

Empfehlung des Ministerkomitees des Europarates zur Strukturierung der palliativmedizinischen und – pflegerischen Versorgung

Allgemeine Überlegungen

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

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

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

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

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

I. Richtlinien

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

Palliativmedizin beinhaltet folgende Kerndimensionen:

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

Folgende Prinzipien untermauern die Empfehlung:

1. Palliativmedizin ist ein unverzichtbarer und integraler Teil der Gesundheitsversorgung. In den nationalen Strategien für die Gesundheitsversorgung sollten Vorkehrungen für die Entwicklung und funktionelle Integration von palliativmedizinischer Versorgung enthalten sein.
2. Jeder Mensch, der eine palliativmedizinische Versorgung benötigt, sollte unverzüglich Zugang zu ihr erhalten können, und zwar in einer Form, die - soweit dies unter vernünftigen Gesichtspunkten machbar ist - seinen Bedürfnissen und Vorlieben entspricht.
3. Palliativmedizin zielt auf die Erreichung und Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität für Patienten ab.
4. Palliativmedizin richtet sich auf physische, psychische und spirituelle Aspekte, die mit einer fortgeschrittenen Erkrankung einhergehen. Dies erfordert den koordinierten

Einsatz hoch qualifizierter und mit den notwendigen Ressourcen ausgestatteter interdisziplinärer und multiprofessioneller Teams.

5. Akut auftretenden Problemen sollte begegnet werden, sofern der Patient dies wünscht, oder sie sollten nicht behandelt werden, wenn der Patient dies vorzieht, wobei aber die palliativmedizinische Behandlung, Betreuung und Begleitung weiterhin sicher gestellt bleiben muss.
6. Der Zugang zu palliativmedizinischer Versorgung sollte von der Bedürftigkeit eines Patienten abhängen, nicht aber von der Art seiner Erkrankung, der Lage seines Wohnortes, seines sozio-ökonomischen Status' oder anderer Faktoren.
7. In die Ausbildungsgänge aller in palliativmedizinische Behandlung, Betreuung und Begleitung involvierten Berufsgruppen sollten palliativmedizinische Inhalte integriert werden.
8. Die Forschung sollte sich damit beschäftigen, wie die Versorgungsqualität verbessert werden kann. Alle Maßnahmen im Rahmen der Palliativversorgung sollten im größtmöglichen Maß von entsprechenden Forschungsergebnissen getragen werden.
9. Palliativversorgung sollte in angemessener und ausreichender Weise finanziert werden.
10. Wie in allen Sektoren medizinischer Versorgung, sollten alle Vertreter der in die palliativmedizinische Versorgung involvierten Berufsgruppen die Patientenrechte respektieren, sich gemäß der beruflichen Pflichten und berufsethischen Grundsätze ihrer Profession verhalten und, in diesem Sinne, im besten Interesse des Patienten handeln.

II. Versorgungsformen und Einrichtungen

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

8. Für Personen, die Patienten im häuslichen Bereich pflegen und betreuen, müssen ausreichende Angebote für eine zeitweise Erholung bei Überlastung geschaffen werden.

III. Politik und Organisation

1. Palliativmedizin muss ein integraler Bestandteil des Gesundheitssystems eines Landes sein und als solcher auch Teil komplexer Strategien und spezieller Programme wie z.B. für die Versorgung von Krebs-, AIDS- oder geriatrischen Patienten.

2. Regierungen sollten eine Studie durchführen, in der der Bedarf an den entsprechenden Angeboten, an unterschiedlich hoch qualifiziertem Personal und an Bildungsprogrammen für Vertreter verschiedener Berufsgruppen (inklusive ehrenamtlicher Mitarbeiter) analysiert wird.

3. Auf der Grundlage einer solchen Bedarfsanalyse sollten nationale oder regionale Regierungen in enger Zusammenarbeit mit Vertretern der entsprechenden Berufsgruppen, Patienten und deren Angehörigen umfassende nationale Strategien für eine palliativmedizinische Versorgungsstruktur entwerfen und diese implementieren.

