. Anhand der formellen Verbindungen, die mit anderen Fachkräften und Ehrenamtlichen aufrecht erhalten werden, bietet sie Hilfe in Form von Rat und Überweisungen, die auf die jeweilige Situation zugeschnitten sind. Telefonische Beratungsdienste dieser Art sind meistens durch Kooperation zwischen mehreren Spezialdiensten innerhalb einer Region entstanden.
100. Die Qualität der bereitgestellten Versorgung in einer bestimmten Region beruht nicht nur auf der Qualität der einzelnen Einrichtungen und Dienste, sondern auch auf der Koordinierung der Angebote und der bestehenden Koordinierung zwischen Spezialdiensten und den jeweiligen Erstversorgern. Sind Angebote in einem aufeinander abgestimmten regionalen Netzwerk organisiert, verbessert dies den Zugang zu Palliativmedizin und erhöht sowohl Qualität als auch Kontinuität der Betreuung (Elsey und McIntyre 1996; Mitchell und Price 2001; Schroder und Seely 1998).
101. Der Betrieb eines solchen Netzwerkes erfordert eine Koordinierung anhand eines Gremiums oder einer Person (diese Funktion kann von einer fachübergreifenden Expertengruppe, die die verschiedenen Dienste im Netzwerk repräsentiert, oder von einer Palliativstation oder einem stationären Hospiz ausgeübt werden). Desgleichen erfordert er ein Spektrum von Einrichtungen, das die verschiedenen, von den Patienten benötigten

Betreuungsstufen abdeckt (Palliativstation, stationäres Hospiz, Betten in Entlastungseinrichtungen, häusliche Versorgung, das „Krankenhausbett zu Hause“, Tageshospiz, Langzeit- und Akutversorgung im Krankenhaus), und Liaison-Dienste (Konsiliardienste in Krankenhäusern und ambulante Palliativdienste). (Zalot 1989) Ein Netzwerk dieser Art hat verschiedene Aufgaben: abgesehen von der Koordinierung der Versorgung kann es die eigenen Resultate bewerten (Audit) sowie Ausbildung und Forschung koordinieren.

102. Die Bestandteile eines reibungslos funktionierenden Netzwerks sind:

- gemeinsame Festlegung von Zielen und Qualitätsstandards,
- die bei allen Beteiligten einheitlich angewendeten Kriterien für Einweisung bzw. Entlassung auf allen Ebenen der Versorgung,
- die Verwendung von gemeinsamen Bewertungsmethoden,
- die Implementierung von gemeinsamen therapeutischen Strategien, die, wann immer möglich, auf den Ergebnissen klinischer Untersuchungen beruhen.

## Politik und Organisation

103. Verschiedene Mitgliedsstaaten des Europarats haben in den letzten Jahrzehnten umfassende nationale Pläne zur Entwicklung und Verankerung der Palliativmedizin als integriertem Bestandteil des Gesundheitssystems aufgestellt.

104. Anhand von Beispielen und ohne Anspruch auf Vollständigkeit werden hier drei dieser Staaten aufgeführt. Siehe auch das Kapitel über allgemeine Erwägungen.

105. Spanien hat einen Plan für Palliativversorgung entwickelt, der vom interregionalen Rat des nationalen Gesundheitssystems übernommen wurde, der Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo (18 December 2000). Danach soll eine bedarfsgerechte Palliativversorgung

bereitgestellt werden, vorzugsweise aus öffentlicher Hand finanziert, um die Zusammenarbeit der verschiedenen Sektoren im Gesundheitswesen zu fördern, um Gleichstellung zu sichern sowie Qualität, Wirksamkeit und Effizienz zu steigern und somit die Zufriedenheit von Patienten, Angehörigen und Fachkräften zu gewährleisten. Genauer gesehen läuft dieser Plan darauf hinaus, die Interdisziplinarität und Koordinierung mit anderen betroffenen Bereichen (außerhalb des Gesundheitswesens) zu ermöglichen, Aufmerksamkeit auf die häusliche Umgebung als geeignetsten Ort der Palliativversorgung zu lenken, die Entwicklung von Richtlinien und Standards zu sichern und die Ausbildung bzw. Anleitung von Fachkräften und Angehörigen zu fördern. In Bezug auf die Ausbildung unterscheidet der Plan zwischen grundlegenden, mittleren und fortgeschrittenen Fachkenntnissen. Der spanische Plan enthält eine ausführliche Beschreibung zur Evaluierung seiner Umsetzung.

106. Das ungarische Gesundheitsgesetz von 1997 bezieht sich ausdrücklich auf Palliativmedizin, und gibt Patienten offiziell das Recht auf Symptombehandlung und auf ein Leben zu Hause mit ihren Angehörigen. Wenn möglich, sollte eine häusliche Versorgung zur Verfügung stehen, und auch die Unterstützung für Angehörige sowie eine seelsorgerische Unterstützung der Kernfamilie und der weiteren Angehörigen wird im Gesetz spezifiziert. Das ungarische Gesundheitsministerium und die Hospiz-Palliativ-Gesellschaft haben fachgerechte Richtlinien veröffentlicht und diese vertrieben.
107. Im Jahr 1999 gründete der irische Minister für Gesundheit und Kinder ein nationales Beratungskomitee für Palliativmedizin, das eine beratende Vorlage zu allen Aspekten von Organisation und Implementierung, einschließlich der Finanzierung, veröffentlichte. Es wurde vorgeschlagen, dass Palliativmedizin ein separater Finanzierungsbereich der Regierung sein sollte (National Advisory Committee on Palliative Care 2001).

108. In den meisten Dokumenten bezüglich nationaler und regionaler Politik wird großes Gewicht auf die öffentliche Meinung gelegt sowie auf die Rolle der Regierungen, Berufsgruppen und Nichtregierungsorganisationen bei der Vermittlung eines angemessenen Bildes von Tod und Sterben sowie der Pflege von Patienten mit progredienten, unheilbaren Erkrankungen. Als Beispiel solcher Politiken außerhalb Europas gilt das Projekt „Tod in Amerika“, das von der Soros Foundation finanziert wurde und Tod und Sterben in der Öffentlichkeit thematisierte, und zwar auf verschiedenen Wegen, von der öffentlichen Debatte bis hin zu Theaterstücken.
109. Die Basis palliativmedizinischer Politik sowohl auf nationaler als auch auf regionaler Ebene ist das Wissen um die Bedürfnisse der Patienten. Um in der Lage zu sein, nationale Strategien in Bezug auf die Palliativmedizin zu entwickeln und zu überwachen, müssen Länder ständig Grunddaten anhand eines Minimal Data Sets (MDS) sammeln, das zum Beispiel epidemiologische Daten, Daten über die Nutzung nach Gruppen spezifizierter Palliativdienste sowie Daten über die Verfügbarkeit solcher Angebote in den verschiedenen Regionen enthält. Der Inhalt eines MDS ist teilweise abhängig vom jeweiligen Informationsbedarf in den verschiedenen Ländern.
110. Manche Mitgliedsstaaten haben eine Bedarfsanalyse durchgeführt. In den Niederlanden wurde beispielsweise eine von der Regierung finanzierte Studie durchgeführt, in der der Versuch unternommen wurde, die gegenwärtigen und zukünftigen Bedürfnisse von Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen festzustellen; auf dieser Basis werden Art und Umfang der notwendigen Versorgungseinrichtungen festgestellt. Mit dem so genannten Minimal Data Set und der Definition der Bereiche, in denen zumindest Daten gesammelt werden sollten, um Bedarfsanalysen durchzuführen und überprüfen zu können, wurden viel versprechende Erfahrungen gesammelt (National Advisory Committee on Palliative Care 2001).
111. Obwohl es kaum Daten darüber gibt, in welchem Maße sozial benachteiligte Mitglieder einer Gesellschaft Zugang zur Palliativmedizin haben, hat das Komitee den Eindruck, dass obdachlose Menschen, Menschen mit geistigen Behinderungen, Flüchtlinge und andere Menschen nur unter Schwierigkeiten Zugang zur benötigten Palliativversorgung erhalten. Es bestehen Anzeichen

dafür, dass Vertreter ethnischer Minderheiten als Palliativpatienten unterproportional vertreten sind. Das könnte auf einen Mangel an „Sensibilität“ für die kulturspezifischen Bedürfnisse dieser Patienten im Hinblick auf die Betreuung am Lebensende zurückzuführen sein.

