

Deutsche Gesellschaft zur Palliativmedizin: Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung

Vorbemerkung

In der wissenschaftlichen Literatur wie auch in Gesetzestexten, Regierungsbeschlüssen und Expertenaussagen von relevanten Fachgesellschaften werden unterschiedliche Begriffe zur Hospiz- und Palliativversorgung benutzt¹. Pastrana et al. haben in einer Diskursanalyse von Definitionen der Palliativversorgung den Gebrauch unterschiedlicher Begriffe festgestellt, die sich auf sich überschneidende medizinische Felder beziehen, wie ‚Hospiz‘, ‚Hospice Care‘, ‚kontinuierliche Betreuung‘, ‚End-of-life Care‘, ‚Thanatologie‘, ‚Comfort Care‘, ‚Supportive Care‘². Überdies können verschiedene Begrifflichkeiten auf verschiedene kulturelle Hintergründe zurückgeführt werden, z.B. die Entstehung der Hospizbewegung aus dem Bürgerengagement heraus.

Die folgenden Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin basieren auf den Definitionen und der Terminologie des „White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe“ veröffentlicht im *European Journal of Palliative Care* 2009; 16(6): 278–289³ und 2010; 17(1): 22-33⁴ (deutsche Übersetzungen⁵).

Die Definitionen wurden für den deutschen Versorgungskontext ergänzt und angepasst und sollen die wesentlichen Begriffe zur Hospiz- und Palliativversorgung erläutern. Dieses Kompendium der Definitionen wurde vom Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im Oktober 2016 verabschiedet.

Das Kompendium ist in mehrere Abschnitte gegliedert (Definitionen, Grundwerte, Ebenen und Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung), um die Definitionen in einen sinnvollen Kontext zu stellen.

¹ Jaspers B, Schindler J. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin, Enquete-Kommission des Bundestages "Ethik und Recht der modernen Medizin"; 2005.

² Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; **22**: 222-32.

³ Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe part 1- recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2009; **16**: 278-89.

⁴ Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe part 2- recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2010; **17**: 22-33.

⁵ Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1, Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2011; **12**: 216-27.

Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2, Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2011; **12**: 260-70.

Definitionen

Palliativversorgung

Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO): Palliativversorgung ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, dies mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen auf körperlichen, psychosozialen und spirituellen Ebenen^{6,7}.

Die Definition der European Association for Palliative Care unterscheidet sich geringfügig hiervon.

Definition der European Association for Palliative Care (EAPC): Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung eines Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle bzw. Linderung von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten und dessen Zugehörige. In diesem Sinn bietet Palliativversorgung das grundlegendste Konzept der Versorgung - dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod hin zu erhalten⁷.

Beide Definitionen sind in der Diskussion, so wird zum Beispiel die Formulierung „auf kurative Behandlung nicht mehr anspricht“ in der Definition der EAPC kritisch gesehen, da Palliativversorgung zunehmend frühzeitig und parallel zur Kausaltherapie erfolgen soll, und sich damit auch die Grenzen zum kurativen Behandlungsziel aufweichen (siehe Frühe Integration).

Der Begriff „Palliativversorgung“ hat sich in der Gesetzgebung und im Gesundheitssystem seit 2009 zunehmend durchgesetzt. Der Terminus wird dort in einem weitgefassten Sinn als Oberbegriff für alle Aktivitäten in der Begleitung und Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden⁸ gebraucht und umfasst dann auch alle Aktivitäten der Hospizbewegung.

Palliative Care

In der deutschen Sprache gibt es kein allgemein akzeptiertes Äquivalent für den Ausdruck „Palliative Care“. „Palliativmedizin“ wurde anfangs als Synonym sowohl für Palliative Care wie auch für Palliativmedizin (palliative medicine) verwendet⁹. Allerdings hat der synonyme Gebrauch von ‚Palliativmedizin‘ und ‚Palliative Care‘ zu Bedenken bezüglich der Medikalisierung der Palliativversorgung in Deutschland geführt¹⁰. Deshalb verwenden einige

⁶ Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; **24**: 91-96.

⁷ European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care, 2004. www.eapcnet.org/about/definition.html (access date: 29.9.2004).

⁸ Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Union der deutschen Akademien der Wissenschaften.

Palliativversorgung in Deutschland - Perspektiven für Praxis und Forschung. Halle (Saale); 2015.

⁹ Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; **22**: 222-32.

¹⁰ Ebd.

Experten den englischen Begriff ‚Palliative Care‘, um ihn von ‚Palliativmedizin‘ abzugrenzen. Erst in den letzten Jahren hat sich der Begriff ‚Palliativversorgung‘ als deutsches Äquivalent zu Palliative Care in der Gesetzgebung und im Gesundheitssystem durchgesetzt.

Aufgrund der definitorischen Unklarheiten rund um den Begriff Palliative Care im deutschen Sprachgebrauch rät die DGP zur Verwendung des Begriffs Palliativversorgung.

Palliativmedizin

Palliativmedizin bietet durch klinische Behandlung, Versorgung und Unterstützung eine Vorbeugung und Linderung von Leiden für Menschen mit einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohenden Erkrankung.

Die diagnostischen und therapeutischen Schwerpunkte in der Palliativmedizin konzentrieren sich auf die individuellen Ziele der Patientinnen und Patienten in einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared decision-making) mit den Patientinnen und Patienten und seinen Nahestehenden. Palliativmedizin wird als Teil von multiprofessionellen Teams und in Kooperation mit anderen Fachgebieten ausgeführt, im Sinne einer individuellen und ganzheitlichen Versorgung. Palliativmedizin ist als ein medizinisches Fachgebiet anerkannt.

