

1 **Arbeitsfeld und Arbeitskontext palliativer Versorgung: Strukturen der palliativen Versorgung**

Silke Walter und Sandra Eckstein

Die Strukturen der palliativen Versorgung sollen allen schwerkranken und sterbenden Menschen sowie ihren Angehörigen eine flächendeckende Versorgung mit adäquaten Angeboten ermöglichen. Zunehmend werden dynamische Modelle benötigt, um die Kontinuität über Versorgungssettings hinweg gewährleisten sowie die Veränderungen des Gesundheitssystems berücksichtigen zu können.

Lernziele: Kennenlernen und Verstehen ...

- ... des Wandels im Verständnis von Palliative Care
- ... der internationalen und nationalen Perspektiven und Entwicklungen bzgl. Palliative Care
- ... der verschiedenen Ebenen der Palliative Care-Versorgung und deren Charakteristika
- ... der Strukturen spezialisierter Palliative Care-Versorgung und ihrer Prinzipien

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definierte Palliative Care 1990 als »total care of patients with progressive, far advanced disease and limited life expectancy whose disease is not responsive to curative treatment« (WHO 1990, S. 11). 2002 wurde die Definition überarbeitet, um den Veränderungen von Palliative Care gerecht zu werden. Demnach ist »Palliative Care 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.« (DGP 2002, S. 1). Diese Anpassungen verdeutlichen den Wandel im Verständnis von Palliative Care. Gemäß der angepassten Definition soll Palliative Care frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung kommen, parallel zur Behandlung der Grunderkrankung. Weiterhin schließt der Ansatz die An- und Zugehörigen explizit mit ein und beschreibt klar die multidimensionale Perspektive. Diskutiert wird zudem, dass es keine zeitliche oder prognostische Begrenzung für Palliative Care geben sollte, dass Palliative Care sowohl für chronische als auch für lebensbedrohliche Krankheiten erforderlich ist und dass Palliative Care auf allen Ebenen des Gesundheitssystems von der Primärversorgung bis zur

WHO Definition
Palliative Care

Palliative Care soll
frühzeitig im
Krankheitsverlauf zur
Anwendung kommen

Aufgabengebiet der palliativen Versorgung

spezialisierten Versorgung und in allen Settings geleistet werden sollte (WPCA 2011; WPCA 2014). Unser heutiges Verständnis von Palliative Care stellt demnach eine multidimensionale Herangehensweise für den fragilen Patienten und sein Umfeld in einer lebensbedrohlichen Situation dar, die früh in der Ergänzung zur Behandlung der Grunderkrankung erfolgen kann/soll.

Das Aufgabengebiet der palliativen Versorgung hat sich durch das veränderte Verständnis deutlich ausgeweitet. Neben der multidimensionalen Symptomkontrolle umfasst das heutige Aufgabengebiet die Entscheidungsfindung mit der Evaluation der Behandlungswünsche und der gesundheitlichen Vorausplanung, die interprofessionelle Zusammenarbeit im Netzwerk und Unterstützung des individuellen Netzwerkes des Patienten bzw. seines Umfelds sowie die Unterstützung der Angehörigen (Luckett et al. 2014).

1.1 Internationale und nationale Entwicklungen

Palliative Care-Bedarf

Schätzungen zufolge benötigen jedes Jahr über 20 Millionen Menschen am Ende ihres Lebens eine palliative Versorgung. Die Mehrheit (69 %) hiervon sind Erwachsene über 60 Jahre und leidet an chronischen Krankheiten wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen (38,5 %), Tumorerkrankungen (34 %), chronischen Atemwegserkrankungen (10,3 %), AIDS (5,7 %) und Diabetes (4,6 %). Aber auch Menschen mit anderen Erkrankungen, wie z.B. nephrologischen oder neurologischen Erkrankungen, brauchen Palliative Care (WPCA 2014; WHO 2018). 78 % der Erwachsenen, die Palliative Care benötigen, gehören Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen an. Die höchsten Raten pro 100.000 Erwachsener finden sich jedoch in den höheren Einkommensgruppen, also in den Regionen Europa und Westpazifik (WPCA 2014). Zudem zeigt sich in den Ländern ein unterschiedlicher Palliative Care-Bedarf bezogen auf die Erkrankungen. Menschen mit progressiven, nicht malignen Erkrankungen machen in allen Regionen den höchsten Anteil aus. In Afrika überwiegt HIV/AIDS. Und der Anteil der Erwachsenen mit einer Tumorerkrankung, die Palliative Care benötigen, reicht von 19,6 % in der afrikanischen Region bis zu 41,5 % in der westpazifischen Region (WPCA 2014).