4. Zu diesen Strategien gehört, dass Regierungen rechtliche, soziale, wirtschaftliche, kulturelle, administrative und/oder physische Barrieren für den Zugang zu einer palliativmedizinischen Versorgung identifizieren. Um solche Hindernisse, die oft zu Ungleichbehandlungen führen, zu überwinden, sollten Initiativen und Programme entwickelt werden.

5. Per Gesetzgebung sollten Opioide und andere Medikamente in einer Bandbreite von Zubereitungen und Dosierungen für den medizinischen Gebrauch zugänglich sein. Die Furcht vor möglichem Missbrauch sollte nicht den Zugang zu notwendiger und effektiver Medikation verhindern. In den Ländern sollte eventuell überlegt werden, ob dazu neue gesetzliche Regelungen notwendig sind oder bestehende Regelungen überarbeitet werden sollten.

6. Es wird empfohlen, dass sowohl auf nationaler als auch auf regionaler und lokaler Ebene interdisziplinäre Fokusgruppen oder Räte etabliert werden sollen, in welche Patienten, deren Angehörige und andere einbezogen werden und deren Aufgabe es ist, das politische und öffentliche Interesse wach zu halten. Vorzugsweise sollten solche Gruppen mit Regierungen und anderen Organen dabei zusammenarbeiten, die erforderliche Politik zu implementieren.

7. Um eine Qualitätskontrolle palliativmedizinischer Versorgung zu ermöglichen, ist die Festlegung eines einheitlichen „Minimal Data Set (MDS)“ erforderlich, zumindest auf nationaler Ebene.

8. Aus dem wichtigen Grund der Gleichbehandlung sollte besondere Aufmerksamkeit auf die palliativmedizinische Versorgung benachteiligter Gruppen gelegt werden (z.B. Inhaftierte, Menschen mit geistigen Behinderungen, Obdachlose, Flüchtlinge), weiterhin auf kulturelle und ethnische Unterschiede, die für die Bedürfnisse der Patienten eine Rolle spielen. In gleicher Weise wichtig ist die Aufmerksamkeit, die der palliativ-medizinischen Versorgung von Kindern gewidmet werden muss.

9. Fachkräfte haben Anspruch auf eine gerechte Honorierung und Anerkennung ihrer Arbeit und Kompetenz.

10. Alljährlich sollte ein nationaler Bericht über die Organisation und den Stand der Palliativversorgung veröffentlicht werden.

IV. Qualitätssteigerung und Forschung

1. Die Definition und Anerkennung von Indikatoren guter palliativmedizinischer Versorgung, anhand derer alle Dimensionen der Versorgung aus Sicht der Patienten erhoben werden können, sollte gefördert werden.

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

V. Aus-, Weiter- und Fortbildung

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

VI. Die Angehörigen

1. Das Ziel und der Grundsatz, den Patienten Nahestehenden zu helfen (in der Regel Familienangehörigen) sollten umsichtig umgesetzt werden, indem deren Fähigkeit, den Patienten emotionale und praktische Unterstützung zu geben, gestärkt wird, desgleichen ihr eigenes Vermögen, mit dem Krankheitsverlauf, mit Trauer und Verlust umzugehen.

Besondere Aufmerksamkeit sollte der Vermeidung bzw. der Behandlung von Depressionen aufgrund von Erschöpfung gewidmet werden.

VII. Kommunikation mit Patienten und deren Angehörigen

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

VIII. Teams, Teamarbeit und Versorgungsplanung

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

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

IX. Trauer

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

(**Anmerkung:** Auszüge aus der Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und –pflegerischen Versorgung, verabschiedet durch das Ministerkomitee am 12. November 2003 bei der 860sten Versammlung der Ständigen Vertreter der Außenminister.
Übersetzung im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.
Der vollständige Text ist auf der Homepage des Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin nachzulesen.)