Besonders ausgeprägte Kompetenzen der Palliativmedizin liegen¹¹:

- in der Einschätzung und Behandlung von physischen, psychischen und spirituellen Symptomen sowie der Linderung von Leid,
- in der klinischen Auseinandersetzung und Entscheidungsfindung in komplexen Situationen, wie zum Beispiel bei der Abwägung von Bedürfnissen, Einstellungen und Belangen des Patienten. Dies kann auch, wenn erforderlich, den Einbezug qualifizierter, ethischer und rechtlicher Beratung beinhalten.
- in der qualifizierten Kommunikation und in der Versorgungskoordination, insbesondere an den Schnittstellen zwischen den Sektoren
- in der sektorenübergreifenden Zusammenarbeit mit Partnern, Kollegen und Organisationen, um den Patienten und ihren Nahestehenden eine hochwertig multiprofessionelle Versorgung zur Verfügung zu stellen
- in der Unterstützung der Nahestehenden, einschließlich von Angeboten zur Trauerarbeit

Die Abgrenzung zwischen Palliativmedizin und Palliativversorgung ist nicht immer klar. Mit dem Begriff Palliativmedizin wird öfters eine Tendenz zur Medikalisierung, die Beschränkung auf den ärztlichen Anteil an der Behandlung und eine implizite Abwertung der Multiprofessionalität assoziiert. Die DGP fasst den Begriff Palliativmedizin als Beschreibung eines eigenständigen medizinischen Fachgebiets auf, das zwingend auf Multiprofessionalität basiert.

¹¹ Adaptierte Version von Radbruch, Lukas aus: Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland, <http://apmonline.org/>

Pädiatrische Palliativversorgung

Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung (im Kontext einer lebensverkürzenden Erkrankung). Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie. Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit lebenserhaltender oder sogar kurativer Zielsetzung erhält.

Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren. Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multiprofessionellen Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zuhause beim Patienten erbracht werden.¹²

Palliative Therapie

(Synonyme: tumorspezifische Therapie, palliative Tumortherapie)

Palliative (Tumor-)Therapien sind gegen die Grunderkrankung gerichtete, medikamentöse und nicht-medikamentöse Maßnahmen bei Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung mit dem primären Ziel der Lebensverlängerung und/oder Symptomkontrolle (zum Beispiel Strahlentherapie, operative Verfahren, medikamentöse Tumortherapien bei Tumorerkrankungen, Riluzol bei amyotropher Lateralsklerose). Sie beziehen sich auf die Biologie der Grunderkrankung.

Palliative Therapie ist somit kein Synonym für Palliativmedizin oder Palliativversorgung. Die Durchführung palliativer Tumortherapien ist kein Ausschlusskriterium für eine gleichzeitig indizierte Palliativversorgung, sondern ergänzt diese.¹³

Hospizversorgung

Im Mittelpunkt der Hospizarbeit steht der schwerstkranke und sterbende Mensch mit seinen Wünschen und Bedürfnissen sowie seine Angehörigen und Nahestehenden¹⁴.

Trotz historisch unterschiedlicher Entwicklungen in Deutschland sind Palliativ- und Hospizversorgung als ein gemeinsamer Ansatz bzw. eine gemeinsame Haltung zu verstehen. Hospizbegleitung wurzelt im bürgerschaftlichen Engagement. Begleitet werden Patienten am Ende ihres Lebens sowie deren Angehörige – zu Hause, in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und in stationären Hospizen. Haupt- und Ehrenamtliche arbeiten in multiprofessionellen Teams zusammen, um eine Betreuung zu bieten, die sich an den

¹² IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care 2007;14(3):109-14. Nachdruck mit freundlicher Genehmigung der Hayward Group Plc Publishers.

¹³ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH); 2015

¹⁴ Deutscher Hospiz- und Palliativverband. Hospize: ambulant und stationär. 2016. http://www.dhpv.de/themen_hospize.html. (aufgerufen am: 7.4.2016)

individuellen Bedürfnissen und Entscheidungen orientiert und hierbei Würde, Frieden und Ruhe anstrebt.¹⁵

In der psychosozialen Begleitung der Betroffenen übernehmen die Ehrenamtlichen vielfältige Aufgaben. Durch ihre Arbeit leisten sie nicht nur einen unverzichtbaren Beitrag in der Begleitung der Betroffenen, sondern sie tragen wesentlich dazu bei, dass sich in unserer Gesellschaft ein Wandel im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen vollzieht.

Hospizarbeit für Kinder und Jugendliche

Kinder- und Jugendhospizarbeit hat es sich zur Aufgabe gemacht, Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung und ihre Familien auf ihrem Lebensweg zu begleiten – bedürfnisorientiert, individuell und ganzheitlich.¹⁶

Supportive Therapie

Supportive Therapie umfasst alle unterstützenden Maßnahmen zur Vermeidung oder Behandlung von Auswirkungen der Krebserkrankung und Nebenwirkungen der Therapie. Diese können sich auf das Management von physischen, psychischen Symptomen oder auf Nebenwirkungen über den gesamten Behandlungsprozess und Krankheitsverlauf beziehen, beginnend von der Diagnose über die Tumortherapie bis hin zur Nachsorge.¹⁷

Supportive Therapie und Palliativmedizin bzw. Palliativversorgung sind keine Synonyme. Ob „Nebenwirkungen der Krebserkrankung“ Teil der supportiven Therapie oder der Palliativversorgung sind, ist strittig.¹⁸

Supportive Therapie richtet sich vor allem an diejenigen Patienten, die noch unter antineoplastischer Therapie stehen, und wird auch für die Überlebenden einer Krebserkrankung eingesetzt, während die Palliativversorgung den Hauptfokus auf Patienten mit fortgeschrittenen inkurablen Erkrankungen legt¹⁹.

Supportive Therapie sollte nicht als Synonym für Palliativversorgung verwendet werden. Supportive Therapie ist Teil einer umfassenden Behandlung von Krebspatienten, während die Palliativmedizin ein eigenes Fachgebiet ist, das sich auf alle Menschen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung erstreckt.

¹⁵ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH),; 2015

¹⁶ Sven Jennessen/ Stefanie Hurth in Zusammenarbeit mit der Fachgruppe Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V.: Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit, Hospiz Verlag, Ludwigsburg, 2015.

¹⁷ Multinational Association of Supportive Care in Cancer. MASCC strategic plan, 2007. <http://www.mascc.org/content/20.html> (aufgerufen am: 7.2.2008).und Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, AWMF),. Supportive Therapie bei onkologischen PatientInnen " <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Supportive-Therapie.95.0.html> (aufgerufen am: 14.9.2016) [derzeit in Revision)

¹⁸ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH),; 2015

¹⁹ Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. Support Care Cancer 2008; **16**: 109-11.

Versorgung am Lebensende (End-of-life Care)

Der Begriff „Versorgung am Lebensende“ wird mit zwei sehr unterschiedlichen Bedeutungen benutzt: als Versorgung in den letzten Lebensjahren, nachdem die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung, oder als Versorgung von sterbenden Patienten in den letzten Lebenstagen.

