



Deutsche Gesellschaft
für Palliativmedizin e.V.

Die Fakten

PALLIATIVE CARE



FONDAZIONE FLORIANI



Abstract

Die Bevölkerung in den Europäischen und anderen Industriestaaten wird immer älter, und heutzutage leben mehr Menschen zum Ende ihres Lebens hin mit den Beschwerden ernsthafter chronischer Erkrankungen. Deren Versorgungsbedarf gerecht zu werden, bedeutet eine Herausforderung für das Gesundheitswesen. Im Allgemeinen ist und war Palliativversorgung in der letzten Phase des Lebens hauptsächlich ein Angebot für Tumorkranken, nun muss sie aber für eine größere Bandbreite von Erkrankungen offeriert und umfassender in die Gesundheitsdienste und Einrichtungen integriert werden. Diese Broschüre ist Teil der Arbeit des WHO–Regionalbüros für Europa, politischen und anderen Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen gesicherte Erkenntnisse in klarer und verständlicher Form darzulegen. Sie erläutert, warum Gesundheitsdienste und –einrichtungen gute Palliativversorgung für alle Menschen bereitstellen sollten, die an einer schweren chronischen Erkrankung leiden. Sie bietet gesicherte Erkenntnisse über die Effektivität von Palliative Care, zeigt, wie diese verbessert werden kann, und erläutert, warum ein uneingeschränkter Zugang zur Palliativversorgung notwendig ist. Weiterhin untersucht sie die unterschiedlichen Zusammenhänge in Kultur und Gesundheitswesen verschiedener Länder und zeigt auf, wie die in der Gesundheitsversorgung hauptamtlich Tätigen ausgebildet und die Öffentlichkeit informiert werden sollte.

In einer Begleitbroschüre mit dem Titel „Bessere Palliativversorgung für ältere Menschen“ wird diese vulnerable Gruppe im Besonderen berücksichtigt.

Beide Broschüren dienen dem Zweck einer breiteren Sensibilisierung der Öffentlichkeit, sollen die Debatte anregen und zum Handeln aufrufen.

Danksagung für die Überlassung von Fotografien:

Titelbild: Davide Zinetti, Mailand, Italy

Für die Überlassung der weiteren Fotografien in dieser Broschüre bedanken wir uns bei den folgenden Personen:

Paolo Barone, Militello in Val di Catania (CT), Italien

Dr. Elizabeth Davies, King's College London, Vereinigtes Königreich

Professor Anica Jusic, Regional Hospice Centre Volunteer Service, Croatian Society for Hospice Palliative Care and Croatian Association of Hospice Friends

Macmillan Cancer Relief, London, Vereinigtes Königreich

Professor Joan Teno, Brown University, USA

Jeannie Tweedie, The Art of Dying, King's College London, Vereinigtes Königreich

Davide Zinetti, Mailand, Italien

Lithographie, Druck und Layout

Tipolitografia Trabella Srl – Mailand, Italien

Übersetzung der deutschen Fassung:

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck und Birgit Jaspers, Göttingen

Bearbeitung der deutschen Fassung: Thomas Kern, Aachen (www.plasticpictures.de)



EUROPE

Die Fakten

PALLIATIVE CARE

Herausgegeben von
Elizabeth Davies und Irene J. Higginson

Mit freundlicher Unterstützung der
Fondazione Floriani (Floriani Stiftung)



In Zusammenarbeit mit:



The European Association
of Palliative Care



OPEN SOCIETY INSTITUTE

The Open Society Institute
Network Public Health Programme



King's College London



The European Institute
of Oncology

Schlüsselwörter

VERSORGUNG AM LEBENSENDE
TOD UND STERBEN
PALLIATIVE CARE
GESUNDHEITSWESEN
LEBENSBEDROHLICHE ERKRANKUNG
SCHWERE CHRONISCHE ERKRANKUNG
SUPPORTIVMASSNAHMEN
VERSORGUNG TERMINAL KRANKER

Diese Publikation ist in allen ihren Teilen durch das Urheberrecht geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Gesetzes ist ohne vorherige Zustimmung der Rechtsinhaber unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Kopien, Vervielfältigungen, Drucke und Einspeicherungen in elektronische Datensysteme. Die Übersetzer dieser Publikation zeichnen für die Korrektheit der Übersetzung verantwortlich.

2008 Pallia Med Verlag, Bonn
Alle Rechte vorbehalten

ISBN 978-3-933154-14-9

zu beziehen über Verlagsadresse:

Verein zur Betreuung von Schwerstkranken
und Tumorkranken e.V.
Pallia Med Verlag
Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel: 0228/6481-9206
Fax: 0228/6481-9020
eva.schumacher@malteser.de

© der englischen Ausgabe liegt bei World Health Organization 2004 (ISBN 9289010916)
Originaltitel: Palliative Care, The Solid Facts

Inhalt



Mitarbeit	5
Vorwort und Geleitwort	6
Einleitung	8
1. Der demographische Wandel	10
2. Versorgungsbedarf gegen Ende des Lebens	12
3. Palliativversorgung	14
4. Rechte und Wahlmöglichkeiten der Versorgung	16
5. Effektive Palliativversorgung	18
6. Vulnerable Gruppen	20
7. Verbesserung von Einrichtungen und Dienstleistungen	22
8. Ausbildung des Fachpersonals	24
9. Öffentlichkeitsarbeit	26
10. Forschung und Entwicklung	28

Die Weltgesundheitsorganisation wurde 1948 als die in internationalen Gesundheitsangelegenheiten und Fragen der öffentlichen Gesundheit richtungweisende und koordinierende Sonderorganisation der Vereinten Nationen gegründet. Zu den in der Satzung verankerten Funktionen der WHO gehört es, auf dem Gebiet der menschlichen Gesundheit objektive und zuverlässige Informationen zu liefern und beratend tätig zu sein. Dieser Verantwortung wird sie teilweise durch ihr Publikationsprogramm gerecht, mit dem sie den Ländern zu helfen sucht, eine Politik zu führen, die der Gesundheit ihrer Bevölkerungen dient, und durch das sie sich mit den dringlichsten gesundheitlichen Anliegen der Länder auseinandersetzt.

Das WHO-Regionalbüro für Europa ist eines von sechs in allen Teilen der Welt angesiedelten Regionalbüros, die alle ihr eigenes, auf die besonderen gesundheitlichen Probleme ihrer Mitgliedsländer abgestimmtes Programm haben. In der Europäischen Region leben ca. 870 Millionen Menschen in einem Gebiet, das sich von Grönland im Norden und dem Mittelmeer im Süden bis zu den Küsten der Russischen Föderation am Pazifischen Ozean erstreckt. Das europäische Programm der WHO konzentriert sich auf die Probleme, die mit industriellen und post-industriellen Gesellschaften einhergehen, sowie auf die Probleme der neu entstehenden Demokratien in Zentral- und Osteuropa und der früheren UDSSR.

Die WHO strebt die möglichst breite Verfügbarkeit ihrer autoritativen Informationen und ihrer gesundheitlichen Leitlinien an, weshalb sie sicherstellt, dass ihre Veröffentlichungen weite internationale Verbreitung finden, und sie auch deren Übersetzung und Bearbeitung fördert. Die Bücher der WHO tragen dazu bei, Gesundheit zu fördern und zu schützen und Krankheiten zu verhüten und zu bekämpfen. Damit sind sie auch ein Beitrag zur Verwirklichung des Hauptziels der Organisation, allen Menschen die Erreichung des bestmöglichen Gesundheitszustands zu ermöglichen.

WHO-Zentrum für Gesunde Städte und Städtische Gesundheitspolitik

Diese Publikation ist eine Initiative des Zentrums für gesunde Städte und städtische Gesundheitspolitik des WHO-Regionalbüros Europa. Die Arbeit des Zentrums konzentriert sich darauf, Instrumente und Ressourcen in verschiedenen Bereichen zu entwickeln – Gesundheitspolitik, integrative Planung, öffentliche Gesundheit und nachhaltige Entwicklung, Städteplanung, Steuerung und soziale Unterstützung. Das Zentrum ist verantwortlich für das Programm Gesunde Städte und Städtische Gesundheitspolitik.



Professor Janet Askham

King's College London,
London, Vereinigtes Königreich

Dr. Elizabeth Davies

King's College London,
London, Vereinigtes Königreich

Dr. Marilène Filbet

Hospices Civils, CHU de Lyon,
Lyon, Frankreich

Dr. Kathleen M. Foley

Memorial Sloan–Kettering Cancer
Center, New York, NY, USA

Professor Giovanni Gambassi

Centro Medicina Invecchiamento
Università Cattolica del Sacro Cuore
Rom, Italien

Professor Irene J. Higginson

King's College London,
London, Vereinigtes Königreich

Professor Claude Jasmin

Hôpital Paul Brousse,
Villejuif, France

Professor Stein Kaasa

University Hospital of Trondheim,
Trondheim, Norwegen

Professor Lalit Kalra

King's College London,
London, Vereinigtes Königreich

Dr. Karl Lorenz

Veterans Administration Health Care System,
Los Angeles, CA, USA

Dr. Joanne Lynn

Washington Home Center
for Palliative Care Studies and RAND Health,
Washington, DC, USA

Professor Martin McKee

London School of Hygiene
and Tropical Medicine,
London, Vereinigtes Königreich

Professor Charles–Henri Rapin

Poliger, Hôpitaux Universitaires de Genève,
Genf, Schweiz

Professor Miel Ribbe

VU University Medical Centre,
Amsterdam, Niederlande

Dr. Jordi Roca

Hospital de la Santa Creu,
Barcelona, Spanien

Professor Joan Teno

Brown Medical School,
Providence, RI, USA

Professor Vittorio Ventafridda

European Institute of Oncology
(WHO Collaborating Centre)
und Wissenschaftlicher Direktor, Floriani
Stiftung

Vorwort

Palliativversorgung ist ein bedeutendes Anliegen der Gesundheitsfürsorge. Sie befasst sich mit dem Leiden, der Würde und dem Würdeempfinden, dem Versorgungsbedarf und der Lebensqualität von Menschen am Ende ihres Lebens. Weiterhin widmet sie sich der Fürsorge und Unterstützung von deren Familien und Freunden. Dies ist ein im Großen und Ganzen vernachlässigtes Thema in Europa, aber eines, das für jedermann in der Region relevant ist.

Die vorliegende Broschüre dient dem Zweck, einen knappen und präzisen Überblick über die beste verfügbare Datenlage über die Auffassung von Palliativversorgung und entsprechende Dienste und Einrichtungen zu geben. In der Hauptsache wurde sie für Entscheidungsträger und auf allen Ebenen in der Gesundheitsfürsorge Tätige geschrieben. Wissenschaftliche Evidenz in Politik und Handeln zu übertragen, ist ein schwieriger Prozess. Wir hoffen, dass diese Broschüre als ein Mittel zur Sensibilisierung und Anregung einer Debatte genutzt werden wird und, dies vor allem, zum Ausbau von politischen Strategien und Maßnahmen.

Diese Broschüre ist das Ergebnis einer systematischen und umfassenden Sichtung der wissenschaftlichen Datenlage und beruht auf der Expertise, auf Vorschlägen und der Zuarbeit von Einzelpersonen aus vielen akademischen Zentren und aus verschiedenen Disziplinen, um Empfehlungen für die Politik auszusprechen.

Sie gibt eine europäische Sichtweise wieder, gleichwohl mag sie Themen beleuchten, die auch in anderen Teilen der Erde von Relevanz sind. Während des Review-Prozesses wurde deutlich, dass die Datenlage über die Palliativversorgung unvollständig ist. Das Angebot an Palliativversorgung in den europäischen Ländern ist unterschiedlich; woran in Zukunft noch gearbeitet werden muss, wird besonders hervorgehoben.

Die Broschüre ist verbunden mit einer anderen Publikation mit dem Titel *Bessere Palliativversorgung für ältere Menschen*. Diese beiden Broschüren sind eigenständige Werke und doch gehören sie zusammen. Die erstere entwirft das Szenario der vielen Fassetten von Palliativversorgung und die letztere befasst sich detaillierter mit der Versorgung älterer Menschen.

Durch Zugriff auf klare wissenschaftliche Fakten, gute Argumente, Beratung und Mitteilungen, die auf praktischer Erfahrung beruhen und in der Sache begründet sind, kann die Arbeit von Politikern sehr unterstützt werden.

Ich bin der tiefen Überzeugung, dass diese beiden zeitgerechten Publikationen diese Qualitäten erfüllen.