112. Eine besondere Herausforderung stellen Kinder mit unheilbaren und lebensbedrohenden Krankheiten in der palliativmedizinischen Versorgung dar, die in den meisten Fällen zu Hause stattfindet; die spärlichen Daten weisen jedoch darauf hin, dass Palliativmedizin für Kinder nur unzureichend verfügbar ist (Clark 2002; Mabrouk 2001). Kinder benötigen Spezialdienste, die von pädagogisch geschultem Personal, vor allem im Pflegebereich, erbracht werden. Eine häusliche Palliativversorgung, die sowohl Kinder als auch deren Angehörige unterstützt, sollte sich daran anschließen.
113. In vielen Ländern ist die Palliativmedizin in der Öffentlichkeit entweder unbekannt oder sie wird mit Negativem konnotiert, wie zum Beispiel mit Fatalismus. Daher findet sie möglicherweise kaum öffentliche Aufmerksamkeit, woraus sich eventuell auch ein ungenügendes Interesse ergibt, was z.B. den Beitritt zu Ehrenamtlichenorganisationen betrifft. Ein Mangel an öffentlichem Interesse kann auch zu einer weiteren Marginalisierung des Themas Tod und Sterben führen.
114. Es gibt Daten, die andeuten, dass der Zugang zur Palliativmedizin von der Art der Erkrankung (Krebspatienten haben eher Zugang) und auch von sozio-ökonomischen Faktoren abhängt. Darüber hinaus wird der Zugang zur intensiven Terminalversorgung in manchen Ländern auf Patienten beschränkt, bei denen eine begrenzte Lebenserwartung prognostiziert wird, zum Beispiel 3 Monate. Diese Beschränkung bereitet fast immer große Probleme, wenn der Patient die ursprüngliche Lebenserwartung überschreitet, aber weiterhin eine hochwertige palliativmedizinische Betreuung benötigt.
115. Pharmakologische Interventionen bilden die Grundbasis der Symptomkontrolle. Andere Leidensdimensionen, wie die sozialen Veränderungen, die mit schweren Erkrankungen und Sterben einhergehen, sowie seelsorgerische und spirituelle Bedürfnisse lassen sich viel einfacher lindern, wenn eine angemessene medikamentöse Behandlung stattgefunden

hat. In manchen Ländern gibt es jedoch Probleme bei der Herstellung und der Verteilung von Medikamenten in die einzelnen Versorgungsregionen. Die wirtschaftliche Unterstützung, die für die Bereitstellung einer angemessenen pharmakologischen Behandlung erforderlich ist, muss auf nationaler und auf lokaler Ebene stattfinden.

116. Die Verfügbarkeit von Betäubungsmitteln ist von besonderer Bedeutung, da deren Verfügbarkeit oft durch rechtliche Vorgaben eingeschränkt ist, sowohl in Bezug auf die Bandbreite der verfügbaren Opioide wie auch die unterschiedlichen Dosisregulierungen. Morphin ist das am meisten verwendete Opioid. Die meisten krebserkrankten Schmerzsymptome lassen sich mit Opioiden lindern. Im Gegensatz zu den meisten anderen Analgetika ist der Effekt dosisabhängig, was bedeutet, dass es keine feste Dosis für jeden geben kann, sondern dass die Dosis zwischen zehn und mehreren tausend mg am Tag liegen kann (Foley 1995; Foley 1996). Es müssen unterschiedliche Opioide zur Verfügung stehen, da die individuell verschiedenen Wirkungen und Nebenwirkungen einen Opioidwechsel notwendig machen können (Indelicato and Portenoy 2002).
117. Wenn Opioide in der Schmerzbehandlung sachgemäß angewendet werden, gibt es keine gesicherten Erkenntnisse darüber, dass Abhängigkeit zum Problem werden könnte. Die WHO und die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin (EAPC) haben Richtlinien zur Schmerztherapie veröffentlicht (Hanks et al. 2001; World Health Organisation 1990).
118. Föderalistische, nationale und regionale Pläne sollten Minderheiten von Patienten besondere Aufmerksamkeit schenken, zum Beispiel institutionalisierten behinderten Personen, Kindern, Inhaftierten etc. Diese Personen sollten zu jeder Zeit und ohne Berücksichtigung ihrer finanziellen Mittel sofortigen Zugang zu den verschiedenen Spezialeinrichtungen haben und ihren besonderen Bedürfnissen entsprechende Versorgung erhalten können.

# Qualitätssteigerung und Forschung

## *Qualitätssteigerung*

119. Allgemein gesehen, ist die Qualitätssteigerung in der Palliativmedizin nicht anders als im sonstigen Gesundheitswesen, wie sie in der Empfehlung des Europarates R(97)17 inklusive Anhang beschrieben wurde.
120. Aus den spezifischen Dimensionen der Palliativmedizin (die vorrangige Bedeutung der Patientenwünsche, die Angehörigen als Betreuungseinheit, die Bedeutung von spirituellen und existentiellen Aspekten und das Mitwirken von nicht-hauptamtlichen Personen; siehe Kapitel 1) ergeben sich spezifische Aspekte für die Haltung und die Steigerung der Qualität palliativmedizinischer Versorgung.
121. In der Medizin insgesamt gilt die Entwicklung Evidenz-basierter klinischer Richtlinien als eine der Hauptinnovationen. Wenngleich in vielen Ländern Richtlinien für Palliativmedizin entwickelt wurden, bildete die relativ schwache Evidenz-Basiertheit vieler gebräuchlicher Interventionen in der Palliativmedizin ein Hindernis für die Entwicklung fester Richtlinien. Glücklicherweise gibt es in der Cochrane Collaboration, dem wichtigstem internationalem Gremium zur Förderung Evidenz-basierter Richtlinien, eine Sektion Palliativmedizin.
122. Eine kontinuierliche Steigerung der Versorgungsqualität könnte definiert werden als systematischer Prozess der Evaluierung und der Verbesserung der Qualität der bereitgestellten Angebote.
123. In vielen auf Palliativmedizin spezialisierten Einrichtungen fehlt es jedoch immer noch an entsprechenden Bewertungsverfahren. Aus diesem Grund liefert auch die Literatur in diesem Feld unzureichende Daten.
124. Für diese Unzulänglichkeit der Qualitätsbewertung gibt es viele Gründe. Unter anderem erfordert die Qualitätsbewertung methodologische Kenntnisse und logistische Ressourcen, die den meist kleinen Institutionen nicht immer zu Verfügung stehen. Die Implementierung eines Bewertungsvorgangs setzt



Photo: Jacob Forsell, Schweden

eine Definition von Qualitätsmaßstäben voraus, sowie die Anwendung von Bewertungsmethoden, die dem entsprechenden palliativmedizinischen Kontext angemessen sind, wie z.B. multidisziplinäre Audits, und geeignete Instrumente zur Bewertung der Resultate.

125. Bei den ausgeführten Erhebungen mag es sich einfach um demographische, administrative und diagnostische Daten handeln, die standardisierte Informationen über die Art der behandelten Patienten geben. Sie können Leistungsindikatoren darstellen, z.B. die Wartezeit bis zur Inanspruchnahme eines angeforderten Dienstes oder das anteilige Verhältnis von Nicht-Tumor-Patienten. Daraus ergibt sich eine Einschätzung, inwieweit die erstrebten Ziele erreicht wurden. Es könnte sich auch um kompliziertere Erhebungen handeln, die anhand von Instrumenten verschiedene Qualitätsaspekte bewerten. Unter den gegenwärtig verfügbaren Instrumenten wurden einige spezifisch für die Palliativmedizin entwickelt und validiert, wie z.B. die

Support Team Assessment Schedule (STAS), das Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) oder die Palliative Care Outcome Scale (POS) (Bruera et al. 1991; Hearn und Higginson 1999; Higginson und McCarthy 1993).

126. Sie dienen nicht nur der Qualitätsmessung, sondern sind auch im klinischen Alltag nützlich. Es ist zweckmäßig, validierte Hilfsmittel zu verwenden anstatt neue zu entwickeln.
127. Die Entwicklung von Qualitätsstandards und deren Verbreitung in allen Institutionen, die auf Palliativmedizin spezialisiert sind, ist von wesentlicher Bedeutung. Viele Audits zur Evaluierung von klinischen und anderen Diensten sind auf die Entwicklung von Standards angewiesen, angesichts derer es möglich sein wird, Bewertungen in der Praxis vorzunehmen. Ein „Standard“ ist gleichbedeutend mit der Identifizierung der „guten medizinischen Praxis“ in einem jeweils spezifischen Bereich der Versorgung.
128. Standards können auf nationaler und auf regionaler/lokaler Ebene entwickelt werden. Die nationale Ebene steht für eine einheitliche Entwicklungs- und Kontrollstrategie; sie spart außerdem Zeit und Energie. Auf regionaler/lokaler Ebene werden die nationalen Standards den spezifischen Charakteristika der Regionen oder jeweiligen Institutionen angepasst. Es scheint, dass sich der beste Ansatz aus einer Kombination von Beidem ergibt.
129. Die Einführung von Qualitätsstandards setzt eine sehr weit reichende Rücksprache mit allen involvierten Beteiligten voraus, um sowohl Validität als auch Relevanz zu sichern. Mehrere Länder haben Qualitätsstandards entwickelt, die als Diskussionsbasis in denjenigen Ländern gelten können, die noch keine haben.
130. Wie in einer Arbeit von Higginson und anderen gezeigt wird, hat sich die Auditmethode zur Evaluierung im Bereich der Palliativmedizin, insbesondere für spezialisierte multidisziplinäre Dienste, als besonders nützlich erwiesen (Higginson 1993). Diese Methode besteht in einer systematischen Evaluierung von bestimmten Tätigkeiten in Form eines fortdauernden

zyklischen Verfahrens, einschließlich der Setzung von Zielen oder Standards, einer Beobachtung der tatsächlichen Umsetzung über einen bestimmten Zeitraum, einer Analyse dieses Zeitraums im Hinblick auf die gesetzten Ziele oder Standards und die Einführung eventueller korrektiver Maßnahmen.

131. Diese Methode stellt die Patienten und deren Angehörige in den Mittelpunkt und macht es möglich, alle Tätigkeitsaspekte eines Dienstes, sowohl klinischer als auch nichtklinischer Natur, bewerten zu können. Sie hat unter anderem eine kontinuierliche Qualitätssteigerung und die Weiterbildung der in den Prozess der Analyse involvierten Fachkräfte zum Ziel.