Der Terminus „Versorgung am Lebensende“ wird manchmal synonym zu den Begriffen Palliativversorgung und Hospizversorgung verwendet werden, wobei das Lebensende als Zeitrahmen von ein bis zwei Jahren verstanden wird, während dessen der Patient, die Familie und die Behandler realisieren, dass die Erkrankung lebensbegrenzend oder lebenslimitierend geworden ist.

Der Begriff ‚Versorgung am Lebensende‘ findet in Nordamerika breite Verwendung und wurde in europäischen Ländern vom Gesetzgeber aufgegriffen - dies gelegentlich mit dem Verständnis, dass Palliativversorgung vorwiegend mit Tumorpatienten in Verbindung gebracht wird, wohingegen ‚Versorgung am Lebensende‘ für alle Patienten verwendbar ist. In England zum Beispiel wurde im Sommer 2008 eine „NHS End of Life Strategy“ publiziert, um das Sterben aller Patienten, wo auch immer sie betreut werden, zu verbessern²⁰.

Im Gegensatz dazu kann ‚Versorgung am Lebensende‘ auch spezifischer verstanden werden als umfassende Betreuung für sterbende Patienten in den letzten Stunden oder Tagen ihres Lebens.

Die Leitlinie zur Versorgung von sterbenden Patienten des englischen National Institute of Health and Care Excellence beinhaltet die Versorgung am Lebensende im engen Zeitrahmen der letzten 2 oder 3 Tagen des Lebens²¹. Dieser Ansatz wird gefördert, um das Modell der Hospiz- und Palliativversorgung für sterbende Patienten in nicht spezialisierte Versorgungsstrukturen zu übertragen²². Im Sinne dieser Bedeutung kann Versorgung am Lebensende auch als Betreuungs-Standard für sterbende Patienten umgesetzt werden, die keiner palliativen Versorgung bedürfen.

Aufgrund der definitorischen Unklarheit des Begriffes rät die DGP bei Verwendung zur präzisen Beschreibung in welchem Kontext der Begriff steht. Für die Versorgung von sterbenden Patienten in den letzten Lebenstage steht der Alternativbegriff „Betreuung in der Sterbephase“ zur Verfügung.

Entlastungspflege (Respite Care)

Entlastungsbetreuung soll den betreuenden Angehörigen Erholung und Entlastung von der (Dauer-)Belastung durch die Versorgung ihres schwerstkranken Angehörigen ermöglichen.²³

²⁰ Department of Health. End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. 2008. http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277. (access date: 25.3.2016)

²¹ National Institute for Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last days of life. 2015. . (access date: 7.4.2016)

²² Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. Int J Palliat Nurs 2006; 12: 414-21.

²³ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH),; 2015

Entlastungspflege kann als Kurzzeitpflege oder als Verhinderungspflege zum Beispiel durch Tageskliniken, stationäre Einrichtungen (Palliativstationen, Hospize) oder spezialisierte ambulante Palliativdienste angeboten werden. In der Kurzzeitpflege wird der Patient für begrenzte Zeit in eine Pflegeeinrichtung aufgenommen, entweder im Anschluss an eine stationäre Behandlung im Krankenhaus oder wenn der pflegende Angehörige eine Entlastungspause braucht oder zeitweilig verhindert ist. Verhinderungspflege kann in Anspruch genommen werden, wenn der pflegende Angehörige erkrankt ist oder sonst verhindert. In diesem Fall wird zum Beispiel eine ambulante oder stationäre Pflege für die Dauer der Verhinderung finanziert.

Die Entlastungsbetreuung bezieht sich ausdrücklich nicht nur auf Pflegemaßnahmen (im Sinne von „Kurzzeitpflege“, „Verhinderungspflege“ oder „Ersatzpflege“), sondern schließt umfassend alle Aufwendungen und Betreuungsmaßnahmen ein, inklusive der Krankheitsverarbeitung, der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod und familiären Belastungen.

Nahestehende

Für schwerstkranke und sterbende Menschen sind Bezugspersonen, die sich ihnen vertrauensvoll zuwenden und sie im Alltag begleiten, äußerst wichtig. Solche Bezugspersonen, die Halt geben, den Alltag organisieren und wertvolle psychosoziale und spirituelle Unterstützung liefern, aber auch vielfältige Aufgaben in der Pflege des Patienten übernehmen, können Teil des engeren Familienkreises (Ehepartner, Kinder, Geschwister, Eltern), der erweiterten Familie oder des Freundes- oder Bekanntenkreis sein.

Da der Begriff Angehörige auf den engeren Familienkreis beschränkt ist, wird für die wichtigen Bezugspersonen insgesamt der Begriff Nahestehende oder Zugehörige gewählt. Nahestehende können dabei sowohl wichtige Ressource als auch Adressat für eigenständige Intervention und Unterstützung sein.

Grundwerte

Bedürfnis und Bedarf²⁴

Bedürfnis ist ein subjektiv-individueller Anspruch oder Wunsch einer Person oder Personengruppe bzw. ein erlebter Mangel- und Belastungszustand verbunden mit dem Wunsch nach Abhilfe und Befriedigung.

Bedarf ist der objektiv erkennbare, nachvollziehbare, nicht durch eigene Ressourcen zu behebende Mangel- und Belastungszustand eines Patienten.

Ressourcen „sind auf der einen Seite materielle Mittel (Zeit, Geld, Arbeit), die für einen bestimmten Zweck eingesetzt werden können. Auf der anderen Seite beschreiben sie die Möglichkeiten einer Person oder einer Gruppe, mit belastenden Ereignissen umzugehen. Insbesondere der soziale Rückhalt hat sich als besonders wichtige Ressource für die Gesundheit erwiesen.

²⁴ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH),; 2015

Vier Dimensionen²⁵

Der Ansatz der Palliativversorgung ist ganzheitlich, wobei der Patient in seinen vier personalen Dimensionen Beachtung findet: physisch, psychisch, sozial und spirituell. Die vier Dimensionen sind interrelational.