Ich möchte der Floriani Stiftung und deren Wissenschaftlichem Direktor, Dr. Vittorio Ventafridda, ohne deren finanzielle Unterstützung und ungeheuren Enthusiasmus das Projekt niemals hätte realisiert werden können, meinen Dank aussprechen. In gleicher Weise danke ich dem Open Society Institute für die Anschubfinanzierung des Projekts. Meine tiefe Wertschätzung möchte ich allen Experten aussprechen, die zur Ausarbeitung der vorliegenden Broschüre beigetragen haben, sowie der European Association of Palliative Care für deren fachliche Unterstützung. Ein ganz besonderes Dankeswort schließlich schulde ich Professor Irene Higginson und Dr. Elizabeth Davies vom King's College in London für die Tatkraft, mit der beide den gesamten Ausarbeitungsprozess durchgeführt und koordiniert haben, und für ihre exzellente redaktionelle Arbeit.

Dr. Agis D. Tsouros

Direktor, Zentrum Gesunde Städte und Städtische Gesundheitspolitik
WHO-Regionalbüro für Europa

Geleitwort

Palliative Care entspringt der Einsicht, dass jeder Patient seine eigene Geschichte, Beziehungen und Kultur hat, und dass er als einzigartige Person Respekt verdient. Dieser Respekt beinhaltet es, die beste verfügbare medizinische Versorgung zu bieten und volle Teilhabe an den Fortschritten der letzten Jahrzehnte, damit alle die besten Möglichkeiten haben, ihre Zeit gut zu nutzen.

Kleinen Hospizteams entsprungen, zeigt die weltweite Verbreitung der Umsetzung von Palliative Care, welche Wahrheit das Zitat ausspricht, das der bekannten Anthropologin Margaret Mead zugeschrieben wird: „Zweifeln Sie niemals daran, dass eine kleine Gruppe bedachter, engagierter Bürger die Welt ändern kann. In der Tat geschieht dies durch nichts anderes.“ Nun ist es Zeit für die nächste Phase – eine Verpflichtung des Gesundheitswesens unter Berufung auf diesen großen Erfahrungsschatz.

Ein weitreichender Bestandteil der Arbeit, die sich zum ganzen Spektrum der Palliativversorgung weiterentwickelte, war der Durchbruch in der Haltung zum Schmerz, der in den 1960ern erstmals in all seiner Komplexität Beachtung fand. Es begann mit der Konzentration auf den Tumorschmerz. Diese Schwerpunktsetzung ermöglichte die Forschungsanfänge, die in der Broschüre Cancer pain relief, herausgegeben von der WHO, resultierte. Heutzutage hat Palliative Care/Palliativmedizin, so wie es ursprünglich beabsichtigt war, sich auf die Berücksichtigung des oftmals komplexen Leids von Menschen mit anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen erweitert.

Der nächste Schritt ist sicherlich die Integration von Palliativmedizin in die Schulmedizin sowie ein entschlossenes Vorgehen in Hinblick auf Ausbildung des Fachpersonals und Öffentlichkeitsarbeit. Dieses Ziel beinhaltet es nicht nur, jedem Einzelnen und seiner Familie eine Leidenslinderung, sondern auch die Möglichkeit zur Versorgungswahl zu geben, eine Möglichkeit, die zurzeit bedauerlicherweise oftmals nicht besteht. Die Familie, als die Hauptpflegegemeinschaft in der Gemeinde, braucht die Beratung durch eine multidisziplinäre Gruppe von Fachleuten, wenn sie ihr Potenzial ausschöpfen soll, damit Patienten so aktiv wie möglich bis zum Ende ihres Lebens leben können. Dann werden angenehme Erinnerungen es den Trauernden erlauben, eine Zufriedenheit zu erfahren, die ihnen beim Weiterleben hilft.

Dazu aber bedarf es eines gesellschaftlichen wie auch eines politischen Impetus, der eine Veränderung der Haltung wie auch eine entsprechende Befähigung aller Fachleute, die in die Versorgung von Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen involviert sind, mit sich bringt. Es bedarf eher des menschlichen Engagements als teurer Medikamente und Interventionen, und alle Regierungen sollten dies zu ihren Belangen zählen.

Die vorliegende Broschüre zeigt diese Herausforderungen mit beispielhafter Klarheit.

Dame Cicely Saunders

Die allgemeine Lebenserwartung in europäischen und anderen Industriestaaten nimmt zu, und immer mehr Menschen sind älter als 65 Jahre. Das Altern der Bevölkerung bringt es mit sich, dass sich auch die Krankheitsbilder ändern, an denen Menschen leiden und sterben. Im letzten Jahrhundert gab es eine erhebliche Reduzierung der Sterblichkeit von Kindern und Jugendlichen an Infektionskrankheiten. Die Menschen versterben in zunehmend hohem Alter infolge ernster chronischer Erkrankungen, welche eine große Bandbreite physischer, psychischer und sozialer Beschwerden und Probleme mit sich bringen. Gesundheitswesen müssen in der

Lage sein, dem Versorgungsbedarf dieser Menschen gerecht zu werden, durch Linderung des Leidens und Unterstützung von Menschen jeglichen Alters, damit es ihnen gut geht und sie ihre Lebensqualität so lange wie möglich aufrecht erhalten können.

Mit größerer Nähe zum Lebensende verändern sich die Symptome der Menschen dynamisch, und auch der Kommunikationsbedarf mit Familienangehörigen, Freunden, Behandelnden, Pflegenden und Begleitenden. Am Lebensende angelangt zu sein, ist ein ausgesprochen persönliches Erlebnis, das sowohl emotional als auch körperlich kräftezehrend sein kann.



Während dieser Phase benötigen Patienten und deren Familien besonders auf sie eingehende Unterstützung; und die Gesundheitsfürsorge muss dergestalt organisiert sein, dass sie rasches, dem zunehmenden Versorgungsbedarf gerecht werdendes Handeln zulässt. Dazu gehören die Gewährleistung guter Schmerztherapie und Symptomkontrolle, Trost, sensible Kommunikation, klare Information und ein umfassendes Versorgungsangebot. Diese Maßnahmen können dazu beitragen, dass Menschen in ihrem Leben bis zum Ende einen Sinn sehen, und der Unterstützung ihrer Angehörigen in der Zeit danach dienen.

Wir alle werden sterben, und obwohl diese Tatsache genauso zum Leben gehört wie die Geburt, denkt man nicht gerne daran. Wir mögen zwar festlegen, welche Art der Behandlung wir am Lebensende wünschen, oder mit dem Trost rechnen, den wir in kulturellen oder religiösen Überzeugungen finden werden, aber die meiste Zeit ziehen wir es vor, nicht allzu viel darüber nachzudenken. Gesundheitswesen jedoch dürfen sich nicht solchen Ausflüchten hingeben. Viele Menschen bedürfen bereits jetzt einer besseren Versorgung am Lebensende. Diese müssen die Gesundheitssysteme vorhalten, genauso wie sie heute für den Versorgungsbedarf in der Zukunft vorausplanen müssen.

Palliativversorgung ist traditionell auf den Bedarf von Patienten am Ende ihres Lebens und deren Familien ausgerichtet, wurde aber zumeist nur Tumorkranken angeboten. Der Versorgungsbedarf, der bei Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen auftritt, bedeutet, zusammen mit neuen Belegen für die Effektivität der Palliativversorgung, dass diese nun weitreichender angeboten und in größerem Umfang in die bestehenden Gesundheitsdienste und –einrichtungen integriert werden muss. Die relative Vernachlässigung der Palliativversorgung von Seiten der Gesundheitspolitik zeigt sich in dringlichen Problemen des öffentlichen Gesundheitswesens, die sich Gesundheitspolitikern und anderen Entscheidungsträgern stellen. Die vorliegende Broschüre empfiehlt ihnen, welchen

Schlüsselbereichen sie sich zuwenden sollen. Sie packt das Problem als eines des öffentlichen Gesundheitswesens an und gibt Informationen zu Epidemiologie, Trends, Personalfragen, Qualitätssicherungsmaßnahmen und Resonanz auf Maßnahmen und Entwicklungen vor Ort, welche zur Planung für die Versorgung am Lebensende hilfreich sind.

Unter Berufung auf wissenschaftliche Ergebnisse, hauptsächlich aus Europa und Nordamerika, werden in der vorliegenden Broschüre zehn unterschiedliche Aspekte der Palliativversorgung diskutiert:

1. warum Veränderungen in der Bevölkerung die Versorgung am Lebensende zu einer Sache des öffentlichen Gesundheitssystems machen;
2. den daraus entstehenden Bedarf an Versorgung;
3. was Palliativversorgung ist;
4. die Bedeutung individueller Rechte, Präferenzen und Wahlmöglichkeiten;
5. wissenschaftliche Erkenntnisse über die Effektivität der Palliativversorgung;
6. die Notwendigkeit, vulnerablen Gruppen den Zugang zu Palliativversorgung zu sichern;
7. wie Maßnahmen zur Verbesserung der Qualität der Palliativversorgung entwickelt werden können;
8. wie Aus- und Fortbildung in Palliativmedizin/Palliative Care für Behandelnde, Pflegende und Begleitende verbessert werden können;
9. die Notwendigkeit, das öffentliche Bewusstsein für Fragen der Palliativversorgung und Möglichkeiten der Versorgungswahl zu schärfen; und
10. Forschung und Entwicklung im Bereich Palliativmedizin/Palliative Care, welche für politische Entscheidungsträger von Nutzen ist.

Das Altern der Bevölkerung und die sich daraus ergebenden Folgen für die Versorgung am Lebensende sind bedeutsame Fragen des öffentlichen Gesundheitswesens im 21. Jahrhundert

Die Sachlage

Das Altern der Bevölkerung

Die Bevölkerung in den europäischen und anderen Industrienationen wird immer älter (Abb. 1). Die Menschen leben länger und der Anteil derer, die älter als 65 Jahre und ein sehr hohes Alter erreichen werden, wächst.

Epidemiologische Veränderungen von Krankheitsbildern

In dem Maße, in dem die Bevölkerung altert, verändern sich die Krankheitsbilder, an denen die Menschen leiden und sterben. Es sterben zunehmend mehr Menschen infolge ernster chronischer Erkrankungen, und insbesondere bei älteren Menschen besteht gegen Ende des Lebens eine hohe Wahrscheinlichkeit von Multiorganinsuffizienz.

Die prognostizierten fünf häufigsten Todesursachen für das Jahr 2020 sind kardiale, zerebrovaskuläre,

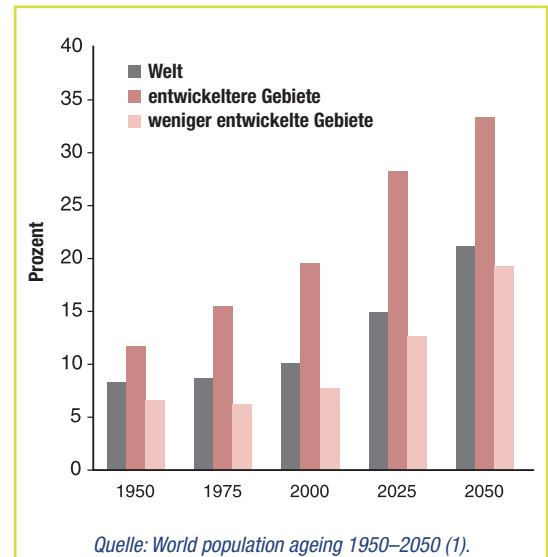


Abb. 1 – Die alternde Bevölkerung: Die Gruppe der 60-Jährigen und Älteren



chronische respiratorische Erkrankungen sowie respiratorische Infektionserkrankungen und Bronchialkarzinome (Tabelle 1).