### *Forschung in der Palliativmedizin*

132. Da das Hauptziel der Forschung die Steigerung der Versorgungsqualität für Patienten ist (oder sein sollte), besprechen wir sie unter dem Titel Qualität anstatt ihr ein separates Kapitel zu widmen.
133. Von Anfang an war die Forschung integraler Bestandteil der Entwicklung der Palliativmedizin und wurde als Priorität betrachtet. Palliativmedizin ist, oder sollte, in keinem geringeren Maße Evidenz-basiert sein als andere medizinische Bereiche.
134. Der signifikante Fortschritt im Bereich des Schmerz- und Symptommanagements ist den Ergebnissen der Forschung zu verdanken. In anderen Gebieten der medizinischen sowie Gesundheitssystemforschung nimmt die Forschung rapide zu; sie muss jedoch in den meisten anderen Bereichen in Bezug auf gegenwärtige und zukünftige Bedürfnisse weiter entwickelt werden. Viele palliativmedizinische Interventionen basieren auf anekdotenhafter und/oder historischer Überlieferung. Obwohl das Komitee Kreativität und die Anwendung von unkonventionellen Behandlungsmethoden nicht unterbewerten will, ist es der Ansicht, dass noch viele Untersuchungen angestellt werden müssen, um das Nützliche vom Nutzlosen unterscheiden zu können.

135. Der relative Mangel an wissenschaftlichen Untersuchungen in der Palliativmedizin könnte unter anderem auf Faktoren zurückzuführen sein, die Forschungstätigkeiten bei dieser Patientengruppe einschränken. Wir werden auf logistische und demographische Faktoren, auf wissenschaftliche Faktoren und spezifische ethische Probleme, die mit palliativmedizinischer Forschung in Verbindung stehen, zurückkommen.
136. Die Rekrutierung von Patienten für bestimmte Studien ist eben aufgrund des besonderen Wesens der Palliativmedizin mit Schwierigkeiten und Zeitaufwand verbunden. Insofern Untersuchungen auf Palliativstationen und in Hospizen durchgeführt werden, kann die kleine Größenordnung dieser Einrichtungen die Forschung erschweren. Darüber hinaus bleiben diejenigen Patienten, die als so strapazierfähig erachtet werden, dass sie an Studien teilnehmen können, selten lange genug, und die Patienten, die so krank sind, dass sie länger bleiben, können selten die zusätzliche Belastung einer Studienteilnahme auf sich nehmen. Daraus ergibt sich, dass wenige einzelne Stationen eine ausreichende Zahl teilnehmender Patienten aufbieten können, mit der Studien innerhalb von sinnvollen Zeitspannen ausgeführt werden können.
137. Dazu kommen weiterhin spezifische klinische Faktoren, die Forschungen auf diesem Gebiet zusätzlich verkomplizieren. Die Patienten sind oft ältere Menschen, deren Erkrankung nicht nur ein Organsystem im Körper beeinträchtigt, sondern die normalerweise ernsthafte Natur und von vielen unterschiedlichen Symptomen begleitet ist. Es handelt sich um progressive Erkrankungen, deren Symptome sich besonders im Endstadium sehr schnell ändern können. Die Überlebenszeit ist eingeschränkt und die Einnahme vieler Medikamente ist nicht ungewöhnlich.
138. Diese verschiedenen Faktoren machen eine einwandfreie Forschungsmethodologie notwendig, damit das für die Zielsetzung am besten geeignete Studiendesign gewählt werden kann. Die Designs können sowohl qualitativ als auch quantitativ sein; aufgrund der Bedeutung von Problemen bezüglich der Sinnfindung oder von psychischen und emotionalen Problemen

in der Palliativmedizin mag ein qualitativer Ansatz oft sinnvoll erscheinen. Glücklicherweise finden qualitative Forschungsmethoden in der medizinischen Wissenschaft zunehmend Anerkennung. Das methodologische Wissen ist jedoch nicht ausreichend, um sich einer solchen Herausforderung stellen zu können.

139. In vielen Ländern wird Palliativmedizin noch nicht als eigenständige Disziplin anerkannt, sondern eher als eine Versorgungsphilosophie, die den menschlichen Aspekt unterstreicht. Es gibt wenige Verbindungen mit akademischen Gremien, und die Palliativmedizin wird von akademischen Gremien seltener als andere medizinische Bereiche als prioritär im Gesundheitswesen eingestuft. Aus diesem Grund betrachten nationale Forschungsfonds Palliativmedizin nicht als separates Forschungsgebiet oder sie empfinden sie nicht als Priorität und stellen daher auch nicht die notwendigen Geldmittel bereit.
140. Weitere denkbare Hindernisse bei der Entwicklung einer Forschungskultur in der Palliativmedizin sind u.a.: ein Mangel an gemeinsamen Bewertungsverfahren und die seltene Anwendung solcher Verfahren; eine ungenaue Definition der Palliativmedizin; ein Mangel an Interesse von Seiten der pharmazeutischen Firmen, von einigen wenigen Profit versprechenden Sektoren wie z.B. der Analgesie abgesehen; und fehlende Kooperation zwischen palliativmedizinischen Zentren, die Forschung betreiben.
141. Die Forschung an todkranken Menschen wurde schon aus ethischen Gründen in Frage gestellt, insbesondere wegen der besonderen Vulnerabilität dieser Patientengruppe und deren Unvermögen, Entscheidungen zu treffen (hohe Inzidenz kognitiver Störungen) und/oder freie und informierte Einwilligungen zu geben (Abhängigkeit von der sie pflegenden Institution, Dankbarkeit, etc.) (Grande und Todd 2000; Hardy 1997; Kaasa und De Conno 2001). Die große Mehrheit ist jedoch der Ansicht, dass diese Probleme nicht nur auf die Palliativmedizin beschränkt sind, sondern auch in anderen medizinischen Bereichen vorkommen (Geriatric, Intensivmedizin etc.). Folglich besteht kein Grund, Palliativpatienten als besondere Kategorie zu behandeln und auf sie

einen anderen ethischen Kodex anzuwenden als den, der in der Vereinbarung von Helsinki enthalten ist (Crigger 2000). Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin muss daher die ethischen Prinzipien erfüllen, die die klinische Forschung bei Einbeziehung von Patienten bestimmt, und muss von einem unabhängigen regionalen oder institutionellen Ethik-Komitee validiert werden.

142. Man muss jedoch der Bewertung von Risiken und Nutzen des jeweiligen Forschungsprojekts besondere Aufmerksamkeit schenken, deren Interpretation je nach dem Grad der Krankheitsprogredienz sehr unterschiedlich ausfallen kann. Die Zielsetzung der Betreuung ändert sich normalerweise in der Terminalphase, wenn die Lebensqualität wichtiger wird als das Überleben. Es ist daher im Hinblick auf Risiken und Nutzen wichtig, auf Faktoren zu achten, die vielfach nicht biologischer Natur sind und wahrscheinlich die Einschätzungen des Patienten verändern.
143. Obwohl die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin - EAPC - ihr Bestes getan hat, Kooperation zu fördern, existiert bis jetzt auf dem Gebiet der Palliativmedizin ein relativer Mangel an Kooperation zwischen Forschern aus verschiedenen Ländern Europas. Schon aus dem Grund, dass es häufig schwierig ist, Patienten für klinische Studien auf dem Gebiet der Palliativmedizin zu rekrutieren, scheint eine multinationale Zusammenarbeit auf diesem Gebiet unumgänglich.

## **Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften und Schulung von Ehrenamtlichen**

144. Die Ausbildung von Fachkräften und die Aufklärung der Öffentlichkeit sind allerorten ausschlaggebend für die Entwicklung der Palliativmedizin. In vielen Ländern wurden drei Ausbildungsstufen angesetzt: die Stufe der Grundkenntnisse, die allen Medizinern und Pflegekräften im Gesundheitswesen übermittelt werden sollen, eine mittlere Stufe für diejenigen Fachkräfte, die sich zwar spezifische Kenntnisse über Palliativmedizin aneignen wollten, aber keine palliativmedizinischen Spezialisten werden wollen, und eine fortgeschrittene Stufe für diejenigen, die Spezialisten in Palliativmedizin werden möchten.

145. Das Studium ist die Zeitspanne, in der Medizinstudenten zum ersten Mal in Palliativmedizin unterrichtet werden können. Viele Fachorganisationen, z.B. das Royal College of Physicians in Großbritannien und die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin, haben Lehrplanempfehlungen erarbeitet (Time for education in palliative care 1997; Barzansky et al. 1999; Billings und Block 1997; Mularski, Bascom und Osborne 2001; Seely, Scott und Mount 1997). Die zwar begrenzte Erfahrung mit der Ausbildung von Medizinstudenten zeigt, dass es machbar ist, angehende Ärzte in die wesentlichen Aspekte der Palliativmedizin einzuführen. Über die Wirksamkeit und Realisierbarkeit einer Aufnahme in das Ausbildungsprogramm für Krankenpflegeberufe und andere, nicht-medizinische Berufe ist jedoch weniger bekannt.
146. Ein wichtiger Platz wird in allen Ausbildungsprogrammen und Lehrplänen für Palliativmedizin den ethischen Konflikten eingeräumt sowie der Art und Weise, wie sowohl hauptamtliche Fachkräfte als auch Laien mit diesen Problemen umgehen. In solchen Programmen für die Studenten wird der Reflexion der eigenen, persönlichen Wertvorstellungen viel Beachtung geschenkt. Das bezieht sich z.B. auf Belange am Lebensende und deren mögliche Auswirkung auf die Pflege- oder Behandlungssituation. Eine Offenheit im Umgang mit diesen Aspekten wird gefördert.
147. Zu den wichtigen anzugehenden psychologischen Aspekten gehört die Mitteilung schlechter Nachrichten, die Diagnose und Behandlung von psychischen Alterationen, wie z.B. Ängsten, Depression und Verwirrtheit. Das Erkennen einer Veränderung des kognitiven Zustandes ist ebenfalls wichtiger Bestandteil des Lehrplans. Das Gleiche gilt für die vom Patienten und dessen Angehörigen benötigte Unterstützung.
148. Soziale Aspekte, wie die Lebensbedingungen und Wohnverhältnisse des Patienten und dessen Angehörigen sowie das Vorhandensein oder Fehlen von sozialer und praktischer Unterstützung sind wichtige Themen in der Ausbildung.

