

## Palliative Care: Organisation der Versorgung, internationaler Konsens und Richtlinien



Universitätsklinikum Bonn  
Maltzer Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## Erika

Möchte nach Hause  
Symptomkontrolle unzureichend  
Ehemann  
Sohn 8 Jahre alt  
Autonomie respektieren

Universitätsklinikum Bonn  
Maltzer Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## Versorgungssysteme

Versorgung im Krankenhaus,  
Hospiz oder zuhause

- ...hängt ab von Verfügbarkeit
- ...Unterstützung gemeindenah
- ...Familientradition
- ...Stellenwert von Autonomie
- ...Modell Entscheidungsfindung

Universitätsklinikum Bonn  
Maltzer Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## Palliativmedizin Wer ist Palliativpatient ?

Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien

angesichts der Probleme, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung ein-hergehen,

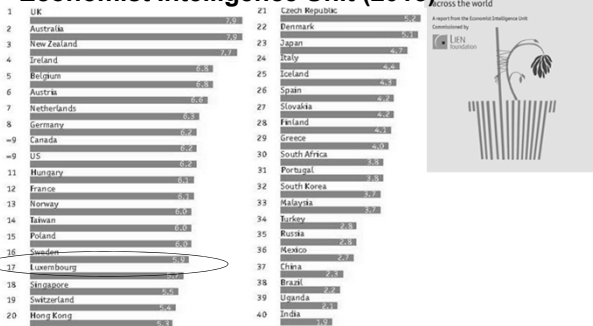
durch Vorbeugen und Lindern von Leiden

mit früh-zeitigem Erkennen, fehlerloser Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Universitätsklinikum Bonn  
Maltzer Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

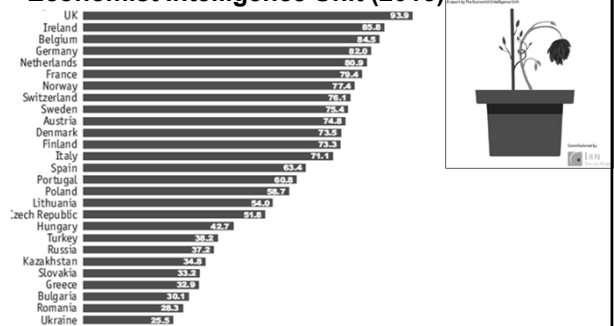
Sepulveda et al. JPSM 24 (2002) 91-6

## Quality of Death Economist Intelligence Unit (2015)



Universitätsklinikum Bonn  
Maltzer Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## Quality of Death Economist Intelligence Unit (2015)



Universitätsklinikum Bonn  
Maltzer Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## EAPC White Paper Standards und Normen

260 White Paper

Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2<sup>1</sup>  
Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)

216 White Paper

Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1<sup>1</sup>  
Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)

White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1  
Recommendations of the European Association for Palliative Care

<sup>1</sup> Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg  
Johann Hegedus, Maria Nabil, ary Director Franco De Conno

**Autoren** L. Radbruch<sup>1</sup>, S. Payne<sup>2</sup>  
**Übersetzt von** D. Blücher, E. Schmidlin, S. Jünger

**Instanz** <sup>1</sup> European Association for Palliative Care (EAPC) President  
<sup>2</sup> EAPC Vice President  
Michaela Benzeval, Angustin Caracim, Tina De Vlieger, Pam Rith, Katolin Hegedus, Maria Nabil, Andrei Bolognesi, Esther Schmidt, Der Spigars, Carol Tobinsson, Christl Wood, and Honorary Director Franco De Conno

**Eur J Pall Care 16 (2009) 278-89**  
**Eur J Pall Care 17 (2010) 22-33**

Universitätsklinikum Bonn  
Maltesser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## EAPC White Paper Standards und Normen

**Terminologie**

**Philosophie der Palliativversorgung**

**Ebenen der Palliativversorgung**  
*Palliativer Ansatz, allgemeine PV, spezialisierte PV, Exzellenzzentren*

**Zielgruppen**

**Umsetzung der Palliativversorgung**

**Palliative Versorgungsangebote**  
*Palliativstation, stationäres Hospiz, Palliativdienst, häusliche Betreuung, ehrenamtliche Begleitung, Tageshospize*

**Eur J Pall Care 16 (2009) 278-89**  
**Eur J Pall Care 17 (2010) 22-33**

Universitätsklinikum Bonn  
Maltesser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## EAPC White Paper Standards und Normen

**Vorbereitung**  
*Literatursuche, Entwurf Dokument, Zustimmung Vorstand*

**Entwicklung Fragebogen**  
*Transformation in Delphi Fragebogen, Pilottest, Online Version, Pilottest*

**Delphi Runde 1**  
*Vorstandsmitglieder nationale Fachgesellschaften n=81, Datenanalyse*

**Delphi Runde 2**  
*n=54, Datenanalyse*

**Fertigstellung**

**Jünger et al. JPSM 44 (2012) 192-205**

Universitätsklinikum Bonn  
Maltesser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## EAPC White Paper Standards und Normen