Für Europa wird geschätzt, dass über 4,4 Millionen Menschen, die 2014 in Europa gestorben sind, schweres gesundheitliches Leid erfahren haben und Palliative Care benötigten (Arias-Casais et al. 2019). Zudem wird davon ausgegangen, dass der Bedarf für Palliative Care voraussichtlich in den nächsten Jahren weiter ansteigen wird. Erste weltweite Vorausschätzungen des zukünftigen Palliative Care-Bedarfs ergeben, dass bis 2060 schätzungsweise 48 Millionen Menschen (47 % Todesfälle weltweit) mit schwerem

gesundheitlichem Leiden sterben. Das entspricht einem Anstieg um 87 % im Vergleich zu 26 Millionen Menschen im Jahr 2016 (Sleeman et al. 2019).

Die Darstellung der Entwicklung der Palliative Care ist schwierig, da die Datenlage aufgrund einer fehlenden klaren Definition des Begriffs »Entwicklung« und fehlende Informationen über das methodische Vorgehen begrenzt valide und reliabel ist (Loucka et al. 2014). Trotzdem sollen einige ausgewählte Entwicklungen beschrieben werden. 2011 haben 136 der 234 Länder der Welt (58 %) ein oder mehrere Palliative Care-Versorgungsangebote eingerichtet. Das sind 9 % mehr im Vergleich zu 2006 (49 %). Die regionale Analyse zeigt, dass es vor allem Regionen in Afrika, dem Mittleren Osten und Amerika/Karibik waren, die von Gruppe 1/2 zu Gruppe 3a wechselten (Lynch et al. 2013).

Tabelle 1.1 gibt einen Überblick, wie die Ebenen des Palliative Care-Versorgungsangebots (Gruppen 1–4b) in einer sechsteiligen Typologie kategorisiert wurden (► Tab. 1.1). Anhand dieser Typologie stellen Lynch et al. (2013) die Entwicklung des Palliative Care-Versorgungsangebots dar.

Internationale
Entwicklung der
Palliative
Care-Versorgung

| Ebene | Merkmale |
|-----------|--|
| Gruppe 1 | Keine bekannte Palliative Care-Aktivität |
| Gruppe 2 | Aktivitäten zum Aufbau von Kapazitäten <ul style="list-style-type: none"> Initiativen mit dem Ziel, organisatorische, personelle und politische Kapazitäten für die Entwicklung von Palliative Care-Versorgungsangeboten zu schaffen Die Entwicklungsaktivitäten umfassen die Teilnahme an oder die Organisation von Konferenzen, Personal, das externe Schulungen zu Palliative Care durchführt, Lobbyarbeit bei politischen Entscheidungsträgern, Gesundheitsministerien und beginnende Entwicklung von Versorgungsangeboten |
| Gruppe 3a | Isolierte/vereinzelte Palliative Care-Versorgung <ul style="list-style-type: none"> Entwicklung von Palliative Care-Versorgungsangeboten, die lückenhaft sind und nicht gut unterstützt werden Die Finanzierung ist oft stark von Spendern abhängig Nur eine begrenzte Verfügbarkeit von Morphin Kleine Anzahl mobiler, meist ambulanter Palliative Care-Versorgungsangebote, die im Verhältnis zur Bevölkerungszahl begrenzt sind |
| Gruppe 3b | Generalisierte Palliative Care-Versorgung <ul style="list-style-type: none"> Entwicklung von Palliative Care-Versorgungsangeboten an mehreren Orten mit wachsender lokaler Unterstützung Mehrere Finanzierungsquellen Verfügbarkeit von Morphin Mehrere Palliative Care-Versorgungsangebote von verschiedenen Anbietern, die vom Gesundheitssystem unabhängig sind Bereitstellung von Ausbildungs- und Schulungsinitiativen durch Palliative Care-Organisationen |

