Weißbuch zur globalen Förderung der Palliativversorgung

Empfehlungen der PAL-LIFE-Expertengruppe der Päpstlichen Akademie für das Leben, Vatikanstadt

LIBRERIA EDITRICE VATICANA

Weißbuch zur globalen Förderung der Palliativversorgung

Empfehlungen der PAL-LIFE-Expertengruppe der Päpstlichen Akademie für das Leben, Vatikanstadt

VERFASST VON

CARLOS CENTENO, THOMAS SITTE, LILIANA DE LIMA,
SAMY ALSIRAFY, EDUARDO BRUERA, MARY CALLAWAY, KATHLEEN FOLEY,
EMMANUEL LUYIRIKA, DANIELA MOSOIU, KATHERINE PETTUS,
CHRISTINA PUCHALSKI, MR RAJAGOPAL, JULIANNA YONG,
EDUARDO GARRALDA, JOHN Y. RHEE, NUNZIATA COMORETTO

LIBRERIA
EDITRICE
VATICANA

Weißbuch zur globalen Förderung der Palliativversorgung:
Empfehlungen der PAL-LIFE-Expertengruppe der
Päpstlichen Akademie für das Leben, Vatikanstadt.

Autoren:
Carlos Centeno, Thomas Sitte, Liliana De Lima,
Samy Alsirafy, Eduardo Bruera, Mary Callaway, Kathleen Foley,
Emmanuel Luyirika, Daniela Mosoiu, Katherine Pettus,
Christina Puchalski, MR Rajagopal, Julianna Yong,
Eduardo Garralda, John Y. Rhee, Nunziata Comoretto.

Herausgeber:
Carlos Centeno und Eduardo Garralda,
Universität von Navarra, ATLANTES-Forschungsprogramm,
Institut für Kultur und Gesellschaft (ICS),
Campus Universitario, 31080 Pamplona, Spanien

Für die deutsche Ausgabe:
Ilkamarina Kuhr, Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz
Kaiserstraße 161, D-53113 Bonn
Thomas Sitte, Deutsche PalliativStiftung
Am Bahnhof 2, D-36037 Fulda
thomas.sitte@palliativstiftung.de

Gestaltung und Produktion:
Errea Comunicación, Pamplona, Spanien
http://www.erreacomunicacion.com/

Druck:
Rindt-Druck, D-36039 Fulda, www.rindt-druck.de

Übersetzung:
Übersetzungscenter Fulda, www.ucfd.de Milena Rampoldi

Veröffentlichung:
© 2019 - Amministrazione del Patrimonio della Santa Sede
Apostolica e © Libreria Editrice Vaticana- Città del Vaticano
All rights reserved – International Copyright handled by Libreria
Editrice Vaticana, 00120 Città del Vaticano.
Tel.: 0039 06 69881032. E-mail: commerciale@lev.va
www.libreriaeditricevaticana.va - www.vatican.va
Alle Rechte vorbehalten. Die PAV erlaubt die Nutzung
dieses Werkes für Bildungs-, Interessensvertretungs- und
wissenschaftliche Zwecke, um die Palliativversorgung weltweit
zu fördern.
ISBN: 978-3-460-25533-3

Das vorliegende Werk soll wie folgt zitiert werden:
Centeno C, Sitte T, De Lima L, Alsirafy S, Bruera E, Callaway M,
Foley K, Luyirika E, Mosoiu D, Pettus K, Puchalsky C, Rajogapal
MR, Yong JS, Garralda E, Rhee JY, Comoretto N. Weißbuch zur
Globalen Förderung der Palliativversorgung: Empfehlungen der
PAL-LIFE-Expertengruppe der Päpstlichen Akademie für das
Leben, Vatikanstadt, 2019.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung 05
Vorstellung der Autoren 10
Zusammenfassung 12

Einführung 15
01. Empfehlungen für politische Entscheidungsträger 27
02. Empfehlungen für akademische Institutionen 33
(Universitäten & Hochschulen)
03. Empfehlungen für Beschäftigte im Gesundheitswesen 43
04. Empfehlungen für Krankenhäuser und Gesundheitszentren 49
05. Empfehlungen für Verbände der Palliativversorgung 55
06. Empfehlungen für internationale Organisationen 61
07. Empfehlungen für Medien 69
08. Empfehlungen für wohltätige und gemeinnützige Organisationen 75
09. Empfehlungen für pharmazeutische Behörden 81
10. Empfehlungen für Patienten und Patientengruppen 87
11. Empfehlungen für „Spiritual Care“ Giver und Seelsorger 93
12. Empfehlungen für nicht in der Palliativversorgung tätige Verbände und Gesellschaften 99
13. Empfehlungen für Apotheker 105

Epilog 110
Definition der Palliativversorgung gemäß IAHPC 114

Für die deutschsprachige Ausgabe:
© 2019, Verlag Katholisches Bibelwerk GmbH, Stuttgart

Eine Übersicht der verwendeten Abkürzungen, Erklärungen von im Deutschen weniger gebräuchlichen Fachausdrücken und verwendeter Links finden Sie unter www.pal-life.org.

Einleitung

Erzbischof Vincenzo Paglia

Der Anteil älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung im Westen ist deutlich gestiegen und die wirtschaftlichen Kosten, die mit dem hohen Lebensalter einhergehen, haben den Fragen am Lebensende in den letzten Jahren eine neue Dringlichkeit gegeben. Über diese Fragen wird immer häufiger debattiert, und sie gehen über das rein Medizinische, das sich oft nur mit klinischen Belangen befasst, hinaus und betreffen auch den jeweiligen familiären Kontext und die entsprechende Umgebung, in denen Entscheidungen am Lebensende getroffen werden. Die Bewegung „Recht auf Sterben" ist zu einem starken Diskussionsgegenstand der heutigen Kultur geworden, aber leider berücksichtigt sie nicht den weiter gefassten Rahmen der menschlichen Existenz, d.h. die jeweiligen Lebensbedingungen und Beziehungen, in denen ein Mensch sich befinden kann. Eine seriöse Betrachtung des „Sterbens in Würde" bedeutet also, wieder eine neue Lebens- und Beziehungskultur zu finden und umzusetzen, um die große Tragödie unserer Zeit zu vermeiden: eine erhöhte Lebenserwartung, die oft mit großer Einsamkeit einhergeht. Viele Menschen sterben allein, ohne jemanden an ihrer Seite zu haben. Dies hat zu einem radikalen kulturellen Wandel geführt, der von Empathie und Sterbebegleitung weg- und zur Idee eines „gnädigen Todes" hingeführt hat. Die Bitte um Euthanasie setzt immer mit bedrückender Einsamkeit ein, die negativ erlebt und in Momenten der Schwäche und der Krankheit noch intensiver bis hin zum Gefühl der Unerträglichkeit empfunden wird. Dann will man lieber sterben als alleine zu leiden.

Der Wert der Palliativmedizin liegt darin, dass sie Begleitung anbietet und so dazu beiträgt, ein Umfeld für einen „guten Tod" zu schaffen, indem sie Menschen von der Angst befreien kann, in Einsamkeit unerträgliches Leid ertragen zu müssen.

„Die Palliativmedizin […] weist in der Tat den Weg zur Wiederentdeckung des wichtigsten Aspekts des Arztberufs, nämlich der Betreuung von Menschen, auch wenn eine Heilung nicht möglich ist. Sicherlich ist die Ärzteschaft unermüdlich bestrebt, neues Wissen zu erwerben und eine immer größere Zahl von Krankheiten zu bekämpfen. Die Palliativmedizin räumt ein, dass in der klinischen Praxis die Grenzen der Medizin zwar hinterfragt und überwunden

werden sollen, diese aber auch erkennen und akzeptieren muss, wenn sie an ihre Grenzen stößt. Das bedeutet, die Kranken nicht im Stich zu lassen, sondern ihnen nahe zu sein und sie bei den schwierigen Prüfungen an ihrem Lebensende zu begleiten. Wenn alle Ressourcen des „Handelns" erschöpft zu sein scheinen, kommt der wichtigste Aspekt der menschlichen Beziehungen, das „Sein", zum Tragen: anwesend sein, nahe sein, offen und freundlich sein. Das bedeutet auch, die Hilflosigkeit derjenigen zu teilen, die am Ende ihres Lebens stehen. Dann bekommt das Wort „Limit" eine neue Bedeutung. Es beschreibt nicht länger einen Moment der Trennung und Einsamkeit, sondern eine Gelegenheit zur Begegnung und Gemeinschaft. Der Tod selbst erhält eine neue und symbolische Bedeutung, wenn er nicht so sehr als Hindernis erscheint, gegen das das Leben kämpft, und dem es dann doch weichen muss, sondern als Erfüllung eines Lebens, das frei empfangen und liebevoll mit anderen geteilt wurde."[1]

Der wirklich entscheidende Punkt, den ich hervorheben möchte, betrifft den Dank, den die Menschheit der Palliativversorgung für ihre „Wiederentdeckung" eines grundlegenden, unerlässlichen Ansatzes, nämlich der gegenseitigen Fürsorge, schuldet. Der barmherzige Samariter ist seit vielen Jahrhunderten das inspirierende Beispiel der professionellen medizinischen Ethik, ein aussagekräftiges Bild, denn das Verhalten des Samariters spiegelte die Sorgfalt wider, die man oft den medizinischen Fachkräften zuschreibt. Schließlich konnte die Medizin lange Zeit nichts anderes tun, als sich durch Unterstützung, Begleitung, Anwesenheit und Zuspruch um die Kranken zu kümmern. Im Laufe vieler Jahrhunderte hat sie Schmerzen und durch Krankheit bedingtes Leid nur teilweise gelindert und nur selten war sie in der Lage, die Krankheit auf eine wirklich effektive Weise zu behandeln, ihren Verlauf zu beenden und dem Patienten Genesung zu ermöglichen. Heute scheint es jedoch, dass der barmherzige Samariter nicht das Beispiel ist, dem man in der medizinischen Versorgung am meisten folgt. Heute stellt sich ein Krankenhaus als ein Ort dar, an dem viel Technik angewendet und Intensivmedizin betrieben wird - ein Szenario, das den Schwerpunkt auf wissenschaftliche Möglichkeiten und nicht auf eine mitmenschliche

Haltung der Fürsorge legt. Tatsächlich spielt die „Heilung“, die über viele Jahrhunderte hinweg nur eine marginale Möglichkeit für die Medizin darstellte, heute eine dominante Rolle, und die heutige Medizin wird ihres eigentlichen Schwerpunkts beraubt.

Es besteht jedoch die Gefahr, dass sich das Ziel der „Fürsorge“ zu dem der „Behandlung“ im Sinne der „Heilung“ verlagert. Das Risiko besteht darin, dass wir gerade in hochtechnologischen Kontexten die Genesung als das einzige zu verfolgende Ziel, das einzige lohnende Ergebnis betrachten. Diese Haltung hat zwei Konsequenzen: Erstens das Risiko der Unverhältnismäßigkeit in der Nutzung medizinischer Fähigkeiten, die auf eine Heilung abzielen, etwas, das um jeden Preis erreicht werden „muss“, denn jedes Verfehlen einer Heilung wird als eine Niederlage für die Medizin angesehen.

So kommen wir zu dem, was einige Autoren „therapeutische Hartnäckigkeit“ nennen, was den Patienten letztendlich mit Leiden belastet, die durch die verwendeten, oft invasiven Mittel hervorgerufen werden, ohne dass ihre Verwendung mit einem allgemeinen Nutzen für den Patienten verbunden ist. „Alles Mögliche zu tun“ (innerhalb der bekannten Grenzen der Medizin) kann heute bedeuten, zu viel zu tun (d.h. über das Maß hinauszugehen und damit dem Patienten zu schaden).

Das zweite Risiko besteht darin, den Patienten aufzugeben, wenn er oder sie nicht geheilt werden kann, d.h. wenn ich nicht heilen kann, dann endet meine Beziehung zum Patienten, ich habe nichts mehr zu bieten, ich kann nichts mehr für diesen Patienten tun. Das ist nicht wahr! Auch wenn wir nicht heilen können, so können wir doch das Leiden lindern und uns um den Menschen kümmern. Wir sollten nicht glauben, dass dies nichts ist. In dem unheilbaren Patienten sehen wir immer noch diesen absoluten Wert, diese unwiderrufliche Menschenwürde, die der unbedingte Grund für jegliche medizinische Tätigkeit ist. Wir können nicht ernsthaft über die Humanisierung der Medizin sprechen, wenn wir kein wahres, vollständiges und überzeugendes Verständnis der Würde des Menschen, jedes Menschen, insbesondere des Kranken, Schwerkranken oder Sterbenden, haben. Doch genau das ist das Risiko, dem der unheilbare Patient heute

angesichts der Mentalität der Ärzteschaft im Westen ausgesetzt wird. Die Aussagen „Es gibt nichts, was wir tun können“ oder „es ist die Mühe nicht wert“ sind Zeugnisse mangelnder Fürsorge. Das sind gefährliche Reden, die dazu führen, dass der Patient im Stich gelassen wird.

Papst Franziskus drängt uns in eine andere Richtung.
„Die Eingriffe am menschlichen Körper werden immer wirksamer, aber sie stellen nicht immer eine Lösung dar: Sie können biologische Funktionen unterstützen, die unzureichend geworden sind, oder sie sogar ersetzen, aber das ist nicht gleichbedeutend mit der Förderung der Gesundheit. Es ist demnach zusätzliche Weisheit notwendig, weil heute die heikle Versuchung stärker ist, mit Behandlungen fortzufahren, die zwar starke Wirkungen auf den Körper haben, aber zuweilen nicht dem ganzheitlichen Wohl des Menschen dienen.“ „Man will dadurch den Tod nicht herbeiführen, sondern nimmt nur hin, ihn nicht verhindern zu können“, wie der Katechismus der Katholischen Kirche ausführt (Nr. 2278). Dieser Perspektivenwechsel gibt der Begleitung der Sterbenden die Menschlichkeit zurück, ohne Rechtfertigungen für die Auslöschung von Leben zu liefern. Die persönliche und relationale Dimension des Lebens – und des Sterbens, das doch immer ein äußerster Moment des Lebens ist – muss in Behandlung und Begleitung des Kranken einen der Menschenwürde entsprechenden Raum einnehmen. Man könnte sagen, dass der kategorische Imperativ darin besteht, den Kranken niemals im Stich zu lassen. Die Angst vor der Situation, die uns an die Schwelle der äußersten Grenze des Menschen führt, und die zu treffenden schwierigen Entscheidungen setzen uns der Versuchung aus, der Beziehung auszuweichen. Aber das ist der Ort, an dem mehr als alles andere Liebe und Nähe unsererseits gefragt sind, indem wir die Grenze akzeptieren, die uns allen gemeinsam ist und die uns gerade dort solidarisch macht. Jeder möge in der ihm eigenen Art und Weise Liebe schenken: als Vater oder Mutter, Sohn oder Tochter, Bruder oder Schwester, Arzt oder Krankenpfleger. Aber er soll sie schenken! Auch wenn wir wissen, dass wir die Heilung von einer Krankheit niemals garantieren können, so können und müssen wir uns doch des lebenden Menschen stets annehmen: ohne dass wir selbst sein Leben abkür-

zen, aber auch ohne uns sinnlos gegen seinen Tod zu wehren. Auf dieser Linie bewegt sich die Palliativmedizin. Sie ist von großer Bedeutung auch auf kultureller Ebene, da sie sich dafür einsetzt, all das zu bekämpfen, was das Sterben angst- und leidvoller macht, das heißt Schmerz und Einsamkeit." [2]

In diesem Sinne hat die Päpstliche Akademie für das Leben das Projekt PAL-LIFE ins Leben gerufen und eine internationale Expertenkommission eingesetzt, die das Projekt bei seinen Initiativen zur Entwicklung und Verbreitung der Palliativversorgung in der ganzen Welt und bei der Förderung einer Kultur unterstützt, die das Sterben als letzten, aber wichtigen Lebensabschnitt annimmt und sich um den Sterbenden kümmert. In diesem Geist begrüßen wir das Weißbuch, ein Dokument, das als Arbeitsinstrument für die Gesundheitsberufe dienen kann, sofern sie die Palliativversorgung in den verschiedenen Regionen der Welt implementieren.

1. Schreiben des Kardinalstaatssekretärs an den Präsidenten der Päpstlichen Akademie für das Leben anlässlich der von der Akademie organisierten Konferenz zur Palliativmedizin vom 28.02. bis zum 01.03.2018 in Rom.

2. Botschaft des Heiligen Vaters an die Teilnehmer am Europatreffen des „World Medical Association" (Weltärztebundes) zum Thema „Lebensende". (Vatikanstadt, Synodenhalle, 16.-17. November 2017). Es handelt sich um eine eigene, nicht-offizielle Übersetzung.

Vorstellung der Autoren

Dieses Buch präsentiert den Konsens 13 internationaler Experten der Palliativversorgung im Einklang mit den Zielsetzungen der PAL-LIFE Arbeitsgruppe zu den wichtigsten Empfehlungen an 13 Interessengruppen zur Förderung der Palliativversorgung. Einige der Empfehlungen gelten für mehrere Interessengruppen (beispielsweise die Empfehlungen für die pharmazeutischen Behörden bezüglich der Bereitstellung von Morphin sollten auch an die Gesetzgeber, Verwaltungsbehörden, Hersteller pharmazeutischer Produkte, Händler und Befürworter der Palliativversorgung gerichtet werden; dasselbe gilt für die Empfehlungen an Universitäten, die auch „den Gesundheitsberufen und Pädagogen" vorgelegt werden sollten).