Es ist noch nicht vollständig geklärt, ob gestiegene Lebenserwartung unabdingbar von längeren Perioden der Gebrechlichkeit gegen Ende des Lebens begleitet sein muss. Einige neuere Untersuchungsergebnisse und Prognosen weisen auf ein optimistisches Bild hin, wonach Gebrechen in aufeinander folgenden altersbezogenen Kohorten abnehmen. Wenn jedoch mehr Menschen ein höheres Alter erreichen und wenn chronische Erkrankungen mit dem Alter häufiger auftreten, wird der Anteil derer in der Bevölkerung, die mit den Folgewirkungen zu leben ha-

Tabelle 1 – Für 2020 prognostizierte häufigste Todesursachen und frühere Ursachen im Jahr 1990

Erkrankung	Für 2020 prognostizierte Rangfolge	Frühere Rangfolge 1990
Ischämische Herzerkrankungen	1	1
Zerebrovaskuläre Erkrankungen (einschließlich Schlaganfall)	2	2
Chronisch-obstruktive Lungenerkrankungen	3	6
Infektionen der unteren Atemwege	4	3
Lungenerkrankungen, Tracheal- und Bronchialkrebs	5	10

Quelle: Murray & Lopez (2)

pflegen und zu unterstützen, wird abnehmen. Die Familien sind kleiner geworden, stärker zerstreut, und sie verändern sich, beeinträchtigt durch zunehmende Migration, Scheidung und äußeren Druck. Weniger Frauen (und Männer) werden in der Lage sein die Zeit für Unterstützung und Pflege zu erübrigen. Dies bedeutet, dass Gesundheitssysteme sich vor die Aufgabe gestellt sehen eine effektivere und mitfühlende Versorgung für eine größere Anzahl von Menschen am Ende deren Lebens bereitzustellen.

Diese strukturellen Veränderungen in der Bevölkerung bedeuten jedoch nicht notwendigerweise, dass die Pflege-/Versorgungskosten für Menschen in den letzten Jahren ihres Lebens die Finanzierung des Gesundheitswesens möglicherweise sprengen werden. Tatsächlich zeigen internationale Vergleiche keine gleich bleibende Relation zwischen dem Anteil der älteren Menschen eines Landes und dessen Gesamtausgaben für das Gesundheitswesen. Dennoch können innovative Wege der Versorgung entwickelt werden, um dem Bedarf gerecht zu werden. Es gibt bereits Beispiele für hervorragende Lösungen, die auf der Zusammenarbeit enthusiastischer Fachleute aus verschiedenen Ländern beruhen. Die Hauptaufgabe für Strategen und Politiker im Gesundheitsbereich ist es, diese Informationen für eine effektive Planung einzusetzen, die dem Bedarf von uns allen gerecht wird, den wir am Ende unseres Lebens haben werden.

Vorgaben für die Politik

- 1. Politische Strategen müssen jetzt mit der Planung beginnen, wie man dem Versorgungsbedarf der alternden Bevölkerung am Ende des Lebens gerecht werden kann.
- 2. Gesundheitssysteme müssen sich mit deutlich mehr Intensität um die Versorgung von Menschen aller Altersgruppen bemühen, die an schweren chronischen Erkrankungen leiden und daran sterben werden.

Literatur

- 1. World population ageing 1950–2050. New York, United Nations Population Division, 2002.
- 2. Murray CJL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by causes 1990–2020: Global burden of disease study. Lancet, 1997, 349:1498–1504.

ben, zunehmen. Das bedeutet, dass es mehr Menschen geben wird, die gegen Ende des Lebens irgendeine Form der Hilfe benötigen.

Veränderungen der sozialen Strukturen Die Anzahl der nicht professionell Pflegenden (z.B. pflegende Angehörige), insbesondere der Frauen, auf die man sich traditionellerweise verlassen hat, Menschen am Ende des Lebens zu

Hauptquellen

Andrews GR. Promoting health and function in an ageing population. British Medical Journal, 2001, 322:728–729.

Manton KG et al. Chronic disability trends in elderly United States populations 1982–1994. Proceedings of the National Academy of Sciences, 1997, 94:2593–2598.

Rao JK, Anderson LA, Smith SM. End of Life is a public health issue. American Journal of Preventive Medicine, 2002, 23:215–220.

Seven deadly myths. Uncovering the facts about the high cost of the last year of life. Washington, DC, Alliance for Aging Research (www.agingresearch.org/brochures/7myths/7myths.html, aufgesucht am 28. Juli 2003).

Freedman VA et al. Recent trends in disability and functioning among older adults in the United States. A Systematic Review. JAMA 2002, 288(24):3137–3146.

Menschen mit verschiedenen ernsten chronischen Erkrankungen haben oftmals ähnliche Sorgen und Bedürfnisse

Die Sachlage

Die Bandbreite von Problemen und Beschwerden bei verschiedenen Erkrankungen

Menschen, die an schweren chronischen Krankheiten leiden, sind einer großen Bandbreite von Problemen und Beschwerden ausgesetzt; und jede Erkrankung selbst bringt spezifische Symptome mit sich. Eine ischämische Herzerkrankung kann anginoöse Beschwerden verursachen oder aber Dyspnoe und Fatigue wie bei Herzinsuffizienz. Ein Schlaganfall infolge einer zerebrovaskulären Erkrankung kann die Ursache von Mobilitäts- oder Sprachstörungen sein, während eine chronisch-obstruktive Lungenerkrankung zu einer Aktivitätseinschränkung aufgrund von Luftnot führen kann. Häufig treten mehrere chronische Krankheiten gemeinsam auf und so addieren sich die durch sie verursachten diversen Probleme und Beschwerden und beeinträchtigen die Lebensqualität. Der Verlauf einer HIV-Infektion und von AIDS ist von Rückfall und Remission gekennzeichnet und diese Erkrankungen führen zu multiplen Beschwerden und Symptomen, die der Linderung bedürfen. Obwohl für viele Betroffene die Überlebenszeit weit-

aus länger geworden ist, ist sie in manchen Ländern und für einige gesellschaftliche Gruppen sehr gering geblieben. Wenngleich zwischen den verschiedenen Krankheiten durchaus Unterschiede bestehen, zeigen epidemiologische Studien, dass im letzten Jahr des Lebens viele gleichartige Symptome und Beschwerden auftreten (Abb. 2). Die Stärke der Symptome kann jedoch unterschiedlich sein. Hierzu bedarf es weiterer Untersuchungen.

Sorgen und Bedürfnisse von Patienten und ihren Familien

Sorgen und die Interpretation von Termini wie „Lebensqualität“ sind ausgesprochen subjektiv. Einige Menschen sind am meisten von physischen Symptomen wie Schmerz betroffen, andere von den Auswirkungen, die ihre Erkrankung auf ihren Alltag hat. Andere mögen aufgrund der Unsicherheit ihrer Situation besorgt sein, wegen religiöser oder spiritueller Belange oder wegen der Auswirkungen, die ihre Erkrankung auf ihre Familie hat. Die Einstellungen von Patienten können sich von denen ihrer Ärzte unterscheiden und auch von denen der Familienmitglieder, die sich um sie kümmern.

Zum größten Teil hat sich die Forschung bisher auf Tumorerkrankungen konzentriert. Vielen gemeinsam sind Fragen wie die des Kommunikationsbedarfs mit Familienmitgliedern, Behandelnden und Pflegenden sowie des Zurechtkommens mit Invalidität, Schmerz, Angst und Depression. Familienmitglieder und in die Versorgung Involvierte berichten häufig, dass sie Unterstützung für die Versorgung des Kranken benötigen und auch, um mit Ängsten und Niedergeschlagenheit umgehen zu können. Jüngste Forschungsergebnisse zeigen vergleichbare Sorgen und möglicherweise größeren Versorgungsbedarf zu einigen Zeitpunkten während des Krankheitsverlaufs bei Nichttumorerkrankungen.

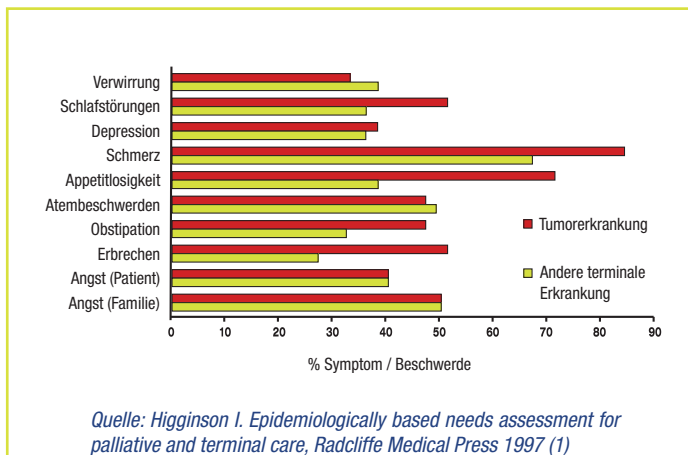


Abb 2. Prävalenz von Beschwerden und Symptomen im letzten Jahr des Lebens

Versorgungsbedarf bei unsicherer Prognose

Obschon der Verlauf einer Tumorerkrankung oftmals prognostiziert werden kann, so bestehen doch im Hinblick auf den Verlauf vieler anderer allgemeiner chronischer Erkrankungen Unsicherheiten (Abb. 3).

Menschen, die beispielsweise an Herzinsuffizienz oder chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung leiden, mögen zwar unter erheblich größeren Einschränkungen länger leben, sterben aber plötzlich und ohne Vorwarnung nach einer rapiden Phase der Verschlechterung. Demenzkranke mögen zwar lange leben, werden aber zunehmend abhängiger und entfremden sich immer mehr von denjenigen, die ihnen nahe stehen, was für Angehörige sehr schwierig sein kann. Dies wird in der Begleitbroschüre, *Bessere Palliativversorgung für ältere Menschen*, detaillierter ausgeführt.

Die Verläufe allgemeiner ernsthafter chronischer Nichttumorerkrankungen mögen den Eindruck erwecken, dass die Versorgungsplanung für die Betroffenen schwieriger ist. Jedoch bedeutet die Unsicherheit der Prognosestellung nicht, dass die Nöte der betroffenen Patienten und ihrer Familien weniger wichtig sind.

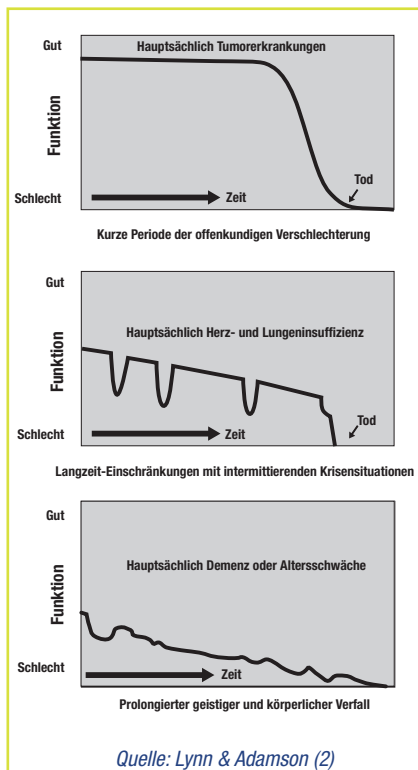


Abb. 3 – Verlaufskurven einiger allgemeiner ernsthafter chronischer Krankheiten

Vorgaben für die Politik

1. Politische Entscheidungsträger müssen die Mittel dafür bereitstellen, dass Palliative Care integraler Bestandteil aller Gesundheitsdienste und -einrichtungen wird und nicht bloß als „Extra obendrauf“ betrachtet wird.
2. Politische Entscheidungsträger müssen Maßnahmen ergreifen, anhand welcher der nicht berücksichtigte Versorgungsbedarf bei allen allgemeinen chronischen Erkrankungen, gemessen an deren Prävalenz, festgestellt wird, u.a. Tumorerkrankungen, ischämische Herzerkrankungen, zerebrovaskuläre und chronisch-obstruktive Lungenerkrankungen, Endzustände von Leber- und Nierenerkrankungen, Infektionserkrankungen und Demenz.
3. Von Seiten der Politik muss die Zahl der Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen in den ausgesprochen unterschiedlichen Versorgungsformen festgestellt werden, u.a. in Gemeindeeinrichtungen, Pflegeheimen und Krankenhäusern, einschließlich Intensivstationen.
4. Von Seiten der Politik muss auch der Einsatz von Familien und nicht professionell Pflegenden anerkannt werden. Sie muss diese unterstützen, damit sie besser in die Lage versetzt werden, für den Patienten zu sorgen und mit dem Gefühl des Verlusts zurechtzukommen, das dessen Erkrankung mit sich bringt. Dies kann möglicherweise eine ähnliche Form der Unterstützung sein wie sie denjenigen gewährt wird, die die Verantwortung der Elternschaft tragen.

Literatur

1. Higginson I. Epidemiologically based needs assessment for palliative and terminal care. Abingdon, Radcliffe Medical Press, 1997.
2. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA, Rand Health, 2003, zur Nutzung zur Verfügung gestellt.

Hauptquellen

Addington-Hall JM et al. Symptom control and communication with health professionals and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends and officials. *Stroke*, 1995, 26:2242–2248.

Edmonds P et al. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 2001, 15:287–295.

Gibbs JS. Heart disease. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for noncancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

Hanrahan P, Lutchins DJ, Murphy K. Palliative care for patients with dementia. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for noncancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2001, 94:563–566.