149. Eines der typischsten Themen in der palliativmedizinischen Ausbildung ist die Beachtung spiritueller und kultureller Aspekte. Studenten sollten lernen, wie wichtig solche Aspekte für Patienten in ihrer letzten Lebensphase sind, die Bedürfnisse zu erkennen und die benötigte Hilfe zu organisieren.
150. Die organisatorischen Aspekte im Lehrplan sind Kenntnisse über das Gesundheitswesen und die verfügbaren Dienste, die Kenntnis der gesetzlichen Vorgaben sowie die Möglichkeiten und Grenzen von Teamwork. Curricula für das Studium sollten alle oben genannten Aspekte umfassen. Die meisten davon können in die laufende medizinische Ausbildung integriert werden (Seminare, Kurse).
151. In vielen Ländern werden Grundkenntnisse der Palliativmedizin im Rahmen medizinischer Fortbildung vermittelt (continuing medical education - CME). Manche nationalen medizinischen Gesellschaften bieten derartige Kurse für Ärzte an oder unterstützen sie.
152. Zusätzlich zu den regelmäßigen CME-Programmen haben einige Länder eine Weiterbildung auf fortgeschrittenem Niveau entwickelt, die jedoch immer noch für Nichtspezialisten gedacht ist (mittlere Stufe). Das von der University of Wales entwickelte Fernstudium der Palliativmedizin ist dafür ein Beispiel, wie auch der vom Dutch College of General Practitioners entwickelte Kurs. Die Zielsetzung dieser Kurse ist es, Teilnehmern die Weiterbildung zu Palliativexperten zu ermöglichen, während sie weiterhin in ihrem ursprünglichem Spezialgebiet arbeiten. Ein weiteres Beispiel der Universitätsausbildung auf einem höheren Level ist das inter-university diploma (DES) in Belgien, das von der Université Libre de Bruxelles auf den Weg gebracht wurde. Der Schwerpunkt liegt auf der Kontinuität der Versorgung, ohne dogmatische Grenzziehung zwischen kurativer und palliativer Behandlung.
153. Auf noch höherer Ebene liegt das Weiterbildungsprogramm für Palliativspezialisten, das hauptsächlich in denjenigen europäischen Ländern hoch entwickelt ist, in denen die Palliativmedizin als eigenständiges Fachgebiet anerkannt wird.



# Kommunikation

154. Gute Kommunikationsfähigkeiten sind unerlässlicher Bestandteil aller Bereiche des Gesundheitswesens und als solche nicht auf die Palliativmedizin beschränkt. Beschwerden über minderwertige Versorgung sind oft eher auf ineffektive Kommunikation als auf nicht angemessene Versorgungsleistungen zurückzuführen. Kommunikation beinhaltet viel mehr als nur die Mitteilung von Informationen. Es ist ein Prozess, an dem viele Menschen beteiligt sind, wenn es darum geht, Informationen auszutauschen sowie gegenseitiges Verständnis und Unterstützung zu gewinnen. Dabei müssen schwierige und manchmal schmerzliche Belange sowie das emotionale Leid, das im Zusammenhang mit diesen Problemen entsteht, berücksichtigt werden. Dazu braucht man Zeit, Einsatzbereitschaft und den aufrichtigen Wunsch, die Belange eines anderen hören und verstehen zu wollen. Zum Teil geht es darum, Antworten zu geben, doch viel mehr noch darum, der Person beizustehen, wenn es keine Antworten gibt, und zu versuchen, sich in ihren Schmerz einzufühlen. Es handelt sich hier nicht um ein „optionales Extra“, sondern um einen grundlegenden, inhärenten und notwendigen Bestandteil der Versorgung. Früher haben viele Curricula für die Ausbildung in Gesundheitsberufen das Problem der Kommunikation nicht bearbeitet. Dieser Mangel wurde nun erkannt und die meisten Lehrpläne befassen sich inzwischen mit dem Problem der Kommunikation.
155. Kommunikation findet nicht nur zwischen palliativmedizinischen und -pflegerischen Fachkräften und dem Patienten statt. Zu ihr gehört auch die Kommunikation zwischen Medizinern, Pflegekräften und Angehörigen, zwischen dem Patienten und dessen Angehörigen (oder wichtigen Bezugspersonen), und die Kommunikation zwischen verschiedenen Fachkräften des Gesundheitswesens in den unterschiedlichen Versorgungsformen. Zur Gewährleistung unverzüglicher und effektiver Kommunikation zwischen allen Parteien sind folgende Elemente erforderlich:
- Aus-, Fort- und Weiterbildung für alle Mediziner und Pflegekräfte im Bereich Kommunikation;

- Krankenhäuser und Kliniken sollten dienliche und zweckmäßige Räume für vertrauliche Besprechungen mit Patienten und Angehörigen zur Verfügung stellen;
- Mediziner und hauptamtliche Pflegekräfte sollten jede Woche Zeit für Zusammenkünfte mit Patienten und Angehörigen sowie die Kommunikation mit anderen Fachkräften einplanen;
- Mediziner und hauptamtliche Pflegekräfte sollten Zugang zur modernen Informationstechnik haben.

### *Kommunikation zwischen Patient und Fachkräften im Gesundheitswesen*

156. Im Verlauf einer typischen Krankheit wird der Patient mit einer Vielfalt von Fachkräften in Kontakt kommen. Jedes dieser Zusammentreffen ist eine Gelegenheit zur Kommunikation. Ein Teil unserer Kommunikation findet auf sprachlicher Ebene statt, vieles wird jedoch ohne Worte ausgedrückt. Im Allgemeinen möchten Patienten ehrliche, genaue, verständliche und widerspruchsfreie Informationen über ihre Krankheit und deren möglichen Konsequenzen erhalten. Es kommt nicht selten vor, dass Ärzte, Pflegende und Familienmitglieder das Bedürfnis verspüren, die Hoffnung zu erhalten und daher Patienten über die Wahrheit hinwegtäuschen. Diese gut gemeinte Strategie kann im weiteren Verlauf der Erkrankung sehr wohl große Schwierigkeiten bereiten. Schlechte Nachrichten sind immer schlecht, aber die Art der Vermittlung und das Ausmaß, in dem sich Patienten unterstützt, akzeptiert und verstanden fühlen, kann maßgeblichen Einfluss haben auf ihre Fähigkeit, mit der neuen Realität umzugehen.
157. Zudem gibt es klare emotionale, psychische Grenzen für das Ausmaß bedrohlicher Informationen, die ein Mensch in einem Gespräch aufnehmen kann: sobald die schlechte Nachricht unterbreitet wurde, können weitere Informationen angesichts dieses Schicksalsschlags normalerweise nicht mehr aufgenommen werden. Es hat sich daher als notwendig herausgestellt, bei der Mitteilung von Informationen Abstand zu gewähren sowie Patienten und Angehörigen Zeit zu lassen, die schlechten Nachricht zu verarbeiten. Hierzu haben sich vorhandene Stufenmodelle als sehr dienlich herausgestellt (z.B. Buchman in 3).

158. Grundsätzlich sollten Patienten Informationen über ihre Erkrankung, Behandlungsmöglichkeiten oder Prognose auf einfühlsame, unterstützende und ehrliche Weise vermittelt werden. Was die Autonomie und Achtung der Selbstbestimmung der Patienten betrifft, ist es von entscheidender Bedeutung, dass sie die nötigen Informationen erhalten, um eine informierte Wahl treffen zu können. Aufgrund kultureller Einflüsse ist gut möglich, dass manchen Patienten weniger daran liegt, ausführlich informiert zu werden, und sie eventuell wichtige Entscheidungen leichter anderen überlassen.
159. Kognitive Beeinträchtigungen können in der Palliativmedizin die Kommunikation besonders erschweren. Es ist wichtig, eventuelle wechselhafte kognitive Einschränkungen zu berücksichtigen und regelmäßig zu prüfen, inwieweit das Gesagte verstanden wurde.

### *Kommunikation zwischen Patienten und Angehörigen*

160. In der palliativen Betreuungssituation stehen sowohl Patienten als auch Angehörige oft unter Stress. Nicht selten findet kaum eine oder überhaupt keine Kommunikation zwischen den verschiedenen Betroffenen statt. Unter solchen Umständen kommt es sehr leicht zu Missverständnissen sowie Missgunst und Verbitterung. Einzelpersonen können das Gefühl haben, dass das Ausmaß der Belastung durch die Pflege zu groß ist. Alte Rivalitäten und Eifersüchteleien können zum Vorschein kommen und den ganzen Prozess sehr schnell aus der Bahn bringen.
161. Mediziner und hauptamtliche Pflegekräfte haben die Sorgfaltspflicht, dieses Phänomen zu erkennen und ihm entgegen zu treten. Zumindest können sie als Vorbild zeigen, dass Informationen ausgetauscht werden und dass die Menschen ehrlich mit sich selbst und mit anderen über ihre Ansichten und Gefühle reden können. Ein einziges Familientreffen kann schon sehr viel verändern und eine Situation retten, die sonst möglicherweise in einen Hexenkessel aus Wut, Verbitterung und Missgunst ausarten könnte.
162. Die besonderen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen müssen beachtet werden. In sehr angespannten Familiensituationen werden Kinder manchmal aus dem Prozess ausgeschlossen, in dem gut gemeinten aber fehlgeleiteten

Versuch, sie „beschützen“ zu wollen. Genau wie Erwachsene brauchen Kinder die Möglichkeit gehört und verstanden zu werden und sollten soweit wie möglich in der familiären Kerngruppe integriert bleiben. Während Kinder sehr viel Betreuung, Hilfe und Erklärungen brauchen, können sie ihren Eltern und anderen Erwachsenen auch sehr viel Trost, Liebe und Unterstützung bieten.