Zahlreiche der in diesem Rahmen vorgestellten Aspekte erfordern einen koordinierten Ansatz. Weltweit stirbt der Großteil der Patienten mit starken Schmerzen, ohne jemals eine einzige Dosis Morphin oder ein anderes Opioid-Analgesikum eingenommen zu haben. Um diese tragische Lage zu beheben, ist es wichtig, die Notwendigkeit eines verbesserten Zugangs zu Opioiden in der Schmerztherapie bekannt zu machen, zugleich auch ihre Missbrauchspotenziale und ihre nachteiligen Auswirkungen. Dies erfordert einen koordinierten Ansatz von Politikern, Universitäten, Apothekern und Berufsverbänden, damit Maßnahmen getroffen werden, um die Ziele auch effektiv und zugleich mit angemessener Berücksichtigung von Aspekten der Sicherheit zu erreichen.

Die Empfehlungen im Rahmen des vorliegenden Weißbuches fokussieren auf entscheidende Fragen. Selbstverständlich können optimale Situationen umfassendere und breit angelegte Empfehlungen erforderlich machen (um ein Beispiel anzuführen: Die Empfehlung an die pharmazeutischen Behörden bezüglich der Verfügbarkeit von Morphin sollte von einer Erklärung begleitet werden, in der klargestellt wird, dass mehr als ein preisgünstiges Opioid erforderlich ist, da bis zu 80% der Patienten zu einem bestimmten Zeitpunkt eine Opioidrotation benötigen, obwohl in diesem Falle ausdrücklich nur Morphin empfohlen wird). Der entscheidende Punkt ist, dass die Regierungen die notwendigen Schritte einleiten müssen, um den Zugang zu den Medikamenten in der Palliativversorgung

zu gewährleisten. Dies gilt einschließlich der Medikamente, die auf der WHO-Liste der unentbehrlichen Arzneimittel stehen, einschließlich des Morphins als Goldstandard und aller anderen Medikamente der Liste. Auch könnte es sein, dass einige Empfehlungen nicht die Bedeutung der spirituellen Begleitung ausdrücken, die in den körperlichen und psychosozialen Bereichen gleichermaßen wichtig ist. Spirituelle, religiöse und existentielle Bedürfnisse erfordern ebenfalls Sorgfalt. Daher sollte das Palliativteam diese ansprechen, aufmerksam wahrnehmen, beobachten und behandeln.

Die Autorengruppe der vorliegenden Veröffentlichung spricht sich nachdrücklich dafür aus, die Empfehlungen umfassend zu berücksichtigen, wobei alle vereinbarten Empfehlungen und nicht nur die Hauptempfehlungen aufgenommen werden sollten.

Zusammenfassung

Hintergrund

— Die Päpstliche Akademie für das Leben (PAV) ist eine akademische Einrichtung des Heiligen Stuhls (Vatikan) mit dem Ziel, katholische Lehren zu Fragen der biomedizinischen Ethik zu entwickeln und zu fördern.
— Internationale Experten auf dem Gebiet der Palliativversorgung aus verschiedenen Glaubensrichtungen wurden von der PAV eingeladen, um strategische Empfehlungen zur globalen Entwicklung der Palliativversorgung zu entwickeln („PAL-LIFE-Gruppe“).

Gestaltung

— Dreizehn Experten für die Förderung der Palliativversorgung nahmen an einem Online-Delphi-Prozess teil. In vier Durchgängen wurden die Teilnehmer gebeten, die wichtigsten Interessengruppen zu identifizieren und für jede einzelne dieser Gruppen strategische Empfehlungen vorzuschlagen, um die Palliativversorgung voranzutreiben.
— Jede Runde enthielt das Feedback der vorherigen Runden, bis ein Konsens über die wichtigsten Empfehlungen erlangt wurde.
— In einem letzten Schritt wurde die Ad-hoc-Gruppe aufgefordert, die Interessengruppen nach ihrer Wichtigkeit auf einer 13-Punkteskala anzuordnen, um Vorschläge zur Implementierung zu geben.
— Eine Clusteranalyse lieferte eine Klassifizierung der Interessengruppen in abgestufter Relevanz für die Entwicklung der Palliativversorgung.

Ergebnisse

— Aus der ersten Runde resultierten13 Interessengruppen und 43 Empfehlungen. Davon wurden 13 Empfehlungen als die wichtigsten Empfehlungen ausgewählt (eine Empfehlung pro Interessengruppe).

— Fünf Gruppen erhielten höhere Punktzahlen.
— Die für diese wichtigsten fünf Gruppen ausgewählten Empfehlungen lauteten: 1) Politische Entscheidungsträger: Gewährleistung eines globalen Zugangs zur Palliativversorgung; 2) Akademische Akteure: Obligatorisches Angebot von Kursen in der Palliativversorgung für Studenten des ersten Studienabschnitts; 3) Mitarbeiter des Gesundheitswesens: Berufstätige in der Palliativversorgung sollen entsprechende Zertifizierungen erhalten; 4) Krankenhäuser und Gesundheitszentren: Jedes Gesundheitszentrum soll Zugang zu den essentiellen Medikamenten für die Palliativversorgung gewährleisten und 5) Verbände der Palliativversorgung: Nationale Vereinigungen sollten wirksame Förderer der Palliativversorgung sein und mit ihren Regierungen im Prozess der Implementierung internationaler Leitlinien zur Förderung der Palliativversorgung zusammenarbeiten.
— Nicht ausgewählte Empfehlungen, sei es der höher bewerteten als auch der restlichen acht Gruppen, werden ebenfalls in der Rangfolge ihrer Wichtigkeit vorgestellt.

Fazit

Das vorliegende Weißbuch ist eine Stellungnahme der PAV im Hinblick auf die Befürwortung und Förderung der Palliativversorgung.

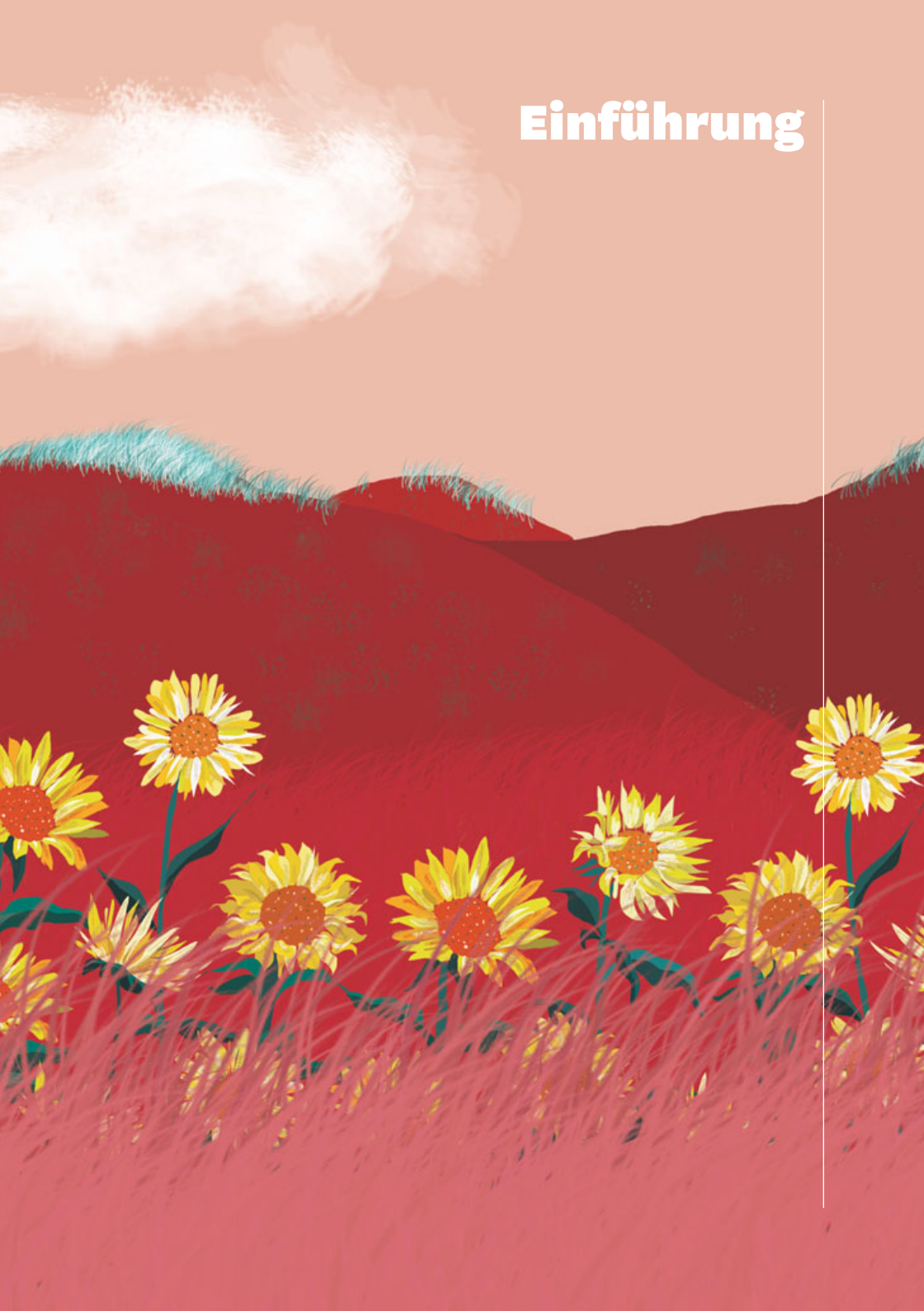
Schlüsselwörter

Palliativversorgung, Entwicklung, Förderung, global, Stellungnahme.

Aktueller Titel

PAL-LIFE Weißbuch zur globalen Förderung der Palliativversorgung.

Einführung



25,5

MILIONEN MENSCHEN STERBEN MIT SCHWEREN GESUNDHEITLICHEM LEIDEN DURCH LEBENSVERKÜRZENDE UND LEBENSBEDROHENDE ERKRANKUNGEN

Hintergrund

Jährlich sterben mehr als 25,5 Millionen Menschen mit schwerem gesundheitlichen Leiden durch lebensverkürzende und lebensbedrohende Erkrankungen. Weitere 35 Millionen leben unter diesen Bedingungen mit schweren gesundheitlichen Leiden (1). Der größte Anteil der Weltbevölkerung hat jedoch keinerlei Zugang zu einer angemessenen Behandlung und Pflege sowie zu Sozialleistungen.

Die Palliativversorgung unterstützt die Linderung dieser schweren gesundheitlichen Leiden, indem sie Patienten und ihren Familien physische, psychosoziale und spirituelle Begleitung anbietet*. Die Palliativversorgung lindert die „totalen Schmerzen", indem sie den oft übermäßig technischen, modernen medizinischen Behandlungsansatz auf ein ganzheitliches, auf den Menschen als solches fokussiertes Fürsorgemodell verlagert. (2)

Schätzungen zufolge beläuft sich der Jahresbedarf an Palliativversorgung weltweit auf ungefähr 26,8 Millionen Menschen (3). Andere Daten sprechen von einem noch größeren Bedarf von bis zu 40 Millionen Menschen pro Jahr (4). Auch sprechen Schätzungen von bis zu 61 Millionen Menschen, die weltweit von schwerem gesundheitlichem Leiden betroffen sind (1). Verschiedene zusätzliche Studien haben nachgewiesen, dass ein Defizit der Angebote von Palliativversorgung gegenüber dem Bedarf (5-9) besteht. In diesem Zusammenhang wurde vor allem auf den mangelnden Zugang zur Palliativversorgung als eines der größten Probleme der Ungerechtigkeit im Gesundheitswesen hingewiesen (10-11).

* Im Anhang wird eine aktualisierte Definition der Palliativversorgung angeführt. Diese basiert auf einem strengen globalen Konsensprozess, der von der PAL-LIFE-Gruppe gebilligt wurde.

Weltweit gibt es einen zunehmenden Anstieg von nicht übertragbaren Krankheiten (NCD). Auf globaler Ebene machen die NCD-Krankheiten 70 % aller Todesfälle aus (12) und generieren 93 % der Bedarfe an Palliativversorgung bei Erwachsenen, wobei ungefähr 80 % der globalen Nachfrage nach Palliativversorgung in den Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen vorkommt (3) (5). Darüber hinaus altert die Weltbevölkerung. Dies führt in Verbindung mit der erhöhten Prävalenz nicht übertragbarer Krankheiten und der Persistenz von anderen belastenden chronischen und Infektionskrankheiten zu einer besorgniserregenden Steigerung der Notwendigkeit der Bereitstellung der Palliativversorgung auf globaler Ebene (4). Studien gehen davon aus, dass bis zum Jahre 2040 der Anteil an Menschen, die weltweit Palliativversorgung benötigen, von 25 auf 47 % ansteigen wird. (13)

80%

UNGEFÄHR DIESER PROZENTSATZ AN BEDARFEN AN PALLIATIVVERSORGUNG BETRIFFT GLOBAL DIE LÄNDER MIT NIEDRIGEM ODER MITTLEREM EINKOMMEN

Dieses wachsende Bedürfnis wird von den internationalen Gesundheitsorganisationen anerkannt. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat vor kurzem das 13. Allgemeine Arbeitsprogramm verabschiedet, das die „eingeschränkte Verfügbarkeit von Diensten der Palliativversorgung in weiten Teilen der Welt und die großen vermeidbaren Leiden von Millionen Patienten und ihren Familien“ (4) (14) feststellt und abschließend mehrere Empfehlungen zur weiteren Entwicklung der Palliativversorgung und zur Unterstützung entsprechender globaler Kampagnen anführt. Obwohl die Forschung gezeigt hat, dass die Palliativversorgung auf globaler Ebene stetig gewachsen ist, übertrifft die Nachfrage das Angebot noch bei weitem. Dieses Wachstum gestaltet sich außerdem sehr uneinheitlich, da einige Länder in der letzten Dekade nur wenige Fortschritte erzielten (4-9).

> Obwohl die Forschung gezeigt hat, dass die Palliativversorgung auf globaler Ebene ein stetiges Wachstum erfahren hat, übertrifft die Nachfrage das Angebot noch bei weitem. Dieses Wachstum ist zudem sehr uneinheitlich gestaltet.

Die katholische Kirche bringt der Palliativversorgung hohe Wertschätzung entgegen, da diese einen Ansatz darstellt, der sich um die Schwachen sorgt. Dies zeigt sich in ihrem Katechismus, der folgende Aussage ent-

hält: „Die Betreuung des Sterbenden ist eine vorbildliche Form selbstloser Nächstenliebe; sie soll aus diesem Grund gefördert werden“ (Katechismus der katholischen Kirche, Nr. 2279). Vor kurzem sprach Papst Franziskus im Kreis von Vertretern des Gesundheitswesens bedeutungsvolle Worte über die Palliativversorgung: „Ich ermutige Fachleute und Studenten, sich auf diese Art von Hilfeleistung zu spezialisieren, die nicht weniger wertvoll ist, nur weil sie nicht lebensrettend ist. [Die Palliativversorgung] leistet etwas, das ebenso wichtig ist: Sie bringt der Person Wertschätzung entgegen.“ (15)

Die Päpstliche Akademie für das Leben (PAV) ist eine akademische Einrichtung des Heiligen Stuhls (Vatikan), die sich dem Schutz des menschlichen Lebens widmet und sich unter anderem mit Forschungsfragen im Bereich der Medizinethik auseinandersetzt. Im Jahr 2017 startete die PAV ein internationales Projekt namens “PAL-LIFE: Eine internationale beratende Arbeitsgruppe zur Erforschung und Entwicklung der Palliativversorgung weltweit“. Diese Arbeitsgruppe soll die Katholische Kirche darin beraten, wie sie eine konstante Weiterentwicklung der Palliativversorgung auf globaler Ebene unterstützen kann. (16) Dieses Weißbuch gilt als Stellungnahme der PAV zur Palliativversorgung, das dazu gedacht ist, anwaltschaftlich in Gesprächen mit den örtlichen Regierungen, Gesundheitsorganisationen, Führungskräften vor Ort und in Glaubensgemeinschaften verwendet zu werden.

Gestaltungsprozess

Es wurde ein Prozess entwickelt, um einen Konsens unter 13 Experten auf dem Gebiet der Palliativversorgung zu erzielen, der der Schlüsselempfehlungen für die wichtigsten Interessengruppen betrifft und dabei die Rangfolge der Empfehlungen und Interessengruppen nach deren Bedeutung einschließt und Vorschläge zur Umsetzung vorbringt.

Die Studie wurde von der Forschungsethik-Kommission der Universität Navarra vorgelegt und verabschiedet.

Auswahl von Experten und Verfahrensdefinition

Die Expertengruppe wurde so ausgewählt, dass ein ausgewogenes Verhältnis hinsichtlich verschiedener geografischer Regionen und beruflicher Hintergründe bestand. Ihre Mitglieder waren Ärzte, Ethiker und Gesundheitsbeauftragte, die in akademischen Zentren oder internationalen und regionalen Organisationen der Palliativversorgung tätig sind und verschiedenen Religionen angehören. Die PAV wählte zunächst drei Experten in der Förderung der Palliativversorgung mit internationaler Erfahrung aus. In einem zweiten Schritt wurden weitere Fachleute durch einen Schneeball-Pro-

„Es wurde ein Prozess entwickelt, um einen Konsens unter 13 Experten auf dem Gebiet der Palliativversorgung zu erzielen.“

zess von Empfehlungen von mindestens zwei Peer-Experten der Gruppe hinzugefügt. Diese erreichte schließlich eine Zahl von dreizehn Personen, die als Experten für die Förderung der Palliativversorgung („Ad-Hoc-Gruppe“) gelten. Zwei zusätzliche Experten wurden auf-

Tabelle 1. Mitglieder der Adhoc-Gruppe von PAL-LIFE.