Tab. 1.1:
Ebenen der
Palliative
Care-Versorgung
(Lynch et al. 2013)

Tab. 1.1:
Ebenen der
Palliative
Care-Versorgung
(Lynch et al. 2013)
– Fortsetzung

| Ebene | Merkmale |
|-----------|--|
| Gruppe 4a | <p>Phase der vorläufigen Integration von Palliative Care in die Regelversorgung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eine Vielzahl von Anbietern und Arten von Palliative Care-Versorgungsstrukturen an verschiedenen Orten • Bewusstsein von Palliative Care auf Seiten der Gesundheitsberufe, lokalen Gemeinden • Verfügbarkeit von Morphin und anderen starken Schmerzmedikamenten • Begrenzter Einfluss von Palliative Care auf die Politik • Bereitstellung einer beträchtlichen Anzahl von Schulungs- und Ausbildungsinitiativen durch eine Reihe von Organisationen • Vorhandensein bzw. zumindest das Interesse an einem Konzept einer nationalen Vereinigung für Palliative Care |
| Gruppe 4b | <p>Phase der fortgeschrittenen Integration von Palliative Care in die Regelversorgung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eine umfassende Bereitstellung aller Arten von Palliative Care-Versorgungsstrukturen durch eine Vielzahl von Leistungserbringern • Ein breites Bewusstsein für Palliative Care bei den Angehörigen der Gesundheitsberufe, lokalen Gemeinden und der Gesellschaft im Allgemeinen • Uneingeschränkte Verfügbarkeit von Morphin und anderen Opiaten • Erheblicher Einfluss auf die Politik, insbesondere auf die Gesundheitspolitik • Entwicklung von anerkannten Ausbildungszentren • Akademische Verbindungen zu Universitäten • Eine nationale Vereinigung für Palliative Care |

Beachte

Obwohl mehr als die Hälfte der Länder weltweit über Palliative Care Angebote verfügen, gibt es in vielen Ländern noch immer kein Angebot. Eine fortgeschrittene Integration von Palliative Care mit umfassenden Angeboten ist international nur in 20 Ländern (8,5 %) erreicht. Es ist also weiterhin ein bedeutender Zuwachs der Angebote notwendig, um Palliative Care weltweit allgemein zugänglich zu machen (Lynch et al. 2013).

Europäische
Entwicklung der
Palliative
Care-Versorgung

Für Europa stellen Centeno et al. (2016) ähnliches fest: Obwohl es in Europa eine positive Entwicklung in der Palliativversorgung gibt, reichen in den meisten Ländern die verfügbaren Dienste noch immer nicht aus, um den Bedarf der Bevölkerung an Palliative Care zu decken. 21 der 53 Länder zeigten eine signifikante Entwicklung des Palliative Care-Versorgungsangebots (Daten von 46 Ländern, 87 % konnten ausgewertet werden). So gab es