Zu einer innovativen globalen Gesundheitspolitik gehört die Entwicklung von Strategien für die Palliativversorgung

Was ist Palliative Care/Palliativmedizin?

Palliativmedizin / Palliative Care ist gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 2002:

...ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Palliative Care/Palliativmedizin sorgt für die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als einen normalen Prozess; sie beabsichtigt weder den Tod zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern. Palliative Care integriert die psychologischen und spirituellen Aspekte der Versorgung der Patienten und bietet ein Unterstützungssystem, das ihnen dabei behilflich sein soll, bis zum Tod so aktiv wie möglich zu leben. Zudem bietet Palliative Care ein Unterstützungssystem, das der Familie hilft, mit der Krankheit des Patienten und der eigenen Trauer zurechtzukommen. Als teamorientierter Ansatz widmet Palliative Care sich den Belangen von Patienten und deren Familien, falls notwendig, inklusive Trauerberatung. Sie erhöht die Lebens-

qualität und mag den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen. Sie ist in einem frühen Stadium der Krankheit neben anderen Therapieformen wie Chemotherapie oder Strahlentherapie, mit der Intention der Lebensverlängerung, anwendbar und umfasst die Untersuchungen, die nötig sind, um belastende klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können.

Palliative Care sollte bedarfsgerecht angeboten werden, d.h. bevor die Nöte nicht mehr zu handhaben sind. Palliative Care darf nicht als etwas verstanden werden, das ausschließlich spezialisierte Palliativteams, –einrichtungen oder Hospize anbieten, nachdem andere Behandlungen eingestellt wurden. Sie sollte ein integraler und in jedem Setting gegebener Bestandteil der Versorgung sein.

Ist das nicht einfach nur gute Versorgung?

Alle Bereiche im Gesundheitswesen, die seit vielen Jahren ganzheitliche Versorgung für Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen anbieten, haben die weitergehenden Bedürfnisse und Nöte von Patienten und ihren Familien erkannt. Dies gilt ganz besonders für die Allgemeinmedizin, Geriatrie, Pädiatrie, Psychiatrie und Rehabilitation. Palliativmedizin ist hauptsächlich auf Schmerztherapie und die Kontrolle anderer Symptome ausgerichtet und auf die Identifizierung des Versorgungsbedarfs von Patienten und deren Familien sowie flexibles Reagieren darauf, das jeweils Notwendige zu tun, um den Menschen dabei zu helfen ihre Situation anzunehmen und mit ihr zurechtzukommen.

Was muss denn Neues getan werden?

Da für alternde Bevölkerungen ein veränderter Versorgungsbedarf entsteht, müssen die Gesundheitssysteme entsprechend flexibel darauf reagieren und auch die Vorstellungen über Versorgung am Lebensende müssen sich anpassen. Üblicherweise

“Total pain“ und generelle Nöte müssen auch bei Nichttumorpatienten beachtet werden

Wenn Patienten versuchen ihren Schmerz zu beschreiben, benutzen sie Formulierungen wie „es scheint, als ob alles bei mir nicht in Ordnung ist“ und sprechen nicht nur über [Schmerz und] andere Symptome, sondern beschreiben auch psychisches Leid und ihre sozialen oder spirituellen Probleme.

Was wir bisher nun weltweit im Bereich von Palliative Care gelernt haben, war niemals nur für eine bestimmte Gruppe von Patienten und deren Familien gedacht. In die Versorgung Involvierte, die über einen langen Zeitraum hinweg versuchen mit dem Stress zurechtzukommen, verdienen gleichermaßen Unterstützung, und nur allzu oft kümmert sich niemand um ihre Belange.

Dame Cicely Saunders, Gründerin der modernen Hospizbewegung, 1964 und 2001

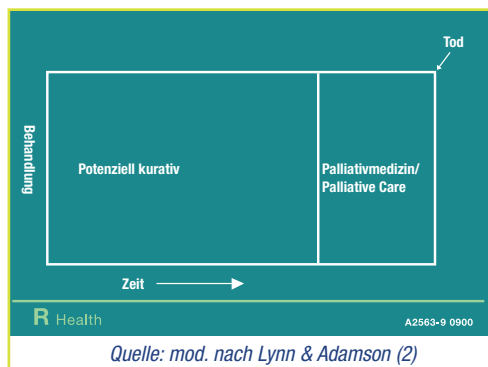


Abb. 4 – Traditionelles Konzept von Palliativmedizin/ Palliative Care

wird Palliativversorgung zumeist denjenigen angeboten, die an Tumorerkrankungen leiden. Dies geschieht zum Teil deswegen, weil der Verlauf dieser Krankheiten vorhersagbarer ist und

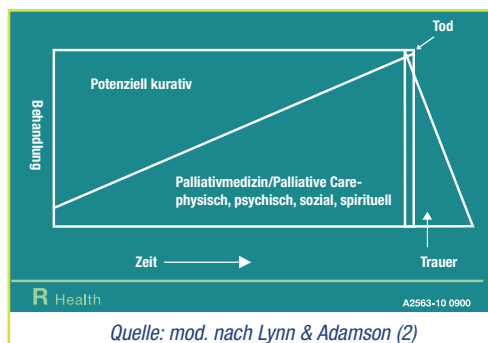


Abb. 5 – Neues Konzept von Palliativmedizin/ Palliative Care

Das Konzept von Palliative Care/Palliativmedizin als einer Intervention, die zusammen mit potentiell kurativen Behandlungsmaßnahmen angeboten werden kann, muss weiterentwickelt und zur bedarfsgerechten Versorgung alternder Gesellschaften eingesetzt werden, einschließlich der von jüngeren Menschen und Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen.

Vorgaben für die Politik

1. Diese Konzepte einer Palliativversorgung müssen weiterentwickelt und umgesetzt werden, zur bedarfsgerechten Versorgung alternder Bevölkerungsgruppen sowie der von jüngeren Menschen und Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen.
2. Palliativmedizinische und hospizliche Dienste und Einrichtungen müssen in größerem Maße angeboten und sektorenübergreifend in die bestehenden Gesundheitsdienste integriert werden.
3. Der Zugang zum Angebot sollte weniger an Diagnosen, sondern eher an bestehenden Symptomen und Problemen orientiert sein sowie an der Geeignetheit der Dienste für eine bedarfsgerechte Versorgung.

Literatur

1. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed., Genf, World Health Organization, 2002.
2. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA, Rand Health, 2003. in old age. Arlington, VA, Rand Health, 2003.

Hauptquellen

Saunders C. Foreword. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for noncancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

Sepulveda C et al. *Palliative care: the World Health Organization's global perspective*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 24:91–96.

Singer PA, Bowman KW. Quality end-of-life care: a global perspective. *BMC Palliative Care*, 2002, 1:4.

Fox R. From rectangles to triangles. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2001, 94:427.

Qualitativ hochwertige Versorgung zum Lebensende hin muss als ein fundamentales Menschenrecht betrachtet werden

Jeder Mensch hat das Recht auf ... Sicherheit im Falle der Arbeitslosigkeit, Krankheit, Invalidität oder Verwitwung, im Alter sowie bei anderweitigem Verlust seiner Unterhaltsmittel durch unverschuldete Umstände.

Artikel 25, Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte, Vereinte Nationen, 2001

Ethische Argumente

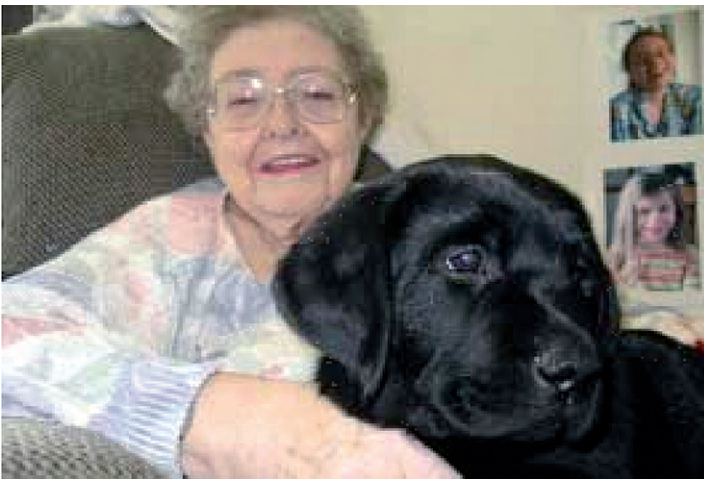
Alle Menschen haben das Recht auf qualitativ hochwertige Versorgung im Falle einer schweren Erkrankung und auf ein Sterben mit Respekt vor ihrer Würde, frei von alles überwältigenden Schmerzen und entsprechend ihrer Religiosität und Spiritualität. Wenngleich Palliative Care/Palliativmedizin seinerzeit für Tumorkranken entwickelt wurde, verlangen ethische Überlegungen über Gerechtigkeit, Gleichheit und Gleichbehandlung, dass dieser Versorgungsstandard auch anderen mit einem ähnlichen Versorgungsbedarf angeboten wird. Weiterhin ist es ethisch von Betracht, in welcher Weise Versorgung angeboten wird und welche Wahlmöglichkeiten die Menschen diesbezüglich haben möchten.

Menschen, die schwerkrank sind oder mit einem chronischen Leiden zurechtkommen müssen, haben ihre eigenen Erfahrungen und Wertvorstellungen. Die Bereitschaft und der Wille der Menschen, offen

über ihre Erkrankung und ihre Prognose zu sprechen, variieren. Das Gleiche gilt für die Bedürfnisse, deren Anerkennung sie sich wünschen, das Maß an Symptomkontrolle, das sie als angenehm erachten, die Interventionen, die sie in Betracht ziehen würden, oder wen sie für sich sorgen lassen möchten. Diesen persönlichen Vorstellungen Rechnung zu tragen, ist eine der wesentlichen Vorgehensweisen, mit der Behandelnde und Pflegenden den Betroffenen und ihren Familien das Gefühl geben können, selber die Fäden in der Hand zu behalten. Es den Menschen zu ermöglichen, an den Entscheidungsfindungen teilzuhaben, bedarf der Sensibilität gegenüber persönlichen und kulturellen Werten, der Empathie und der Fähigkeit, andere zu informieren und so zu stärken, dass sie Entscheidungen über ihre Versorgung treffen können, wenn sie dies möchten.

Die Sachlage

Zunehmend gibt es Forschungsergebnisse darüber, welche Entscheidungen die Menschen im Hinblick auf ihre Versorgung am Lebensende treffen möchten. Die meisten Studien ergaben, dass etwa 75% der Befragten es bevorzugen würden, zu Hause zu sterben. Diejenigen, die vor kurzem einen Angehörigen oder Freund verloren haben, würden am ehesten stationäre Hospizversorgung bevorzugen. Eine Reihe von Studien ergab, dass 50 bis 70% der Menschen, die wegen einer schweren Krankheit der Behandlung und Pflege bedürfen, am Ende ihres Lebens lieber in ihrer häuslichen Umgebung versorgt werden möchten (wenngleich ein Teil dieser Gruppe möglicherweise stationäre Versorgung bevorzugen würde, sobald der Tod nahe ist).



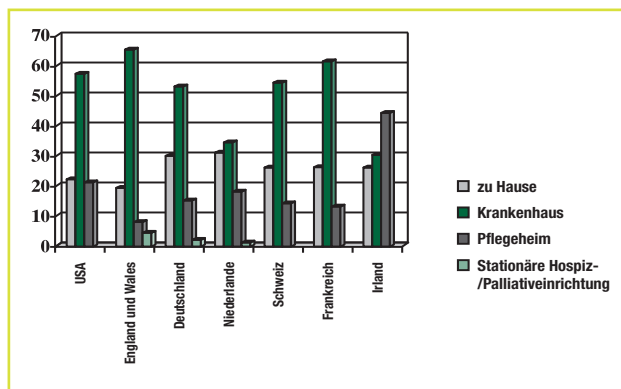


Abb. 6 – Vorläufige Daten über den Sterbeort nach Ländern

Quellen: United States: Weizen SMS et al. (1); England und Wales: Office of National Statistics 2000; Schweiz: Hochrechnungen des Bundesamts für Statistik 1985; France: INSERM 1999; Niederlande: Zentrales Amt für Statistik der Niederlande, 2000, M. Ribbe, persönliche Mitteilung. Deutschland: T. Schindler, persönliche Mitteilung. Irland: J. Ling, persönliche Mitteilung. Hinweis: Die Daten verschiedener Länder werden, wenn sie überhaupt gesammelt werden, auf unterschiedliche Art und Weise erhoben; dies beeinträchtigt die Vergleichsmöglichkeit, aber betont auch die Notwendigkeit, dass die Gesundheitswesen in Europa beginnen sollten, diese Daten routinemäßig zu erheben. Etwa 15% der Sterbefälle in den Niederlanden ereignen sich in Altersheimen; diese sind nicht in der oben abgebildeten Grafik enthalten.