NAME	TITEL, INSTITUTION	STADT	LAND
Alsirafy, Samy	Leiter der Abteilung für Palliativmedizin, Medizinische Fakultät Kasr Al-Ainy, Universität Kairo	Kairo	Ägypten
Bruera, Eduardo	Lehrstuhl der Abteilung für Palliativ und Supportiv Medizin - UT MD Anderson Cancer Center	Houston	USA
Callaway, Mary V.	Aufsichtsrat, Internationale Vereinigung für Hospiz- und Palliativversorgung (IAHPC)	Houston	USA
Centeno, Carlos	Leiter der ATLANTES Forschungsgruppe, Universität von Navarra	Pamplona	Spanien
De Lima, Liliana	Geschäftsführerin, internationale Vereinigung für Hospiz- und Palliativversorgung (IAHPC)	Houston	USA
Foley, Kathleen M.	Behandelnde emeritierte Neurologin, Memorial Sloan Kettering Krebszentrum	New York	USA
Luyirika, Emmanuel	Geschäftsführer, Afrikanische Vereinigung für Palliativversorgung (APCA)	Kampala	Uganda
Mosoiu, Daniela	Geschäftsführerin, Casa Sperantei, Assoc. Prof. Transylvania Universität	Brasov	Rumänien
Pettus, Katherine	Beauftragte für politische Lobbyarbeit, Internationale Vereinigung für Hospiz- und Palliativversorgung (IAHPC)	Houston	USA
Puchalski, Christina	Rektorin, George Washington University Institut für Spiritualität und Gesundheit (GWish) Professor für Medizin GWU	Washington	USA
Rajagopal, MR	Präsident Pallium India, WHO-Partnerzentrum für Ausbildung und politische Richtlinien über den Zugang zur Schmerzlinderung	Trivandrum	Indien
Sitte, Thomas	Vorstandsvorsitzender, Deutsche PalliativStiftung	Fulda	Deutschland
Yong, Jin-Sun	Rektor der katholischen Universität von Korea (CUK), WHO-Kooperationszentrum für die Ausbildung in Hospiz -und Palliativversorgung Professor für Krankenpflege, CUK	Seoul	Südkorea

grund des Vorschlags mehrerer Mitglieder der Gruppe in der letzten Phase des Verfahrens eingeladen.

Ein erstes persönliches Treffen fand im März 2017 im Haus der PAV in Rom statt. Das Ziel des Treffens bestand darin, die Strategie und Methode zur Identifizierung der Schlüsselempfehlungen festzulegen, die diese Ad-Hoc-Gruppe erarbeiten sollte. Es wurde umrissen, wie eine Stellungnahme (ein „White Paper“) zur Förderung der Palliativversorgung entworfen werden sollte, die Empfehlungen für die Strategieentwicklungen zur Gesundheitspolitik enthält als Orientierungshilfe für verschiedene Interessengruppen dient und die aufzeigt, auf welche Weise die Entwicklung der Palliativversorgung in bestimmten Ländern und Regionen vorangetrieben werden könnte.

Im Rahmen der Zielsetzungen des vorliegenden Projektes legte die Ad-Hoc-Gruppe die WHO-Definition der Palliativversorgung ihrer Arbeit zugrunde. Die Gruppe übernahm auch die strategischen Richtlinien der WHO für öffentliches Gesundheitswesen zur Palliativversorgung (17).

Identifizierung von Interessengruppen

In der ersten Runde wurden die Experten der Ad-Hoc-Gruppe per E-Mail eingeladen, die wichtigsten Interessengruppen zu ermitteln, an die sich die Empfehlungen richten sollten. Diese Interessengruppen wurden aufgrund ihrer Schlüsselrollen und ihrer Kompetenz, die Palliativversorgung auf nationaler oder regionaler Ebene im Gesundheitswesen bzw. in der Gesellschaft fortzuentwickeln, bestimmt. Anhand der ursprünglichen Liste schlugen die Mitglieder der Ad-hoc-Gruppe in einem Delphi-Konsensprozess neue Interessengruppen vor oder änderten solche, die bereits in der Liste aufgeführt waren. Schließlich wurde eine endgültige Liste von 13 Gruppen erstellt. Je nach Fachgebiet wurde jeder Experte einer bestimmten Interessengruppe zugeordnet.

“Mitglieder der Ad-hoc-Gruppe schlugen Interessengruppen vor oder änderten solche, die bereits in der Liste aufgeführt waren. Schließlich wurde eine endgültige Liste von 13 Gruppen erstellt.“

Tabelle 2. Zuordnung von Mitgliedern der Ad-hoc-Gruppe zu den Interessengruppen.

MEMBER	STAKEHOLDERS
Samy Al-Sirafy	Pharmazeutische Behörden
Eduardo Bruera, Daniela Mosoiu	Politische Entscheidungsträger
Carlos Centeno, Jin-Sun Yong	Universitäten (Akademische Einrichtungen)
Liliana de Lima	Apotheker
Emmanuel Luyirika	Berufsverbände und -gesellschaften
Daniela Mosoiu	Massenmedien
Katherine Pettus	Internationale Organisationen
Christina Puchalski	Religionen, religiöse Institutionen, spirituelle und ethische Gruppen
M. R. Rajagopal	Krankenhäuser und Gesundheitszentren
Thomas Sitte	Patienten und Patientengruppen
Jin-Sun Yong	Beschäftigte im Gesundheitswesen
Mary Callaway	Wohltätige und gemeinnützige Organisationen
Kathleen Foley	Andere Berufsverbände und Gesellschaften außerhalb des Gebiets der Palliativversorgung

Konsensprozess für die Empfehlungen

In der zweiten Runde wurde jedes Mitglied per E-Mail kontaktiert und gebeten, zwei bis drei Empfehlungen für seine entsprechende Interessengruppe abzugeben. Jeder Empfehlung wurde eine Erklärung beigefügt, die eine Begründung des Vorschlags von bis zu 200 Worten enthielt. Die Empfehlungen basierten auf den bisherigen Arbeiten und Erfahrungen der Experten in ihren eigenen oder in verschiedenen anderen Institutionen, um die bestmöglichen Empfehlungen für sämtliche Interessengruppen zu gewährleisten.

1/5

JEDES MITGLIED DER AD-HOC-GRUPPE WURDE GEBETEN, JEDE EMPFEHLUNG NACH DER LIKERT-SKALA VON 1 BIS 5 ZU BEWERTEN.

In der dritten Runde wurden alle Empfehlungen über ein Online-Umfragetool (https://es.surveymonkey.com/) mit der gesamten Ad-Hoc-Gruppe geteilt. An dieser Stelle wurde jedes Mitglied der Ad-Hoc-Gruppe

dazu aufgefordert, jede Empfehlung auf einer Likert-Skala von 1 bis 5 (1 ist „überhaupt nicht wichtig“ und 5 „extrem wichtig“) zu bewerten. In diesem Rahmen wurde die durchschnittliche Punktzahl für jede Empfehlung berechnet. Die Ergebnisse wurden vorab in einer von der PAV im März 2018 in Rom organisierten Konferenz über die Palliativversorgung vorgestellt und anschließend von der Ad-Hoc-Gruppe in einer erneuten persönlichen Beratung mit einer Expertenuntergruppe besprochen. Im Rahmen dieses Treffens wurde eine gründliche Überprüfung der Empfehlungen und Umsetzungsvorschläge durchgeführt, um die Formulierung zu verbessern.

In der vierten Runde sahen zwölf Mitglieder der Ad-Hoc-Gruppe ihre vorherigen Bewertungen erneut durch; an dieser Stelle wurde eine weitere Rangfolge der Interessengruppen erstellt, die auf ihre Bedeutung für die Entwicklung der Palliativversorgung fokussiert. Auf der Grundlage der 13-Punkte-Skala wurden Punkte gemäß der von jedem Mitglied ausgesprochenen Bewertung vergeben [Bereich: 12 (am schlechtesten = ein Punkt pro Experte) bis 156 (am besten = 13 Punkte pro Experte)]. Eine explorative K-Means-Clusteranalyse lieferte eine Kategorisierung der Interess-engruppen auf verschiedenen Bedeutungsstufen für die Entwicklung der Palliativversorgung. Im letzten Schritt dieser vierten Runde wurden die Mitglieder der Ad-Hoc-Gruppe eingeladen, Umsetzungsvorschläge für jede Empfehlung zu unterbreiten.

Befürwortung der Empfehlungen von Seiten der PAV und Vorstellung der Ergebnisse

Die sich daraus ergebenden Empfehlungen der einzelnen Interessengruppen wurden überarbeitet und genehmigt sowie anschließend vom Verwaltungsrat der PAV gebilligt. Die Befürwortung wurde dann im Rahmen der Plenartagung des Jahrestreffens der PAV (im Juni 2018) als offizielle Stellungnahme der Akademie und als die Empfehlungen von PAL-LIFE bekannt gegeben.

„Die sich daraus ergebenden Empfehlungen der einzelnen Interessengruppen wurden überarbeitet und genehmigt und dann vom Verwaltungsrat der PAV gebilligt.“

Einige Überlegungen zu den Empfehlungen

Im vorliegenden Werk stellen wir alle Empfehlungen vor, die in den Kapiteln der einzelnen Interessengruppen enthalten sind. Die Reihenfolge ergibt sich aufgrund ihrer Bedeutung für die Palliativversorgung gemäß des Konsenses der Ad-Hoc-Gruppe.

Tabelle 3. Rangordnung der Interessengruppen (1).

INTERESSENGRUPPE	PUNKTEZAHL	GRUPPE k MITTELWERT
Politische Entscheidungsträger	122	103.4
Universitäten (akademische Einrichtungen)	111	
Beschäftigte im Gesundheitswesen	103	
Krankenhäuser und Gesundheitszentren	92	
Berufsverbände und -gesellschaften der Palliativversorgung	89	
Internationale Organisationen	71	52.4
Massenmedien	69	
Wohltätige und gemeinnützige Organisationen	62	
Pharmazeutische Behörden	59	
Patienten und Patientengruppen	53	
Mitarbeiter in der Seelsorge	50	
Vereinigungen außerhalb des Bereichs der Palliativversorgung	29	
Apotheker	26	

(1) Punktezahlen bezüglich der entsprechenden Bedeutung (im Bereich von 1 bis 156) und k-Means für die Clusteranalyse. Die k-Means Clusteranalyse bestätigte das Vorhandensein von zwei Bewertungsstufen der Interessensgruppen: Fünf Gruppen erzielten höhere Punktezahlen (um die K-Mean 103.4 herum) und neun Interessengruppe erhielten niedrigere Bewertungen (um ein k-Mean 52.4 herum).

In jedem Kapitel werden zu Beginn die Empfehlungen angeführt, die als die wichtigsten ausgewählt wurden. Alle Empfehlungen werden mit einer Begründung bzw. Reflexion und durch Literaturangaben belegt. Des Weiteren enthalten die fünf am höchsten bewerteten Empfehlungen auch Umsetzungsvorschläge.

Literaturverzeichnis

1. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhade-lia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief— an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report [Internet]. Band 391, The Lancet. 2018. Verfügbar unter: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8

2. Richmond C. Dame Cicely Saunders. Bmj [Internet]. 2005;331(7510):238–238. Verfügbar unter: http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.331.7510.238

3. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Weltgesundheitsorganisation (WHO), Herausgeber. London: Weltweite Hospiz Palliative Care Alliance und Weltgesundheitsorganisation; 2014 S. 111, Verfügbar unter: http://www.who. int/krebs/publikationen/pallia-tive-care-atlas/de /

4. Weltgesundheitsversamm-lung. WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care through-out the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Genf, 2014. Verfügbar unter: http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454de/s21454de.pdf%5Cn http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454de/s21454de.pdf

5. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. Econ [Internet]. 2015;71. Verfügbar unter: http://www.apcp.com.pt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf

6. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Vollständige Ausgabe. [Internet]. Europäische Vereinigung für Palliativmedizin. 2013. 1-410 S. verfügbar unter: http://www.eapcnet.eu/Themes/ Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCAtlas2013.aspx

7. Rhee JY, Luyirika E., Namis-Ango E., Powell RA, Garralda E., Pons JJ, et al. APCA Atlas von Palliativmedizin in Afrika. Houston IAHPC Press; 2017 48 S.

8. Pastrana T, L. De Lima, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuida-dos Paliativos und Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013 [Internet]. Houston IAHPC Press 2013. 1-72 S. Verfügbar unter: www.cuidadospaliativos.org

9. H Osman, Rihan A, Garralda E., Rhee JY, Pons Izquierdo JJ, De Lima L. et al. Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region [Inter-net]. Houston IAHPC Press; 2017 Verfügbar unter: http://hdl.handle.net/10171/43303

10. Radbruck L, Foley K, De Lima L, Praill D, Fürst CJ. The Budapest commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and help the hospices. Palliat Med [Internet]. 2007;21(4):269-71. Verfügbar unter: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17656401

11. Gomez-Baptiste X, Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Xavier Gomez-Batiste and Stephen Connor (Hrgs.), Herausgeber. Barcelona: Liberduplex; 2017. 384 S.

12. Weltgesundheitsorganisa-tion (WHO). Noncommunicable diseases and their risk factors [Internet]. [Zitiert am 22. Februar 2018]. Verfügbar unter: http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-NCDs/en/

13. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N., Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Med [Internet]. 2017;15(1):102. Verfügbar unter: http://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2

14. Dye C, Boerma T, Evans D. The World Health Report 2013: Research for universal health coverage [Internet]. Luxemburg; 2013. Verfügbar unter: http://www. who.int/whr/2013/report/de/

15. Comoretto N. PAL-LIFE-Projekt: International Advisory Working Group on Diffusion and Development of Palliative Care in the World: First Meeting Record. J Palliat Med, 20.9 (2017), 913–14

16. Stjernswärd J, Foley K, Ferris F. The public health strategy for palliative care. J Pain Symptom Manage 2007;33:486–493.

01

Empfehlungen für politische Entscheidungsträger

Erste Empfehlung

Die politischen Entscheidungsträger müssen den gesellschaftlichen und ethischen Wert der Palliativversorgung anerkennen und die bestehenden Strukturen, Richtlinien und Zielvorgaben für die Gesundheitsfürsorge so anpassen, dass alle Patienten, die Unterstützung benötigen, auch einen Zugang zur Palliativversorgung erhalten. Sie müssen auch die notwendigen Schritte einleiten, um ein integriertes Gesundheitssystem zu gewährleisten und eine reibungslose Überleitung der Patienten zwischen den verschiedenen Versorgungsebenen zu ermöglichen, damit die Patienten mit komplexen Problemen je nach Bedarf auf sekundäre und tertiäre Ebenen und wenn möglich auch in die Versorgung im häuslichen Umfeld überwiesen werden können.

Begründung

Patienten mit chronisch-progressiven Erkrankungen wie z.B. Krebs, kongestiver Herzinsuffizienz, chronisch obstruktiver Lungenkrankheit und HIV/AIDS, entwickeln vor ihrem Tod schwere körperliche, psychosoziale und spirituelle Symptome (1) (2). Es gilt in diesem Zusammenhang für erwiesen, dass die Palliativversorgung von großem Nutzen ist, um einen Großteil dieses Leidens bei Patienten sowie die psychosoziale und spirituelle oder existentielle Belastung im familiären Umfeld zu mindern (3).

Es gibt deutliche Anzeichen dafür, dass diese Vorteile mit einer allgemeinen Verringerung der Gesamtkosten für die Versorgung einhergehen (4). Die genannten Kosteneinsparungen werden vor allem durch die Vermeidung unnötiger krankheitsbedingter Untersuchungen und Behandlungen sowie Krankenhauseinweisungen in Akutkrankenhäuser und auf Intensivstationen erzielt (5-8). Der Wert im Gesundheitswesen ergibt sich aus der Kosten-Nutzen-Rechnung. Die Palliativversorgung wirkt sich auf beide Komponenten aus.

POLITISCHE ENTSCHEIDUNGS-TRÄGER

Empfehlungen für die Umsetzung

— Einbindung nationaler Verbände zwecks Förderung der Palliativversorgung
— Förderung des Zugangs zur Palliativversorgung als Menschenrecht bei örtlichen politischen Entscheidungsträgern
— In der Förderung Kooperation mit anderen Initiativen, beispielsweise mit der Bewegung für ganzheitliche, patientenorientierte Pflege, Präventivmedizin und Gesundheitsförderung
— Durchführung einer Aufklärungskampagne mit Fokus auf das unnötige Leid und die ethische Verantwortung der Regierung
— Einbindung der Palliativversorgung als Bestandteil der nationalen Pläne und Strategien für übertragbare Krankheiten

Zweite Empfehlung

Die politischen Entscheidungsträger müssen sicherstellen, dass ein allgemeiner Zugang zur Palliativversorgung gewährleistet ist und in eine krankheitsorientierte Behandlung eingebunden wird.

Begründung

Es gibt eindeutige Belege dafür, dass der Nutzen der Palliativversorgung gesteigert wird, wenn die Patienten hierzu einen frühen Zugang erhalten. Dies geschieht durch eine mögliche Leidenslinderung und gleichzeitige Kosteneinsparungen für unnötige rein krankheitsorientierte Interventionen. Dieser frühe Zugang zur Palliativversorgung sollte eingebunden sein in die krankheitsorientierte Behandlung, anstatt später nach deren Versagen erstmals palliative Maßnahmen einzusetzen.

Dritte Empfehlung

POLITISCHE ENTSCHEIDUNGS-TRÄGER

Die politischen Entscheidungsträger müssen eine grundlegende Ausbildung auf dem Gebiet der Palliativversorgung für die Fachkräfte im Gesundheitswesen gewährleisten, die sich um die Behandlung von Patienten mit chronisch fortschreitenden Erkrankungen kümmern. Sie müssen außerdem Strukturen, Prozesse und Ergebnisse im Gesundheitssystem so anpassen, dass die Patienten mit komplexeren Problemen Zugang zur sekundären und tertiären Palliativversorgung erhalten können.