2012 mehr als 5.000 spezialisierte Palliative Care-Versorgungsangebote in Europa. Das bedeutet eine Zunahme von 1.449 seit 2005 (Centeno et al. 2016). In der Aktualisierung des EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019 ist die Zahl erneut um 1.357 angestiegen. Hier sind es insgesamt 6.387 spezialisierte Palliative Care-Versorgungsangebote (Arias-Cascais et al. 2019). 2012 sind vor allem in den westeuropäischen Ländern erhebliche Veränderungen eingetreten. In Zentral- und Osteuropa nimmt der Trend ebenfalls zu, aber langsamer. Die Schätzungen, inwieweit das Palliative Care-Versorgungsangebot den Palliative Care-Bedarf der jeweiligen Bevölkerung deckt, lagen für Westeuropa für Palliativstationen/Hospize bei 62 %, für ambulante, mobile spezialisierte Palliative Care-Dienste bei 52 % und für mobile spezialisierte Palliative Care-Dienste im Krankenhaus bei 31 %. Für die Schätzungen werden die Richtlinien der European Association of Palliative Care (EAPC) zugrunde gelegt. Für Zentral- und Osteuropa lagen 2012 die Werte bei 20 % für Palliativstationen/Hospize, bei 14 % für ambulante, mobile spezialisierte Palliative Care-Dienste und bei 3 % für mobile spezialisierte Palliative Care-Dienste im Krankenhaus (Centeno et al. 2016). Durch die erneute Zunahme der spezialisierten Palliative Care-Versorgungsangebote haben sich diese Zahlen nochmals verändert.

Neben dem Versorgungsangebot der spezialisierten Palliative Care werden im EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019 noch weitere Indikatoren verwendet, um die Entwicklung von Palliative Care in Europa darzustellen. Diese wurden an die WHO-Dimensionen angelehnt und sind u. a. in Politik und Bildung geclustert. Die meisten Länder (63 %) haben einen rechtlichen Rahmen für die Bereitstellung von Palliative Care geschaffen, wobei in acht Ländern spezifische Gesetze erlassen wurden (Frankreich, Belgien, Luxemburg, Italien, Portugal, Albanien, Deutschland und Armenien). 29 Länder haben einen offiziellen Akkreditierungsprozess für Ärzte zum Facharzt Palliativmedizin. Allerdings variiert die Anerkennung von Palliative Care von der Anerkennung als separates Fachgebiet (5/51 Länder) bis hin zu einer Subspezialität (11/51 Länder) oder einem speziellen Kompetenzbereich (13/51). In 43 % der Länder wurde Palliative Care in die Curricula des Studiengangs Humanmedizin und der Krankenpflegeschulen aufgenommen, wobei die Anzahl der Unterrichtsstunden und die klinische Praxis unterschiedlich sind. Nur in neun Ländern ist Palliative Care spezifisches Pflichtfach in den Curricula der Humanmedizin (Österreich, Vereinigtes Königreich, Belgien, Estland, Frankreich, Deutschland, Luxemburg, Republik Moldau und Schweiz). In der Krankenpflegeausbildung ist Palliative Care normalerweise als Modul in anderen Fachgebieten enthalten und nur in Frankreich, Österreich und Polen wird es als spezifisches Pflichtfach gelehrt. Ordentliche Professoren gibt es in 15 Ländern an medizinischen Fakultäten und in fünf Ländern an Krankenpflegeschulen (Arias-Cascais et al. 2019).

European Association of Palliative Care (EAPC): Atlas of Palliative Care in Europe

1.2 Ebenen der palliativen Versorgung

Der palliative Versorgungsbedarf ist vielfältig und reicht von einem allgemeinen Unterstützungsbedarf, der durch die Fachpersonen der Primärversorgung erfolgen kann, bis hin zu einem komplexen und aufwändigen Bedarf, der Fachpersonen mit spezialisierter Ausbildung und ein spezialisiertes Setting voraussetzt.

Es werden verschiedene Ebenen der Palliativversorgung unterschieden. Die Basis ist das »Palliative Care-Verständnis« oder der »palliative Versorgungsansatz«. Die zweite Ebene ist die »allgemeine Palliative Care« oder »allgemeine Palliativversorgung«, die dritte ist die Ebene der »spezialisierten Palliative Care« oder »spezialisierten Palliativversorgung« und die »palliativen Kompetenzzentren« bilden die vierte Ebene (Radbruch und Payne 2011; BAG 2014).