Vorgaben für die Politik

Einige Länder erarbeiten derzeit nationale und regionale Strategien für die Palliativversorgung, und jedes Land muss für sich entscheiden, welche Möglichkeiten der Versorgung es als prioritär erachtet, anbieten und in die Versorgungsplanung aufnehmen kann. Wenn aber die Menschen keine Informationen darüber erhalten, welche Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, ist es leicht zu behaupten, dass die beste Versorgung angeboten wird. Zurzeit sind die meisten Gesundheitssysteme nicht so organisiert, dass es für die Menschen einfach wäre, eine Palliativversorgung zu erhalten oder dort sterben zu können, wo sie es wünschen. In vielen Ländern gibt es keine nationale Erfassung von Daten zu Sterbeorten.

1. Die Gesundheitspolitik muss das Recht der Menschen auf hoch qualifizierte Palliativversorgung und auf eigene Entscheidungen darüber anerkennen, und zwar unabhängig von der Art ihrer Erkrankung. Diese Rechte sollten in der Gesundheits- und Sozialgesetzgebung verankert sein.
2. Politische Entscheidungsträger sollten überprüfen, wo Schwerkranke versorgt und wo sie sterben möchten.
3. Politische Entscheidungsträger sollten regelmäßig die Verteilung der Sterbeorte überprüfen als eine Interimsmaßnahme zur Erhebung der Ergebnisqualität des Systems der bereitgestellten Palliativversorgung.
4. Politische Entscheidungsträger sollten die Gesundheitsdienste und -einrichtungen ermutigen, Präferenzen in Bezug auf die Art der Versorgung und den Sterbeort zu erfragen. Den individuellen Präferenzen gerecht zu werden, sollte das ultimative Maß für den Erfolg sein.

Literatur

1. Weizen SMS et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Medical Care*, 2003, 41:323–335

Hauptquellen

Field MJ, Cassel CK, eds.
*Approaching death.
Improving care at the end
of life. Committee on care
at the end of life.*
Washington, DC, National
Academy Press, 1997.

Higginson I, Sen-Gupta GJA.
Place of care in
advanced cancer: A qualitative
systematic literature review of
patient preferences.
*Journal of Palliative
Medicine*, 2000,
3:287–300.

Facts on dying 2002 –
Brown atlas of dying.
Providence, RI, Brown
University, 2002
<http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm>,
aufgesucht am 23. Juli 2003).

Wasson K, George R.
Specialist palliative care
for non-cancer patients:
the ethical arguments. In:
Addington-Hall JM,
Higginson IJ, eds.
*Palliative care for noncancer
patients*. Oxford,
Oxford University Press,
2001.

Einfache Maßnahmen, wie Schmerzlinderung, sensible Kommunikation und gute Versorgungscoordination, sind effektiv zur Linderung von Symptomen und von Leid

Die Sachlage

Schmerz und Symptomkontrolle

Palliativmedizin hat über viele Jahre Expertise in Schmerztherapie und Symptomkontrolle erarbeitet. Die Schmerzen von Patienten mit einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung können größtenteils gelindert werden, wenn die entsprechenden klinischen Richtlinien befolgt werden und wirksame Medikamente, einschließlich Opiode, zur Verfügung stehen. Durch Palliativmedizin wurde die Anwendung der Prinzipien zur Linderung von Schmerz und anderen Symptomen weiter verbreitet. Jedoch bedarf es noch eines größeren Einsatzes, um alle Mediziner darin zu unterrichten, Schmerz und andere belastende Symptome zu erheben, zu überwachen und zu behandeln, und zwar in allen Bereichen der Versorgung.

Kommunikative Fähigkeiten

Effektive Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten hat eine Reihe von Folgen für die Gesundheit, am häufigsten z.B. Verbesserung des psychischen Befindens, Besserung von Symptomen und Funktionen, bessere Beherrschung von Schmerz, Blutdruck- und Blutzuckerwerten. Die Fähigkeit von Behandelnden, Pflegenden und Begleitenden, mit den Familien in gutem Kontakt zu stehen und diese in Entscheidungsprozesse einzubinden, zeigt sich immer wieder als ein wichtiger Faktor für deren Zufriedenheit mit der Versorgung am Lebensende. Die kommunikativen Fähigkeiten Behandelnden, Pflegenden und Begleitenden können verbessert werden,



indem Konsultationen per Video aufgezeichnet und im Rahmen eines Feedback besprochen werden. Dennoch benötigen sie weitere Unterstützung, um diese neuen Fähigkeiten in der täglichen Praxis nachhaltig umzusetzen.

Aufklärungs- und Informationsgespräche

Aufzeichnungen oder Zusammenfassungen von bedeutungsvollen Informationsgesprächen sind für die meisten Tumorkranken von Nutzen. Sie führen zu besserem Verständnis und besserer Erinnerung von Informationen, ohne dass dies psychische Probleme verursacht, und zu einer größeren Zufriedenheit. Dennoch müssen diese bei Patienten mit schlechter Prognose sensibel eingesetzt werden, und es muss beachtet werden, ob Patienten die volle Wahrheit überhaupt erfahren möchten.

Unterstützung von pflegenden Angehörigen und nahe stehenden Personen

Pflegende sind im Allgemeinen mit der häuslichen Versorgung zufrieden und schätzen Entlastungsangebote (Respite Care) oder Sitzwachen, falls sie dazu bereit sind, den Patienten einmal alleine zu lassen. Die wenigen, die an Gruppenunternehmungen oder Unterstützungsangeboten und Selbsthilfegruppen teilnehmen, schätzen die Gelegenheit der offenen Kommunikation mit anderen.

Koordination der Versorgung

Struktur und Bereitstellung in den verschiedenen Ländern sind unterschiedlich, abhängig von historischen Normen, nationaler Politik und Finanzierungsmodellen. In vielen Ländern wird viel Palliativversorgung von den Beschäftigten in der Primärversorgung und in Krankenhäusern geleistet. Andere haben den Schwerpunkt auf die Entwicklung von stationären Palliativ- und Hospizdiensten gelegt. Wiederum anderen lag mehr an der häuslichen

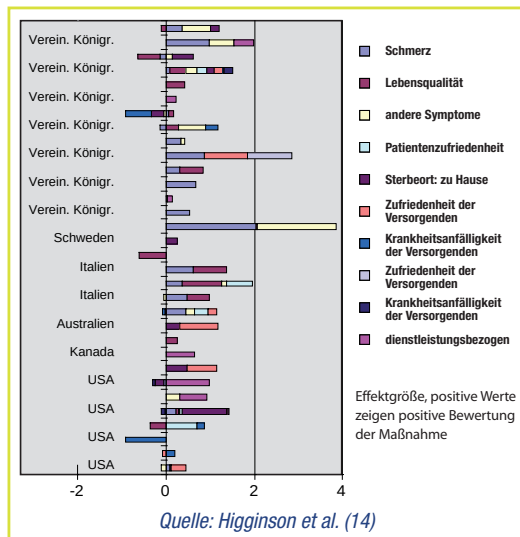


Abb. 7 – Kumulativer Effekt von Palliative-Care-Teams, nach Ländern

versorgt zu werden, wenn sie dies möchten. Auch gibt es Hinweise darauf, dass die Lebensqualität ihrer Familien und der sie Pflegenden und Behandelnden durch diese koordinierte Palliativversorgung verbessert werden kann.

Spezialisierte Palliative-Care-Teams

Im Zuge der Entwicklung von Palliative Care ist ein übliches Modell für die Bereitstellung von Palliativversorgung die Konzentrierung von Expertise in multiprofessionellen Teams, die in Krankenhäusern, stationären Einrichtungen wie Palliativstationen und Hospizen oder in Gemeindediensten und –einrichtungen arbeiten. Die Aufgabe dieser Teams ist es, die Symptome von Patienten zu erheben, deren Beschwerden und Probleme aufzunehmen und Wege aufzuzeigen, wie diese gelindert bzw. gelöst werden können, sowie Patienten und deren Familien ganz allgemein zu unterstützen. Diese Teams kümmern sich in der Regel daher um eine ausgewählte Gruppe von Patienten, die von anderen Teams von Behandelnden zu ihnen überwiesen wurden und die einer ausgesprochen komplexen Symptomkontrolle, Kommunikation und Versorgungskoordination bedürfen. Dennoch zeigt sich in wissenschaftlichen Untersuchungen durchgängig die Effektivität von spezialisierten Palliative-Care-Teams; sie bringen messbare Vorteile sowohl für Patienten als auch deren Familien im Hinblick auf die Behandlung von Schmerz und anderen Symptomen sowie die Patienten- und Angehörigenzufriedenheit (Abb. 7). Diese Teams können durch Fortbildungstätigkeit und Zusammenarbeit ebenfalls Verbesserungen der Symptombehandlung und Kommunikation unter den nichtspezialisierten Einrichtungen und Diensten bewirken.

Vorgaben für die Politik

1. Politisch Verantwortliche müssen die Gewinnung von palliativmedizinischen und –pflegerischen Kenntnissen und Fertigkeiten des Fachpersonals in allen Versorgungssettings fördern, besonders in den Bereichen Schmerztherapie, Symptomkontrolle und Kommunikation.
2. Palliativdienste müssen sektorenübergreifend koordiniert werden (häusliche Versorgung, Krankenhaus, stationäres Hospiz/Palliativstation, Pflegeheim und andere Institutionen).
3. Politisch Verantwortliche müssen Mittel zur Finanzierung der gesamten Palette effektiver Palliative-Care-Dienste und Einrichtungen bereitstellen, einschließlich spezialisierter Dienste, die dafür sorgen können, dass Patienten und deren Familien auch Zugang zu den Diensten erhalten, die sie benötigen.

Literatur

1. Higginson IJ et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003, 25:150–168.

Hauptquellen

Baker R et al.
Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalised adults.
Journal of the American Geriatrics Society, 2000, 48(5, Suppl.):61–69.

Gysels M, Higginson IJ, eds.
Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research Evidence. Manual.
London, National Institute for Clinical Excellence, 2002
(www.nice.org.uk, aufgesucht am 23. Juli 2003).

Higginson IJ et al.
Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23:96–106.

Jordhoy MS et al.
A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial.
Lancet, 2000, 356:888–893

Der Versorgungsbedarf einiger vulnerabler Gruppen innerhalb der Gesellschaft ist nicht gedeckt. Für sie muss gleichermaßen der Zugang zu qualitativ hochwertiger Palliativversorgung gewährleistet werden.

Die Sachlage

Trotz des Fortschritts in der Weiterentwicklung von Palliativmedizin kann belegt werden, dass in verschiedenen Ländern einige gesellschaftliche Gruppen von guter Palliativversorgung ausgeschlossen sind bzw. dass man ihren besonderen Versorgungsbedarf nur unzureichend berücksichtigt. Dies kann sowohl die weniger Wohlhabenden betreffen als auch einige ethnische Minderheiten, ältere Menschen und Kinder.

Die Gründe für den unterschiedlichen Zugang sind nicht ganz klar; als Vermutung gelten – jedoch bisher nicht untersucht – Wille und Fähigkeit verschiedener Gruppen mit den Dingen alleine zurechtzukommen, ohne die besonderen Formen der zur Verfügung stehenden Hilfen, Diskriminierung, unzureichendes Erkennen des Bedarfs oder aber eher allgemeine Probleme in der Struktur des Gesundheitswesens.

Sozioökonomischer Status

Bei Menschen, die in weniger wohlhabenden Regionen leben, gibt es eine höhere Mortalitätsrate bei einigen Tumorerkrankungen; jedoch sterben sie eher im Krankenhaus als zu Hause. Diese Forschungsergebnisse, zuerst aus dem Vereinigten Königreich, dann gleichermaßen aus Italien berichtet, legen die Vermutung nahe, dass es schwieriger sein könnte, ambulante Palliativdienste in sozial schwachen Gegenden vorzuhalten. Andere Gruppen, die kaum erreicht werden, sind Obdachlose, Inhaftierte, Nicht-Sesshafte und Langzeit-Psychiatriepatienten sowie geistig Behinderte.