Begründung

Die Palliativversorgung sollte

— Auf primärer Ebene angeboten werden (durch gemeindebasierte Fachkräfte im Gesundheitswesen und Fachkräfte wie Onkologen, Kardiologen, usw., die auf die Behandlung der Grunderkrankung fokussieren),
— Auf sekundärer Ebene (durch primäre Fachkräfte im Gesundheitswesen im Austausch mit den Experten auf dem Gebiet der Palliativversorgung für Patienten mit komplexeren Problemen) und
— Auf tertiärer Ebene (durch Spezialisten auf dem Gebiet der Palliativversorgung für Patienten mit den komplexesten Problemen, die sich zudem um Ausbildung und Forschung in der Region kümmern).

Literaturverzeichnis

1. Weltgesundheitsorganisation (WHO). Palliativversorgung [Internet]. Webseite der Weltgesundheitsorganisation. 2018 [zitiert am 30. April 2018]. Verfügbar unter: http://www. who.int/de/newsroom/factsheets/detail/palliative-care.

2. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhade-lia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief— an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report [Internet]. Band 391, The Lancet. 2018. Verfügbar unter: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8

3. Boston PH, Mount BM. The Caregiver's Perspective on Exis-tential and Spiritual Distress in Palliative Care. J Pain Symptom Manage. 2006;32(1):13-26.

4. Smith S, Brick A, O'Hara S. Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. Palliat Med. 2014;28(2):130-50.

5. Smith TJ, Coyne P, Cassel B, Penberthy L, Hopson A, Hager MA. A High-Volume Specialist Palliative Care Unit and Team May Reduce In-Hospital End-of-Life Care Costs. J Palliat Med [Internet]. 2003;6(5):699-705. Verfügbar unter: http://www.lieb-erton-line.com/doi/abs/10.1089/109662103322515202

6. Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, Palmer JL, Ready S, Walker P, et al. Palliative care inpatient service in a comprehensive cancer center: Clinical and financial outcomes. J Clin Oncol. 2004;22(10):2008-14.

7. Norton LA, Holloway RG, Temkin-Greener H, Buckley MJ, Quill TE. Proactive palliative care in the medical intensive care unit: effects on length of stay for selected high-risk patients. Crit Care Med. 2007;35(6):1530-5.

8. Ciemins EL, Blum L, Nunley M, Lasher A, Newman JM. The Economic and Clinical Impact of an Inpatient Palliative Care Consultation Service: A Multifaceted Approach. 2007;10(6):1347-55.

02

Empfehlungen für akademische Institutionen (Universitäten & Hochschulen)

Erste Empfehlung

Alle akademischen Einrichtungen, die einen Abschluss in Bereichen der Gesundheitsversorgung anbieten, müssen verpflichtend palliative Inhalte als Bestandteil des Grundstudiums anbieten.

Begründung

Gemäß den Vorgaben des Ausschusses der Vereinten Nationen für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (CESCR) werden die Mitgliedstaaten dazu aufgefordert, den allgemeinen Zugang zur Palliativversorgung zu gewährleisten. Diese Verpflichtung beinhaltet die Gewährleistung, dass die Fachkräfte im Gesundheitswesen angemessene Bildungsstandards erfüllen (1). Auf dieser Grundlage fordert die WHO die Mitgliedstaaten dazu auf, die Grundlagen der Palliativversorgung in alle Ausbildungscurricula der Medizin und der Pflege einzubinden (2). Mit anderen Worten, das Völkerrecht schreibt vor, dass die Regierungen und Universitäten der Mitgliedstaaten das Gesundheitspersonal im Einklang mit den von der WHO festgelegten Grundsätzen angemessen ausbilden müssen (3).

Studien deuten darauf hin, dass eine frühzeitige und kontinuierliche Beschäftigung der Studenten mit Palliativversorgung in der Ausbildung verbunden ist mit der Entwicklung positiver Haltungen. Zugleich gelangen Medizinstudenten im ersten Studienabschnitt durch die Integration palliativer Inhalte zu einer größeren Zufriedenheit (4). Studien belegen auch die Meinung von Krankenpflegeschülern im ersten Ausbildungsabschnitt, dass Inhalte der Palliativversorgung ein wesentlicher Bestandteil ihrer Ausbildung sein sollten und dass diese einen positiven Beitrag zur persönlichen und auch beruflichen Entwicklung leisten (1).

Die vollständige Einbindung von Kursanteilen der Palliativversorgung in alle Ausbildungsgänge für ange-

hende Fachkräfte im Gesundheitswesen ist sowohl eine völkerrechtliche Verpflichtung als auch nachgewiesenermaßen eine wirksame Bildungsstrategie.

Empfehlungen für die Umsetzung

— Verabschiedung eines nationalen Gesetzes, das die Ausbildung auf dem Gebiet der Palliativversorgung vorschreibt.
— Entwicklung von Rahmenlehrplänen für die teambasierte, interdisziplinäre Palliativversorgung.
— Lehrpläne zur Palliativversorgung müssen theoretische und praktische Komponenten enthalten, die auf der Ebene der Primärversorgung integriert sind.
— Lehre zum Thema der Palliativversorgung an Fakultäten mit klinischer Erfahrung und akademischen Lehrstühlen.
— Finanzierung von Bildungsprogrammen mit staatlichen Budgets für die Gesundheitsfürsorge im Gesundheitswesen.
— Falls Palliativversorgung nicht gelehrt wird, sollen die Experten auf dem Gebiet der Palliativversorgung dazu aufgefordert werden, Vorträge zu Themen der Palliativversorgung zu halten, um die Nachfrage zu steigern.

Zweite Empfehlung

Die Palliativversorgung soll als eigenständiges, longitudinales Fach in die Curricula von medizinischen Fakultäten und Krankenpflegeschulen eingebunden werden.

Begründung

Ausbildung und formelle Schulung auf dem Gebiet der Palliativversorgung sind wesentliche Bestandteile für alle Fachkräfte im Bereich des Gesundheitswesens. Ihre Einbeziehung in den ersten Studienabschnitt führt zu einer besseren klinischen Betreuung der Patienten. Ausbildung und Schulung auf dem Gebiet der Palliativ-

versorgung fördert Wissen, Kompetenzen und Fähigkeiten (im Besonderen im kommunikativen Bereich) und verbessert die Einstellung zur Palliativversorgung. Die Studenten, die im ersten Studienabschnitt Inhalte der Palliativversorgung lernen, berichten, sich als Fachkräfte besser zu fühlen und besser vorbereitet zu sein, um sich um alle Patienten in allen Krankheitsstadien, inklusive des Endstadiums, zu kümmern (6) (7). Es gibt weltweit eine Tendenz hin zur verpflichtenden Einführung der Palliativversorgung als Unterrichtsfach in einer Reihe von Ländern (8). Die Empfehlungen für die Entwicklung von Lehrplänen für Studenten im Fach Palliativversorgung sind bereits verfügbar (9).

Dritte Empfehlung

Empf. 3.1: Sämtliche Hochschulen, die an der Ausbildung von medizinischem Fachpersonal beteiligt sind (Ärzte, Krankenpfleger, Apotheker, Sozialarbeiter, Seelsorger usw.), müssen Kurse anbieten, die „Spiritual Care“ und „Spiritualität und Gesundheit“ als Bestandteil des verpflichtenden Lehrplans für den ersten Studienabschnitt auf dem Gebiet der Palliativversorgung umfassen.

Empf. 3.2: Die verpflichtenden Studiengänge auf dem Gebiet der Palliativversorgung für die Studenten der Gesundheitsberufe sollen teambasiert und interdisziplinär gestaltet sein, wobei ein ausschließlich theoretischer Ansatz vermieden werden sollte.

Empf. 3.3: Sämtliche Universitäten, die an der Ausbildung von Fachkräften im Gesundheitswesen beteiligt sind, sollten das pädagogische Personal so schulen, dass es in der Lage ist, eine teambasierte und interdisziplinäre Ausbildung auf dem Gebiet der Palliativversorgung anzubieten. Dieses Personal soll auch fest an der Fakultät angestellt sein.

Begründung

Die Einbindung von Kursen zur Palliativversorgung in Form von Pflichtlehrgängen im ersten Studienabschnitt reicht nicht aus, um eine angemessene Ausbildung der Fachkräfte im Gesundheitswesen sicherzustellen. Dies muss nämlich im Rahmen eines angemessenen Qualitätsmanagements der Inhalte und der Bildungsmethode erfolgen. In den USA und auch in anderen Ländern weltweit wird die Palliativversorgung oft nur als Teilbereich eines anderen Lehrgangs unterrichtet (10). Auch wenn die Palliativversorgung als vollständiger Lehrgang in den Lehrplan aufgenommen wird, neigen die Studenten der Gesundheitsberufe im ersten Studienabschnitt dazu, in verschiedener Ausprägung teils mangelnde Selbstständigkeit und mangelndes Selbstvertrauen zu zeigen (11). Es besteht somit Bedarf zur Weiterentwicklung einer qualitativ hochwertigen Ausbildung.

Studien zufolge fördert die Einbeziehung von Medizinstudenten in klinische Praktika mit wirklichen Begegnungen mit den Patienten und der folgenden Rückbesinnung durch schriftliche Reflexion ein tieferes Verständnis der Palliativversorgung und führt sogar zu lebensverändernden Erfahrungen (12) (13). Krankenpflegestudenten im ersten Studienabschnitt mit Palliativversorgung als Wahlfach stellten fest, dass es große erzieherische Werte vermittelte, den Berichten der Patienten zuzuhören und mit den Patienten zusammen zu sein (14). Diese Art von Ausbildungsprogrammen umfasst den sich ausweitenden Bereich der „Spiritualität und Gesundheit“.

Studenten der Gesundheitsberufe, die auf dem Gebiet der Spiritualität und Gesundheit geschult wurden, zeigten ein höheres Maß an Wissen und Kompetenzen sowie positivere Einstellungen im Vergleich zu den Studenten, die diesen Unterricht nicht erhalten hatten (15). Ähnliche Auswirkungen für die Bedeutung eines kritisch reflektierenden Ansatzes zeigte ein anderes Projekt der beruflichen Ausbildung im Gesundheitswesen (16). Das Angebot eines Spiritualitätsprogramms

für Studenten des ersten Studienabschnitts der Pflegeberufe zeigte auch positive Auswirkungen auf ihre Kompetenzen (17).

In diesem Rahmen empfiehlt die Nationale Konsenskonferenz der USA von 2009 (Pasadena, Kalifornien), dass alle Palliativversorgungsprogramme „Spiritual Care" in ihre allgemeinen Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung integrieren sollten. Dies ist darin begründet, dass spirituelle Probleme als Teil der vitalen Bedürfnisse der Patienten angesehen werden müssen, da „Spiritual Care" Bestandteil sämtlicher patientenorientierter Pflegemodelle sein sollte (18). Da die Palliativversorgung im Wesentlichen holistisch ist, ist darüber hinaus ein teambasierter, interdisziplinärer Ansatz erforderlich. Die Ausbildung in der Palliativversorgung muss daher die Fähigkeit zur effektiven Teamarbeit vermitteln. Es hat sich bereits gezeigt, dass eine interdisziplinäre, multiprofessionelle Ausbildung im ersten Studienabschnitt die Selbständigkeit und das Wissen über Kernfragen der Palliativversorgung der Medizinstudenten verbessert (19). Daher empfiehlt die Internationale Konsenskonferenz (Genf, Schweiz) von 2013, dass neben der Integration der Palliativversorgung in die Curricula der Gesundheitsberufe auch ein Lehrplan entwickelt werden sollte, der die Fachbereiche „Spiritual Care", Selbsterfahrung, kulturelle Sensibilität und spirituelle Bewertung kontinuierlich einschließt (20).

Literaturverzeichnis

1. Weltgesundheitsversammlung. WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care through-out the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Genf, 2014. Verfügbar unter: http://apps.who. int/medicinedocs/documents/ s21454en/s21454en.pdf%5C-nhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/ s21454en/ s21454en.pdf

2. Gomez-Baptiste X, Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Xavier Gomez-Batiste and Stephen Connor (Hrsg.), Herausgeber. Barcelona: Liberdúplex; 2017. 384 S.

3. A Lee, B Carlon, R Ramsay and TT. Integrating exposure to palliative care in an undergraduate medical curriculum: student perspectives and strategies. Int J Med Educ. 2017;151–2.

4. Ballesteros M, Centeno C, Arantzamendi M. A qualitative exploratory study of nursing students' assessment of the contribution of palliative care learning. Nurse Educ Today. 2014;34(6):e1-6.

5. Schulz C, Moller MF, Seidler D SM. Evaluating an evidence based curriculum in undergraduate palliative care education: piloting a phase II exploratory trial for a complex intervention. BMC Med Educ. 2013;13(1).

6. Barclay S, Whyte R, Thiemann P et al. An important but stressful part of their future work: medical students' attitudes to palliative care throughout their course. J Pain Symptom Manag. 2015;49:231–42.

7. Centeno C, Ballesteros M, Carrasco JM, Arantzamendi M. Does palliative care education matter to medical students? The experience of attending an undergraduate course in palliative care. BMJ Support Palliat Care. 2016;6(1):128-34.

8. Carrasco JM, Lynch T, Garralda E et al., Palliative care medical education in European universities: a descriptive study and numerical scoring system proposal for assessing educational development. J Pain Symptom Manag. 2015;50(4):516-23.

9. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. [Internet]. Available from: http://www.eapcnet. eu/ Themes/Education/ Medical/ CurriculumUpdate.aspx

10. Meghani SH, Hinds PS. Policy brief: the Institute of Medicine report Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life. [Inter-net]. Band 63, Nursing outlook. Washington DC: National Academies Press; 2015. 51-9 S. Verfügbar unter: http://www. nursingoutlook.org/article/ S0029655414002565/fulltext

11. Henderson A, Rowe J, Watson K, Hitchen-Holmes D. Graduating nurses' self-efficacy in palliative care practice: An exploratory study. Nurse Educ Today [Internet]. 2016;39:141-6. Verfügbar unter: http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2016.01.005

12. Roji R, Noguera-Tejedor A, Pikabea-Diaz F, Carrasco JM, Centeno C. Palliative Care Bedside Teaching: A Qualitative Analysis of Medical Students' Reflective Writings after Clinical Practices. J Palliat Med. 2017;20(2):147-54.

13. Borgstrom E, Morris R, Wood D, Cohn S, Barclay S. Learning to care: medical students' reported value and evaluation of palliative care teaching involving meeting patients and reflective writing. BMC Med Educ [Internet]. 2016;16(1):306. Verfügbar unter: http://bmcmededuc.biomed-central.com/articles/10.1186/ s12909-016-0827-6

14. Hold JL, Blake BJ, Ward EN. Nurse Education Today Perceptions and experiences of nursing students enrolled in a palliative and end-of-life nursing elective: A qualitative study. Ynedt [Internet]. 2015;35(6):77781. Verfügbar unter: http://dx.doi. org/10.1016/j.nedt.2015.02.011

15. Osório IHS, Gonçalves LM, Pozzobon PM, Gaspar Júnior JJ, Miranda FM, Lucchetti ALG, et al. Effect of an educational intervention in "spirituality and health" on knowledge, attitudes, and skills of students in health-related areas: A controlled randomized trial. Med Teach [Internet]. 2017;22:1-8. Verfügbar unter: https://doi.org/10.1080/0142159X.2017.1337878

16. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B. Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Health-care spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., Herausgeber Oxford: Oxford University Press; 2012.

17. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J. Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psycho-social Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [Internet]. Band 42, The Journal of Continuing Education in Nursing. 2011. Verfügbar unter: http://www.slackinc.com/doi/resolver. asp? doi = 10.3928/00220124-20101201-04

18. Puchalski, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. J Palliat Med [Internet]. 2009;12(10):885-904. Verfügbar unter: http://ecommons.luc.edu/ socialwork_facpubs/22

19. Gerlach C, Mai S, Schmi-dtmann I, Massen C, Reinholz U, Laufenberg-Feldmann R, et al. Does Interdisciplinary and Multiprofessional Undergraduate Education Increase Students' Self-Confidence and Knowledge Toward Palliative Care? Evaluation of an Undergraduate Curriculum Design for Palliative Care at a German Academic Hospital. J Palliat Med. 2015;18(6):513-9.

20. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. J Palliat Med [Internet]. 2014;17(6):642-56. Verfügbar unter: http://online.lieber-tpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427

03

Empfehlungen für Beschäftigte im Gesundheitswesen

Erste Empfehlung

Die auf dem Gebiet der Palliativversorgung tätigen Pflegekräfte sollen angemessen zertifiziert werden und aktiv in die Weiterbildung involviert werden, um angemessene Kompetenzniveaus beizubehalten.

Begründung

Die WHO fordert die Mitgliedstaaten dazu auf, dass nicht nur in den Grundlagen der Palliativversorgung für alle medizinischen Ausbildungen und Pflegeberufe bereits im ersten Studienabschnitt ausgebildet wird, sondern zusätzlich eine Fortbildung für alle Fachkräfte im Gesundheitswesen, die routinemäßig Patienten mit lebensbedrohlichen Krankheiten begegnen, gewährleistet und die vollständige Einbindung der Palliativversorgung in allen Bereichen sichergestellt wird. Insbesondere muss auf die lokale Ebene und auf den fortgeschrittenen Krankheitsverlauf fokussiert werden. Die Mitgliedstaaten werden auch aufgefordert, eine fachqualifizierende Ausbildung anzubieten, um die Fachkräfte im Gesundheitswesen vorzubereiten, die jenseits der eigentlichen Palliativversorgung tätig sind (1). Dies bedeutet, dass die Fachkräfte im Gesundheitswesen eine entsprechende Zertifizierung erhalten und sich die Fähigkeiten aneignen müssen, die gemäß den entsprechenden Zertifizierungsstandards gefordert werden. Fachspezifische Schulungen sind insbesondere dort wichtig, wo die Rolle von Spezialisten in der Palliativversorgung noch nicht institutionalisiert ist.

Empfehlungen für die Umsetzung

— Kontaktaufnahme mit den nationalen Behörden für Medizin und Krankenpflege sowie mit dem Gesundheits- und Erziehungsministerium über die nationalen Verbände, um sich für die Anerkennung der Palliativversorgung als eigenständigen Fachbereich einzusetzen.