Palliative
Care-Verständnis

Das Bundesamt für Gesundheit in der Schweiz (BAG 2014) schreibt in seinem Rahmenprogramm, dass die erste Ebene die Bedürfnisse der Gesellschaft nach Information, Beratung und Befähigung im Hinblick auf das Lebensende umfasst. Grundlage für den palliativen Versorgungsansatz ist ein einheitliches Verständnis von Palliative Care (siehe oben). Radbruch und Payne (2011) formulieren, dass dieser Ansatz eine Möglichkeit ist, die Arbeitsweise und die Methoden der Palliativversorgung in nicht spezialisierte Strukturen zu integrieren. Für die Praxis bedeutet dies, dass Betroffene und Primärbehandler Zugang zu Informationen über die Möglichkeiten der Palliativversorgung haben. Dies beinhaltet Maßnahmen zur Symptomkontrolle, Kommunikation mit dem Patienten, der Familie und anderen Versorgungsanbietern sowie Entscheidungsfindung und Zielsetzungen gemäß den Prinzipien der Palliativversorgung. Hierfür muss Palliative Care Bestandteil in den Curricula der Grundausbildungen aller Berufsgruppen sein, die im Gesundheitswesen arbeiten (Radbruch und Payne 2011).

Allgemeine Palliative
Care

Allgemeine Palliative Care wird durch Leistungserbringer der Grundversorgung, d. h. von niedergelassenen Ärzten, von Fachpersonen in den ambulanten Pflegediensten, in Alters- und Pflegeheimen oder in Krankenhäusern bzw. von den primär behandelnden ärztlichen und pflegerischen Spezialisten beispielsweise in der Onkologie, Geriatrie, Kardiologie, Neurologie erbracht. Ihr Haupttätigkeitsfeld ist nicht die Palliativversorgung, sie behandeln jedoch häufiger Patienten in palliativen Situationen. Die Leistungen, die erbracht werden, umfassen vier Bereiche:

- Symptommanagement (körperlich, psychisch, sozial, spirituell),
- Entscheidungsfindung auf Grundlage individueller Präferenzen und Vorausplanung für eine kommende Krise,
- Netzwerkorganisation, insbesondere wenn die Betroffenen ihre Selbstversorgung nicht gewährleisten können und
- die Unterstützung der Bezugspersonen, die von der Erkrankung mitbetroffen sind (BAG 2014; Radbruch und Payne 2011).

Die Ebene der spezialisierten Palliative Care wird durch interprofessionelle Teams erbracht, die eine anerkannte Weiterbildung in spezialisierter Palliativversorgung absolviert und die ihren Tätigkeitsschwerpunkt in der Palliativversorgung haben. Zu den Versorgungsstrukturen gehören mobile Palliative Care-Teams im ambulanten Setting sowie mobile Palliative Care-Teams in Krankenhäusern, Palliativstationen, stationäre Hospize und Tageskliniken für Palliative Care. Die Leistungen umfassen ein breites Spektrum an therapeutischen Interventionen zur Symptomkontrolle, Entscheidungsfindung, Netzwerkorganisation und Unterstützung der Bezugspersonen (siehe oben) und richten sich an Patienten mit komplexen Bedürfnissen, in instabilen Situationen und ihr Umfeld (Radbruch und Payne 2011). Palliative Kompetenzzentren bieten spezialisierte Palliative Care in einer breiten Vielfalt von Settings an, einschließlich stationärer Betreuung auf einer Palliativstation und ambulante Betreuung durch mobile, spezialisierte ambulante Palliative Care-Teams sowie fachliche Beratung und Mitbetreuung stationärer Patienten in einem Krankenhaus durch ein mobiles Palliative Care-Team. Darüber hinaus sollten akademische Möglichkeiten zur Forschung sowie zur Aus-, Fort- und Weiterbildung vorgehalten werden (Radbruch und Payne 2011).

Spezialisierte Palliative Care

Palliative Kompetenzzentren

Beachte

Grundvoraussetzung ist es, den Spezialisierungsgrad des Versorgungsbedarfs des individuellen Patienten zu erkennen und dem Patienten zu dem benötigten Angebot Zugang zu ermöglichen. Dabei ist zu beachten, dass der Versorgungsbedarf im Verlauf der Behandlung variieren kann und ein Wechsel zwischen den Versorgungsstrukturen ermöglicht wird. Dies verdeutlicht die Wichtigkeit der Durchlässigkeit und Verzahnung der allgemeinen und spezialisierten Palliative Care. Nicht alle Menschen mit einer unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung benötigen spezialisierte Palliative Care, jedoch sollte ein palliativer Versorgungsansatz oder allgemeine Palliative Care überall verfügbar sein.