- Physische Dimension: somatische Komponente des Menschen
- Psychische Dimension: kognitive und emotionale Dimension des Menschen
- Soziale Dimension: relationale Dimension des Menschen, die alle zwischenmenschlichen Beziehungen einschließt. Am Lebensende ist das Einbeziehen der Nahestehenden des Patienten in die Palliativversorgung von besonderer Bedeutung.
- Spirituelle Dimension: dynamische Dimension menschlichen Lebens, die sich darauf bezieht, wie Personen (individuell und in Gemeinschaft) Sinn, Bedeutung und Transzendenz erfahren, ausdrücken und/oder suchen, und wie sie in Verbindung stehen mit dem Moment, dem eigenen Selbst, mit Anderen/m, mit der Natur, mit dem Signifikanten und/oder dem Heiligen. Der spirituelle Bereich umfasst dabei existentielle Fragestellungen, Werte und Werthaltungen und religiöse Aspekte.

Würde

Die Beachtung der persönlichen Würde der Schwerstkranken und Sterbenden ist eine wesentliche Voraussetzung für die Hospiz- und Palliativversorgung.

Hospiz- und Palliativversorgung soll in einer respektvollen, offenen und sensiblen Weise angeboten werden, empfindsam gegenüber persönlichen, kulturellen und religiösen Werten, Glaubensinhalten und Gewohnheiten als auch gegenüber dem Gesetz jedes Landes.

Wie die Lebensqualität ist die Würde ein individuelles Konzept, das verschiedene Bereiche und Prioritäten eines jeden Patienten umfasst. Entsprechend ist es von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich, was als würdevoll oder als würdelos empfunden wird. Würde hat allerdings auch eine objektive Dimension. So verbietet es die Würde des Menschen, einen Menschen zu einem Objekt herabzuwürdigen oder ihm die pflegerische Basisversorgung vorzuenthalten.

Abhängig von der Definition kann Würde eher als eine inhärente Eigenschaft gesehen werden, denn als eine Größe, die beschädigt werden oder verloren gehen kann (jeder Mensch hat Würde, weil er ein Mensch ist, und er hat diese Würde, solange er lebt. Sie ist, so formuliert es das Grundgesetz in Artikel 1, «unantastbar». Die Würde ist das einzige Grundrecht, das nicht eingeschränkt werden kann.). Folgt man diesem Ansatz, so ist die Palliativversorgung herausgefordert, Versorgungsstrukturen zur Verfügung zu stellen, in denen Patienten ihre Würde spüren und erleben können.

²⁵ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH),; 2015

Vertrauen

Vertrauen ist ein Kernelement in der Hospiz- und Palliativversorgung. Haupt- und ehrenamtlich Tätige sollten eine partnerschaftliche Beziehung mit den Patienten und Familien aufbauen und pflegen. Patienten und Zugehörige sind wichtige Partner bei der Planung der Betreuung und beim Umgang mit ihrer Erkrankung.

Vertrauen erfordert den Aufbau einer tragfähigen Beziehung zu den Betroffenen. Patienten und Zugehörige erhalten die Möglichkeit, sich als Menschen mit allen Facetten, Hoffnungen, Wünschen, Träumen und Ängsten zu zeigen, wenn die Begleitenden bereit sind, sich auf solche Themen einzulassen.

Es gilt eine professionelle Nähe zu entfalten, die einen sicheren und geschützten Resonanzraum für die Themen der Betroffenen bietet und über die wertschätzende, respektvolle Grundhaltung Vertrauen als Voraussetzung für Veränderung zulässt und Ressourcen verfügbar macht, die oft aus dem inneren Verstehen der Betroffenen resultieren.

Die Palliativversorgung beinhaltet einen salutogenetischen Ansatz mit Schwerpunkt auf den Ressourcen und Kompetenzen der Patienten und nicht nur auf deren Problemen²⁶. Dabei hat in jüngerer Zeit ein Resilienz-orientierter Ansatz zunehmend an Beachtung gewonnen. Resilienz beschreibt die Widerstandskraft eines Patienten, die dabei hilft, mit unheilbaren Erkrankungen und den damit verbundenen Problemen sowie dem durch die eingeschränkte Lebenserwartung bedingten Perspektivwechsel umzugehen. Das Konzept der Resilienz bietet einen Paradigmenwechsel an: während der Fokus auf Symptome, Risiken, Probleme und Verletzlichkeit defizitorientiert ist, ist der Fokus der Resilienz zur Verbesserung der individuellen Bewältigungsmöglichkeiten ressourcenorientiert. Resilienz unterstreicht die Relevanz der öffentlichen Gesundheit und schafft eine Partnerschaft zwischen Patienten, Professionellen und Gemeindefstrukturen²⁷.

Selbstbestimmung

Sein Leben selbstbestimmt und nach eigenen Vorstellungen zu führen, scheint vielen Menschen in unserer Gesellschaft unverzichtbar. Zunehmend gilt dies auch bis zum Lebensende, so dass Menschen auch über ihr Sterben selbst entscheiden wollen und über das, was zu tun und was zu lassen ist. Einschränkungen dieser Selbstbestimmung bis an das Lebensende, zum Beispiel durch krankheitsbedingte körperliche oder kognitive Veränderungen, werden als bedrohlich und unerträglich empfunden.

Wie in anderen Bereichen der Versorgung soll auch innerhalb der Palliativversorgung jeder Mensch als autonomes Individuum in seiner Einzigartigkeit anerkannt werden. In allen Phasen von Therapie und Begleitung, jedoch insbesondere am Lebensende, soll der Wille des Patienten respektiert und soweit als möglich realisiert werden. Der Patient bzw. sein Vertreter sollen zu jedem Zeitpunkt die Möglichkeit zur selbstbestimmten Zustimmung zu oder Ablehnung von Therapien auch von palliativen Betreuungs- oder Begleitungsangeboten erhalten. Allerdings werden dem Selbstbestimmungsrecht dort Grenzen gezogen, wo

²⁶ Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; **22**: 222-32.

²⁷ Monroe B, Oliviere D, editors. *Resilience in Palliative Care: Achievement in Adversity*. 1st ed. USA: Oxford University Press; 2007.

Behandlungsmaßnahmen nicht indiziert sind oder geforderte Formen der Pflege nicht geleistet werden können (zum Beispiel wegen begrenzter Ressourcen).