BESCHÄFTIGTE IM GESUNDHEITS-WESEN

— Gründung einer Arbeitsgruppe aus Mitgliedern der Ärzte- und Pflegekammern und Experten auf dem Gebiet der Palliativversorgung im jeweiligen Land zwecks Ermittlung eines Mindestniveaus an Kompetenzen, Wissen und Fähigkeiten auf dem Gebiet der Palliativversorgung sowie der erforderlichen Erfahrung, um eine Anerkennung als Zusatzqualifikation auf dem Gebiet der Palliativversorgung zu erreichen.
— Standardisierung der Fachausbildung im Gesundheitswesen mit Grund- und Fachzertifizierungsprogrammen in Übereinstimmung mit dem entsprechenden, länderspezifischen Verfahren für den Erhalt einer offiziellen Zertifizierung für Fachkräfte im Gesundheitswesen.

Zweite Empfehlung

Alle Fachkräfte im Gesundheitswesen, die auf dem Gebiet der Palliativversorgung tätig sind, müssen sich fortlaufend weiterbilden, um Kenntnisse und Fähigkeiten in anderen Disziplinen, die mit ihrem eigenen Berufszweig zusammenhängen, zu erwerben, während sie einen interdisziplinären und teambasierten Ansatz in die Praxis umsetzen.

Begründung

Die Fachkräfte im Gesundheitswesen müssen ihre fachspezifische Berufsausbildung durch eine ständige interdisziplinäre pädagogische Ausbildung ergänzen. Da die umfassende Betreuung auf den ethischen Grundsätzen der Patientenorientierung und Ganzheitlichkeit beruht, ist die Entwicklung multidisziplinärer Kompetenzen ein Muss für die Fachkräfte im Gesundheitswesen (2). Einer qualitativen Studie zufolge sind sich die Ärzte selbst darüber einig, dass eine praxisorientierte und berufsübergreifende Fortbildung erforderlich ist. Dies begründen sie mit der These, dass das palliative Grundwissen für die Praxis im klinischen Alltag einfach nicht ausreicht (3). Es ist somit unabdingbar, dass die Fachkräfte im Gesund-

heitswesen weiterhin Grundkenntnisse über andere relevante Disziplinen erwerben und sich Kompetenzen innerhalb ihres Fachgebiets aneignen. Um dies in die Praxis umzusetzen, müssen sie auch Fähigkeiten in der interdisziplinären Teamarbeit entwickeln.

Dritte Empfehlung

Sämtliche Fachkräfte im Gesundheitswesen, die in der Palliativversorgung tätig sind, sollten die Spiritualität des Einzelnen durch angemessene Maßnahmen einschließlich Self-Care fördern. Außerdem sollen sie in die Lage versetzt werden, spirituelle Nöte einzuschätzen und in angemessenem Maße „Spiritual Care“ zu üben.

Begründung

Die Entwicklung der eigenen Spiritualität gilt als entscheidendes Element für diese Art von Teamfähigkeit. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Teamdynamik auf gegenseitigem Respekt und Verständnis basiert, was wiederum die Fähigkeit erfordert, über sich selbst und andere zu reflektieren (2). Die Internationale Konsenskonferenz von 2013 empfiehlt daher allen Mitgliedern des Palliativteams, sich auf dem Gebiet von „Spiritual Care“ ausbilden zu lassen und sich freiwillig um eine andauernde Fortbildung zu bemühen, um dadurch Fähigkeiten im Bereich der Selbstsorge und Selbstreflexion zu entwickeln (4). Studien belegen, dass ein Kurs in Spiritualität das psychologische und spirituelle Wohlbefinden des Pflegepersonals fördern kann, was dazu beitragen kann, ein effektiveres Pflegeumfeld zu schaffen (5). Eine wirklich holistische und teamorientierte Palliativversorgung erfordert von den Ärzten eine angemessene spirituelle Beurteilung. Die Fachkräfte im Gesundheitswesen sollten sich daher darum bemühen, stets für sich selbst zu sorgen, um auch für andere immer wachsam zu sein und über eine ausreichende Sensibilität zu verfügen, die spirituelle Not anderer angemessen zu erkennen (3).

Literaturverzeichnis

1. Weltgesundheitsversammlung. WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care through-out the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Genf, 2014. Verfügbar unter: http://apps.who. int/medicinedocs/documents/ s21454en/s21454en.pdf%5Cn-http://apps.who.int/medicine-docs/documents/s21454en/ s21454en.pdf

2. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B. Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Healthcare spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., Herausgeber Oxford: Oxford University Press; 2012.

3. Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stes A, Deveugele M. Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. BMC Fam Pract [Internet]. 2014;15(1):36. Verfügbar unter: http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-15-36

4. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. J Palliat Med [Internet]. 2014;17(6):642–56. Verfügbar unter: http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427

5. Yong J, Kim J, Park J, Seol, Swinton J. Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea. J Contin Educ Nurs [Internet]. 2011;42(6):280-8. Verfügbar unter: http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04

04

Empfehlungen für Krankenhäuser & Gesundheitszentren

Erste Empfehlung

Jedes Krankenhaus und Gesundheitszentrum sollte einen erschwinglichen Zugang zu Medikamenten der Palliativversorgung ermöglichen. Dies gilt auch für die WHO-Modellliste der unentbehrlichen Arzneimittel, insbesondere für oral verabreichtes Morphin zur schnellen Schmerzlinderung. Krankenhäuser und Gesundheitszentren sollten die Erbringung von Dienstleistungen auf dem Gebiet der Palliativversorgung auch als moralische und ethische Pflicht annehmen.

Begründung

Die heutzutage zunehmend technologiebasierte Medizin ist so sehr krankheitsorientiert, dass sie den Menschen als solchen außer Acht lässt. Das gesundheitsbezogene Leiden (health related suffering = HRS) wird oft vollkommen ausgeklammert.

Hartnäckige Versuche, die Krankheit zu behandeln, auch wenn jegliche Therapie sinnlos ist, führen neben der körperlichen, sozialen und psychischen Belastung auch zu finanziellen Schwierigkeiten und seelischen Belastungen. In seiner Ansprache an die Teilnehmer der PAV-Plenarsitzung (Clementine Hall, 5. März 2015) sagte Papst Franziskus: „Ich begrüße daher Ihre wissenschaftlichen und kulturellen Bemühungen, um zu gewährleisten, dass die Palliativversorgung alle Menschen erreichen kann, die sie benötigen. Ich ermutige Fachleute und Studenten, sich auf diese Art von Hilfeleistung zu spezialisieren, die nicht weniger wert ist, nur weil sie nicht lebensrettend ist. Die Palliativversorgung erkennt nämlich etwas gleich Wichtiges an, und zwar den Wert des Menschen."

Die „World Health Assembly" (WHA) forderte in ihrem wegweisenden Beschluss (1) von 2014 alle Mitgliedstaaten dazu auf, die Palliativversorgung auf allen Ebenen (primär, sekundär und tertiär) im Rahmen der Kontinu-

ität der Versorgung (d.h. ab der Zeit des Auftretens der gesundheitsbezogenen Beschwerden bis zum Tod des Patienten und in der Fortsetzung als Unterstützung der Familie nach dem Tod des Patienten) zu integrieren.

Empfehlungen für die Umsetzung

— Sicherstellung der Ausbildung der Mitarbeiter in den Grundlagen der Palliativversorgung.
— Definition einer Integrationsstrategie des Krankenhauses oder Gesundheitszentrums zugunsten der Palliativversorgung.
— Erstellung eines Mindestdatensatzes zur Überwachung der Versorgungsqualität bei fortschreitenden Krankheiten und am Lebensende.

Zweite Empfehlung

Empf. 2.1 Die Erbringung von Dienstleistungen auf dem Gebiet der Palliativversorgung soll auch als moralische und ethische Pflicht anerkannt werden.

Empf. 2.2 Einrichtung eines Palliativdienstes als Bestandteil der Routineversorgung, in erster Linie auf der Grundlage der Sorge im häuslichen Umfeld, falls erforderlich in Zusammenarbeit mit stationären Einrichtungen

Empf. 2.3 Gewährleistung der Schulung aller Mitarbeiter in den Grundlagen der Palliativversorgung, um einen palliativen Ansatz in der gesamten Gesundheitsversorgung zu gewährleisten

Empf. 2.4 Gewährleistung der Anwesenheit von mindestens einem Arzt und einer Pflegefachkraft mit Fachausbildung in Palliativversorgung in jeder Institution

Begründung

Gesundheit bedeutet nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation nicht nur das Fehlen einer Krankheit, sondern einen Zustand des vollständigen körperlichen, sozialen und psychischen Wohlbefindens. Leider ist die moderne Medizin zunehmend auf Technologie basiert und so sehr krankheitsorientiert geworden, dass sie den Menschen als solchen außer Acht lässt. Das krankheitsbedingte Leiden wird oft vollkommen ausgeklammert. Hartnäckige Versuche, die Krankheit zu heilen, auch wenn jegliche Behandlung sinnlos ist („Futility"), führen neben der körperlichen, sozialen und psychischen Belastung auch zum finanziellen Abseits und spiritueller Not. In seiner Ansprache bei Radio Vatikan vom 5.3.2015 mit dem Titel „Wir dürfen die Alten nicht alleine lassen", sprach Papst Franziskus: „Ich begrüße daher Ihre wissenschaftlichen und kulturellen Bemühungen, um zu gewährleisten, dass die Palliativversorgung alle Menschen erreichen kann, die sie benötigen. Ich ermutige Fachleute und Studenten, sich auf diese Art von Hilfeleistung zu spezialisieren, die nicht weniger wert ist, nur weil sie nicht lebensrettend ist. Die Palliativversorgung erkennt etwas ebenso Wichtiges an, und zwar den Wert des Menschen." (1)

Die WHA forderte in ihrem wegweisenden Beschluss (2) von 2014 alle Mitgliedstaaten dazu auf, die Palliativversorgung auf allen Ebenen (primär, sekundär und tertiär) im Rahmen der Kontinuität der Versorgung (d.h. ab der Zeit des Auftretens der gesundheitsbezogenen Beschwerden bis zum Tod des Patienten und in der Fortsetzung als Unterstützung der Familie nach dem Tod des Patienten) zu integrieren.

Literaturverzeichnis

1. Weltgesundheitsversammlung. WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care through-out the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Genf, 2014. Verfügbar unter: http://apps.who. int/medicinedocs/documents/ s21454en/s21454en.pdf%5Cn-http://apps.who.int/medicine-docs/documents/s21454en/ s21454en.pdf

05

Empfehlungen für Verbände der Palliativversorgung

Erste Empfehlung

Die Vertreter der nationalen Verbände sollten den Ausbau der Palliativversorgung effektiv unterstützen und dabei mit ihren Regierungen zusammenarbeiten, um die internationalen politischen Rahmenbedingungen umzusetzen. Diese Unterstützung soll auch die Konventionen, Beschlüsse und Erklärungen in den jeweiligen Ländern (z.B. UNGASS-Ergebnisdokument, Agenda 2010 und WHA-Beschluss) berücksichtigen.

Begründung

Patienten, die eine Palliativversorgung benötigen, leiden häufig unter vielfältigen und sich wechselseitig beeinflussenden Krankheiten. Sie befinden sich im häuslichen Umfeld, in Einrichtungen der Langzeitpflege, Pflegeheimen und Krankenhäusern. Für diese Patienten ganzheitliche Dienstleistungen zu erbringen erfordert multidisziplinäre Teams, die im nationalen/öffentlichen Gesundheitssystem, in der Kirche oder in nicht-staatlichen Bereichen tätig sind. (1)

Diese Teams müssen ihre Interventionen gemäß den Bedürfnissen des Patienten (gleich ob Erwachsener oder Kind) und mit der Familie des Patienten planen (2). Um die Fähigkeiten zu entwickeln und ihr Wissen zu verbessern, greifen die Mitglieder der multidisziplinären Teams auf Richtlinien und Empfehlungen von Verbänden und Vereinigungen der Palliativversorgung zurück, die häufig mit Regierungen, anderen zivilgesellschaftlichen Organisationen, Geldgebern und Projektträgern im Bereich der Palliativversorgung zusammenarbeiten. So können funktionale Kapazitäten, die Erbringung von Dienstleistungen und Forschungsnetzwerke aufgebaut werden (3). Diese Elemente bilden ein System, das selbst die am meisten benachteiligten Bevölkerungsgruppen erreichen kann, die vom üblichen Gesundheitssystem nicht erreicht werden. (4)

VERBÄNDE DER PALLIATIV-VERSORGUNG

Empfehlungen für die Umsetzung

— Durchführung von Workshops für Unterstützer mit Vertretern nationaler Verbände, um Vertreter der Zivilgesellschaft dazu zu befähigen, wirksame Unterstützungskampagnen und -strategien zu nutzen.
— Die nationalen Verbände haben die Macht und Legitimität, von ihren Regierungen zu erbitten und zu verlangen, dass diese die internationalen politischen Richtlinien und Leitlinien umsetzen, die das Ziel verfolgen, die Palliativversorgung in die nationalen politischen Richtlinien und Programme zu integrieren, die Programme für nicht übertragbare Krankheiten (NCD-Programme) zu stärken und die Ziele für nachhaltige Entwicklung (SDG) in die Agenda 2030 der WHO aufzunehmen.
— Bemühung um die Erstellung nationaler Standards auf dem Gebiet der Palliativversorgung zur Entwicklung einer Strategie auf dem Gebiet der Palliativversorgung, die in die allgemeine Gesundheitsversorgung eingebunden wird (inklusive der primären und spezialisierten Ausbildung und Schulung der Palliativversorgung und der Zusammenarbeit, sei es mit Regierungs- als auch mit Nicht-Regierungsorganisationen).

Zweite Empfehlung

Die Berufsverbände und -gesellschaften und alle Nicht-Regierungsakteure müssen die Gelegenheiten nutzen, um innerhalb der Länder tätig zu werden und die Palliativversorgung auf Patienten im häuslichen Umfeld, in Gemeinden, Krankenhäusern und Altenheimen auszuweiten.

Dritte Empfehlung

Die Verbände sollten den Aufbau von Kapazitäten, die Forschung, die Entwicklung und Dokumentation von Best Practice-Beispielen und das Peer-to-Peer-Lernen auf dem Gebiet der Palliativversorgung in den Ländern unterstützen, in denen sie tätig sind.

Vierte Empfehlung

Die Verbände sollten sich darum bemühen, auf alternative Finanzierungsquellen für die Palliativversorgung zurückzugreifen, um die Staatshaushalte auf diese Weise zu ergänzen. Diese Förderer sollten solche Verbände nicht von ihrer finanziellen Förderung ausschließen, denn von öffentlichen Mitteln unabhängige Finanzierungen können häufig die Bemühungen der Regierung ergänzen und in einigen Fällen Pionierleistungen im Rahmen der Umsetzung von Regierungsinitiativen ermöglichen.

Begründung

Die Patienten, die Palliativversorgung benötigen, leiden oft unter verschiedenen und sich gegenseitig beeinflussenden Krankheiten. Sie werden im häuslichen Umfeld, in Altersheimen und Krankenhäusern betreut. Die Erbringung umfassender, ganzheitlicher Dienstleistungen für Patienten erfordert multidisziplinäre Teams, die im nationalen/öffentlichen Gesundheitssystem, in der Kirche oder in Nicht-Regierungsbereichen angesiedelt sein können. Diese Teams von Fachleuten müssen ihre Interventionen gemäß den Bedürfnissen des Patienten (ob Erwachsener oder Kind) und mit der Familie des Patienten planen (5). Die Entwicklung der Professionalität solcher multidisziplinärer Teams hängt zur Erbringung der Dienstleistungen an den Stellen, an denen sie erforderlich sind, oft vom Vorhandensein eingespielter Berufsverbände und -vereinigungen auf dem Gebiet der Palliativversorgung ab. Die Verbände arbeiten häufig mit Regierungen, anderen zivilgesellschaftlichen Organisationen, Spendern und Projektträgern im Bereich der Palliativversorgung zusammen, um den Aufbau von funktionalen Kapazitäten und die Erbringung von Dienstleistungen und Forschungsnetzwerken zu gewährleisten (6). Diese bilden dann ein System, das auch benachteiligte Gemeinden erreichen kann, die von den bestehenden Gesundheitssystemen anders nicht erreicht werden können (7).

Literaturverzeichnis

1. World Health Assembly. WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care through-out the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Genf, 2014. Verfügbar unter: http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454de/s21454de.pdf% 5Cnhttp://apps. who.int/medicinedocs/docu-ments/s21454de/s21454de.pdf

2. Schulz C, Moller MF, Seidler D SM. Evaluating an evidence-based curriculum in undergraduate palliative care education: piloting a phase II exploratory trial for a complex intervention. BMC Med Educ. 2013;13(1).

3. Barclay S, Whyte R, Thiemann P et al. An important but stressful part of their future work: medical students' attitudes to palliative care through-out their course. J Pain Symp-tom Manag. 2015;49:231-42.

4. Centeno C, Ballesteros M, Carrasco JM, Arantzamendi M. Does palliative care education matter to medical students? The experience of attending an un-dergraduate course in palliative care. BMJ Support Palliat Care. 2016;6(1):128-34.