Journal of Pain and Symptom Management

Original Article

**Consensus Building in Palliative Care: A Europe-Wide Delphi Study on Common Standards and Norms and on Cultural Differences**

Category	Very high agreement (%)	High agreement (%)	Moderate/low agreement (%)
Definition and terminology	~35	~55	~10
Common values	~85	~10	~5
Levels of palliative care	~45	~55	~0
Patient groups	~35	~45	~20
Professionals in pc	~15	~45	~40
Systems and settings	~40	~45	~15
Palliative care services	~35	~55	~10

**Jünger et al. JPSM 44 (2012) 192-205**

Universitätsklinikum Bonn  
Maltesser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## EAPC White Paper Terminologie

**Eur J Pall Care 16 (2009) 278-89**  
**Eur J Pall Care 17 (2010) 22-33**

Universitätsklinikum Bonn  
Maltesser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## EAPC White Paper Terminologie

**Eur J Pall Care 16 (2009) 278-89**  
**Eur J Pall Care 17 (2010) 22-33**

Universitätsklinikum Bonn  
Maltesser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

Nicht nur eine Frage  
des Wissens,  
sondern eine Frage  
der Haltung



## EAPC White Paper Philosophie der Palliativversorgung

- Autonomie
- Würde
- Partnerschaftliche Beziehung
- Beziehung zwischen Patient und Versorgungsanbieter
- Lebensqualität
- Einstellung gegenüber Leben und Tod
- Multiprofessioneller und interdisziplinärer Ansatz

## Qualität Definition



## Outcome Indikatoren Probleme



- Symptomerfassung**  
Wieviel Patienten können Fragebögen selbst ausfüllen?
- Lebensqualität**  
was ist Lebensqualität?
- Zentrale Konzepte in der Palliativversorgung #**  
Sterben in Würde? Autonomie am Lebensende?
- Dokumentation**  
Wieviel Dokumentation ist in der klinischen Routine sinnvoll?

## EAPC White Paper Ebenen der Palliativversorgung

- Palliativer Ansatz**  
Grundkenntnisse und -kompetenzen
- Allgemeine Palliativversorgung**  
In der Onkologie, Geriatrie....
- Spezialisierte Palliativversorgung**  
Multiprofessionelle Teams
- Exzellenzzentren**  
Mit Forschung und Lehre

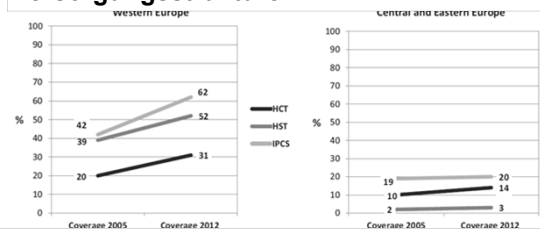
## EAPC White Paper Versorgungsstrukturen

	Palliativversorgung		
	palliativer Versorgungsschutz	spezialisierte Unterstützung für allgemeine Palliativversorgung	spezialisierte Palliativversorgung
akute Versorgung	Krankenhaus	ehrenamtliche Hospizdienste	palliativer Konsildienst
Langzeitversorgung	Alten- und Pflegeheim		Palliativstation
Home Care	niedergelassene (Fach-)Ärzte ambulante Krankenpflegedienste		stationäres Hospiz
			ambulante Palliativteams
			Tageshospiz

## EAPC White Paper Versorgungsstrukturen

- **Palliativstation**  
50 (-80) Betten pro Million Einwohner  
1.2 Pflege pro Bett, 0.15 Ärzte pro Bett
- **Palliativkonsilteam**  
1 Team pro Krankenhaus mit 250 Betten
- **Hausbetreuungsteam**  
1 Team pro 100 000 Einwohner  
4 – 5 Vollzeitstellen für Hauptamtliche im Kernteam

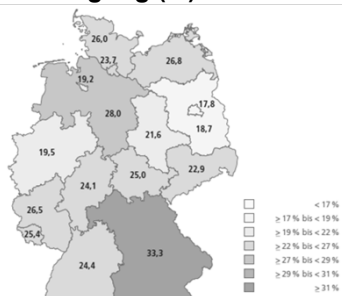
## EAPC White Paper Versorgungsstrukturen



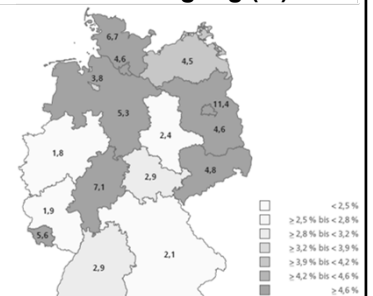
Mehr als 5000 spezialisierte Einrichtungen in Europa