Das Konzept der dialogischen oder partizipativen Entscheidungsfindung ist damit für die schwerstkranken und sterbenden Patienten von besonderer Bedeutung²⁸. Patienten sollten darin bestärkt werden, Entscheidungen zu treffen, wenn sie dies wünschen. Dies erfordert die Weitergabe adäquater Informationen bezüglich Diagnose, Prognose, Behandlung und Betreuungsoptionen sowie aller anderer relevanter Betreuungsaspekte.

Ein stetiger Diskussionspunkt ist die ethische Herausforderung, wenn die Entscheidungsfähigkeit des Patienten nicht gegeben ist oder er keine Entscheidungen treffen möchte und die Bewertung von Informationen sowie die Entscheidungsfindung auf Patientenvertreter, Zugehörige oder die Behandler übertragen werden.

Der Begriff der Selbstbestimmung unterscheidet sich von dem Konzept der Autonomie. Autonomie kann als das Potential zum selbstbestimmten Handeln verstanden werden (auch der Bewusstlose oder der eingesperrte Straftäter im Gefängnis sind autonome Menschen), während Selbstbestimmung die Möglichkeit zur Umsetzung der Autonomie beinhaltet. Autonomie kann auch als moralisches Recht verstanden werden, dass jedem Menschen aufgrund seines Menschseins zusteht.

Lebensqualität

Ein zentrales Ziel der Palliativversorgung ist es, die bestmögliche Lebensqualität zu erlangen, zu unterstützen, zu erhalten und zu verbessern.²⁹

Die für ihn wesentlichen Komponenten von Lebensqualität und deren Priorisierung bestimmt der Patient selbst. Sie konstituiert sich aus allen individuell denkbaren Faktoren und geht über das Erleben krankheitsassoziiierter Aspekte hinaus.³⁰

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist die subjektive Selbsteinschätzung von Individuen oder Gruppen im Hinblick auf die Zufriedenheit zu physischen, psychischen, sozialen und alltagsnahen Aspekten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit. Sie erfasst nicht die äußeren Faktoren, die Lebensqualität bestimmen bzw. bedingen.

Relevante Dimensionen der individuellen Lebensqualität sowie die Prioritäten innerhalb dieser Dimensionen können sich häufig durch das Fortschreiten der Erkrankung ändern. Lebensqualität scheint eher durch die wahrgenommene Diskrepanz zwischen Erwartungen und den tatsächlichen Möglichkeiten als durch objektive Einbußen der Leistungsfähigkeit bedingt zu sein.

In der Palliativversorgung werden oft standardisierte und psychometrisch geprüfte Fragebögen insbesondere zur Erhebung gesundheitsbezogener und krankheitsspezifischer

²⁸ van Oorschot B. Zur partnerschaftlichen Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten in der letzten Lebensphase--Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 2004; **98**: 121-5.

²⁹ Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliat Med 2008; **22**: 222-32.

³⁰ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH); 2015

Lebensqualität eingesetzt. Nichtsdestotrotz kann die Bedeutung der ‚Lebensqualität‘ nur durch jeden Patienten in der Palliativversorgung individuell für ihn selbst bestimmt werden³¹.

Kommunikation

Palliativversorgung verlangt von den professionell Handelnden in besonderem Maße kommunikative Kompetenz, da sie Menschen unterstützt, die durch unheilbare und lebensverkürzende Erkrankungen in existenzielle Krisensituationen geführt werden. Einfühlungsvermögen und präsente Aufmerksamkeit sollen deshalb in diesem Kontext von noch größerer Bedeutung sein als in anderen Medizin-, Pflege- oder Versorgungsbereichen. Dies gilt sowohl für die Kommunikation mit den Betroffenen und Zugehörigen als auch für die Kommunikation innerhalb von Teams mit den unterschiedlichen an Therapie und Begleitung Beteiligten. Kommunikation darf dabei nicht auf die gesprochene Sprache verkürzt werden. Kommunikation findet auch nonverbal durch Mimik, Gestik und Berührungen statt.

Multiprofessionalität und interdisziplinärer Ansatz

Palliativversorgung sollte in einem multiprofessionellen und interdisziplinären Rahmen angeboten werden. Wenngleich die allgemeine Palliativversorgung durch eine Einzelperson einer bestimmten Berufsgruppe oder Disziplin geleistet werden kann, wird die Komplexität der spezialisierten Palliativversorgung durch kontinuierliche Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen haupt- und ehrenamtlichen Professionen und Disziplinen bearbeitet, um körperliche, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung leisten zu können.

Unter Multiprofessionalität wird die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Berufsgruppen verstanden, unter Interdisziplinarität entweder die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Fachbereichen in der Forschung (z.B. Medizin, Psychologie, Soziologie, Theologie, Pflegewissenschaften) oder zwischen verschiedenen medizinischen Fachbereichen in der klinischen Versorgung (z.B. Geriatrie, Neurologie, Onkologie, Palliativmedizin).

Interprofessionell kann auch als Art der Zusammenarbeit verstanden werden zur Abgrenzung gegenüber multiprofessionell oder transprofessionell Teamarbeit. Danach wird unter multiprofessioneller Teamarbeit verstanden: die verschiedenen Berufsgruppen arbeiten nebeneinander, ein Austausch von Informationen erfolgt über festgelegte Strukturen (z.B. Teambesprechungen). Interprofessionelle Teamarbeit verlangt ein tiefergehendes Verständnis der spezifischen Perspektiven der jeweils anderen Berufsgruppen, spezifische Interventionen werden nicht mehr einzelnen Berufsgruppen zugeordnet (z.B. Angehörigengespräche durch Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter und Seelsorger, oder Anmeldung im Hospiz durch Pflegende oder Sozialarbeiter). Im Gegensatz dazu sind in einem transprofessionellen Team die Grenzen zwischen den Berufsgruppen aufgehoben, alle Mitarbeiter können alle Aufgaben übernehmen. Damit treten aber auch die spezifischen Kompetenzen der einzelnen Berufsgruppen in den Hintergrund, die in der interprofessionellen Teamarbeit das Team effektiver als die Summe der einzelnen Mitglieder

³¹ Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliat Med 2008; **22**: 222-32.

macht. Der transprofessionellen Arbeit sind durch die Vorgaben der Berufsordnungen in Deutschland Grenzen gesetzt.