5. Generalversammlung der Vereinten Nationen. Political declara-tion of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Disease. 66. Sitzung. A/66/L.1 [Internet]. 2011. Verfügbar unter: http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?Symbol-=A% 2F66%2FL.1&Lang=E

6. Parashar D. The role of non-government organizations in cancer control programmes in developing countries. Indian J Palliat Care [Internet]. 2016;10(79):2016. Verfügbar unter: http://www.jpalliativecare.com/text.asp2004/10/2/79/13891

7. Nachhaltige Entwicklungsziele [Internet]. Band 1. Entwicklungsprogramm der Vereinten Nationen; 2015 [zitiert am 17. Januar 2018]. Verfügbar ab: http://www.undp. org/content/undp/de/home/mdgoverview/post-2015-development-opment-agenda/

06

Empfehlungen für internationale Organisationen

Erste Empfehlung

Internationale Organisationen sollten die WHO-Mitgliedstaaten (World Health Organisation) dazu auffordern, Richtlinien und Verfahren zur Umsetzung der WHA-Resolution 67/19 (World Health Assembly) als wesentlichen Bestandteil ihrer Strategien zu entwickeln und die Agenda 2030 für die Ziele der nachhaltigen Entwicklung umzusetzen, wobei besonders auf die Bedürfnisse von Kindern und Senioren fokussiert werden soll.

Begründung

Im Wissen darum, dass mehr als 75 Prozent der Weltbevölkerung keinen Zugang zur Palliativversorgung hat, verabschiedeten die WHO-Mitgliedstaaten 2014 einvernehmlich die WHA-Resolution 67/19. Im Jahr 2015 setzten die Mitgliedstaaten der Vereinten Nationen einvernehmlich die Agenda 2030 für die nachhaltige Entwicklung mit der Zusage „niemanden zu benachteiligen“ um.

Niemanden zu benachteiligen heißt Folgendes: Die Mitgliedstaaten und Agenturen der Vereinten Nationen müssen zusammenarbeiten, um integrierte, auf die Menschenrechte gestützte Richtlinien und Verfahren zu entwickeln, damit ihre Hauptziele im Bereich des öffentlichen Gesundheitswesens erreicht werden können. An den Menschenrechten orientierte politische Richtlinien auf dem Gebiet des öffentlichen Gesundheitswesens ermöglichen integrierte, auf den Menschen fokussierte Dienstleistungen, die für alle Bürger, Einwanderer und Flüchtlinge jeden Alters in allen Bereichen zugänglich sind, und zwar im häuslichen Umfeld, im Altersheim, in ländlichen oder städtischen Krankenhäusern und Kliniken und in Langzeiteinrichtungen wie Pflegeheimen und Gefängnissen (1-9).

Zweite Empfehlung

Die Mission des Heiligen Stuhls am Hauptquartier der Vereinten Nationen soll das bestehende Weißbuch über die Bedeutung der Palliativversorgung und die kontrollierten Arzneimittel nutzen, um die globalen Zielsetzungen (der Agenda 2030) als Grundlage für die Ausarbeitung von Beiträgen und vorbereiteten Interventionen am Hauptquartier der Vereinten Nationen, in den Fachorganisationen des Wirtschafts- und Sozialrates der Vereinten Nationen und an den Unterorganen zu erreichen.

Begründung

Die dritte Zielsetzung der Agenda 2030 für nachhaltige Entwicklung von 2015, „Gesundes Leben für alle Altersgruppen" schließt das Ziel 3.8 der flächendeckenden Gesundheitsversorgung und den Zugang zu Arzneimitteln ein. Der Großteil der Delegationen der Vereinten Nationen, welche die Agenda 2030 diskutieren, weiß aber nicht, dass die Palliativversorgung und die Palliativarzneimittel (diese werden im Text nämlich nicht angegeben) in der UHC (WHO-Definition) enthalten sind und dass „unentbehrliche Arzneimittel" auch die international kontrollierten Arzneimittel für die Palliativversorgung wie das Morphin (gemäß der WHO-Modellliste) einschließen. Es ist wesentlich festzulegen, dass die Erreichung des Ziels 3.8 die Einbindung der Palliativversorgung in die öffentlichen Gesundheitssysteme gemäß der WHA-Resolution 67/19 erfordert.

Begründung

Da die Palliativversorgung ein relativ neuer medizinischer Fachbereich und somit auch eine neue Thematik für die Vereinten Nationen ist, enthalten wenige Dokumente der Vereinten Nationen überhaupt vereinbarte Formulierungen auf dem Gebiet der Palliativversorgung. Dies gestaltet die Einführung eines neuen Programms schwierig! Die Entwicklung einer „vereinbarten Sprache" (agreed language = vereinbarte

Sprache ist ein Fachausdruck der WHO für die Sprachregelung zur verständlichen Fach-Kommunikation innerhalb der vielen verschiedenen Mitgliedsstaaten) erfordert die engagierte und informierte Beteiligung erfahrener Diplomaten an Missionen, die in der Lage sind, das neue Thema zu fördern und dies auch tun möchten. Die Diplomaten des Heiligen Stuhls in allen Büros der Vereinten Nationen könnten diese Rolle spielen, wenn sie erst einmal über das Thema informiert sind und grundlegende Dokumente zur Hand haben. Bislang haben die Delegierten des Heiligen Stuhl in New York, Genf und Wien keine Unterstützungsbekundungen für die Einbeziehung grundlegender Palliativbehandlungsrichtlinien, einschließlich des Zugangs zu kontrollierten Arzneimitteln, in Debatten und Diskussionen bezüglich des Gesundheitswesens, der Menschenrechte, der Senioren oder der Agenda 2030 vorgebracht. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass die Mitarbeiter der Missionen die Bedeutung der Palliativversorgung für die Agenda der Vereinten Nationen nicht wahrnehmen und daher keinen Zugang zur „vereinbarten Sprache“ haben, um vorschlagen zu können, diese im Rahmen der Entwurfsverfahren oder der vorbereiteten Interventionen einzubeziehen. Die Missionen des Heiligen Stuhls könnten zur Aufklärung anderer Missionen bei den Agenturen der Vereinten Nationen beitragen. Dies kann durch die Verteilung eines (weiteren) Weißbuches erfolgen, in dem Definitionen, Erklärungen, die vereinbarte Sprache und Empfehlungen für vorgeschlagene Texte enthalten sind, die durch technische Briefings und Nebenveranstaltungen auf wichtigen Konferenzen und hochrangigen Foren vermittelt werden. Die Ergebnisse des weiteren Weißbuches sollten 1) offizielle Sitzungsaufzeichnungen, die Aussagen des Heiligen Stuhls zur Palliativversorgung und den -medikamenten und den 2) sich entwickelnden Fundus der vereinbarten Sprache hinsichtlich der Palliativversorgung und der kontrollierten Medikamente beinhalten (10-16).

Literaturverzeichnis

1. Carrasco JM, Lynch T, Garralda E et al. Palliative care medical education in European uni-versities: a descriptive study and numerical scoring system pro-posal for assessing educational development. J Pain Symptom Manag. 2015;50(4):516-23.

2. Recommendations of the ropean Association for Palliative Care (EAPC) for the development of -undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. [Internet]. Verfügbar unter: http://www.eapcnet.eu//Themes/Education/Medical/CurriculumUpdate.aspx

3. Meghani SH, Hinds PS. Policy brief: the Institute of Medicine report Dying in America: Im-proving quality and honoring individual preferences near the end of life. [Internet]. Band 63, Nursing outlook. Washington DC: National Academies Press; 2015. 51-9 S. Verfügbar unter: http://www.nursingoutlook.org/article/S0029655414002565/fulltext

4. Henderson A, Rowe J, Watson K, Hitchen-Holmes D. Graduating nurses' self-efficacy in palliative care practice: An exploratory study. Nurse Educ Today [Internet]. 2016;39:141-6. Verfügbar unter: http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2016.01.005

5. Roji R, Noguera-Tejedor A, Pikabea-Diaz F, Carrasco JM, Centeno C. Palliative Care Bedside Teaching: A Qualitative Analysis of Medical Students' Reflective Writings after Clinical Practices. J Palliat Med. 2017;20(2):147-54.

6. Borgstrom E, Morris R, Wood D, Cohn S, Barclay S. Learning to care: medical students' reported value and evaluation of palliative care teaching involving meeting patients and reflective writing. BMC Med Educ [Internet]. 2016;16(1):306. Verfügbar unter: http://bmcmededuc.biomed-central.com/articles/10.1186/ s12909-016-0827-6

7. Hold JL, Blake BJ, Ward EN. Nurse Education Today Perceptions and experiences of nursing students enrolled in a palliative and end-of-life nursing elective : A qualitative study. Ynedt [Internet]. 2015;35(6):777-81. Verfügbar unter: http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2015.02.011

8. Osório IHS, Gonçalves LM, Pozzobon PM, Gaspar Júnior JJ, Miranda FM, Lucchetti ALG, et al. Effect of an educational intervention in "spirituality and health" on knowledge, attitudes, and skills of students in health-related areas: A controlled randomized trial. Med Teach [Internet]. 2017;22:1-8. Verfügbar unter: https://doi.org/10.1080/0142159X.2017.1337878

9. World Palliative Care Alliance. Global atlas of pal-liative care at the end of life [Internet]. Weltgesundheitsorganisation (WHO), Herausgeber. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance und Weltgesundheitsorganisation, 2014. S. 111, Verfügbar unter: http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/de/

10. The PGA Handbook General Assembly [Internet]. New York: Permanent Mission of Switzer-land to the United Nations; 2011. Verfügbar unter: https://www. unitar.org/ny/sites/unitar.org. ny/files/UN_PGA_Handbuch.pdf

11. Transforming our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development [Internet]. Vereinte Nationen, 2015. Available from: https://sustainabledevelopment.un.org/post2015/transfor-mingourworld

12. Holy See Statement on Agenda 2030. (Emphasises definitions on sexual and reproductive health. Could do something similar with UHC) [Internet]. Verfügbar unter: http://en.radiovaticana.va/news/15/09/09/holy_see_on_uns_2030_agenda_for_sustain-fähige_entwicklung/1169218

13. Holy See Statement to HLPF Juli 2017. Quotes Pope Francis statement on compassion for "real men and women who live, struggle, and suffer and are often forced to live in great poverty, deprived of all rights. [Internet]. 2017. Verfügbar unter: https://sustainabledevelopment-un.org/content/documents/21590holy-see.pdf

14. Turkson PC. Statement of His Eminence Peter Cardinal Turkson, Prefect of the Di-castery for Promoting Integral Human Development, Head of the Delegation of the Holy See to the United Nations Confer-ence to Support the Imple-mentation of SDG 14: Conserve and Sustainably [Internet]. New York; 2017. Verfügbar unter: https://sustainabledevelopment.un.org/content/docu-ments/24049holy-seer1.pdf

15. Weltgesundheitsorganisation: Definition of Universal Health Coverage [Internet]. Verfügbar unter: http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/de /

16. Weltgesundheitsorganisation: WHO-Modellliste der wichtigsten Medikamente [Internet]. Presse der WHO Weltgesundheitsorganisation, 2013. Verfügbar unter: http://www.who.int/medicines/publikationen/ essentialmedicines/de/index.html

07

Empfehlungen für Medien

Erste Empfehlung

Die Medien sollten in den Aufbau einer Kultur des Verständnisses für fortschreitende Krankheiten und die Rolle der Palliativversorgung während des gesamten Lebens und als Bestandteil der flächendeckenden Gesundheitsversorgung einbezogen werden.

Begründung

Es liegt eine falsche Wahrnehmung hinsichtlich der Palliativversorgung vor, sei es in der breiten Öffentlichkeit wie auch bei Experten auf dem Gebiet des Gesundheitswesens, nach der die Palliativversorgung nur für die medizinische und pflegerische Versorgung am Lebensende steht (1). Die Palliativversorgung richtet sich aber nicht nur an Sterbende. Mit diesem Wissen wird es auch für andere Patienten (mit lebensbedrohlichen Krankheiten) unerlässlich, eine Palliativversorgung bereits in einem frühen Krankheitsstadium zu erhalten (2). Dazu brauchte es einen kulturellen Wechsel, der sich von den Ärzten auf die ganze Bevölkerung ausbreiten sollte.

Zweite Empfehlung

Die Medien sollten als Informationsquellen auf Personen zurückgreifen, die die Palliativversorgung selbst erlebt oder in Anspruch genommen haben, und dies unabhängig davon, ob sie diese anbieten oder erhalten.

Begründung

Angesichts der häufigen Missverständnisse und Verwirrungen, die es in der Presse und den allgemeinen Medien bezüglich der Palliativversorgung gibt, wäre eine bessere Informationsquelle für die Medien äußerst wünschenswert. Wir wissen, dass Politiker

normalerweise, auch wenn fachliche Inhalte benötigt werden, Zeitungen und in geringerem Umfang die Fachkräfte im Gesundheitswesen als Informationsquellen heranziehen. Diese Informationen betreffen normalerweise kontroverse Situationen (3). Die Verweise auf die Palliativversorgung beziehen sich in erster Linie auf die sozio-politischen Debatten zu den Vorschlägen der Gesetzgeber auf dem Gebiet der Versorgung im Endstadium von Krankheiten (4).

Dritte Empfehlung

In Anbetracht des potenziellen, umfassenden Nutzens für die Menschheit müssen die Medien der Gesundheitsfürsorge und der Palliativversorgung Bedeutung beimessen. Dabei muss der Wert der Gesamtbetreuung, die körperliches, soziales, emotionales und spirituelles Wohlbefinden bietet, hervorgehoben werden und inspirierende und positive Geschichten von Patienten, Familien und Betreuern sollten in den Vordergrund gestellt werden.

Begründung

Normalerweise sind in den Medien Themen der Palliativversorgung eher negativ besetzt. Sie bringen diese in der Regel mit sogenannter „Sterbehilfe“, Tod und Leiden in Verbindung und vergessen die Verbesserung der Lebensqualität derer, die sich am Ende ihres Lebens befinden, die Dankbarkeit, die viele Patienten und Familien empfinden, sowie zahlreiche andere positive Aspekte der Palliativversorgung (5-6).

Vierte Empfehlung

Die Medien sollten auf jeden Fall in ihren Nachrichten mehr über die Palliativversorgung berichten und dieses Thema ganz oben auf die Tagesordnung setzen.

Die Öffentlichkeit und Gesellschaft erfahren kaum etwas über die Palliativversorgung. Dieser Aspekt ist bekanntlich eine der wichtigsten Herausforderungen für die Entwicklung der Palliativversorgung und deren Einbindung in das Gesundheitssystem (3). Wenn die Medien der Palliativversorgung mehr Aufmerksamkeit schenken und mehr darüber informieren, gelangt das Thema in den Mittelpunkt der Gesellschaft, da die Medien zu den Hauptverbreitern des öffentlich verfügbaren Wissens und der öffentlichen Meinung gehören (5).

Begründung

Literatur-verzeichnis

1. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B. Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Healthcare spirituality: a ques-tion of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., Herausgeber. Oxford: Oxford University Press; 2012.

2. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J. Effects of a Spir-ituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [Internet]. Band 42, The Journal of Continuing Education in Nursing. 2011. Verfügbar unter: http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04

3. Centeno C, Garralda E, Carrasco JM, den Herder-van der Eerden M, Aldridge M, Steven-son D, et al. The Palliative Care Challenge: Analysis of Barriers and Opportunities to Integrate Palliative Care in Europe in the View of National Associations. J Palliat Med [Internet]. 2017;20(11):1195-204. Verfügbar unter: http://online.liebertpub. de/doi/10.1089/jpm2017.0039

4. Downing J. Using the media to promote palliative care. Int J Palliat Nurs [Internet]. 2010;16(3):107. Verfügbar unter: http://search.ebscohost.com/ login.aspx?direct=true&db=-jlh&AN=105163177&site=e-host-live

5. Carrasco JM. Social Repre-sentation of Palliative Care in the Media: A Qualitative Analysis of Spanish Newspapers. PLos One 2019.

6. Carrasco JM, Centeno C. What message do Spanish media convey about palliative care? Eur J Palliat Care. 2016;23(1):32-4.

08

Empfehlungen für wohltätige und gemeinnützige Organisationen

Erste Empfehlung

Einzelpersonen und Organisationen, die für die Palliativversorgung tätig sind, müssen sich in wohltätigen und gemeinnützigen Einrichtungen engagieren und dort in palliativen Fragen ausbilden und diese fördern, damit die Entwicklung der Palliativversorgung und die Erbringung von Dienstleistungen auf diesem Gebiet unterstützt wird.

Begründung

Die Palliativversorgung muss weltweit in die nationalen Gesundheitssysteme integriert werden. Die nationalen Regierungen haben unzureichende Finanzmittel zur Unterstützung der Entwicklung der Palliativversorgung bereitgestellt. Nicht-Regierungsorganisationen, Berufsverbände, Stiftungen, religiöse Organisationen, Wohltätigkeitsorganisationen, gemeinnützige Stiftungen und Entwicklungsagenturen spielten eine wichtige Rolle bei der Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung auf internationaler wie auf lokaler Ebene, die sowohl medizinische als auch soziale Unterstützung leisten.

Da Regierungen potenziell eine flächendeckende Gesundheitsversorgung und zugleich eine Basispalliativversorgung anbieten können, müssen alle Geberorganisationen mit den Leistungserbringern für Palliativversorgung zusammenarbeiten, um innovative Konzepte zur Bildung und sozialen Hilfeleistung zu entwickeln (1-4).

Zweite Empfehlung

Es sollte eine Übersicht (Mapping) über die Geber für die Hospiz- und Palliativversorgung erfasst und im Rahmen einer Sitzung der vorhandenen und potentiellen Geber vorgestellt werden. Die teilnehmenden Geber

sollten ihre Programmstrategien, Erfolge und Lernerfahrungen vorstellen und einen Aktionsplan entwickeln, um den ungedeckten Bedarf zu adressieren.

Begründung

Die Palliativversorgung entwickelt sich weltweit langsam, aber die Organisationen, die derzeit die Politik zur Palliativversorgung, ihre Dienstleistungen, Aus-, Fort- und Weiterbildungen, Bewusstseinsbildung und Drogenpolitik finanzieren, sind nicht gut bekannt bei den Leistungserbringern der Palliativversorgung, die nach Unterstützung suchen. Ein detailliertes Mapping und eine detaillierte Beschreibung der Finanzierungen durch die bestehenden nationalen und regionalen Geber wie der privaten Stiftungen, der Unternehmensstiftungen, der nationalen Entwicklungsagenturen, der Wohltätigkeitsvereine und anderer Organisationen würde als Ressourcen-Datenbank für die Programme der Palliativversorgung dienen (5-8).