1.3 Strukturen und Prinzipien der spezialisierten Palliative Care-Versorgung

Das mobile, spezialisierte ambulante Palliative Care-Team (SAPV) leistet spezialisierte Palliativversorgung für Patienten im häuslichen Umfeld und unterstützt sowohl den Patienten und seine Familie als auch Professionelle der allgemeinen Palliativversorgung wie Hausärzte, ambulante Pflegedienste oder andere Professionen. Es ist beratend, koordinierend und/oder behan-

Mobile Palliative Care-Teams im ambulanten Setting

delnd tätig und ergänzt vorhandene Versorgungsstrukturen, wenn diese keine angemessene und ausreichende Betreuung des Patienten am Ort seines Wunsches in der häuslichen Umgebung gewährleisten können (Radbruch und Payne 2011; LLP Onkologie 2020). Der Einbezug spezialisierter ambulanter Palliative Care-Teams verbessert die Linderung von belastenden Symptomen und erhöht die Wahrscheinlichkeit, zu Hause zu sterben (Gomes et al. 2013).

Mobile Palliative Care-Teams in Krankenhäusern

Mobile Palliative Care-Teams im Krankenhaus leisten zum einen palliativmedizinische Beratung und Unterstützung für Professionelle anderer Fachdisziplinen, die nicht in Palliative Care spezialisiert sind. Zum anderen behandeln sie Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung und begrenzter Lebenszeit, die nicht auf einer Palliativstation betreut werden. Dies erfolgt in enger Absprache mit dem primär behandelnden Team (LLP Onkologie 2020; Radbruch und Payne 2011). Elemente dieses Modells sind ein multidimensionales Symptommanagement, Gespräche über Prognose und Ziele der Behandlung, die Evaluation der Behandlungswünsche, Unterstützung in der Entscheidungsfindung und bei der gesundheitlichen Vorausplanung sowie Unterstützung der Angehörigen und bei der Entlassungsplanung (Luckett et al. 2014). Um die Prozessqualität zu sichern, sollte das Team die Therapie individuell für jeden Patienten planen, das Therapieziel und die Behandlungsmaßnahmen regelmäßig evaluieren und sich mit zuweisenden und weiterführenden Behandelnden austauschen sowie mit stationären und ambulanten Versorgungs- und Therapieangeboten abstimmen (LLP Onkologie 2020). Palliativdienste im Krankenhaus zeigen positive Effekte z. B. in Bezug auf Symptomlinderung, Lebensqualität, Dauer des Krankenhausaufenthalts und andere Outcomes (Higginson und Evans 2010, S. 433).

Palliativstationen

Eine Palliativstation ist eine spezialisierte Abteilung innerhalb eines Krankenhauses (Radbruch und Payne 2011). In manchen Ländern sind es auch eigenständige Institutionen (BAG 2014). Hier werden Patienten und ihre Angehörigen behandelt und betreut, die komplexe Bedürfnisse, Probleme und Belastungen im Zusammenhang mit einer unheilbaren Erkrankung haben und in einer instabilen Krankheitssituation sind. Die Komplexität wird sowohl von der Intensität einzelner Symptome oder psychosozialer, spiritueller und ethischer Probleme als auch von deren gleichzeitigen Auftreten beeinflusst. Neben schwer kontrollierbaren Symptomen sind Unsicherheiten bzgl. des Therapieziels, eine schwierige soziale Situation und eine Überforderung oder Unsicherheit der häuslichen Versorgung Beispiele für eine hohe Komplexität. Das Ziel einer Behandlung auf einer Palliativstation besteht darin, die Verbesserung der Lebensqualität für die Patienten und ihre Angehörigen zu erreichen und dabei ihre Wünsche und Vorstellungen zu berücksichtigen (LLP Onkologie 2020). Das Behandlungsteam besteht aus verschiedenen Professionen, die sich durch spezifische Kompetenzen und eine hohe fachliche Expertise in Palliative Care auszeichnen (Radbruch und Payne 2011; BAG 2014).