Palliativversorgung ist ein Prototyp für vernetzte multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit, da nicht heilbare und lebensverkürzende Erkrankungen in der Regel multidimensionale Anforderungen an die Behandlung und Versorgung stellen. Im Dienst an den Patienten und ihren Angehörigen kooperieren unterschiedlichste Professionen und bringen ihre Expertise in die Betreuung und Begleitung ein. Das sind neben palliativmedizinisch qualifizierten Ärzten und Pflegenden u.a. Mediziner anderer Fachrichtungen, Psychologen und Psychotherapeuten, Physiotherapeuten, Seelsorger, Sozialarbeiter, Wundmanager, Fallmanager, Pharmazeuten, Ergotherapeuten, Musik- und Kunsttherapeuten, Ernährungsberater und andere mehr. Eine wichtige Rolle in der Palliativversorgung nehmen Ehrenamtliche ein.

Teamarbeit wird als zentraler Bestandteil der spezialisierten Palliativversorgung angesehen³². Ein multiprofessionelles Team beinhaltet Mitglieder verschiedener Berufe und Fachgebiete des Gesundheitswesens und anderer Bereiche, die zusammenarbeiten, um die Betreuung der Patienten in einer speziellen Lage sicherzustellen und / oder zu verbessern. Die Zusammensetzung des multiprofessionellen Teams unterscheidet sich abhängig von verschiedenen Faktoren wie beispielsweise der zu versorgenden Patientengruppe, dem Ausmaß der zu leistenden Betreuung und dem lokale Einzugsgebiet der Versorgung³³.

Advance Care Planning (ACP)

(Verwendete Synonyme: Behandlung im Voraus planen (BVP); gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase, gesundheitliche Vorausplanung, vorausschauende Versorgungsplanung)

Advance Care Planning (ACP) verfolgt das Ziel, mögliche künftige medizinische Entscheidungen so vor auszuplanen, dass Patientinnen und Patienten auch dann zuverlässig nach ihren individuellen Wertvorstellungen und Wünschen behandelt und begleitet werden, wenn sie diese krankheitsbedingt nicht mehr selbst äußern können. Zudem können auch Wünsche und Präferenzen zu anderen künftig relevanten Aspekten geäußert werden, z.B. pflegerischer, psychosozialer oder spiritueller Art. ACP bewahrt nicht-einwilligungsfähige Betroffene vor ungewollten Behandlungsmaßnahmen und hat darüber hinaus das Potenzial, Nahestehende bzw. Bevollmächtigte oder Betreuerinnen und Betreuer sowie Pflegende und Ärztinnen und Ärzte, die weitreichende Entscheidungen treffen bzw. mit deren Folgen leben müssen, vor psychischen Belastungen zu schützen .

Diese Zielsetzung erreicht ACP durch Interventionen auf zwei Ebenen:

(1) Auf der individuellen Ebene erhalten die Mitglieder der Zielgruppe im Rahmen eines qualifizierten, professionell begleiteten Gesprächsprozesses – im Sinne einer vorweggenommenen gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) – Gelegenheit, eigene Präferenzen für künftige medizinische Behandlung und Begleitung bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit zu entwickeln und in aussagekräftigen, (zumindest) regional einheitlichen Patientenverfügungen / Vorausverfügungen zu dokumentieren.

³² Junger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliat Med* 2007; **21**: 347-54.

³³ Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for Specialist Palliative Care. Edinburgh: NHS Scotland,; 2002.

Nahestehende / Bevollmächtigte werden soweit möglich und gewünscht an diesem Gesprächsprozess beteiligt.

(2) Auf der Systemebene werden alle relevanten regionalen Institutionen und Versorgungsstrukturen eingebunden und die dort tätigen Personen so geschult bzw. informiert, dass die resultierenden Voraussetzungen im Fall zutreffender Behandlungsentscheidung regelmäßig verfügbar sind und zuverlässig respektiert werden.

Ebenen der Hospiz- und Palliativversorgung

Basiskompetenzen

Das Vorhalten von Basiskompetenzen bietet einen palliativen Versorgungsansatz, um die Arbeitsweise und die Methoden der Palliativversorgung in nicht-spezialisierte Settings zu integrieren. Dies schließt nicht nur pharmakologische und nicht-pharmakologische Maßnahmen zur Symptomkontrolle ein, sondern auch die Grundkenntnisse Kommunikation mit dem Patienten und den Zugehörigen sowie mit anderen Versorgungsanbieter, Entscheidungsfindung und Zielsetzung in Einklang mit den Prinzipien der Palliativversorgung.

Ärzte und Mitarbeiter mit Patientenkontakt in Praxen und Krankenhäusern der Allgemeinversorgung wie auch ambulante Pflegedienste und alle Mitarbeiter in Pflegeeinrichtungen sowie Einrichtungen der Behindertenhilfe sollten Basiskompetenzen in der Palliativversorgung vorhalten. Um diesen Versorgungsanbietern die Umsetzung eines solchen palliativen Versorgungsansatzes zu ermöglichen, muss die Palliativversorgung Bestandteil der Curricula der Grundausbildungen in Medizin, Pflege und anderen Berufsgruppen im Gesundheitswesen sein. Der Europarat empfiehlt, dass alle Professionellen, die im Gesundheitswesen arbeiten, mit den Grundprinzipien der Palliativversorgung vertraut sein sollten und befähigt werden sollten, diese in die Praxis umzusetzen³⁴.

Hospiz- und Palliativbeauftragter

In stationären Einrichtungen wie Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen sind die Prozesse und Verantwortlichkeiten bezogen auf den hospizlichen und palliativen Versorgungs- und Betreuungsbedarf durch Benennung von Hospiz- und Palliativbeauftragten als Ansprechpartner klar zuzuordnen.