Dritte Empfehlung

Geber, die ähnliche Themenbereiche wie Bildung und Entwicklung der Versorgung finanzieren, sollten sich zusammenschließen, um eine Gebergemeinschaft zu gründen, die eine Hebelwirkung für die Unterstützung und Steigerung der Unterstützung der Programme bewirken kann.

Begründung

Es gibt keine ausreichende Finanzierung zur Entwicklung und Bereitstellung der Palliativversorgung auf lokaler, regionaler oder nationaler Ebene. Geber, die sich zusammenschließen, um ähnliche Programme zur Palliativversorgung zu unterstützen, könnten eine Hebelwirkung erzeugen, um die erforderlichen Geldmittel für die Finanzierung der Programme auf dem Gebiet der Palliativversorgung bereitzustellen (9-14).

Literaturverzeichnis

1. Puchalski, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. J Palliat Med [Internet]. 2009;12(10):885-904. Verfügbar unter: http://ecommons.luc.edu/socialwork_facpubs/22

2. Gerlach C, Mai S, Schmidtmann I, Massen C, Reinholz U, Laufenberg-Feldmann R, et al. Does Interdisciplinary and Multiprofessional Undergraduate Education Increase Students' Self-Confidence and Knowledge Toward Palliative Care? Evaluation of an Undergraduate Curriculum Design for Palliative Care at a German Academic Hospital. J Palliat Med. 2015;18(6):513-9.

3. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. J Palliat Med [Internet]. 2014;17(6):642–56. Verfügbar unter: http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427

4. Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stes A, Deveugele M. Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. BMC Fam Pract [Inter-net]. 2014;15(1):36. Verfügbar unter: http://bmcfampract. biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-15-36

5. Robert Bosch Stiftung [Internet]. Robert Bosch Stiftung; verfügbar unter: http://www.bosch-stiftung.de/

6. European Society of Medical Oncology Working Group on Palliative Care. ESMO Desig-nated Centres Working Group [Internet]. Verfügbar unter: http://www.esmo.org/About-Us/WHO-We-Are/Educational-committee/Designated-Centres-Working-Group

7. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2013;45(6):1094-106. Verfügbar unter: http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsym-man.2012.05.011

8. Rhee JY, Luyirika E., Namis-Ango E., Powell RA, Garralda E., Pons JJ, et al. APCA Atlas of Palliative Care in Africa. Houston: IAHPC Press; 2017 48 S.

9. Murr M, Walker B, Kowel S, Pillsbury K. Funding Resources [Internet]. 2014. Verfügbar unter: http://www.icpcn.org/funding-resources/

10. Hospices of Hope [Internet]. Available from: https://www.hospicesofhope.com

11. Hospice Casa Sperantei [Internet]. Verfügbar unter: https://www.hospice.ro/de/

12. Nursing Practice Centers of Excellence [Internet]. Available from: https://www.bms.com/life-and-science/news-and-perspectives/building-palliative-cancer-care-nursing-capabilities.html

13. Global Health. USAID. Verfügbar ab: https://www.usaid.gov/what-we-do/global-health

14. DFID-unabhängige Überprüfung der Palli-Active-Finanzierung. Verfügbar unter: https://www. gov.uk/government/publications/independent-palliative-care-funding-review

09

Empfehlungen für pharmazeutische Behörden

Erste Empfehlung

Morphin (vorzugsweise die orale Rezeptur mit sofortiger Freisetzung) ist das bevorzugte Medikament zur Behandlung mittelschwerer bis schwerer Krebsschmerzen in der Palliativversorgung und sollte verfügbar und zugänglich sein. Keine Regierung sollte Morphin mit retardierter Freisetzung, transdermale Fentanylpflaster oder Oxycodon mit langsamer Freisetzung zulassen, ohne auch die Bereitstellung des weit verbreiteten oralen Morphins mit sofortiger Freisetzung zu gewährleisten.

Begründung

Morphin wird von der WHO als Opioid der ersten Wahl für die Behandlung von mittelschweren bis schweren Krebsschmerzen bei Erwachsenen und Kindern empfohlen (1-4). Obwohl Morphin in verschiedenen Rezepturen erhältlich ist (3-4), empfiehlt es sich, die Verfügbarkeit von kostengünstigem Morphin mit sofortiger Wirkstofffreisetzung aufgrund der Erschwinglichkeit und flexiblen Nutzung als Mittel der ersten Wahl anzusehen. Obwohl auch andere, neuere und starke Opioide zur Verfügung stehen sollten, sollte die Verfügbarkeit dieser neueren Opioide nicht als Ersatz für die Verfügbarkeit von Morphin angesehen werden.

Zweite Empfehlung

Es sollte eine Liste unentbehrlicher Arzneimittel für die Palliativversorgung bereitgestellt werden, welche diejenigen Medikamente zusammenstellt, die notwendigerweise zugänglich sein sollen.

Begründung

Patienten mit lebensbegrenzenden Krankheiten, einschließlich Krebs und anderer Krankheitsbilder, können aufgrund von Schmerzen leiden und eine

breite Palette anderer Symptome aufweisen (5-6). Die Verfügbarkeit von Medikamenten zur Linderung von Schmerzen und anderer Symptome gilt als wesentlicher Bestandteil der Palliativversorgung, da viele Symptome bei todkranken Menschen effektiv gelindert werden können, indem man einfache und zugängliche Medikamente einsetzt. Die 20. Ausgabe der WHO-Liste der unentbehrlichen Arzneimittel von 2017 und die 6. Auflage der WHO-Modellliste der unentbehrlichen Arzneimittel für Kinder enthalten einen Abschnitt, der den „Schmerz- und Palliativmedikamenten“ gewidmet ist. Die aufgeführten Medikamente sind wesentlich für die Schmerzlinderung und die Kontrolle anderer typischer Symptome bei Palliativpatienten. Die IAHPC-Liste der unentbehrlichen Arzneimittel für die Palliativversorgung ist eine noch umfassendere Liste (7). Solche Listen können als Orientierung für die Entwicklung von Empfehlungen in den Ländern dienen.

Es sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass die Bereitstellung der unentbehrlichen Arzneimittel für die Palliativversorgung ein Bestandteil und nicht ein Ersatz für eine ganzheitliche Palliativversorgung ist.

Dritte Empfehlung

Um die Verfügbarkeit und den Zugang zu kontrollierten Medikamenten, die für Palliativpatienten erforderlich sind, sicherzustellen, sollten pharmazeutische Behörden mit den betroffenen Stellen zusammenarbeiten, um eine Abstimmung der nationalen Richtlinien für kontrollierte Medikamente zu erreichen.

Begründung

Einschränkende Regelungen, welche die Verfügbarkeit und den Zugang zu kontrollierten Medikamenten eingrenzen, inklusive der Opioid-Analgetika, stellen in vielen Ländern nach wie vor ein Hindernis für die

Schmerzkontrolle dar (8). Gleichzeitig nimmt der Missbrauch kontrollierter Medikamente zu, der auf eine fehlende Kontrolle oder eine irreführende Vermarktung der neuen Opioide/Zubereitungsformen zurückzuführen ist und einen negativen Einfluss auf die Schmerzkontrolle nimmt. Die pharmazeutischen Behörden werden dazu aufgefordert, in Zusammenarbeit mit den betroffenen Stellen nationale Richtlinien zu überarbeiten, die Opioid-Analgetika kontrollieren und sich an den WHO-Empfehlungen zu orientieren (9).

PHARMZEUTISCHE BEHÖRDEN

Literaturverzeichnis

1. Weltgesundheitsorganisation: Cancer Pain Relief: A Guide to Opioid Availability, zweite Ausgabe, Genf: Weltgesundheitsorganisation, 1996.

2. Weltgesundheitsorganisation: WHO-Richtlinien zur pharmakologischen Behandlung konstanter Schmerzen bei Kindern mit medizinischen Erkrankungen. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/4454011/9789241548120_Guidelines.pdf (letzter Aufruf am 4. Juli 2018).

3. Weltgesundheitsorganisation: WHO-Modellliste der wichtigsten Medikamente, 20. Auflage 2010. www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/20th_EML2017_FINAL_amendmentAug2017.pdf?Ua=1 (letzter Aufruf am 4. Juli 2018).

4. Weltgesundheitsorganisation: WHO-Modellliste der wichtigsten Arzneimittel für Kinder, 6. Aufl. Genf: Weltgesundheitsorganisation ,2017.

5. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2007; 34(1): 94-104.

6. Moens K, Higginson IJ, Harding R; EURO IMPACT. Are there differences in the preva-lence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. J Pain Symptom Manage. 2014; 48(4): 660-677.

7. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) List of Essential Medicines for Palliative Care. Verfügbar unter: https://hospice-care.com/about-iahpc/projects/ palliative-care-essentials/iah-pc-essential-medicines-for-palliative-care/: 14-Juli-2107.

8. Vranken MJ, Lisman JA, Mantel-Teeuwisse AK, Jünger S, Scholten W, Radbruch L, Payne S, Schutjens MH. Barriers to access to opioid medicines: a review of national legislation and regulations of.

9. Weltgesundheitsorganisation: Ensuring balance in national policies on controlled substances: guidance for availability and accessibility of controlled medicines. Weltgesundheitsorganisation, 2011.

10 Empfehlungen für Patienten und Patientengruppen

Erste Empfehlung

Patienten und Patientengruppen könnten zu einer wichtigen Unterstützung bei der Entwicklung und Förderung einer Aufklärungskampagne für alle Patienten mit palliativem Bedarf und ihre Familien werden, um das Wissen und das Verständnis der Palliativversorgung und ihrer Rolle im Rahmen des Entscheidungsfindungsprozesses zu Therapieentscheidungen zu verbessern.

Begründung

Das Unwissen in Fragen der Gesundheit (Health illiteracy) stellt selbst in Ländern, in denen die Palliativversorgung sehr gut entwickelt ist, ein Hindernis dar für die frühe Einbindung der Palliativversorgung, die die Therapie verbessern würde (1). Fälschlicherweise könnten einige Patienten annehmen, dass die Linderung der Symptome ein Weg ist, den Tod zu beschleunigen (1) (2). In Gesundheitsfragen herrscht ein großes Unwissen. Patienten und deren Zugehörige sind sich nicht dessen bewusst, dass Palliativversorgung auch zeitgleich mit aktiv auf eine Heilung zielenden Therapien angeboten werden kann. Die auf diese Gruppen fokussierte Aufklärung kann dazu beitragen, die Mythen über die Palliativversorgung als eine das Sterben beschleunigende oder ausschließlich für sterbende Patienten geeignete Behandlung zu überwinden.

Zweite Empfehlung

Die Patienten und Patientengruppen der Palliativversorgung benötigen das Know-how und die Werkzeuge, um Wissen auf den unterschiedlichsten Ebenen zu verbreiten (3) (4).

Begründung

Der Mangel an Wissen, die unzureichende oder zu übertriebene Behandlung führen zu nutzloser Futility (Fehlversorgung) (5), fügen Patienten Leid zu und verkürzen deren Leben, anstatt ihre Möglichkeiten zu unterstützen, vorübergehenden Problemen und Symptomen zu widerstehen und diese zu überwinden. Informationen über Palliativversorgung unterstützen die Gesellschaft (6). Deren öffentliche Verfügbarkeit generiert Schlüsselwörter und zeigt, auf welche Weise man Informationen erhalten kann. Gleichzeitig müssen die erforderlichen Mittel hierzu umgesetzt und für die elektronische Nutzung übers Internet, Druckversionen, persönliche Treffen oder Lernprogramme vorbereitet werden. Die Menschen sind unvorbereitet, aber sie sollten wissen, wie man nützliche Fragen stellt und benötigen angemessene Werkzeuge, um Antworten für die gemeinsame Entscheidungsfindung und die informierte Zustimmung zu finden (7-9).

Literaturverzeichnis

1. Temel JSS, Greer JAA, Muzikansky A et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med 2010;363:733-742

2.Sitte T. Palliative Care instead of assisted suicide and euthanasia? About questionable needs of life-shortening behaviour. PALIATIA Journal of Palliative Care [Internet]. 2017; Verfügbar unter: http://www.paliatia.eu/new/2017/03/palliative-care-instead-assisted-suicide-and-euthanasia-about-questionable-needs –of-life-shortening-behavior/

3. Thompson G, Chochinov MH. Learning about dementia and care near end of life

4. Barcelona Declaration on Palliative Care, European Journal of Palliative Care 3 (1996), 15.

5. Kasmann D. When is medical treatment futile? https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1492577/

6.Flessa S. Letztverlässlichkeit als Resource. Der Wert der Palliativversorgung für die Volkswirtschaft. Z Palliativmed. 2014;15:78-83.

7. Budapest Commitment on Palliative Care http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/Budapestcommitments.aspx

8. Nationale Strategie, Charta für die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen in Deutschland [Internet]. Verfügbar unter: http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

9.Cunningham T V, Scheunemann LP, Arnold RM, White D. How do clinicians prepare family members for the role of surrogate decision-maker? J Med Ethics [Internet]. 2017;medethics-2016-103808. Verfügbar unter: http://jme.bmj. de/lookup/doi/10.1136/mede-thics-2016-103808

11 Empfehlungen für Fachkräfte in Seelsorge und „Spiritual Care“

Erste Empfehlung

Religiöse Einrichtungen und Gruppen für „Spiritual Care“ sollten sich darum bemühen, „Spiritual Care“ und Seelsorge in die Leitlinien und als Bestandteil der routinemäßigen Palliativversorgung einzubinden, einschließlich des fortlaufenden Assessments von spirituellem Leid und spirituellem Wohlbefinden.

Begründung

Die WHO hat „Spiritual Care“ als notwendiges Element der Palliativversorgung anerkannt. Spirituelle Notlagen (spirituelles oder existentielles Leid) müssen von allen Teammitgliedern angesprochen werden, um Patienten und Familien die bestmögliche Versorgung zu bieten und deren Schmerzlinderung zu fördern. Verschiedene Konsensuskonferenzen in den USA und auf internationaler Ebene entwickelten Definitionen und Modelle für die Behandlung der spirituellen Not im klinischen Umfeld (1).

Religiöse Leiter sollten für die Einbindung von multiprofessionell ausgeübter „Spiritual Care“ in der Palliativversorgung eintreten. Auch sollen sie sich für eine angemessene Ausbildung aller Ärzte in „Spiritual Care“ für Patienten und ihre Familien sowie für die Entwicklung, Schulung und nachhaltige Unterstützung von Seelsorgern im Gesundheitswesen einsetzen (2-3).

Zweite Empfehlung

Empf. 2.1: Einbindung multiprofessioneller „Spiritual Care“ als erforderlicher Bestandteil der Palliativversorgung in die Lehrpläne der Medizin, Krankenpflege, Sozialen Arbeit, Theologie und jeglicher anderer vorberuflicher Ausbildungen. Die Inhalte variieren je nach der klinischen Aufgabe dieser Fachleute.

FACHKRÄFTE IN SEELSORGE UND „SPIRITUAL CARE“

Empf. 2.2: Einbindung einer multiprofessionellen, ständigen Weiterbildung der medizinischen und pflegerischen Fachkräfte der Palliativversorgung, einschließlich der Seelsorger und Geistlichen, die sich um die Palliativpatienten kümmern.

Empf. 2.3: „Spiritual Care“ ist ein Bestandteil der routinemäßigen Palliativversorgung und muss in das Vorgehen bei der Erstaufnahme integriert sein und sich in der dauernden Erfassung der spirituellen Not und des spirituellen Wohlbefindens fortsetzen.

Begründung

Neben den klinischen Aspekten der spirituellen Begleitung gibt es die ethische Pflicht in allen Bereichen des Gesundheitssystems, die Würde aller Menschen zu achten. Insbesondere religiöse Institutionen können dazu anleiten, dass sichergestellt ist, dass alle Menschen mit Würde behandelt werden und dass sie ein Recht auf Untersuchung und Linderung ihrer Leiden haben, sowie Zugang zu „Spiritual Care“ erhalten (4). Diese Modelle basieren auf der Akzeptanz, dass Spiritualität im weiten Sinne ein entscheidendes Element der Palliativversorgung ist. Alle Mitarbeiter im Gesundheitswesen leisten im allgemeinen Sinne „Spiritual Care“; Krankenhausseelsorger oder in „Spiritual Care“ ausgebildete Fachkräfte sind Experten in der Ausübung von Seelsorge und „Spiritual Care“.

Geistliche und andere Personen, die nicht zum multiprofessionellen Team gehören, bieten religiöse Betreuung in einem gemeinschaftlichen Umfeld an und sollten deshalb auch in den klinischen Aspekten von „Spiritual Care“ geschult werden. Alle Studierenden der Fächer des Gesundheitswesens und der Theologie sowie die Seelsorger im Gesundheitswesen sollten neben ihrer pastoralen Befähigung ein grundlegendes Verständnis der klinischen Aspekte von „Spiritual Care“ erlangen. Eine Vertiefung der Inhalte hängt von der Rolle der jeweiligen Berufsgruppe im klinischen Umfeld ab.

Zusätzlich zu den klinischen Aspekten der spirituellen Betreuung gilt für sämtliche Teile und Ebenen des Gesundheitssystems die ethische Pflicht der Wahrung der Menschenwürde. Vor allem religiöse Organisationen können sich darum bemühen, sicherzustellen, dass alle Menschen würdevoll behandelt werden, ein Recht auf Untersuchung und Schmerzlinderung haben und dass alle Menschen auch Zugang zur berufsübergreifenden „Spiritual Care“ erhalten.