Stationäre Hospize

Ein stationäres Hospiz nimmt Patienten in ihrer letzten Lebensphase auf, wenn die Behandlung in einem Krankenhaus nicht mehr notwendig und die

Betreuung zu Hause oder in einem Pflegeheim nicht möglich ist. Ziele sind die palliativmedizinische Versorgung, eine bestmögliche Lebensqualität, Unterstützung in der Trauer sowie eine hospizliche Begleitung in der letzten Lebensphase bis zum Tod. In Deutschland und der Schweiz sind Hospize selbstständige Institutionen mit einem eigenständigen Versorgungsauftrag, die der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung zugeordnet werden (Radbruch und Payne 2011). Hospizprogramme in den USA sind in der Regel Angebote, die eine häusliche Versorgung, oft kurz vor dem Lebensende, unterstützen. Im Vereinigten Königreich entstanden die meisten Hospize als unabhängige Organisationen, die weitgehend durch lokale Spenden finanziert werden. Ihre Gründung und ihr Wachstum fand außerhalb der zentralen Gesundheitsplanung statt (Payne et al. 2017).

Tageshospize für Palliative Care sind an Palliativstationen oder stationäre Hospize angegliedert, um kreative und therapeutische Aktivitäten bei Patienten in palliativen Situationen zu fördern. In Deutschland gibt es sie jedoch nur selten. Das zentrale Anliegen ist eine soziale und therapeutische Betreuung, um die soziale Isolation zu verhindern sowie die Belastung der Angehörigen zu verringern. In manchen Tageskliniken können die Patienten auch Behandlungen, wie z. B. Bluttransfusionen oder Punktionen erhalten, während sie dort sind (Radbruch und Payne 2011).

Tageshospiz/
Tageskliniken für
Palliative Care

Eine Palliative Care-Ambulanz bietet Sprechstunden und eine Beratung für Patienten, die zu Hause oder in einem Pflegeheim leben und denen es möglich ist, zu einer Sprechstunde in die Klinik zu kommen. Normalerweise sind sie an weitere spezialisierte Palliative Care-Versorgungsangebote wie Palliativstationen, mobile Palliative Care-Teams in Kliniken oder stationäre Hospize angegliedert (Radbruch und Payne 2011).

Palliative
Care-Ambulanz

Eine personenzentrierte, individuelle Versorgung ist die Basis einer guten Palliativversorgung. Sie orientiert sich an den Werten und Bedürfnissen des Patienten und seiner Angehörigen und bedarf regelmäßig einer Neubewertung (LLP Onkologie 2020).

Kernelemente/
Prinzipien einer
spezialisierten
Palliative Care-
Versorgung

Palliative Care-Interventionen sind komplex und beinhalten

- ein multidimensionales Symptommanagement,
- die Evaluation der Behandlungswünsche,
- die Unterstützung bei der Entscheidungsfindung am Lebensende,
- die gesundheitliche Vorausplanung,
- die Organisation und individuelle Ausgestaltung der Versorgung und
- die Unterstützung der Angehörigen.