### *Kommunikation zwischen den Fachkräften*

163. Die Betreuung eines einzelnen Patienten kann eine große Anzahl von Fachkräften aus den verschiedensten Berufsgruppen und unterschiedlichsten Versorgungsformen involvieren. Infolgedessen ist es von entscheidender Bedeutung, dass die Möglichkeiten für einen schnellen Austausch genauer, aktueller und sachdienlicher Informationen gegeben sind. Häufige Kommunikationsprobleme sind außer Zeitmangel die Definition der Rollen, Grenzssetzungen und unterschiedliche Ansichten über die Versorgung. Genau wie in Familien geht es nicht nur um den Informationsaustausch. Es ist vielmehr wichtig, den Standpunkt des anderen zu verstehen, besonders wenn es Meinungsunterschiede gibt in Bezug auf die angemessenen Behandlungsstrategien. Unter solchen Umständen mag eine „Fallbesprechung“ Gelegenheit für ein gegenseitiges Verständnis bieten, in der Erwartung, dem Patienten hierdurch eine einmütige Stellungnahme anbieten zu können. Es ist empfehlenswert, eine Gelegenheit zum offenen Meinungsaustausch zu schaffen, vorzugsweise in Gegenwart eines externen Moderators. Weitere Informationen dazu im nächsten Kapitel.

## **Teams, Teamarbeit und Versorgungsplanung**

164. Aufgrund der oftmals komplizierten Natur der Probleme, mit denen Patienten im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung und deren Angehörige konfrontiert sind, muss die allgemeine und spezialisierte Betreuung von einem interdisziplinären Team angeboten werden, das in der Lage ist, physische, psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung zu bieten, und das über eine Mischung an Kompetenzen verfügt, die über interdisziplinäre und vernetzte Teamarbeit zum Tragen kommen sollen. Das beschränkt sich nicht nur auf Palliativversorgung: alle Arten komplexer

Versorgung, ob akut oder längerfristig, verlangen nach multidisziplinärer Teamarbeit. Die Teamarbeit in der Palliativversorgung hat jedoch einige spezifische Merkmale: das Einbeziehen von nicht-hauptamtlichen Mitarbeitern wie Ehrenamtlichen und Familienmitgliedern, der Bedarf an Betreuung für die Betreuer und die Bedeutung emotionaler und spiritueller Belange (Cummings 1998).

Obwohl noch unvollständig belegt, gibt es dennoch deutliche Hinweise darauf, dass die Teamarbeit in der Palliativversorgung für die Patienten von Vorteil ist.

165. Die Erweiterung des Teams ist flexibel und wird von den Bedürfnissen des Patienten bestimmt; die Minimalvariante kann daher aus dem Hausarzt und einer Fachpflegeperson bestehen, meist sind in die Teams jedoch Sozialarbeiter, Psychologen und Ehrenamtliche involviert. Es wird kaum in Frage gestellt, dass alle diese Fachkräfte und Freiwilligen die Möglichkeit haben sollten, an Teamentscheidungen teilzunehmen; was jedoch noch zur Debatte steht, ist die Frage, ob Angehörige als Mitglieder des Palliativteams betrachtet werden sollen. Die Tatsache, dass die Angehörigen oft Hauptpflegepersonen sind, sollte für eine Beteiligung sprechen, doch die Tatsache, dass sie gleichzeitig auch Teil der „Betreuungseinheit“ sind, spricht dagegen.
166. Es wird oft unterschieden zwischen interdisziplinären und multidisziplinären Teams. Die Ersteren messen berufsmäßigen Abgrenzungen weniger Bedeutung zu als die Letzteren - im Wesentlichen übernimmt das ganze Team die Betreuung, sodass Aufgaben nicht unbedingt je nach Berufsstand verteilt werden. Die Führung des interdisziplinären Teams hängt von den jeweils anstehenden Aufgaben und nicht von der professionellen Hierarchie ab, wie das bei multidisziplinären Teams der Fall ist. Manche Autoren ziehen interdisziplinäre Teams deutlich den multidisziplinären vor. Das Komitee hat keine grundsätzliche Präferenz und ist der Meinung, dass über die Art des Teams anhand der lokalen Situation und des anliegenden Problems entschieden werden soll.

167. Obwohl es noch keine Studien über Unterschiede zwischen Teams mit Führung eines Arztes und anderen Teams gegeben hat, ist das Komitee der Ansicht, dass bei spezialisierten Teams zumindest die Führungsperson jeder Fachgruppe eine anerkannte, palliativmedizinisch ausgebildete Fachkraft sein sollte.
168. Da für Patienten von essentieller Bedeutung ist, dass sie von den unterschiedlichen Teammitgliedern gleiche Informationen erhalten, ist die Kommunikation ein wichtiger Bestandteil der Teamarbeit. Teams sollten transparente Kommunikationswege etablieren um sicherzustellen, dass alle Teammitglieder die Gelegenheit haben, am Betreuungsprozess teilzunehmen und zeitnah über Entwicklungen informiert werden.

### *Versorgungsplanung und Patientenverfügungen*

169. Bei der Palliativversorgung wird eine bedeutende Verbesserung erzielt, wenn sie auf vorausschauende und vorsorgende Weise geplant wird (Cummings 1998). Die Versorgungsplanung nimmt wichtige Symptome und zu erwartende Symptome sowie gegenwärtige und zukünftige psychosoziale und spirituelle Probleme in den Fokus. Wenn das auf systematische und beständige Weise geschieht, können unnötige Krisen und Krankenhauseinweisungen vermieden werden.
170. Die antizipatorische Versorgungsplanung erstreckt sich normalerweise auch auf das Gespräch über Patientenverfügungen in Bezug auf medizinische Entscheidungen am Lebensende, zum Beispiel den Abbruch medizinisch aussichtsloser Behandlungen, das Schmerz- und Symptomanagement mit möglicherweise lebensverkürzenden Auswirkungen sowie Sedierung am Lebensende. In dem Ausmaß, in dem der Patient das Thema anspricht, sollten Ärzte bereit sein, ihre Ansichten über ärztlich assistierten Tod (assistierter Suizid und Euthanasie) darzulegen. Eine ausführliche Diskussion und eine Empfehlung des Europarates in Bezug auf dieses Thema ist in Dokument 8421 des Europarates vom 21. Mai 1999 zu finden, und zwar in der „Empfehlung zum Schutz der Menschenrechte und der Würde Sterbenskranker und Sterbender“.

171. Im Rahmen diese Memorandums sollte es ausreichen hervorzuheben, dass die ethische Beurteilung solcher Entscheidungen bei den Ärzten zwar unterschiedlich ausfällt, dass aber allgemein akzeptiert wird, dass Fachkräfte imstande sein müssen, eine offene Diskussion mit ihren Patienten zu führen (Quill 1996). Diese Offenheit mag manchmal sogar der Forderung nach einem ärztlich assistiertem Tod vorbeugen. Es ist wichtig, dass Fachkräfte eine ausreichende Ausbildung erhalten in Bezug auf die ethischen Konflikte, die bei der Versorgung von Patienten an ihrem Lebensende auftreten, damit sie in der Lage sind, sich eine wohl bedachte Meinung über diese Themen zu bilden und diese auf angemessene Weise mit Patienten und deren Angehörigen besprechen können. Ethische Konflikte können entstehen, wenn ein Patient auf seinem Sterbenswunsch besteht, selbst wenn noch weitere palliative Möglichkeiten offen sind. Häufiger liegen die Konflikte jedoch außerhalb der Problematik des ärztlich assistierten Todes, zum Beispiel wenn palliativmedizinische Interventionen, wie z.B. Schmerzbehandlung mit hohen Dosen Morphin, vielleicht oder vermutlich unerwünschte lebensverkürzende (oder lebensverlängernde!) Wirkungen haben können.
172. Abgesehen von den offensichtlichen Vorteilen im Falle der Einbindung von Patienten und Angehörigen in die Festlegung und Überwachung der Versorgungsplanung, gibt es Anzeichen, dass dies auch zur wahrgenommenen Qualität der Betreuung beiträgt.
173. Da viele in die palliativmedizinische Versorgung eingebundene Personen, ob nun Fachkraft oder nicht, die Palliativversorgung mit wechselndem Schwerpunkt sowohl als dankbare als auch anspruchsvolle Aufgabe einschätzen, ist es kaum überraschend, dass die Literatur dem Thema „Betreuung der Betreuer“ große Aufmerksamkeit schenkt. Obwohl es auch in diesem Zusammenhang noch keine ausreichend gesicherten Erkenntnisse aus der Sicht des beruflichen Gesundheits- und Arbeitsschutzes in Bezug auf die beste Art und Weise dieser Betreuung gibt, bestehen jedoch kaum Zweifel, dass eine „Betreuung der Betreuer“ von Nutzen ist. Im Rahmen von Teambesprechungen kann die Belastung der Betreuenden systematisch thematisiert werden, um einer völligen Überlastung entgegen zu wirken. Das betrifft besonders die Belastung von Angehörigen sowie von Personen, die in der Versorgung sowohl pflegerische als auch andere Betreuungsaufgaben

wahrnehmen. Familientreffen in Gegenwart des Patienten sowie mit einer oder zwei der betreuenden Fachkräfte können zur Aufrechterhaltung der starken familiären Unterstützung und zur Vorbeugung von vermeidbaren Krisensituationen beitragen.