Hospiz und Palliativverantwortliche sollen auch dazu beitragen, die Hospiz- und Palliativversorgung in der Einrichtung konzeptionell zu verankern und weiterzuentwickeln. Der Palliativbeauftragte wird in Krankenhäusern und stationären Pflegeeinrichtungen als interner Dienstleister, Anleiter, Koordinator und Berater angesehen. Die Einführung von Palliativbeauftragten bietet den engagierten Mitarbeitern im Krankenhaus eine Anlaufstelle und eine Möglichkeit der Vernetzung. Der Hospiz- und Palliativbeauftragte ist der Motor, der Prozesse in Schwung bringen kann. Er kann zum Beispiel in kleinen Häusern erster

³⁴ Council of Europe; Committee of Ministers. Recommendation 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. 2003. . (access date: 29.3.2012)

Ansprechpartner für mit dem Haus kooperierende Palliativdienste sein. Der Palliativbeauftragte soll nicht andere Strukturen der Palliativversorgung wie Palliativdienst oder Palliativstation ersetzen, kann aber beim Aufbau der Strukturen (Palliativdienst oder Palliativstation) eine wesentliche Rolle spielen, sofern er mit den nötigen Ressourcen, Kenntnissen und Kompetenzen ausgestattet ist. Es geht also nicht um ein „Entweder oder“, sondern darum, zunächst relativ niedrigschwellig die Ideen und Haltungen einer guten Palliativversorgung ins Krankenhaus und in andere stationäre Einrichtungen zu transportieren. Darauf aufbauend können dann maßgeschneiderte Konzepte für das jeweilige Haus entwickelt und umgesetzt werden. Zur Sicherstellung und Durchsetzung eines Standards von Palliativversorgung fungiert der qualifizierte Palliativbeauftragte im Sinne eines Qualitätsmanagements.

Allgemeine Palliativversorgung

Es wird von der allgemeinen und der spezialisierten Palliativversorgung gesprochen.

Allgemeine Palliativversorgung wird durch diejenigen Grundversorger und Spezialisten erbracht, die Patienten mit lebensbedrohlichen Krankheiten betreuen und über ein fundiertes Grundwissen und entsprechende Basisfertigkeiten in palliativen Behandlungskonzepten verfügen. Im Rahmen der Allgemeinen Palliativversorgung werden Patienten mit einzelnen Symptomen und wenig komplexen Problemen versorgt. Die allgemeine Palliativversorgung ist nicht an spezifische strukturelle Voraussetzungen gebunden.

Zu der allgemeinen Palliativversorgung gehört in erster Linie die kontinuierliche Versorgung durch Haus- und Fachärztinnen und –ärzte und Pflegedienste in Zusammenarbeit mit weiteren Berufsgruppen (z. B. Seelsorgerinnen und Seelsorgern, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten) und den ambulanten Hospizdiensten. Aber auch die stationären Pflegeeinrichtungen und allgemeinen Krankenhäuser gehören dazu.

Der überwiegende Teil schwerstkranker und sterbender Menschen wird in der Regel in der allgemeinen Palliativversorgung betreut. Fachberufe im Gesundheitswesen, z. B. Pflegenden und Ärztinnen und Ärzte die häufiger in Palliativsituationen involviert sind, deren Haupttätigkeitsfeld jedoch nicht die Palliativversorgung ist, können dennoch eine weiterführende Qualifikation in Palliativversorgung erworben haben und können dadurch eine zusätzliche Expertise anbieten. Diese Fachkräfte können allgemeine Palliativversorgung anbieten und leisten.³⁵

Spezialisierte Palliativversorgung

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

³⁵ Council of Europe; Committee of Ministers. Recommendation 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. 2003.

Spezialisierte Angebote der Palliativversorgung erfordern einen Teamansatz, der ein multiprofessionelles Team mit einer interdisziplinären Arbeitsweise kombiniert. Die Teammitglieder verfügen über spezifische palliativmedizinische Qualifikation und Erfahrung und sollten ihr Tätigkeitsfeld überwiegend oder ausschließlich in der Palliativversorgung haben. Die 24-Stunden Verfügbarkeit muss gewährleistet sein.

Alle Patienten mit einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung sollten Zugang zu Angeboten der spezialisierten Palliativversorgung haben, die sich proaktiv aller Symptome ihrer Erkrankung sowie der Auswirkung dieser Symptome auf die Patienten und deren Familien/ Betreuer annehmen.²¹ Patienten mit komplexen Bedürfnissen der palliativen Versorgung benötigen ein breites Spektrum an therapeutischen Interventionen zur Symptomlinderung.

Spezialisierte Palliativversorgung wird beispielweise durch Palliativstationen, Palliativdienste oder SAPV-Teams erbracht, Ziel ist die Linderung von komplexen körperlichen Symptomen und von psychosozialen oder spirituellen Problemen und deren Auswirkungen auf Patienten und Zugehörige. Patienten mit komplexen Bedürfnissen der palliativen Versorgung benötigen ein breites Spektrum an therapeutischen Interventionen zur Symptomlinderung. Alle Patienten mit einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung und nicht ausreichend durch die allgemeine Palliativversorgung behandelbaren Symptomen sollten Zugang zu Angeboten der spezialisierten Palliativversorgung haben.

Frühe Integration (Early Integration)

Frühe Integration bezeichnet ein Konzept der strukturierten palliativmedizinischen Mitbehandlung bereits ab dem Zeitpunkt der Diagnose einer fortgeschrittenen lebenslimitierenden Erkrankung³⁶.

Durch frühe Integration wird den Patienten eine unterstützende Palliativversorgung nicht erst nach Ausschöpfen aller grunderkrankungsspezifischen Maßnahmen oder in sterbenaher Situation zuteil. Der Zeitpunkt, ab dem diese Unterstützung erörtert werden sollte, lässt sich auch durch die sogenannte „Überraschungsfrage“ (Surprise question) abschätzen: „Wären Sie überrascht, wenn Ihr Patient innerhalb der nächsten 6-12 Monate versterben würde³⁷?“ Unabhängig von der Prognose orientiert sich der Zeitpunkt, ab dem eine frühzeitige Integration der Palliativversorgung sinnvoll ist, an den Bedürfnissen und Belastungen des Patienten.

Ziel der frühen Integration von Handlungsansätzen der Palliativversorgung ist unter anderem die Festlegung von realistischen und erreichbaren Behandlungszielen, die Information des Patienten und seiner Angehörigen über alle Behandlungsoptionen und die Kommunikation über die persönlichen Präferenzen und Werte des Patienten in einer gesundheitlichen Versorgungsplanung am Lebensende. In diesem Sinne können Frühintegrationskonzepte die Symptomlinderung verbessern, eine mögliche Übertherapie vermeiden und damit die Lebensqualität verbessern und eventuell sogar die verbleibende Überlebenszeit verlängern.