FACHKRÄFTE IN SEELSORGE UND „SPIRITUAL CARE“

Literaturverzeichnis

1. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J. Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [In-ternet]. Band 42, The Journal of Continuing Education in Nurs-ing. 2011. Verfügbar unter: http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04

2. Vermandere M, De Lepeleire J, Van Mechelen W, Warmenhoven F, Thoonsen B, Aertgeerts B. Outcome Measures of Spiritual Care in Palliative Home Care: A Qualitative Study. Am J Hosp Palliat Med [Internet]. 2013;30(5):437-44. Verfügbar unter: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22833554% 5Cn-http://ajh.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1049909112454563

3. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. Gerontologist [Internet]. 2002;42 Spec No:24–33. Verfügbar unter: http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/42/suppl_3/24.long

12

Empfehlungen für nicht in der Palliativversorgung tätige Verbände und Gesellschaften

Erste Empfehlung

Die nicht in der Palliativversorgung tätigen Fachverbände und -gesellschaften sollten Menschenrechtsorganisationen dazu ermutigen, die vorhandenen Erklärungen zu berücksichtigen und Strategien umzusetzen, deren Zielsetzung die Förderung der Palliativversorgung weltweit im Rahmen der Menschenrechte ist.

NICHT IN DER PALLIATIV-VERSORGUNG TÄTIGE VERBÄNDE UND GESELL-SCHAFTEN

Viele Institutionen und Organisationen haben erklärt, dass sie die Schmerzlinderung und die Palliativversorgung als Menschenrecht anerkennen (1-5).

Zweite Empfehlung

Förderung und Zusammenarbeit mit anderen Berufsverbänden zur Erarbeitung von Leitlinien für die Palliativversorgung bezogen auf bestimmte Krankheiten.

Begründung

Die WHO geht in ihrem globalen Atlas zur Palliativversorgung von der Schätzung aus, dass 20 Millionen Patienten pro Jahr – 19 Millionen Erwachsene und 1 Million Kinder – an ihrem Lebensende von der Palliativversorgung profitieren könnten. Die Anzahl erhöht sich auf 40 Millionen, wenn wir die Bedürfnisse schwerkranker Menschen vor ihrem letzten Lebensjahr einschließen. Patienten, die an Krebs, HIV und einem weiten Spektrum nicht übertragbarer Krankheiten leiden, gelten alle als Zielgruppe der Palliativversorgung. Auf die Krankheit fokussierte Spezialisten haben den Bedarf für Palliativversorgung erkannt und Richtlinien bezüglich der Palliativversorgung für Patienten entwickelt, die aufgrund von Tuberkulose, Herzerkrankungen, HIV, Krebs, nephrologischer oder neurologischer Erkrankungen behandelt werden (6-15).

NICHT IN DER PALLIATIVVERSORGUNG TÄTIGE VERBÄNDE UND GESELLSCHAFTEN

Literaturverzeichnis

1. Jagwe, Jack and AM. Uganda: delivering analgesia in rural Africa: opioid availability and nurse prescribing. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):547-51.

2. Worldwide hospice palli-ative care alliance. Universal Health Coverage and Palliative Care: Do not leave those suf-fering behind [Internet]. 2014. Verfügbar unter: http://www.thewhpca.org/resources/item/uhc-and-palliativecare

3. Radbruck L, Foley K, De Lima L, Praill D, Fürst CJ. The Budapest commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the Internati-onal Association for Hospice and Palliative Care and help the hospices. Palliat Med [Internet]. 2007;21(4):269-71. Verfügbar unter: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17656401

4. The PGA Handbook General Assembly [Internet]. New York: Permanent Mission of Switz-er-land to the United Nations; 2011. Verfügbar unter: https://www. unitar.org/ny/sites/unitar.org.ny/files/UN_PGA_hand-book.pdf

5. World Health Assembly. WHA67.19 Strengthening of palliative care as a compo-nent of comprehensive care through-out the life course [Internet]. Sixtyseventh World Health Assembly. Genf, 2014. Verfügbar unter: http://apps.who.int/medicinedocs/docu-ments/s21454de/s21454de.pdf%5Cnhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454de/s21454de.pdf

6. Jaarsma T, Beattie JM, Ry-der M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: A position statement from the palliative care workshop of the Heart Fai-lure Association of the Europe-an So-ciety of Cardiology. Eur J Heart Fail. 2009;11(5):433-43.

7. HIV/AIDS Bureau Health Resources and Service Administration. A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa [Internet]. Joseph F. O'Neill PAS, editor. US Health Resources and Services Administration; 2006. 1-556 p. Verfügbar unter: http://www.globalpartnersincare.org/clinical-guide-supportive-and-palliative-care-hivaids-sub-saharan-africa

8. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol [Internet]. 2017;35(1):96-112. Verfügbar unter: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28034065

9. Schrijvers D, Cherny. NI. ESMO clinical practice guidelines on palliative care: Advanced care planning. Ann Oncol. 2014;25(23):138-42.

10. Nelson MJE, Azoulay PE, Curtis JR, Mosenthal AC, Mulkerin CM, Puntillo K, et al. Palliative Care in the ICU. J Palli-at Med. 2012;15(2):168-74.

11. Pediatrics AA of. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice. Pediatrics [Internet]. 2010;126(2):e488-e488. Verfügbar unter: http://www.pediatrics.aappublications.org.

12. World Palliative Care Alliance. Global atlas of pal-liative care at the end of life [Internet]. Weltgesundheitsorganisation (WHO), Herausgeber. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance und Weltgesundheitsorganisation, 2014. S. 111, Verfügbar unter:Verfügbar unter: http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/de/

13. Grubbs V, Moss AH, Cohen L et al. A palliative approach in Dialysis Care: A Patient-Centered Transition to the End. Clin J Am Soc Nephrol. 2014;9(12):2203-9.

14. Oliver D, Borasio GD, Cara-ceni A, de Visser M, Grisold W, Lorenzl S, et al. Palliative care in chronic and progressive neurological disease: Summary of a consensus review. Eur J Palliative Care [Internet]. 2016;23(5). Verfügbar unter: http://www.eapcnet.eu

15. Hussainy SY, Box M, Scholes S. Piloting the role of a pharmacist in a community palliative care multidisciplinary team: an Australian experience. BMC Palliat Care [Internet]. 2011;10(16):16. Verfügbar unter: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22035160

13

Empfehlungen für Apotheker

Erste Empfehlung

Die Apotheker sollten eine aktive Rolle im Team der Palliativversorgung spielen, indem sie beurteilen, ob die den Patienten verordneten Medikamente angemessen sind, indem sie eine rechtzeitige Verabreichung gewährleisten, die Teammitglieder über pharmakologische Interaktionen aufklären und sicherstellen, dass die Patienten und das Pflegepersonal die verschriebene Therapie auch verstehen, um die Behandlungen richtig durchzuführen.

Zweite Empfehlung

Die Apotheker sollten sich darum bemühen, effiziente Verfahren für die zeitnahe Zubereitung nicht standardgemäßer Rezepturen bereitzustellen. Sie sollten Wege finden, diese für den Patienten verfügbar und zugänglich zu machen, insbesondere wenn im Land keine Generika oder günstigere Rezepturen verfügbar sind.

Dritte Empfehlung

Die Apotheker sollten die Patienten, Familien und Ärzte darin unterweisen, wie eine sichere und legale Entsorgung aller Medikamente nach dem Tod eines Patienten sichergestellt werden kann. Es sollte eine gute Kommunikation mit den Behörden und Aufsichtsorganen aufgebaut und aufrechterhalten werden, um eine sichere Abgabe und Verwendung, insbesondere von kontrollierten Medikamenten wie den Opioid-Analgetika sicherzustellen.

APOTHEKER

Begründung

Palliativpatienten müssen häufig eine Multimedikamention einnehmen und sind somit einem erhöhten Risiko hinsichtlich der Wechselwirkungen von Medikamenten und den Nebenwirkungen der für die Palliativversorgung wesentlichen Medikamente ausgesetzt. Die Apotheker verfügen über ein umfassenderes Wissen über die Medikamente und deren Auswirkungen als jede andere Fachkraft im Gesundheitswesen und sind somit die kompetentesten Personen, um mögliche Probleme zu erfassen und angemessene Empfehlungen zu geben (1-2).

Literaturverzeichnis

1. Smith Y. The Pharmacist's Role in Palliative Care. News, Med Life Sci [Internet]. Verfügbar unter: http://www.news-medical.net/health/The-Pharmaciste28099s-Role-in-Palliative-Care.aspx

2. Demler TL. Pharmacist involvement in hospice and palliative care. US Pharm [Internet]. 2016;41(3):HS2-HS5. Verfügbar unter: http://www.embase.com/search/results?-subaction=viewrecord&-from=ex-port&id=L609154748

Epilog
Der Beitrag der Religionen

Von Anfang an umfasste die Palliativversorgung nicht nur die Linderung und Kontrolle der körperlichen und seelischen Symptome, sondern auch die Vorbereitung auf den Tod. Dies geschah in dem Bewusstsein, dass existenzielle Fragen niemals wirklich von den Krankheitserfahrungen eines Patienten getrennt werden können, insbesondere dann nicht, wenn die Krankheit als unheilbar gilt und deren Fortschreiten bis zum Tode unvermeidlich ist. Dank der Palliativversorgung wird *„der Tod selbst in einen symbolischen Horizont gerückt, in dem er sich nicht so sehr als das Ende hervorhebt, an dem das Leben abbricht und zum Erliegen kommt, sondern viel mehr als Erfüllung eines frei empfangenen und liebevoll geteilten Daseins gesehen wird“* (1).

Um dieses Ziel zu erreichen, ist es wichtig, dass die Palliativversorgung die großen anthropologischen Fragen aufnimmt und die enormen ethischen Herausforderungen intensiv reflektiert, mit denen wir in Bezug auf das Lebensende konfrontiert sind. Auch muss sie sich den Bedürfnissen des Menschen stellen, die sich aus den dynamischen Veränderungen des menschlichen Geistes vor dem Tod ergeben. Neben der klinischen Erfahrung fordert die Palliativversorgung den Beitrag der Humanwissenschaften ein sowie das unerlässliche Wort der Wahrheit und die Mitteilung des Sinns, der von den Religionen in der menschlichen Suche nach Sinn und Selbstfindung angeboten wird.

Es besteht eine enge Verbindung zwischen der Religion und der Palliativversorgung. Diese Beziehung basiert auf der Sorge, die die Religionen fördern, wenn sie den Menschen als physische und geistige Ganzheit

betrachten, wenn sie ein Verständnis davon nähren, dass der Sinn des Lebens nicht darin besteht, sich nur um sein eigenes individuelles Selbst zu kümmern, sondern mit den anderen und vor allem mit den Schwächsten der Gesellschaft verbunden sind. Die goldene Regel besagt: „Was du nicht willst, das man dir tu, das füge auch keinem andern zu." Positiv gewendet bedeutet das: „Achte auf den Anderen wie auf dich selbst."

Deshalb sind Liebe, Fürsorge und Mitgefühl fundamentale Elemente der religiösen Botschaft. Gerade diese Sorge um den Anderen muss in allen Erdteilen durch die Verbreitung der Philosophie der Palliativversorgung ausgeweitet, erhalten und vertieft werden.

Heute erkennt die wissenschaftliche Gemeinschaft der Palliativversorgung die bedeutende Rolle der Religionen an, da diese konkrete Impulse für die Sorge um Kranke oder Sterbende geben, vorausgesetzt, die Religionen sind in der Lage, die Ränder der Menschheit, also die Bedürftigsten einer Gesellschaft zu erreichen. Die Religionen können aber noch viel mehr tun. Religionen fördern nicht nur eine stärkere Verfügbarkeit der Palliativversorgung, wo diese nötig ist, sondern sind auch die wahre Kraft der Palliativversorgung. Die ganzheitliche Aufmerksamkeit gegenüber dem einzelnen Menschen entspricht keiner menschlichen Logik und noch weniger der ökonomischen Logik, die unsere heutige Kultur beherrscht. Das Ergebnis einer solchen Logik kann nur das Hervorbringen, was Papst Franziskus als „Wegwerf-Kultur" bezeichnet. Nur eine „religiöse" Auslegung der menschlichen Existenz und Wirklichkeit, ob konfessionell geprägt oder nicht, ermöglicht uns, ein Gut zu se-

hen und zu bekräftigen, das jenseits des Sichtbaren liegt und dem kein berechnendes Maß entspricht. Nur eine „geweitete" Rationalität gegenüber dem Heiligen ermöglicht es zu bestätigen, dass es einen unantastbaren Wert des menschlichen Lebens gibt, auch wenn dieses zerbrechlich ist und offensichtlich von Krankheit überwältigt wird. Die Palliativversorgung steht für ein tief religiöses Menschenbild, und genau diese Vision gilt als die wahre Seele und die wahre Kraft der Palliativversorgung.

„Religiöser Glaube unterstützt die Grundsätze der Palliativversorgung bei der Linderung von Schmerz und Leid in der Annäherung an ein natürliches Lebensende." [2]

Man kann nur hoffen, dass alle Religionen die Bewegung der Palliativversorgung aktiv unterstützen und ihren wertvollen Beitrag der Weisheit leisten, um eine Kultur der Begleitung hervorzubringen, die wirklich inklusiv ist und die Würde eines jeden Menschen achtet.

1. Brief des Kardinalstaatssekretärs an den Vorsitzenden der Päpstlichen Akademie für das Leben anlässlich der Zusammenkunft über Palliativversorgung, die von der PAV organisiert wurde (Rom, 28. Februar – 1. März 2018).

2. Maruzza Foundation. Religions of the World Charter. Palliative Care for Older People. Verfügbar unter http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2017/03/Charter.pdf (zuletzt 21 Dezember 2018).

Bibliography

1. Radio Vatikan Papst Franziskus: Wir dürfen die Alten nicht alleine lassen. [Internet]. Radio Vatikan; verfügbar unter: http://de.radio-vaticana.va/news/2015/03/05/de/ pope_francis_we_must_not_abandon_the_elderly/1127144

Definition der Palliativversorgung

Die Palliativversorgung ist die aktive, ganzheitliche Betreuung von Menschen aller Altersgruppen, die unter schweren gesundheitlichen Problemen leiden, insbesondere von Personen an ihrem Lebensende. Ziel der Palliativversorgung ist es, die Lebensqualität der Patienten, ihrer Familien und ihrer Versorgenden zu verbessern.

Die Palliativversorgung

— umfasst Prävention, Früherkennung, umfassende Diagnostik und Behandlung von körperlichen Problemen, einschließlich Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychischen Beschwerden, spirituellen Leiden und sozialen Bedürfnissen. Im Rahmen des Möglichen müssen deren Interventionen immer evidenzbasiert sein.

— bietet Unterstützung, damit Patienten ihre Zeit vor dem Tod so erfüllt wie möglich erleben können, indem sie eine gute Kommunikation ermöglicht und ihnen und ihren Familien dabei hilft, die Zielsetzungen der Pflege zu bestimmen.

— kann im gesamten Krankheitsverlauf gemäß den Bedürfnissen des Patienten Anwendung finden.

— wird in Verbindung mit krankheitsbeeinflussenden Therapien angeboten, wann immer es nötig ist.

— kann den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen.

— möchte den Zeitpunkt des Todes weder beschleunigen noch verzögern, sagt Ja zum Leben und erkennt das Sterben als natürlichen Prozess an.

— unterstützt die Familie und das Pflegepersonal während der Krankheit des Patienten und in der Trauer um den Patienten.

— wird erbracht, indem die kulturellen Werte und Überzeugungen des Patienten und seiner Familie anerkannt und respektiert werden.

— kann in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens (zu Hause und in den Einrichtungen) und auf allen Ebenen (primär bis tertiär) angewendet werden.

Die vollständige Definition einschließlich der Glossar-Begriffe und des Textes in anderen Sprachen können Sie hier aufrufen: https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/

— kann von Fachleuten mit einer Grundausbildung auf dem Gebiet der Palliativversorgung angeboten werden.
— erfordert eine spezialisierte Palliativversorgung durch ein multiprofessionelles Team bei der Behandlung komplexerer Fälle.

Um eine Integration der Palliativversorgung zu erreichen, sollten Regierungen:

1. angemessene Strategien erarbeiten und Vorschriften erlassen, welche die Palliativversorgung in Gesetze, nationale Programme und Haushalte des Gesundheitswesens einbindet;
2. gewährleisten, dass die Krankenversicherungen die Palliativversorgung in ihren Leistungskatalog aufnehmen;
3. den Zugang zu unentbehrlichen Arzneimitteln und Technologien der Schmerzlinderung und der Palliativversorgung, einschließlich der Rezepturen für Kinder gewährleisten;
4. gewährleisten, dass Palliativversorgung Bestandteil sämtlicher Gesundheitsleistungen ist (von den Gesundheitsprogrammen der Gemeinden bis zu den Krankenhäusern), dass alle Patienten untersucht werden und alle Teammitglieder eine grundlegende Palliativversorgung anbieten können, während zugleich auch Spezialistenteams zur Beratung oder Überweisung verfügbar sind.
5. den Zugang zu angemessener Palliativversorgung schutzbedürftiger Gruppen, einschließlich Kinder und Senioren gewährleisten;
6. mit Universitäten, Hochschulen und Lehrkrankenhäusern zusammenarbeiten, um die Forschung sowie die Schulung auf dem Gebiet der Palliativversorgung als ein wesentliches Element in die Curricula einzubeziehen, wobei dies die Grundausbildung, und die fachspezifische Fort- und Weiterbildung umfasst.

Diese Forschungsarbeit erhielt keine finanziellen Zuschüsse von Seiten öffentlicher, gewerblicher oder gemeinnütziger Leistungsträger.

Diese Schrift wurde in Form von Sachleistungen seitens der Päpstlichen Akademie für das Leben (PAV), des Institutes für Kultur und Gesellschaft der Universität von Navarra, der Deutschen PalliativStiftung, der Deutschen Bischofskonferenz und allen Einzelpersonen unterstützt, die als Autoren mitwirkten.

9 783460 255333