174. Cummings beschreibt einen wichtigen und oft vergessenen Aspekt von Teamwork: die Tatsache, dass Teams aufgebaut und erhalten werden müssen (Cummings 1998). Teams und besonders palliativmedizinische Teams durchlaufen angeblich einen Zyklus, der dem menschlichen Lebenszyklus nicht unähnlich ist: eine erste Phase voller idealistischem Enthusiasmus, die durch Kooperation und charismatische Führung gekennzeichnet ist; eine zweite Phase, in der das Element des Managements stärker zutage tritt und sich die Initiatoren immer weniger im Team selbst wieder finden; und eine dritte Phase, die aus einer Mischung aus Idealismus und Pragmatismus besteht.

## Ehrenamtliche

175. Es mag im Zusammenhang dieses Memorandums nützlich sein, einer Kategorie von Personen Aufmerksamkeit zu schenken, die besonders, aber nicht ausschließlich im Bereich der Palliativmedizin zu finden sind: Ehrenamtliche. Ehrenamtliche spielen eine wichtige, wenn auch oft unterschätzte Rolle in der Palliativversorgung. Sie können dem Patienten die Bereitschaft bieten, ihnen zuzuhören. Da sie keine hauptamtlichen Verpflichtungen haben, können sie sich ganz dem Patienten widmen, der oft Zeit braucht, um über seinen Leiden zu sprechen. Gibt es eine solche dritte Partei bzw. Person (der sich leichter anzuvertrauen ist), ermöglicht dies dem Patienten, sich auf einer Ebene mit einem anderen zu sehen und sich als lebendige Person verstanden zu wissen, die noch Bestandteil der Gesellschaft ist.
176. Eine weitere wichtige Aufgabe der Ehrenamtlichen kann darin bestehen, den Angehörigen Erholung von der Versorgung der kranken Person zu bieten (wodurch oft Schuldgefühle gemildert werden), aber auch die Möglichkeit, Gefühle auszudrücken und nach dem Tod des Patienten Trauerbegleitung zu erhalten.

177. Ehrenamtliche spielen auch für Fachkräfte eine wichtige Rolle, da sie als unterstützende Verbindungsglieder fungieren können. Außerdem geben ehrenamtliche Helfer den Fachkräften die nötige Zeit, ihre Arbeit zu verrichten. Fachkräfte können vom Ehrenamtlichen neue Informationen über den Patienten erhalten.
178. Um eine glaubhafte Partnerrolle einnehmen zu können, müssen ehrenamtliche Helfer geschult, begleitet und von einer Gesellschaft oder einem Verein anerkannt werden. Schulung ist unerlässlich und setzt eine sorgfältige Auswahl voraus. Die Bereitschaft zum Helfen allein reicht nicht aus.
179. Ehrenamtliche Helfer bilden ein Team, das unter der Verantwortung eines Koordinators agiert, der das Bindeglied zwischen ehrenamtlichen Helfern und den Betreuungspersonen, zwischen dem Krankenhaus und dem Verein bildet. Die Supervision findet zusammen mit dem jeweiligen Betreuungsteam statt.
180. Ehrenamtliche Vereine bilden die Basis, die für die Einführung von ehrenamtlichen Helfern in Krankenhäusern erforderlich ist. Sie sind für die Bereitstellung von ehrenamtlicher Hilfe in der häuslichen Umgebung ebenfalls unverzichtbar.
181. Im interdisziplinären Team ersetzen Ehrenamtliche niemanden; sie ergänzen die Arbeit der anderen und greifen nicht in die Belange der anderen ein, sondern leisten einfach ihren eigenen Beitrag. Ihre Rolle und die von ihnen zu leistenden Aufgaben sollten klar definiert sein. Fachkräfte und Verwaltungsmitarbeiter müssen die Teilnahme dieser nicht-hauptamtlichen Mitarbeiter vollkommen akzeptieren.
182. In Belgien bewilligte der Königliche Erlass aus dem Jahr 1991 finanzielle Unterstützung für verschiedene palliativmedizinische Organisationen und Vereine, die sowohl im stationären als auch ambulanten Sektor tätig sind.
183. In einem Zeitalter, in dem das Thema Tod ein Tabu ist, hat die Teilnahme von ehrenamtlichen Helfern auch eine wichtige symbolische Bedeutung. Über ihr persönliches Engagement hinaus repräsentieren sie auch die Gesellschaft, welche die sterbende Person umgibt. Ihre Arbeit erinnert an die nachbarliche

Solidarität der Vergangenheit, als die Menschen noch zu Hause starben. Sie holen den Tod wieder in die Gesellschaft zurück und zeigen, dass dieser nicht nur Fachkräfte, sondern die gesamte Gesellschaft angeht.

## Trauer

184. Trauerbegleitung gilt in der Literatur als unverzichtbarer Bestandteil von palliativmedizinischen Programmen und als ein Service, der in allen palliativmedizinischen Versorgungsformen angeboten werden sollte, auf Palliativstationen, in stationären Hospizen, in Krankenhäusern und innerhalb der häuslichen Betreuungssituation. Dafür gibt es einen zweifachen Grund. Erstens fängt die Trauer meistens schon vor dem eigentlichen Tod des Patienten an, da die palliative Phase einer Krankheit im Wesentlichen eine Zeit zunehmenden Verlusts sowohl für den Patienten als auch dessen Angehörige ist. Zweitens betrachten in der Palliativversorgung tätige Fachkräfte die Angehörigen (die nicht unbedingt Blutsverwandte sein müssen) als die „Betreuungseinheit“. Daher erscheint es logisch, so weit wie nötig mit den Angehörigen auch nach dem Tod des Patienten eine fürsorgliche Beziehung aufrechtzuerhalten (Doyle, Hanks und MacDonald 1998).
185. Die Trauerbegleitung dient dazu, den Patienten und Angehörigen zu helfen, mit der Vielfalt an Verlusten, die während der Krankheit und nach dem Tod des Patienten auftreten, umzugehen. Trauerbeistand sollte auf der Basis mehrerer Faktoren angeboten werden, einschließlich eines individuellen Assessments, der Intensität der Trauer, Bewältigungsfähigkeit der Überlebenden und Bedürfnisse, wie sie von den jeweiligen Angehörigen empfunden werden. Die Wirksamkeit der Trauerbegleitung wurde in verschiedenen Studien über die Arbeit professioneller Trauerbegleitungsdienste und professionell unterstützter Ehrenamtlichendienstleistungen nachgewiesen. Nach seiner Überprüfung dieser Studien kam Parkes zu dem Schluss, dass Trauerbegleitungsdienste „dazu geeignet sind, die Risiken des Auftretens psychiatrischer und psychosomatischer Störungen nach einem Todesfall zu verringern“ (Parkes 1980).

186. Die mit Verlust, Trauer und Trauerfällen assoziierten Probleme sollten berücksichtigt werden, sobald die Palliativversorgung beginnt, und zwar nach einer anfänglichen Einschätzung während des gesamten Verlaufs. Angehörige, die empfinden, dass ihre Nahestehenden gut versorgt waren und Gelegenheit hatten, ihre Anliegen zu äußern und Unterstützung erhielten, sind eher in der Lage, die schwierige Aufgabe des Trauerns zu bewältigen. Gleichermaßen wird ein Angehöriger, der ernste Bedenken bezüglich der Qualität der Betreuung hat, die seinem Nahestehenden und ihm selbst zukam, eher mit vielfältigen Trauerreaktionen und einer verlängerten Phase trauerbedingter Morbidität konfrontiert sein.
187. Die Unterstützung der Angehörigen beinhaltet Hilfe im Verlauf der Erkrankung und während der Trauerzeit. Diese zwei Arten von Hilfestellung sind in Wirklichkeit eng verwandt: alles das, was vor dem Tod des Nahestehenden als positiv erlebt wurde, wird danach beim Bewältigungsprozess helfen. Die Vorbereitung auf Verlust gehört schon zum Trauerprozess. Die Trauerbegleitung kann daher vor, während und nach dem Tod des Nahestehenden stattfinden. Es handelt sich um einen allumfassenden Prozess, der ein paar Stunden oder mehrere Monate einnehmen kann. Hauptamtliche Betreuer können auf vielfache Weise Hilfe leisten: sie können den Angehörigen helfen, ihre Ansichten und Gefühle deutlicher zu erkennen und mitzuteilen (Ambivalenz, Schuldgefühle, Enttäuschung etc.). Dadurch kann das Team helfen, ungelöste oder Konfliktsituationen zu bewältigen. Außerdem kann das Team bei Bestattungsangelegenheiten und rechtlichen Formalitäten in Bezug auf den Willen des Verstorbenen u.a. Hilfe leisten.
188. Das Nach-vorne-Schauen und die Vorbereitung auf die Zeit nach dem Tod des Nahestehenden kann als antizipatorischer Trauerprozess betrachtet werden.
189. Wenn die Gefühle unterdrückt werden, wird der Trauerprozess voraussichtlich schwierig werden; wenn ihnen Ablass gewährt wird, ist der Trauerprozess leichter zu verkraften. Es muss unbedingt Zeit und Raum dafür gefunden werden.