Kulturelle und ethnische Gruppen

Unabhängig von kulturellen, ethnischen oder religiösen Hintergründen können alle Menschen spirituelles Leid und existenzielle Krisen erleben,

wenn sie auf das Ende ihres Lebens zugehen. Das Fachpersonal im Gesundheitswesen muss solche Krisen erkennen können und wissen, wie und wo es Unterstützung von Vertretern der unterschiedlichen Glaubensrichtungen innerhalb der Gesellschaft erhalten kann. Im Vereinigten Königreich sind die Mitglieder einiger kultureller und ethnischer Gruppen seltener als Patienten in stationären Hospizeinrichtungen vertreten. Es



gibt Hinweise darauf, dass diese nur unzureichend schmerztherapeutisch versorgt sind und dass das Fachpersonal über die kulturellen Unterschiede innerhalb der heutigen Gesellschaften besser informiert sein muss. Wie viel Selbstbestimmung gewünscht wird, der Wunsch nach voller Aufklärung, Konzepte in Bezug auf das Sterben und die Rituale, die mit ihm einhergehen, sind innerhalb und unter den diversen Gruppierungen sehr unterschiedlich.

Ältere Menschen

Ältere Menschen haben nicht in dem Maße Zugang zu Hospiz- und Palliativdiensten, wie man es erwarten könnte. Belegt ist ein deutlicher Mangel an Erhebung und Behandlung von Symptomen wie dem Schmerz in Krankenhäusern sowie in Pflegeheimen, den Settings also, in denen ältere Menschen während der letzten Jahre ihres Leben sehr oft versorgt werden.

Kinder und Jugendliche

Kinder und Jugendliche sind insofern eine besondere Gruppe, als dass ihr Tod verheerende und dauerhafte Auswirkungen auf deren Familien hat. Palliative-Care-Teams sollen eine zentrale Rolle spielen, darauf bedacht sein, unnötiges Leid zu verhindern, feinfühliges Gespräche zu führen und späteren Zweifeln der Eltern über die Wahl der Behandlung entgegenzuwirken, da diese allein schon Leid verursachen können. Es müssen verschiedene Versorgungsformen vorgehalten werden, u.a. ambulante, stationäre und Entlastungsangebote (Respite Care).

Vorgaben für die Politik

In allen Bereichen der Gesundheitsfürsorge muss jederzeit sichergestellt sein, dass alle Mitglieder der Gesellschaft gleichberechtigt Zugang haben. Dies für die Palliativversorgung sicherzustellen, ist mindestens von gleichrangiger Bedeutung wie für jeden anderen Bereich der Gesundheitsfürsorge. Forschung darüber gibt es bisher wenig, in vielen Bereichen bestehen Erkenntnislücken, und internationale Vergleiche können von großem Wert sein.

1. Von Seiten der Politik muss sichergestellt werden, dass die öffentlichen Organe den gleichberechtigten Zugang aller gesellschaftlichen Gruppen zur Palliativversorgung kontrollieren.
2. Organisationen der Gesundheitsfürsorge müssen Mittel dafür bereitstellen, dass vor Ort die vulnerablen Gruppen identifiziert werden und die Qualität der für sie bereitgestellten Dienste kontrolliert und verbessert wird.
3. Von Seiten der Politik muss die Verbreitung der „guten Praxis“ in der tatsächlichen Erreichung vulnerabler Gruppen gefördert werden.

Hauptquellen

Costantini M et al.
Geographical variations of place of death among Italian communities suggest an inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer disease.
Public Health, 2000, 114:15–20.

Field MJ, Behrman RE, eds.
When children die: improving palliative and end of life care for children and their families.
Washington, DC, Institute of Medicine, 2002
(<http://www.iom.edu/report.asp?id=4483>,
Zugriff am 28. Juli 2003).

Firth S. *Wider horizons. Care of the dying in a multi-cultural society*.
London, National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2001.

Higginson IJ et al.
Do social factors affect where patients die? An analysis of 10 years of cancer death in England.
Journal of Public Health Medicine, 1999, 21(1):22–28.

Higginson IJ, Thompson M.
Children and young people who die from cancer: epidemiology and place of death in England (1995–9). *British Medical Journal*, 2003; 327:478–479.

Zur Qualitätsverbesserung der Versorgung zum Lebensende hin werden viele innovative Methoden entwickelt, die team-, einrichtungs- und länderübergreifend umgesetzt werden sollten.

Wir haben bereits so viel Wissen, insbesondere im Bereich der Symptomkontrolle, das die Versorgungsrealität verbessern würde, wenn wir es nur effektiver in die Praxis umsetzen würden.

Die Sachlage

Wissen allein reicht nicht

Es wird immer deutlicher, dass neue Erkenntnisse über effektive Versorgung selten zu einer umfassenden Verbesserung führen, ohne dass gleichzeitig auch entschiedene Energie auf die Veränderung der bisherigen Praxis verwendet wird. Viele Länder versuchen daher, ein systematischeres Herangehen zu erarbeiten, wie sie Erkenntnisse für die Verbesserung ihrer Gesundheitsdienste einsetzen sollen. Dies umfasst die Entwicklung klinischer Richtlinien wie auch Audits, die Entwicklung von „Care Pathways“ unter Einbeziehung derjenigen, die diese Dienste nutzen, in Hinblick auf Veränderungsvorschläge und regelmäßigeres Feedback, sowie die Ausarbeitung von Maßnahmen, anhand derer das Fachpersonal

im Gesundheitswesen ermutigt wird, gemeinsam an der Qualitätsverbesserung der bestehenden Dienste zu arbeiten.

Es ist jedoch keine einfache oder leichte Aufgabe, Struktur, Praxis und Verhaltensweisen zu ändern. Für den Bereich der Tumorthherapie ist die Entwicklung evidenz-basierter klinischer Richtlinien von gemischtem Erfolg gekennzeichnet. Die Reviews solcher Initiativen zeigen, dass Richtlinien vor Ort entwickelt und dort für ihre Umsetzung geworben werden muss, flankiert von Ausbildungsmaßnahmen, Feedback, multiprofessioneller Zusammenarbeit und effektivem Projektmanagement. Einige entsprechende Audit-Instrumente für die Outcome-Analyse wichtiger Aspekte der Palliativversorgung sind ebenfalls entwickelt und in verschiedenen Settings erfolgreich angewandt worden.



Förderung innovativer Ansätze

Palliativpatienten und deren Familien an der Gestaltung von Dienstleistungen zu beteiligen, kann sich aufgrund der Notwendigkeit, schwerkranke Menschen nicht über Gebühr zu belasten, schwieriger gestalten als in anderen Bereichen der Gesundheitsfürsorge. Jedoch ist es nicht unmöglich, und einige Projekte sind dabei, hierfür flexible Modelle zu erarbeiten. Andere Vorgehensweisen beinhalten regelmäßige Befragungen von Palliativpatienten oder trauernden Angehörigen über deren Ansicht über die Qualität der Versorgung, die der

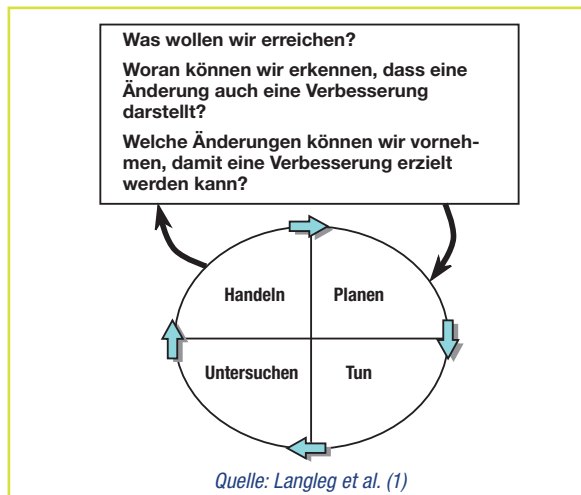


Abb. 8 – Modell Qualitätsmanagement

genutzt wird. In jedem Falle erfahren die in die Versorgung involvierten Teams wie gut ihr lokales System ist; sie erfassen den Ist-Zustand und versuchen in wiederkehrenden Zyklen von Planung, Implementierung, Einsichtnahme und erneuter Planung Änderungen auf den Weg zu bringen (Abb. 8). Es gibt bereits erstaunliche Berichte über den Erfolg dieser Methode bei lokaler Anwendung. Lokale Palliativversorgungsnetzwerke können nützlich sein, um anbieterübergreifend/organisationsübergreifend „gute Praxis“ zu bieten.

Vorgaben für die Politik

Es ist unwahrscheinlich, dass eine dieser Methoden zur Qualitätssicherung unter allen möglichen gegebenen Bedingungen bestens funktioniert oder ohne fähige Leitung, Einbeziehung des Personals oder bereitgestellte Mittel nachhaltig durchgeführt werden kann (2). Diese Art von Wandel vollzieht sich nicht von Jetzt auf Gleich; es mag mehrere Jahre dauern, bis sich Erkenntnisse durchgesetzt haben, neue Fertigkeiten und Praktiken gelernt und akzeptiert sind, Strukturen gefördert und Netzwerke entstanden sein werden. Investitionen in die Verbesserung des Angebots müssen daher als Langzeitmaßnahme verstanden werden.

1. Politische und andere Entscheidungsträger müssen die Mitwirkung von Diensten und Einrichtungen in der Gesundheitsfürsorge in Audit- und Qualitätssicherungsprogrammen im Palliativbereich honorieren.
2. Politische Entscheidungsträger sollen die Verbreitung von Beispielen „guter Praxis“ fördern und kontinuierlich den Erfolg solcher Maßnahmen und Methoden im Palliativbereich überprüfen.
3. Organisationen der Gesundheitsfürsorge müssen eine Kultur entwickeln und aufrechterhalten, welche eine gute Teamarbeit des Fachpersonal fördert und anhand derer sich feststellen lässt, welche Bereiche der Palliativversorgung weiterentwickelt oder verbessert werden sollten.
4. Beispiele für innovative Ansätze und deren erwiesener Beitrag zur Palliativversorgung sollten bekannt gemacht und sie sollten gefördert werden.

Literatur

1. I. Langley J, Nolan K, Nolan T, Norman C, Provost L. *The improvement guide*. San Francisco: Jossey-Bass, 1996.
2. Higginson IJ, Hearn J, Webb D. Audit in palliative care: does practice change? *European Journal of Cancer Care*, 1996, 5:233–236.

Patient erhalten hat. Ergebnisse der Befragungen können in die lokale Bedarfsanalyse aufgenommen worden und so Einfluss auf die Versorgungsplanung nehmen. Eine Methode, die zurzeit auf großes Interesse stößt, ist continuous quality improvement (kontinuierlicher Qualitätssicherungs- und Verbesserungskreislauf). Diese kann sowohl innerhalb eines einzelnen Dienstes oder einer einzelnen Einrichtung implementiert werden als auch so strukturiert werden, dass sie von verschiedenen Teams gemeinsam

Hauptquellen

Down K et al. Building user participation to reshape services for people affected by motor neurone disease. *Journal of Interprofessional Care*, 2002, 16:289–290.

Ellershaw JE et al. Development of a multiprofessional care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care*, 1997, 4:203–208.

Foley KM, Gelband H, eds. *Improving palliative care for cancer*. Washington, DC, National Academies Press, 2001.

Lynn J, Schuster JL, Kabcenell A. *Improving care for the end of life: a sourcebook for health care managers and clinicians*. New York, NY, Oxford University Press, 2000.

Higginson IJ. Clinical and organizational audit in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, Eds. *The Oxford Textbook of Palliative Medicine* 3rd Edition. Oxford: Oxford University Press, 2004.

Behandelnde, Pflegende und Begleitende bedürfen einer guten Ausbildung in Palliative Care/Palliativmedizin, der Chance zur Fort- und Weiterbildung und einer Arbeitskultur, in der ihre Kenntnisse und Fertigkeiten gestärkt werden.

Die Sachlage

Traditionelle/herkömmliche Ausbildung

Wenngleich sich dies langsam ändert, so hat Palliativmedizin in der herkömmlichen Aus- und Weiterbildung von Behandelnden und Pflegenden keinen hohen Stellenwert. Viele Lehrbücher für Medizinstudenten und Krankenpflegeschüler enthalten praktisch keine Informationen über die Versorgung am Lebensende, außer über Prognosen (Abb. 9).