³⁶ National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Second Edition, 2009.

³⁷ Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, Dower J, Abraham J. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010; **13**: 837-40.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH); 2015

Mehrere kontrollierte Studien haben bei Tumorpatienten³⁸ die Vorteile einer frühen Integration nachgewiesen, aber auch für andere Patientengruppen³⁹, z.B. mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung oder chronischer Herzinsuffizienz⁴⁰, wird die frühe Integration diskutiert.

Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung

Palliativstation

Palliativstationen sind auf die Behandlung und Betreuung von Palliativpatienten spezialisierte Abteilungen innerhalb eines Krankenhauses, die eine Versorgung (einschließlich Kriseninterventionen) für Patienten mit komplexen Symptomen und Problemen anbieten.

Palliativstationen nehmen Patienten auf, deren medizinischer Zustand (körperlich, psychologisch, sozial und spirituell) eine stationäre spezialisierte multiprofessionelle Palliativversorgung erfordert. Das Ziel der Palliativstationen ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und, falls möglich, den Zustand des Patienten zu stabilisieren sowie den Patienten und seine Angehörigen psychologisch, sozial und spirituell so zu unterstützen, dass die Entlassung nach Hause oder die Verlegung in eine andere Versorgungsstruktur möglich wird. Die wesentlichen Dienstleistungen sollten 24 Stunden pro Tag an 7 Tagen pro Woche verfügbar sein

Palliativdienst im Krankenhaus

Der multi- und interdisziplinäre Palliativdienst leistet spezialisierte palliative Fachberatung, Unterstützung und Mitbehandlung für Patienten und deren Familien in anderen Bereichen des Krankenhauses außerhalb der Palliativstation. Palliativdienste bieten Fachberatung für Behandler in anderen Krankenhausabteilungen und Polikliniken, die nicht in Palliativversorgung spezialisiert sind, an.

Das Ziel des Palliativdienstes ist die Verbesserung der Betreuung, um die Entlassung von der Akutstation zu fördern und den Übergang von stationärer zu ambulanter Betreuung zu vereinfachen. Der Palliativdienst interveniert auf Anfrage des Behandlungsteam, das primär mit der Behandlung des Patienten betraut ist. Die Entscheidung über und die Umsetzung von Therapien und Interventionen bleibt dabei jedoch in der Verantwortung des betreuenden medizinischen Personals. Vom multiprofessionellen spezialisierten Team des Palliativdienstes wird erwartet, dass es mit anderen Spezialisten eng zusammenarbeitet.

³⁸ Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 2009; **302**: 741-9.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; **363**: 733-42.

Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Donner A, Lo C. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014.

³⁹ Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care* 2014; **12**: 495-513

⁴⁰ Bekelman DB, Hooker S, Nowels CT, Main DS, Meek P, McBryde C, Hattler B, Lorenz KA, Heidenreich PA. Feasibility and acceptability of a collaborative care intervention to improve symptoms and quality of life in chronic heart failure: mixed methods pilot trial. *J Palliat Med* 2014; **17**: 145-51.

Dabei spielt die interdisziplinäre Kooperation eine wichtige Rolle. Besonders in frühen Krankheitsphasen, wenn die Therapieverantwortung in der Regel bei der behandlungsführenden Fachabteilung liegt (z.B. Onkologie, Neurologie, Neonatologie usw.), ist ein gemeinsames und abgestimmtes Vorgehen erforderlich.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

SAPV leistet spezialisierte Palliativversorgung für Patienten, die einer Versorgung zu Hause (oder in Pflegeeinrichtungen) bedürfen und unterstützt deren Zugehörige. Ebenso bietet sie spezialisierte Beratung für Hausärzte, andere niedergelassene Fachärzte und Pflegefachpersonen, die die Patienten betreuen und koordiniert die Versorgung.

SAPV wird durch ein multiprofessionelles Team erbracht, das einen abgestuften Versorgungsansatz anbietet. Meistens hat das SAPV-Team eine Beratungs- und Koordinationsfunktion und bietet Expertise in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Palliativversorgung und psychosozialer Unterstützung. Das SAPV-Team kann die Beratung und Unterstützung auch dem Patienten direkt anbieten. Bei komplexen Symptomen und Problemen ist das SAPV-Team selbst direkt in die Versorgung involviert – dann in Kooperation mit dem Hausarzt und anderen Primärversorgern. Das SAPV-Team kann die Behandlung vom Hausarzt und den Primärversorgern übernehmen und dann eine ganzheitliche Palliativversorgung leisten. Die Vorgehensweise ist auch abhängig von der lokalen Versorgungssituation und dem Grad, in dem primäre Behandler involviert sind.

Stationäres Hospiz

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

Die zentralen Ziele eines stationären Hospizes sind die Linderung der Symptome und das Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität bis zum Tod sowie Unterstützung in der Trauer. Der Schwerpunkt der Tätigkeit liegt in der pflegerischen und psychosozialen Unterstützung. Die ärztliche Behandlung erfolgt in der Regel durch die Hausärzte der Patienten, in einigen Regionen auch durch die Ärzte aus den SAPV-Teams.

Ambulanter Hospizdienst

Der ambulante Hospizdienst besteht aus ehrenamtlichen Mitarbeitern und hauptamtlichen Koordinatoren und bietet Unterstützung und Beistand für Palliativpatienten und deren Zugehörige in Zeiten der Erkrankung, des Leidens, des Abschieds und der Trauer. Die ehrenamtliche Begleitung ist für die psychosoziale und emotionale Unterstützung der Patienten und Nahestehenden wesentlich und fördert die Aufrechterhaltung und Verbesserung der Lebensqualität des Patienten und seiner Zugehörigen. Die ehrenamtlichen Begleiter werden durch hauptamtliche Koordinatoren angeleitet und supervidiert. Bei komplexen Problemen wird eine Beratung bzw. Begleitung durch die hauptamtlichen Koordinatoren angeboten.

Die Unterstützung kann über den Tod des Patienten hinaus bestehen und in der Phase der Trauerbegleitung weiter gehen.

Ambulante Hospizdienste leisten nicht nur einen unverzichtbaren Anteil an der Palliativversorgung für Patienten und deren Angehörige, sondern treten auch als Fürsprecher der Palliativversorgung in der Öffentlichkeit auf.