Photo: Mihai Eross, Rumänien

190. Das Bild, das die Angehörigen in sich tragen, spielt beim Trauerprozess eine wichtige Rolle. Nach dem Tod, wenn sich oft ein großes Gefühl der Leere einstellt, fühlt sich der trauernde Mensch isoliert, verletzbar und unfähig, mit der neuen Situation fertig zu werden. Angehörige und Freunde bieten wenig Unterstützung; das soziale Netz stützt sie nicht mehr so gut wie zuvor. Die von der Palliativversorgung bereitgestellte Trauerbegleitung füllt diese Lücke: Gedenkfeiern, Briefwechsel, telefonische Beratung, Einzelgespräche und Selbsthilfegruppen sind die vielen Formen dieser neuen Art der Trauerbegleitung. Trauerbegleitungsdienste sollten den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen besondere Aufmerksamkeit schenken, da diese Trauer möglicherweise auf ganz andere Weise als Erwachsene begreifen und damit umgehen. Trauerbegleitungsdienste sollten auch kulturelle Unterschiede berücksichtigen.

191. Es besteht ein Mangel an systematischem Studien über die Wirksamkeit der unterschiedlichen Formen von Trauerbegleitung. Trauerbegleitungsdienste werden von qualifizierten Fachkräften gemanagt und koordiniert, die ihrer Zuständigkeit entsprechende Abschlüsse und Ausbildungen absolviert haben. In Trauerbegleitung geschulte Ehrenamtliche bieten Unterstützung und werden von Fachkräften supervisorisch begleitet.

### *Die Stufen der Trauerbegleitung*

192. Trauerbegleitung kann in drei Stufen unterteilt werden (Worden 1999).

**Die erste Stufe** ist die allgemeine Trauerbegleitung. Sie kann von gut ausgebildetem Personal und begleiteten Ehrenamtlichen durchgeführt werden. Es handelt sich dabei um keinen Beratungsdienst, obwohl in Trauerbegleitung geschulte Ehrenamtliche auf entsprechende Beratungsfertigkeiten zurückgreifen werden. Das kann besonders von Nutzen sein für Personen, die keine soziale Unterstützung oder das Gefühl haben, von möglichen Hilfsquellen abgeschnitten zu sein. Diese Stufe ist ausreichend für die überwiegende Mehrheit derjenigen, die Trauerbegleitung in Anspruch nehmen.

**Auf der zweiten Stufe** findet Trauerberatung statt, die von entsprechend qualifiziertem Personal angeboten werden sollte, das an einen spezialisierten Palliativdienst oder eine Gemeinde-basierte Einrichtung angebunden ist. Diese Beratung ist angebracht für Menschen mit komplizierteren Verlustgefühlen, vielleicht aufgrund von zusätzlichen Stressfaktoren oder unzulänglichen Bewältigungsmechanismen.

**Die dritte Stufe** bezieht eine intensivere Psychotherapie mit ein, die eine Überweisung an spezialisierte Fachkräfte erfordert. Das kann in Fällen auftreten, in denen durch den Verlust grundlegende funktionelle Verhaltensstörungen oder eine nachhaltige emotionale Krise ausgelöst werden.

193. Allen drei Stufen gemein ist eine Einschätzung des Risikopotenzials, anhand dessen Gespräche mit Einzelpersonen oder Angehörigen über die für sie geeignetste Art der Trauerbegleitung geführt werden können.

# Glossar

**Betreuung der Betreuer** bezeichnet eine Tätigkeit, die sich ausdrücklich auf die Schwierigkeiten und Belastungen richtet, mit denen „Betreuer“ im Rahmen der Versorgung von sterbenden Menschen konfrontiert werden. Das kann auch Trauerbegleitung einbeziehen. Es ist ein wichtiger Präventionsaspekt von Betreuer-Burnout.

**Betreuungs-/Versorgungsplan:** ein Dokument, das vom Palliativteam zusammen mit dem Patienten und Angehörigen erarbeitet und regelmäßig revidiert wird. Es ist eine genaue Aufführung der Bedürfnisse und Vorlieben des Patienten und der Angehörigen, der zu erwartenden Entwicklungen und der Aufgaben der verschiedenen involvierten hauptamtlichen und nicht-hauptamtlichen Betreuer. Ein Pflege-/Betreuungsplan ist soweit wie möglich vorausschauend und konzentriert sich auf die Prävention von Krisensituationen.

**Tageshospize/-einrichtungen** sind normalerweise an eine Palliativstation oder eine stationäre Hospizeinrichtung angeschlossen. Patienten können entweder an einem oder mehreren Tagen in der Woche anwesend sein. Man kann die Leistungen als medizinisch (Bluttransfusionen, Überprüfung des Schmerz- und Symptomanagements etc.), sozial (Dusche/Bad), rehabilitiv (Physiotherapie/Beschäftigungstherapie), entspannend (Massage) oder ablenkend (Kunst & Handwerk) betrachten. Tageseinrichtungen/-hospize ermöglichen dem Hauptbetreuer außerdem etwas Freizeit.

**Angehörige („family“):** im Zusammenhang der Palliativversorgung bestehen die „Angehörigen“ aus allen Nicht-Fachkräften, die aufgrund einer bestehenden affektiven Beziehung in die Betreuung des Patienten involviert sind. Die Familie bzw. die Angehörigen werden oft als „Betreuungseinheit“ bezeichnet, selbst wenn das nicht buchstäblich der Fall ist (der Patient soll und wird Mittelpunkt der Betreuung sein). Dieser Terminus bekräftigt die Bedeutung der Angehörigen, die Betreuung sowohl bieten als auch selbst benötigen.

**Sinnlosigkeit („futility“)** ist ein sehr umstrittener Begriff, der die Anwendung von präventiven, diagnostischen oder Behandlungsmaßnahmen bezeichnet, die dem Patienten keinen wesentlichen Nutzen bringen. Er ist ähnlich der französischen Idee des „acharnement thérapeutique“ (therapeutische Wut) zu verstehen, die sich hauptsächlich auf heilende und lebensverlängernde Behandlungen bezieht.

**Hospizbetreuung:** Hospizbetreuung ist nicht hinreichend definiert. Ursprünglich bezog sich dieser Begriff auf eine Versorgung, die im Gegensatz zur etablierten Krankenversorgung entwickelt wurde. Ein Großteil der Arbeit wird von Ehrenamtlichen durchgeführt und es wird viel Wert auf Spiritualität sowie darauf gelegt, es den Patienten so angenehm wie möglich zu machen. Heutzutage werden „Hospizbetreuung“ und „Palliativversorgung“ in vielen Ländern synonym benutzt.

**Hospiz** kann entweder eine Institution oder einen Hausbetreuungsdienst für die häusliche Versorgung bezeichnen. In einigen Ländern wird zwischen Low-Care-Hospizen und High-Care-Hospizen unterschieden.

**Individueller Betreuungs-/Versorgungsplan:** siehe „Betreuungs-/Versorgungsplan“.

**Interdisziplinär** bezeichnet eine Art von Teamwork, bei der die Betreuung von einem Team als Ganzes geboten wird; die Abgrenzungen zwischen Fachbereichen und Kompetenzen hat bei interdisziplinären Teams weniger Bedeutung als bei multidisziplinären.

**Multiprofessionell** bezieht sich auf ein Team, in dem mehr als eine Berufsgruppe vertreten ist. Ein multiprofessionelles Team kann aus Ärzten und Pflegefachkräften sowie einer Reihe von anderen Fachkräften im Gesundheitswesen bestehen; es kann auf interdisziplinäre oder auf multidisziplinäre Weise agieren.

**Nationale / regionale Pläne für Palliativversorgung:** eine Strategie, die von Politikern, Fachkräften und Patienten entwickelt wurde, und deren Zielsetzung und Prinzipien darin bestehen, Bedarfsdeckung, Gleichstellung und Qualität (Wirksamkeit, Effizienz und Zufriedenheit) palliativmedizinischer Versorgung zu erreichen. Die gemeinsamen Elemente eines rationalen Plans beinhalten eine Ermittlung des Bedarfs, die Definition klarer Ziele, die Implementierung spezifischer Dienste, Unterstützungsangebote für allgemeine/konventionelle Dienste (besonders diejenigen mit einem hohen Anteil an Patienten im fortgeschrittenen Krankheitsstadium und solche Dienste, die Gemeinde-basiert tätig sind), Aus-, Fort- und Weiterbildung, die Förderung der Verfügbarkeit von Opioiden, spezifische Gesetzgebungen, Finanzierung, Ausarbeitung von Standards und systematische Evaluierung des Outcomes.

**Palliativversorgung, palliativmedizinische Behandlung, Betreuung und Begleitung („Palliative Care“):** von „Palliative Care“ gibt es verschiedene Definitionen. Diese Empfehlung und das erläuternde Memorandum verwenden eine etwas revidierte

Version der von der WHO 1990 formulierten und 2002 revidierten Definition: die aktive, ganzheitliche Betreuung von Patienten mit einer progredienten, progressiven Erkrankung. Die Therapie von Schmerzen und anderen Symptomen sowie die Behandlung von psychischen, sozialen und spirituellen Problemen ist von vorrangiger Bedeutung. Das Ziel der palliativmedizinischen Versorgung ist es, für Patienten und deren Angehörige die bestmögliche Lebensqualität zu erzielen.

**Palliativmedizin** ist die spezifische medizinische Versorgung von Patienten mit aktiven, progressiven und fortgeschrittenen Erkrankungen, für die eine beschränkte Lebenserwartung prognostiziert wurde und bei denen die Lebensqualität im Zentrum aller Bemühungen steht. Sie ist Bestandteil der Palliativversorgung.