Dies mag erklären, warum oftmals Ärzte berichten, sie fühlten sich nicht gut ausgebildet in Bereichen wie der Übermittlung schlechter Nachrichten, Erstellung von Prognosen, Kontrolle von Symptomen oder Unterstützung von Patienten in schwierigen Entscheidungssituationen. Dies mag teilweise auch erklären, warum oftmals Menschen zu spät oder gar nicht in palliativmedizinische Behandlung überwiesen werden. Es gibt jedoch erfreuliche Belege dafür, dass viele dieser Fertigkeiten während der Ausbildung oder in Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen erworben werden können.

Aspekt	Todesursache			
	Lungenkarzinom	Schlaganfall	Demenz	Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung
Prognose	✓✓✓	✓✓✓	✓	✓✓
Symptome	✓		✓	
Todesart			✓	✓
Entscheidungsfindung			✓	
Auswirkung auf die Angehörigen			✓✓	

Quelle: mod. n. Carron, Lynn & Keaney (1).

Abb. 9 – Information über Behandlung am Lebensende bei vier verschiedenen zum Tode führenden Krankheiten, enthalten in vier amerikanischen Medizinlehrbüchern

Lernen im Arbeitsalltag

Studien bei Medizinstudenten zeigen, dass diejenigen, die die Chance erhalten, für längere Zeit Krebspatienten zu begleiten oder von diesen in Kommunikationsübungen zu lernen, besser zuhören, schwierige Themen besprechen und Menschen bei Entscheidungsfindungen helfen können und wollen. Es hat sich ebenfalls gezeigt, dass fertig ausgebildetes Krankenpflegepersonal und approbierte Ärzte sich zu einem späteren Zeitpunkt ihrer beruflichen Laufbahn weitere Kenntnisse in der Gesprächsführung durch den Besuch von Intensivkursen aneignen können. Jedoch ist es für diese nicht immer leicht die neuen Fertigkeiten auch zu pflegen, wenn man die Arbeitsrealität bedenkt. Dies mag bedeuten, dass die Ärzte und Pflegenden über einen längeren Zeitraum mehr Training mit konstruktivem Feedback brauchen oder aber dass Gesundheitsdienste mehr dafür tun müssen eine Arbeitskultur und Praxis zu entwickeln, in der solche Befähigungen auch genutzt werden (Abb. 10). Hierzu gehört die Bereitstellung von mehr Zeit, damit eine qualitativ hochwertige Versorgung geleistet werden kann, dazu müssen entsprechende Möglichkeiten gegeben sein. Auch die höchstqualifizierten Fachleute können bei der Arbeit nicht ihr Bestes geben, wenn sie sich gedrängt, gehetzt, nicht wertgeschätzt und der Kritik ausgesetzt sehen.

Ethische Fragen bei der Versorgung von Patienten werden immer schwieriger, besonders bei progredienter und schwerer Erkrankung, daher ist die Fortbildung mit Diskussion der ethischen Aspekte einer Vielzahl von Themen von fundamentaler Bedeutung. Hierzu gehören der Umgang mit vertraulichen Informationen und komplexer

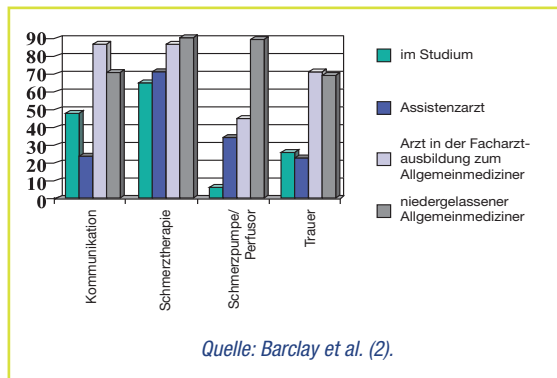


Abb. 10 – Ärzte in verschiedenen Stadien der beruflichen Karriere (in %), die Aus-, Fort- oder Weiterbildungen zu verschiedenen palliativmedizinischen Themen erhalten

Schulung aller in die Palliativversorgung involvierten Fachleute

Es ist unrealistisch zu erwarten, dass der größer werdende Bedarf an Palliativversorgung durch die Aufstockung der palliativmedizinisch spezialisierten Arbeitskräfte gedeckt werden wird. Wahrscheinlicher ist, dass die Lösung darin zu finden sein wird, generell palliativmedizinische Kenntnisse und Fertigkeiten in allen Gesundheitsberufen auszubauen. Es ist gut belegt, dass Kenntnisse und Haltungen bei Fachpersonal in der Primärversorgung verbessert werden können, aber dann sollten Generalisten von Spezialisten lernen und umgekehrt. Wenn Nichttumorpatienten einen besseren Zugang zur Palliativversorgung erhalten sollen, müssen auch die Palliativspezialisten selbst mehr über nichttumorinduzierte Symptome lernen.

Vorgaben für die Politik

1. Politische und andere Entscheidungsträger sollten sicherstellen, dass Palliativmedizin zum Kernbereich der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern, Seelsorgern und anderer Gesundheitsberufe gehört.
2. Es solle eine ausreichende Zahl an Spezialisten in Palliativmedizin/Palliative Care ausgebildet und darin unterstützt werden, diese Bildungsaufgaben zu übernehmen.
3. Organisationen der Gesundheitsfürsorge müssen die Mittel aufbringen, Fachleute im Gesundheitswesen darin zu unterstützen, palliativmedizinisch auf dem Laufenden zu bleiben, besonders in Schmerztherapie und Kontrolle anderer Symptome, in der Aufrechterhaltung und Weiterentwicklung ihrer Fähigkeiten zur Symptomerhebung und Kommunikation sowie der Nutzung aller zur Verfügung stehenden Ressourcen.
4. Organisationen der Gesundheitsfürsorge müssen eine Arbeitskultur und –praxis entwickeln und aufrechterhalten, in der palliativmedizinische, –pflegerische und hospizliche Befähigungen des Fachpersonals auch genutzt werden; hierzu müssen diese auch ausreichend Zeit für die Patienten und deren Angehörigen haben dürfen.

Literatur

1. Carron AT, Lynn J, Keaney P. End-of-life care in medical textbooks. *Annals of Internal Medicine* 1999, 130:82–86.
2. Barclay S et al. Caring for the dying: how well prepared are general practitioners? A questionnaire study in Wales, *Palliative Medicine*, 2003, 17:27–39.

Hauptquellen

Christakis NA.
Death foretold: prophecy and prognosis in medical care.
Chicago, IL, University of Chicago Press, 1999.

Ellershaw J, Ward C.
Care of the dying patient: the last hours or days of life.
British Medical Journal, 2003, 326:30–34.

Finlay IG, Maughan TS, Webster DJ.
A randomised controlled study of portfolio learning in undergraduate cancer education.
Medical Education, 1998, 32:172–176.

Gysels M, Higginson IJ, eds.
Improving supportive and palliative care for adults with cancer.
Research Evidence. Manual.
London, National Institute for Clinical Excellence, 2002
(www.nice.org.uk, aufgesucht am 23. Juli 2003).

Hanratty B et al.
Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study.
British Medical Journal, 2002, 325:581–585.

Symptom relief in terminal illness. Geneva, World Health Organization, 1998.

Wer tot ist, kann sich über die erlebte Vernachlässigung nicht mehr beklagen.

Hinton 1967

Die öffentliche Debatte über Tod und Sterben

Es ist schon oft angemerkt worden, dass die Menschen in Industrienationen im Zuge des Fortschritts in Hinblick auf die öffentliche Gesundheit, die Lebensbedingungen und die Lebenserwartung nicht mehr so mit Tod und Sterben vertraut sind, wie es frühere Generationen einmal waren. Auch der Verlust starker religiöser oder spiritueller Orientierungen mag zu Sprachlosigkeit und einem Wegfall des Rahmens geführt haben, in welchem Menschen leicht über den Tod sprechen können. Tatsächlich gehören Tod und Sterben wohl heutzutage so wenig zu den Erfahrungen des normalen Lebens, dass die Möglichkeit des Sterbens verdrängt und der Tod als etwas Unerwartetes betrachtet wird. Auch der Medizin kann vorgeworfen werden, die Ansicht zu vertreten, der Tod sei eher ein Scheitern anstatt

etwas Normales, das vielleicht hinausgezögert werden kann, sich aber unweigerlich ereignen wird. Hingegen präsentieren uns viele der täglichen Nachrichten, die Gegenwartskunst und die Popmusik Bilder des Sterbens oder des Todes von Anderen – oftmals als plötzliches Ereignis zur falschen Zeit oder als Verschulden eines Anderen. Manchmal jedoch zeigen uns die Medien auch Menschen, die mit einer ernsthaften Erkrankung bis zum Tode ein gutes Leben geführt haben, die der Gemeinschaft etwas gegeben oder sie inspiriert haben.

Persönliche Erfahrung

Die meisten Erwachsenen haben den Tod mindestens eines Angehörigen oder Freundes erlebt. Die öffentliche Unterstützung, die die Hospizbewegung erhält, sowohl finanziell als auch in Form von Zeit und Können der Ehrenamtlichen, gibt Zeugnis über die Bedeutung, die die Menschen dieser Art der Versorgung beimessen. In Kroatien hat jüngst eine Initiative Ehrenamtliche geworben, die schließlich einmal pro Woche Hausbesuche machten – derzeit sind es 10.000 Hausbesuche pro Jahr. In der Tat gehören Sterbende zu den Verletzlichsten unter uns, und die Qualität der Versorgung, die sie erhalten, muss als Maßstab für die Humanität unserer Gesellschaft betrachtet werden. Innovative Projekte in der Gesundheitsfürsorge spielen eine Rolle bei der Aufklärung der Öffentlichkeit über Fragen der Versorgung am Lebensende und Palliativmedizin



und Hospizarbeit. Dies kann bereits in der Schule beginnen. So hat z.B. der National Council for Hospice and Specialist Palliative Care (UK) Materialien für Lehrer erarbeitet, die sich um Schüler kümmern, die kürzlich einen Verlust erlitten haben.

Programme können ein positiveres Bild davon vermitteln, was eine gute Versorgung bewirken kann. Sie können eine bessere Kenntnis über die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten bei denjenigen bewirken, die die Versorgung von älteren Angehörigen organisieren möchten, und auch ein genaues Hinschauen sowie Druck von Seiten der Öffentlichkeit in Bezug darauf, Strategien zur Deckung des Versorgungsbedarfs auch umzusetzen. Wenn die Menschen mehr darüber wissen, was über zum Tode führende Erkrankungen an Erkenntnis gesichert ist und was nicht sowie auch, worin die Behandlungs- und Versorgungsoptionen bestehen, dann können sie auch realistischer abwägen, welche Planungen sie für ihre eigene Zukunft machen möchten.

Vorgaben für die Politik

Der Erfolg und die Verbreitung von Hospizarbeit und Palliativmedizin gibt Zeugnis darüber, für wie wichtig die Öffentlichkeit qualitativ hochwertige Versorgung am Ende des Lebens erachtet. Bereits jetzt gibt es Beispiele wirksamer Öffentlichkeitsarbeit, die sich diesen Themen über die Einbindung von populärer Kultur gewidmet haben, von Medien, Musik und Literatur. Es ist häufig ein besonders eindrücklicher Weg, sowohl die Debatte als auch zum Handeln anzuregen, wenn man Geschichten von Patienten, ihren Familien und den sie Versorgenden der Öffentlichkeit bekannt macht.

1. Strategien der Gesundheitspolitik müssen Öffentlichkeitsarbeit als einen Bestandteil einbeziehen, um den Bekanntheitsgrad von Belangen der Palliativmedizin zu steigern.
2. Dies sollte weiter gehen als die üblichen Erwachsenenbildungsmaßnahmen und eine Vielzahl von Medien einbeziehen, um so Menschen aus vielen Bereichen der Gesellschaft zu erreichen.

Hauptquellen

Center to Advance Palliative Care
(www.capc.org, aufgesucht am 28. Juli 2003).

Facts on dying 2002 – Brown atlas of dying.
Providence, RI, Brown University, 2002
<http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm>,
aufgesucht am 23. Juli 2003).

Improving care for the dying
(www.growthhouse.org,
aufgesucht am 28. Juli 2003).

International Association for Hospice and Palliative Care
(www.hospicecare.com,
aufgesucht am 28. Juli 2003).

Last Acts. A national coalition to improve care and caring near the end of life
(www.lastacts.org,
aufgesucht am 28. Juli 2003).

Lynn J. Harrold J.
Handbook for mortals: guidance for people facing serious illness. New York, NY, Oxford University Press, 1999
(<http://www.abcdca.org/educate/index.html>,
aufgesucht am 28. Juli 2003).

Macmillan Cancer Relief
(www.macmillan.org.uk,
aufgesucht am 28. Juli 2003).