Neben der Verbesserung der Lebensqualität ist es das Ziel, die Patienten darin zu unterstützen, Entscheidungen bzgl. ihrer medizinischen Behandlung sowie bzgl. intensivmedizinischer Maßnahmen zu treffen, die ihren Werten und Bedürfnissen entsprechen (Fliehn et al. 2019). Um diesen komplexen Anforderungen gerecht zu werden, bedarf es eines multiprofessionellen Teams, bestehend aus Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern/-pädagogen, Physiotherapeuten, Seelsorgern, Psychologen, Musik- und/oder Kunsttherapeuten, Ernährungsberatern, Logopäden und Ehrenamtlichen. Die Mitarbeiten-

den der Teams sollten eine spezialisierte Palliative Care-Qualifikation haben, das heißt palliativmedizinische Kenntnisse, Haltungen und Fertigkeiten mit praktischer Erfahrung (LLP Onkologie 2020). Je nach Versorgungssetting (stationär, ambulant) besteht das Kernteam aus einigen wenigen Berufsgruppen (jedoch mindestens aus Ärzten und Pflegenden). Es sollte jedoch rasch andere Berufsgruppen hinzuziehen können (Radbruch und Payne 2011).

Kontinuität der
Versorgung und
Kompetenz-
entwicklung

Neben der spezifischen Kompetenz ist eine gute interprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit unabdingbar. Kommunikation ist hierfür ein zentrales Element. Sie ist nicht nur für eine gute Patientenversorgung bedeutsam, sondern auch für die Teamarbeit und die Zusammenarbeit im Versorgungsnetz wesentlich (LLP Onkologie 2020) (siehe ► Kap. 4). Patienten und ihre Angehörigen wünschen sich Kontinuität in ihrer Behandlung. Hierfür ist es hilfreich, die einzelnen Versorgungsangebote innerhalb eines zusammenhängenden Netzwerks zu organisieren (Radbruch und Payne 2011). Ein weiterer wichtiger Auftrag der spezialisierten Palliative Care ist die Kompetenzentwicklung. Gerade die mobilen Palliative Care-Teams leisten hier einen wichtigen Beitrag, indem sie formell und informell die Professionellen, die in den Versorgungsstrukturen der allgemeinen Palliative Care arbeiten, fort- und weiterbilden (Radbruch und Payne 2011; Luckett et al. 2014).

Frühe Integration
von Palliative Care

Die passende Palliative Care-Versorgungsstruktur kann dem Patienten erst angeboten werden, wenn seine Bedürfnisse und die seiner Angehörigen erfasst wurden. Empfohlen wird eine frühzeitige und routinemäßige Integration (LLP Onkologie 2020; Ferrell et al. 2017; ESC 2016). In der Literatur zeigen sich Vorteile bei Modellen, die eine spezialisierte Palliative Care-Versorgung frühzeitig anbieten (Gärtner et al. 2017; Haun et al. 2017; Kavalieratos et al. 2016). Bisher am besten untersucht ist die frühe Integration von Palliative Care in die Behandlung von Patienten mit Tumorerkrankungen (Haun et al. 2017). Auch die Metaanalyse von Kavalieratos et al. (2016) zeigte eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität und der Symptombelastung bei Patienten mit einer Tumorerkrankung oder chronischer Herzinsuffizienz, aber nicht ein verbessertes Überleben. Auch die Ergebnisse für die Angehörigen waren uneinheitlich. Zudem wurde die Integration von Palliative Care mit einer verbesserten gesundheitlichen Vorausplanung und einer größeren Zufriedenheit von Patienten und Angehörigen mit der Versorgung in Verbindung gebracht (Kavalieratos et al. 2016). Insgesamt muss bei der frühen Integration von Palliative Care berücksichtigt werden, dass diese Intervention bei den Patienten starke Emotionen hervorrufen kann, weil zum ersten Mal offen über das eigene Lebensende gesprochen wird. Dennoch wird die Intervention in der Untersuchung von Fliedner et al. (2019) von den Patienten als vorteilhaft bewertet und sie waren der Meinung, dass sie in die Routineversorgung aufgenommen werden sollte.

Eine integrierte Versorgung von Patienten mit einer unheilbaren Erkrankung bietet Möglichkeiten, die Übergänge von Patienten zwischen den Versorgungsstrukturen zu verbessern, traditionelle Grenzen der Leistungserbringung zu überwinden und die Kontinuität der Versorgung zu verbessern (Payne et al. 2017). Das übergeordnete Ziel besteht darin, die Versorgung zwischen den Anbietern und zwischen den verschiedenen Einrichtungen so zu