**Lebensqualität:** Das Hauptziel der Palliativversorgung ist eine optimale Lebensqualität. Diese Idee bleibt jedoch schwer fassbar und ist bei Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen schwierig zu messen. Messinstrumente, die für Untersuchungen im Zusammenhang mit der Auswirkung krankheitsspezifischer Therapien entwickelt wurden, sind in der Palliativmedizin meist nicht anwendbar, insbesondere aufgrund ihrer mangelnden Beachtung von spirituellen Belangen am Lebensende. In der Palliativmedizin kann Lebensqualität angemessener beurteilt werden anhand der individuellen Vorstellungen der Patienten.

**Rehabilitation** ist die bestmögliche Wiederherstellung der Funktionalität der Patienten mit progredienten Erkrankungen, um ihnen soweit wie möglich ein aktives Leben und eine optimale Lebensqualität zu ermöglichen. Dies kann die Hinzuziehung von Physiotherapeuten und Beschäftigungstherapeuten erfordern.

**Entlastungspflege** bezeichnet eine Form der Versorgung, die Angehörige vorübergehend von der Pflege des Patienten befreit. Das kann unerlässlich werden, wenn z.B. ein Partner selbst medizinische Betreuung benötigt oder Erholung braucht. Entlastungspflege kann entweder in Krankenhäusern, Pflegeheimen, Altenheimen oder Hospizen angeboten werden. Die Abgrenzungen zwischen Entlastungspflege, Betreuung in Tageshospizen oder -einrichtungen und vorübergehenden Krankenhauseinweisungen aus medizinischen Gründen sind nicht immer klar.

**Spezialisierte palliativmedizinische Dienste** sind Dienste, die sich Wesentlichen auf das Angebot palliativmedizinischer Leistungen durch ein interdisziplinäres Team unter Leitung einer entsprechend ausgebildeten und erfahrenen Palliativfachkraft konzentrieren.

**Spirituelle Begleitung** konzentriert sich auf Sinnfragen sowie auf existentielle und religiöse Fragen, die angesichts fortgeschrittener progressiver Erkrankungen oft bei Patienten und deren Angehörigen zur Sprache kommen. Sie beschränkt sich nicht auf religiöse Patienten, sondern befasst sich mit allen a-religiösen und religiösen Patienten und deren Angehörigen, sowohl vor und nach dem Tod.

**Versorgung in der Terminalphase** ist ein Bestandteil der Palliativversorgung und meint üblicherweise die Versorgung von Patienten in den letzten Stunden oder Tagen ihres Lebens.

**Ehrenamtliche** sind diejenigen Helferinnen und Helfer, die einen Teil ihrer Zeit der Palliativversorgung von Patienten widmen. Sie erhalten dafür keine Bezahlung und haben zu den Patienten keine vorher bestehende affektive Beziehung. In der Regel werden sie von Ehrenamtlichenorganisationen geschult, von denen auch ihre Einsätze koordiniert werden. Auch Fachkräfte können als Ehrenamtliche tätig sein.

# Literaturhinweise

"Time for education in palliative care," *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).

Barzansky, B. et al., "Education in end-of-life care during medical school and residency training," *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).

Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.

Billings, J. A. and S. Block, "Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions," *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).

Bruera, E. et al., "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients," *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).

Clark, D. and M. Wright. Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. 2002. Sheffield, University of Sheffield.

Crigger, B. J., "Declaration of Helsinki revised," *IRB*. 22 (5): 10-11 (2000).

Cummings, I. 1998. The interdisciplinary team. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G. W. Hanks, D. Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Doyle, D, G. W. Hanks, and N. eds MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Else, B. and J. McIntyre, "Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia," *Aust.J.Rural.Health* 4 (3): 159-164 (1996).

Field, M. J. and C. K. Cassell. (eds.). 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.

Foley, K. M., "Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain," *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).

Foley, K. M., "Controlling the pain of cancer," *Sci.Am.* 275 (3): 164-165 (1996).

Fürst, C. J., "Perspectives on palliative care: Sweden." *Support Cancer Care*. 8:441-443 (2000).

Grande, G. E. and C. J. Todd, "Why are trials in palliative care so difficult?," *Palliat.Med.* 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G. W. et al., "Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations," *Br.J.Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J. R., "Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for," *Palliat.Med.* 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I. J. Higginson, "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group," *Qual.Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I. E. Szy. 2002. Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. "Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary." *Progress in palliative care.* 8:17-20 (2000).

Higginson, I. J. and M. McCarthy, "Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?," *Palliat.Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

Higginson, I. J. ed. 1993. *Clinical audit in palliative care.* Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R. A. and R. K. Portenoy, "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain," *J.Clin.Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Palliative care research," *Eur.J.Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique. ASBL Aremis.

MacIntyre, A. 1995. *After Virtue.* Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model," *Aust.Fam.Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R. A., P. Bascom, and M. L. Osborne, "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula," *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

National Advisory Committee on Palliative Care. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C. M., "Bereavement counselling: does it work?," *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J. F. Seely, "Pall-Connect: a support network for community physicians," *J.Palliat.Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J. F., J. F. Scott, and B. M. Mount, "The need for specialized training programs in palliative medicine," *CMAJ*. 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R. Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D. E. Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for an ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E. K. et al., "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review," *Palliat.Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.

Zalot, G. N., "Planning a regional palliative care services network," *J.Palliat.Care* 5 (1): 42-46 (1989).

## Bericht des Europarats zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung

Der Bericht des Expertenkomitees des Europarats zu Fragen der Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung wurde am 12. November 2003 offiziell vom Ministerkomitee des Europarats angenommen. Dieser Bericht ist das Ergebnis intensiver Zusammenarbeit einer Vielzahl von Beteiligten aus vielen verschiedenen Ländern. Die abschließenden Empfehlungen, die von dem begleitenden Memorandum untermauert werden, definieren einen neuen Standard für die palliativmedizinische Versorgung in den Mitgliedsstaaten.

Insbesondere haben die Mitgliedsstaaten nun vereinbart, strategische, gesetzgeberische und andere notwendige Maßnahmen für eine einheitliche und umfassende nationale Rahmenpolitik für die palliativmedizinische Versorgung zu verabschieden. Im Bericht wird Palliativmedizin als essentieller und integraler Teil des Gesundheitswesens anerkannt. Jeder Mensch, der eine palliativmedizinische Versorgung benötigt, sollte ohne unbotmäßige bürokratische Hürden oder Verzögerung Zugang zu einer solchen Versorgung haben, und zwar in einer Versorgungsform, die seinen individuellen Bedürfnissen und seiner persönlichen Wahl entspricht. Der Bericht betont den Bedarf an strukturierten Programmen für die Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie für die Forschung.

Die Entscheidung, diesen Bericht zu verabschieden, ist ein Beleg für das Engagement der Mitgliedsstaaten, palliativmedizinische Einrichtungen und Dienste auf den höchstmöglichen Standard zu bringen. Der Erfolg dieses Berichts wird sich daran messen lassen, in welchem Ausmaß wir palliativmedizinische Programme ausarbeiten und implementieren, die es ermöglichen, den Bedürfnissen von Patienten und deren Angehörigen in allen 45 Mitgliedsstaaten umfassend zu begegnen.

Bei der Verabschiedung des Berichts haben die Mitgliedsstaaten vereinbart, die internationale Vernetzung der entsprechenden verantwortlichen Behörden zu fördern sowie ebenfalls eine aktive, gezielte Verbreitung dieser Empfehlungen zu unterstützen. Daher hat das EAPC-East Koordinationszentrum, in Zusammenarbeit mit vielen nationalen Organisationen, sich entschlossen, im Oktober 2004 die Grundsätze dieses Berichts in so vielen Ländern wie möglich zu verbreiten. Als Europäer können wir gemeinsam Veränderungen bewirken, wenn wir den Bericht des Europarats in unseren

Heimatländern publik machen und partnerschaftlich daran arbeiten, diese Vision zu  
verwirklichen. Gemeinsam können wir die Welt verändern!  
Stockholm, August 2004



Carl Johan Fürst



Sylvia Sauter

EAPC East Coordination Centre  
Stockholms Sjukhem Foundation  
112 35 Stockholm, Schweden  
[www.eapceast.org](http://www.eapceast.org)

Anmerkung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur deutschen Übersetzung der Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung

Die Umsetzung der Hospizidee in die Schulmedizin begann in Deutschland unter dem Begriff „Palliativmedizin“, der von Anfang an alles umfassen sollte, was im Englischen mit dem Begriff „Palliative Care“ umschrieben wird.

„Palliative Care“ begann bei uns erst in den letzten Jahren in den allgemeinen Sprachgebrauch Eingang zu finden und lässt sich nicht hinreichend mit einem Wort übersetzen. In der Übersetzung von „Palliative Care“ haben wir daher „Palliative Care“ - je nachdem, in welchem Bedeutungszusammenhang der Begriff im Originaltext benutzt wird - als

- Palliativmedizin
  - palliativmedizinische Behandlung, Betreuung und Begleitung
  - Palliativversorgung
  - palliativmedizinische Versorgung
- ins Deutsche übertragen.

Eberhard Klaschik  
Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin



Übersetzung: Birgit Jaspers, Bonn, und Maria Schlatter, London  
Kontakt: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Malteser  
Krankenhaus Bonn, Von-Hompesch-Str. 1, 53123 Bonn  
Layout: AB huset makalösa, Stockholm, Schweden  
Druck: Joh. Burlage, Kiesekampweg 2, D-48157 Münster, Deutschland,  
2004



Ministry of Health  
of the Republic of Serbia