Project on Death in America (Open Society Institute)
(www.soros.org/death.html,
aufgesucht am 28. Juli 2003).

The art of dying. Changing attitudes to a good death from antiquity to the present day. London, King's College London,
(www.kcl.ac.uk/depsta/humanities/art_of_dying,
aufgesucht am 28. Juli 2003).



Forschung und Training in Palliativmedizin sollte als eine Priorität betrachtet werden und finanziell mit Forschung und Training in potentiell kurativer Behandlung gleichgestellt sein.

Lücken in der Beforschung effektiver Versorgungsmaßnahmen

Diese Broschüre hat gezeigt, wie sich die wissenschaftliche Grundlage für den Versorgungsbedarf am Ende des Lebens und effektive Palliativversorgung in den vergangenen vierzig Jahren Stück um Stück erweitert hat. Sie zeigt ebenfalls, wo noch Kenntnislücken bestehen. Wir brauchen dringend Forschung zu Ätiologie und Behandlung von Nichttumorschmerz und Symptomen, zu den Barrieren für den Zugang zur Versorgung und zur Palliativversorgung von Nichttumorkranken. Bereiche, die der tieferen Untersuchung bedürfen, sind z.B. die Versorgung älterer Menschen und unterschiedlicher kultureller Gruppen, soziale, psychologische und spirituelle Aspekte der Palliativversorgung und die Entwicklung von Messinstrumenten. Es ist eine stetige Herausforderung für die Forschenden, den Versorgungsbedarf und die Bedürfnislage sensibel zu erfassen sowie die Vorstellungen von Patienten und

deren Angehörigen mit anderen Untersuchungsergebnissen in Einklang zu bringen, um so effektive Lösungen zu erarbeiten.

Zudem muss das bestehende Datenmaterial im Bereich Palliativmedizin besser genutzt werden, auch zur Entwicklung von Maßnahmen zur routinemäßigen Erfassung des Bedarfs und der Qualität der Versorgung. Für vergleichende Untersuchungen eignen sich unterschiedliche Modelle und Kosten der Versorgung, der Ausgaben für palliativmedizinische und hospizliche Einrichtungen und Dienste sowie die Forschung auf internationaler Ebene. Eine wichtige Frage ist, welche Messgrößen sinnvoll für vergleichende Versorgungsforschung eingesetzt werden können, etwa Opioidverbrauch, Anteil der Nichttumorkranken an der Versorgung und Anteil der Patienten, die unter unzureichender Schmerztherapie sterben müssen, oder palliativmedizinischer Support für Patienten in Pflegeheimen.

- **Im Vereinigten Königreich werden nur 0,18% der gesamten Regierungsausgaben und Spendeneinnahmen für die Krebsforschung im Bereich Palliativmedizin und Versorgung am Lebensende aufgewendet.**
- **In den Vereinigten Staaten werden nur 0,9% der Krebsforschungsmittel für den Bereich Palliativmedizin ausgegeben.**



Lücken in der Beforschung der Umsetzung des Sachstands in die Praxis

Sind der Versorgungsbedarf und die Effektivität von Interventionen erst durch Forschung belegt, wird noch viel zu tun sein, um dies in die tägliche Praxis der Gesundheitsdienste und –einrichtungen zu übertragen. Es bedarf der Förderung zum Ausbau von Initiativen zur Ausbildung von Fachleuten während der unterschiedlichen Stadien ihrer Laufbahn, damit sie ihre Kenntnisse in der Erhebung des Bedarfs verbessern und die Praxis dementsprechend verändern können. In Modellprojekten müssen Konzepte zur Koordinierung der Palliativversorgung von Fachleuten in den unterschiedlichen Versorgungsformen erprobt werden.

Hauptquellen

Addington–Hall J.
Research sensitivities to
palliative care patients.
*European Journal of
Cancer Care*, 2002,
11:220–224.

National Cancer
Research Institute
Supportive & Palliative
Care Strategic Planning
Group. *Strategic analysis*
2002 (www.ncri.org.uk,
aufgesucht am 28. Juli
2003).

Foley KM, Gelband H, eds.
*Improving palliative
care for cancer*.
Washington, DC, National
Academies Press, 2001.

Vorgaben für die Politik

Obwohl die Palliativversorgung für jedermann von Bedeutung ist, kann sie doch keinen nennenswerten Anteil der für die Forschung ausgegeben Mittel für sich verbuchen. In verschiedenen Ländern wurden vor kurzem die nationalen Strategien für die Krebsforschung untersucht, mit dem Ergebnis, dass weniger als 0.5% der Mittel für die Forschung im Bereich Palliativmedizin ausgegeben werden. Gemessen daran, dass mehr als die Hälfte aller Menschen, bei denen eine Tumorerkrankung diagnostiziert wird, an ihrer Erkrankung sterben werden, ist dies ein unglaublich kleiner Betrag.

1. Politisch Verantwortliche müssen nationale Strategien für die Forschung im Bereich Palliativversorgung entwickeln und die Investitionen in diesem Bereich auf alle Erkrankungen ausdehnen.
2. Politisch Verantwortliche sollten in die Entwicklung von nationalen Data-Sets zur Palliativversorgung investieren.
3. Mittelgeber für die Forschung sollten erheben, wie groß der Anteil an Ausgaben für palliativmedizinische Forschung in den verschiedenen Krankheitsbereichen ist, und bestehendes Ungleichgewicht beseitigen.
4. Mittelgeber für die Forschung müssen innovative Forschungsvorhaben (Ideen, die aller Wahrscheinlichkeit nach in der Praxis etwas bewegen oder verändern können) stärken, um Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen dabei zu helfen, gut zu leben und auch gut zu sterben.

Wir danken den folgenden Personen, die wir eingeladen haben, Kommentare zu diesem Bericht zu verfassen, und von denen viele uns hilfreiche Anregungen, Informationen, Diagramme, Tabellen und Berichte zur Verfügung gestellt haben

Australien

Professor Ian Maddocks und
Deborah Parker
Flinders University, Adelaide

Österreich

Dr. Franz Zdrahal
Caritas Wien, Wien

Belgien

Anne-Marie De Lust
Federation of Palliative Care
for Flanders, Wemmel

Anne-Françoise Nollet
Federation of Palliative Care
for Wallone, Namur

Kanada

Albert J. Kirshen
Temmy Latner Centre
for Palliative Care, Toronto

Kroatien

Professor Anica Jusic
Croatian Society for Hospice and
Palliative Care, Zagreb

Ana Stambuk
Faculty of Law, Zagreb

Zypern

Jane Kakas
Cyprus Association of Cancer
Patients and Friends, Nicosia

Dr. Sophia Pantekhi
CAS Arodaphnousa, Nicosia

Frankreich

Jacqueline Bories und
Marie Claire Garnier
Société Française
d'Accompagnement et SP, Paris

Dr. Aude Le Devinah
Gesundheitsministerium, Paris

Paulette LeLann
IRFAC, Rouen

Dr. Christophe Trivalle
Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Deutschland

Professor Eberhard Klaschik
Zentrum für Palliativmedizin,
Bonn

Thomas Schindler
Nordrhein-Westfalen, Geldern

Griechenland

Dr. Kyriaki Mystakidou
University of Athens

Professor Athina Vadalouca
Arieton Hospital, Athen

Ungarn

Professor Katalin Hegedus
Semmelweis University of
Medicine, Budapest

Irland

Julie Ling
Department of Health and
Children, Dublin

Avril O'Sullivan
Irish Cancer Society, Dublin

Israel

Ronit Behar
The Hospice, Sheba Medical
Centre, Ramat Gan

Dr. Michaela Berkovitch
Oncological Hospice, Haih Sheba
Medical Centre, Tel Hashomer

Italien

Dr. Roberto Bernabei
Centro Medicina Invecchiamento
Università Cattolica del Sacro
Cuore, Rom

Dr. Massimo Costantini
Istituto Nazionale per la Ricerca
sul Cancro, Genua

Dr. Franco De Conno
Istituto Nazionale per
lo Studio e la Cura dei Tumori,
Mailand

Claude Fusco-Karman
Lega Italiana per la
Lotta contro i Tumori, Mailand

Daisy Maitilasso
Società Italiana di Cure Palliative,
Mailand

Dr. Carla Ripamonti
Istituto Nazionale per
lo Studio e la Cura dei Tumori,
Mailand

Dr. Franco Toscani
Istituto Maestroni
Istituto di Ricerca in Medicina
Palliativa Onlus, Cremona

Niederlande

Dr. Luc Deliens
VU University Medical Centre,
Amsterdam

Dr. Ger Palmboom
NPTN, Bunnik

Norwegen

Dr. Dagny Faksvag Haugen
Haukeland University Hospital,
Bergen

Rumänien

Dr. Gabriela Rahnea-Nita
St. Luca Hospital, Bukarest

Slovenien

Urska Lunder
Palliative Care Development
Institute, Ljubljana

Spanien

Maria Jose Garcia Lopez
Grupo Aran, Madrid

Schweden

Dr. Carl Johan Fürst
Karolinska Institute, Stockholm

Professor Peter Strang
Karolinska Institute, Stockholm

Schweiz

Dr. Laura Di Pollina
Pain and Palliative Care
Programme, Genf

Vereinigtes Königreich

Professor Julia Addington-Hall
King's College, London

Tony Berry,
Peter Cardy and Gill Oliver
Macmillan Cancer Relief, London

Professor David Clark
University of Sheffield

Dr. Deirdre Cunningham
South East London Strategic
Health Authority

Baroness Ilora Finlay
University Medical School
of Wales, Cardiff

Katherine A. Froggatt
University of Southampton

Professor Sian Griffiths
President, Faculty of Public
Health Medicine, London

Dr. Andrew Hoy
President, Association
of Palliative Medicine,
Southampton

Tom Hughes Hallet
Marie Curie Cancer Care,
London

Professor Ross Lawrenson
University of Surrey, Guildford
Dr. Michael Pearson
Royal College of Physicians,
London

David Prail
Help the Hospices, London

Professor Mike Richards
Department of Health, London

Dame Cicely Saunders
Gründerin der Hospizbewegung

Eve Richardson and Peter Tebbit
National Council for Hospices
and Palliative Care Services,
London

Gail Sharp
Marie Curie Cancer Care, London

John Wyn Owen
Nuffield Foundation, London

Vereinigte Staaten von Amerika

Dr. David Caseratt
University of Pennsylvania,
Philadelphia

Mary Callaway
Open Society Institute,
New York

Dr. Christine Cassel
American Board
of Internal Medicine,
Philadelphia

Dr. Richard Della Penna
Kaiser, San Diego

Dr. Frank Ferris
San Diego

Professor David Mechanic
Rutgers University,
New Jersey

Dr. Diane E. Meier
Mount Sinai School of Medicine,
New York

Dr. Greg Sachs
School of Medicine,
University of Chicago

Mit einer Schenkung von Virgilio und Loredana Floriani wurde 1977 die Floriani Stiftung gegründet. Sie war die erste in Italien, die kostenfreie ambulante Versorgung für unheilbar kranke Patienten eingerichtet hat. Ziel der Stiftung ist die Verbreitung und Umsetzung von Palliativmedizin und Hospizarbeit im Dienste unheilbar kranker Patienten, einer Versorgung, die alle Aspekte des Leidens der Patienten berücksichtigt. Zum Konzept der Stiftung gehört auch, dass Patienten und deren Angehörige bei jedem Schritt auf ihrer schwierigen Reise begleitet werden.

Mit dem Ziel, Palliativmedizin und Hospizarbeit in Italien und weltweit zu verbreiten, hat die Floriani Stiftung die Gründung der European Association for Palliative Care, die Italian Association for Palliative Care und die Italian School of Palliative Care gefördert und finanziell unterstützt.

Die Floriani Stiftung gründete ebenfalls den Freundeskreis der Floriani Stiftung, der sich neben der Förderung und Organisation von Events dem Fundraising und der Umsetzung der satzungsgemäßen Aufgaben der Stiftung widmet.





Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

Wir danken der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin, für die Finanzierung der deutschen Übersetzung und des Layouts sowie die Verteilung der Broschüre in deutscher Sprache.



WHO-Regionalbüro für Europa
Scherfigsvej 8
DK-2100 Kopenhagen Ø
Dänemark
Telefon: +45 39 17 17 17
Fax: +45 39 17 18 18
E-Mail: postmaster@euro.who.int
Website: www.euro.who.int



The European
Association of
Palliative Care



The Open Society
Institute Network
Public Health
Programme



King's College
London



The European
Institute of
Oncology