HCT: häusliche Versorgung, HST: Palliativdienst, IPCS: Palliativstation / Hospiz

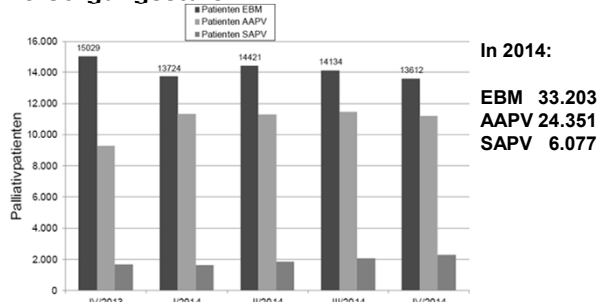
## Faktencheck Versorgung am Lebensende Ambulante Palliativversorgung (%)



## Faktencheck Versorgung am Lebensende Spezialisierte amb. Palliativversorgung (%)



## Nordrhein Versorgungsstufen



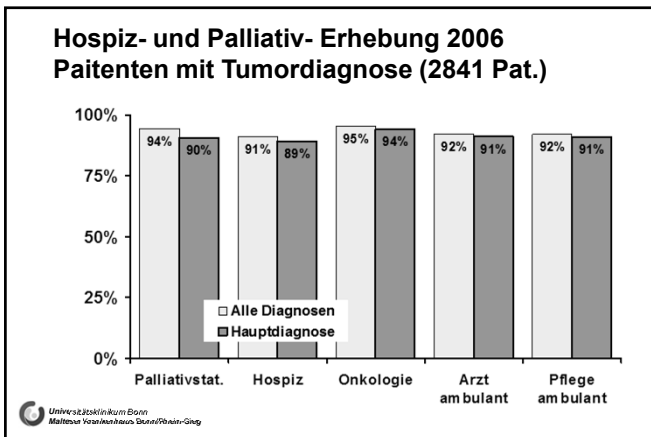
## Palliativmedizin Zielgruppen?

Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien

angesichts der Probleme, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung ein-hergehen,

durch Vorbeugen und Lindern von Leiden

mit früh-zeitigem Erkennen, fehlerloser Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.



### Zielgruppen in Afrika

Infektionskrankheiten: HIV/AIDS; Malaria, TB

**HIV/AIDS**  
2011: 23,5 Mio Patienten in Subsahara, 1,8 Mio Neuerkrankungen

**Tuberkulose**  
2010: 2,1 Mio Patienten in Subsahara, 283.000 Todesfälle

**Krebskrankungen**  
2008: 715.000 Neuerkrankungen, 542.000 Todesfälle  
2030: 1.28 Mio Neuerkrankungen, 970.000 Todesfälle  
36% Tumoren durch Infektionen:

Universitätsklinikum Bonn  
Maltzer Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

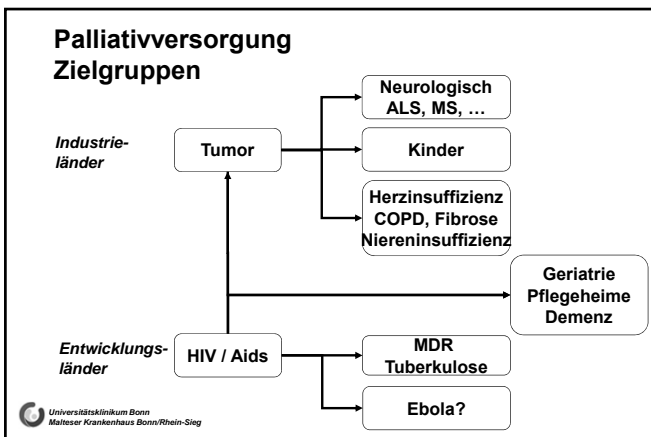
### Zielgruppen? Südafrika

**Nicht nur lebenslimitierende Erkrankung**  
Weder Diagnose noch Prognose können verfügbar sein  
Steht im Gegensatz zu den kulturellen Normen der Zulu  
(Versorgung ist inklusiv)

**Andere Bedürfnisse der Patienten:**  
Beratung zur Medikamentencompliance  
kulturelle, religiöse und spirituelle Vorstellungen

Campbell, Amin: Rural Remote Health 12 (2012)

Universitätsklinikum Bonn  
Maltzer Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg



### Liverpool Care Pathway of the Dying

*Palliative Medicine* 2008; 22: 145-151

The effect of the Liverpool Care Pathway a multi-centre study

Laetitia Veerbeek Department of Public Health, Erasmus MC, University Medical Center Rotterdam, Lia van Zuylen Department of Medical Oncology, Erasmus MC, University Medical Center Rotterdam, Siebe J Swart Nursing Home Laurens Antonius Ysselmonde, Rotterdam, Paul J van der Maas, Elsbeth de Vogel-Voogt Department of Public Health, Erasmus MC, University Medical Center Rotterdam, Carin CD van der Rijt Department of Medical Oncology, Erasmus MC, Daniel den Hoed Cancer Center, Rotterdam and Agnes van der Heide Department of Public Health, Erasmus MC, University Medical Center Rotterdam

We studied the effect of the Liverpool Care Pathway (LCP) on the documentation of care, symptom burden and communication in three health care settings. Between November 2003 and February 2005 (baseline period), the care was provided as usual. Between February 2005 and February 2006 (intervention period), the LCP was used for all patients for whom the dying phase had started. After death of the patient, a nurse and a relative filled in a questionnaire. In the baseline period, 219 nurses and 130 relatives filled in a questionnaire for 220 deceased patients. In the intervention period, 253 nurses and 139 relatives filled in a questionnaire for 255 deceased patients. The LCP was used for 197 of them. In the intervention period, the documentation of care was significantly more comprehensive compared with the baseline period, whereas the average total symptom burden was significantly lower in the intervention period. LCP use contributes to the quality of documentation and symptom control. *Palliative*

Universitätsklinikum Bonn  
Maltzer Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

## Liverpool Care Pathway



Eigenes Logo der Institution einfügen

### Kriterien für die Anwendung des LCP

Alle potentiell reversiblen Ursachen, die für den jetzigen Zustand verantwortlich sein könnten, sind ausgeschlossen worden.

Das multiprofessionelle Team hat gemeinsam festgestellt, dass der Patient in die Sterbephase eingetreten ist. Zwei der folgenden Kriterien entsprechen dem Zustand des Patienten:

- |   |                          |  |                          |
|---|--------------------------|--|--------------------------|
| der Patient ist bettlägerig                           | <input type="checkbox"/> | somnolent, soporös, komatös              | <input type="checkbox"/> |
| kann nur noch schluckweise Flüssigkeit zu sich nehmen | <input type="checkbox"/> | kann keine Tabletten mehr zu sich nehmen | <input type="checkbox"/> |

## Liverpool Care Pathway V12 Ernährung und Flüssigkeit

Der Patient erhält Flüssigkeit nach seinen individuellen Bedürfnissen.

Der Patient wird unterstützt in der oralen Zufuhr von (angedickter) Flüssigkeit solange dies toleriert wird.

**Überwachung auf Zeichen von Aspiration oder Belastung.**  
Wenn dehydriert und keine aussichtslose Lage sollte künstliche Flüssigkeitszufuhr erwogen werden im besten Interesse des Patienten. Falls dies erfolgt, sollte Flußrate und Volumen überwacht werden. Der Behandlungsplan sollte mit Patient und Angehörigen besprochen werden.

## More Care, Less Pathway Ernährung und Flüssigkeit

Die Kommission hörte von vielen Fällen, in denen Krankenhausmitarbeiter den Angehörigen erzählten, dass entschieden worden sei, den Patienten auf den LCP zu setzen und deshalb Flüssigkeit und Ernährung abgesetzt worden seien.

Die Kommission fand dies Konzept problematisch (...) Die Verweigerung von Essen und Trinken ist eine Entscheidung die der Patient treffen kann, nicht die Behandler.

## Caring of Dying Adults in the Last Days of Life Ernährung und Flüssigkeit

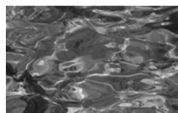
Status der Hydrierung täglich überwachen, und möglichen Bedarf an klinisch assistierter Hydrierung überlegen, unter Berücksichtigung der Wünsche und Präferenzen des Patienten.

Individuelles Vorgehen...

Therapieversuch erwägen bei belastenden Symptomen...

Patienten mit laufender klinisch assistierter Hydrierung: Abwägen, ob weiterführen, reduzieren oder stoppen

## Council of Europe Recommendation (2003) 24



Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care

Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerrates an die Mitgliedsstaaten zur Organisation der Palliativversorgung

Inhalte zu Organisation, Strategien, Forschung und Lehre, einschließlich Ehrenamt und Trauerbegleitung

Beispiel:

*Spezialisierte Palliativversorgung sollte für alle Patienten verfügbar sein, die sie brauchen, jederzeit + in jeder Situation*

## Konsens und Richtlinien

Gesetzlicher Anspruch

Nationale Strategie

Palliativversorgung, Onkologie, Geriatrie, ...

Forschungsagenda

Leopoldina (Nationale Akademie) 2014

Ausbildung

Medizinstudierende, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger, Juristen

Gesellschaftlicher Diskurs

Wie wollen wir leben und sterben?

