

Peter Winzeler, Daniel Büche

Eine zweckmässige Definition von «Palliative Care» zur Umsetzung auf Gemeindeebene

Vorschlag einer ergänzenden Definition zu jener des BAG

Einleitung

Die Umsetzung von Palliative Care auf Gemeindeebene¹ konzentriert sich auf das Bereitstellen und Harmonisieren eines Palliative-Care-Netzwerks zu Gunsten von betroffenen Personen und deren mitbetreuenden Angehörigen. Die Betreuung nach Palliative-Care-Grundsätzen soll möglichst in gewohnter Umgebung stattfinden, sei es zu Hause oder im Alters- und Pflegeheim. Zudem ist es auf Gemeindeebene ein grosses Anliegen, die Öffentlichkeit in Sachen Palliative Care zu sensibilisieren und das Wissen darüber zu fördern. Dazu wird eine fachlich korrekte und trotzdem gut verständliche Definition von «Palliative Care auf Gemeindeebene» benötigt.

Referenzdefinition

Wird über Palliative Care eingehender reflektiert, stellt sich rasch die Frage, was darunter zu verstehen sei, resp. wie die Definition von Palliative Care laute. Im schweizerischen Kontext steht die Definition des BAG (Bundesamt für Gesundheit) im Vordergrund². Sie ist in den Leitlinien als Teil der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» veröffentlicht, wurde von der GDK (Konferenz der Gesundheitsdirektoren) erarbeitet und im Oktober 2009 offiziell verabschiedet.

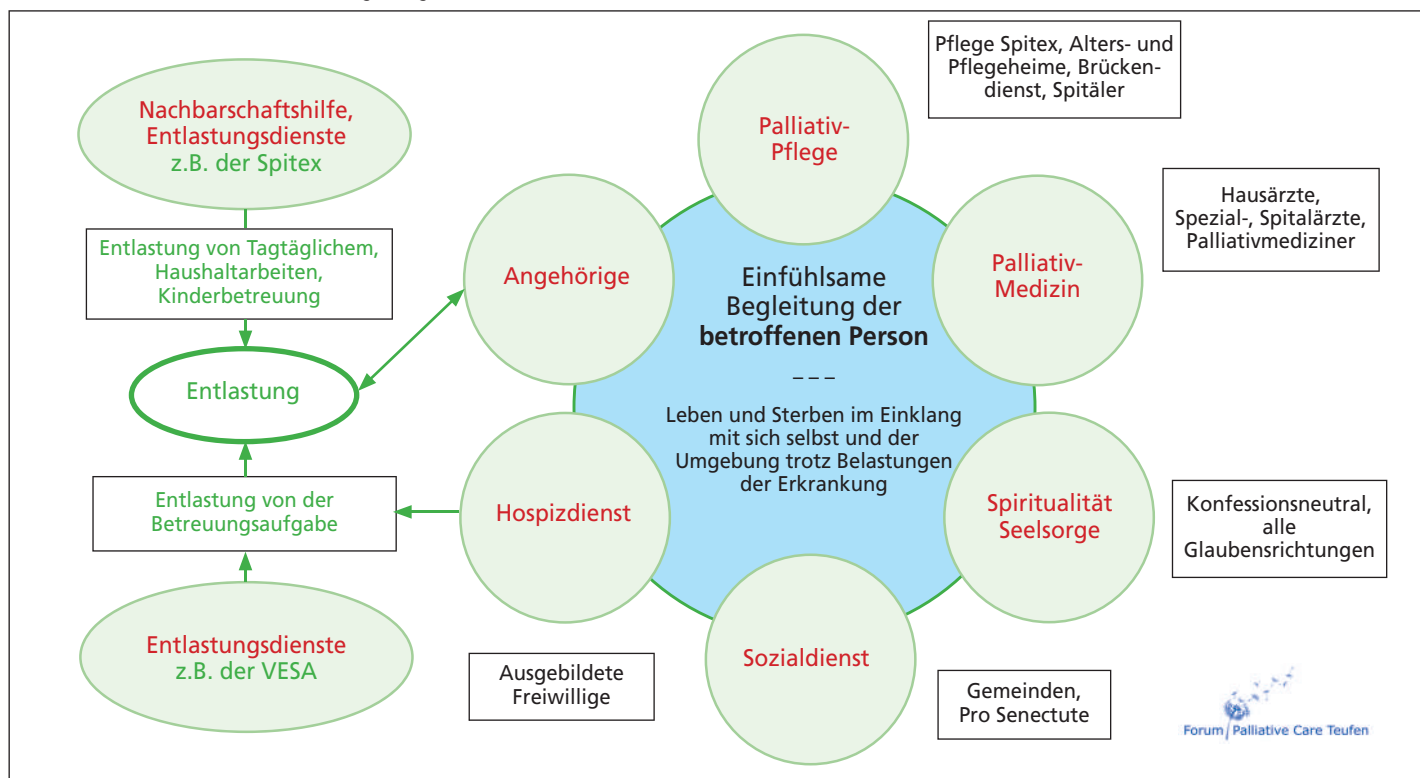
Die Definition von Palliative Care des BAG lautet:

Die Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.

- 1 Palliative Care auf Gemeindeebene oder gemeindenaher Palliative Care versteht sich als Umsetzung der Palliative Care in der kleinsten sinnvollen Versorgungseinheit. Dies ist in der Schweiz üblicherweise eine Spitexregion mit den auftraggebenden politischen Gemeinden, deren Alters- und Pflegeheimen sowie den dort niedergelassenen Ärzten und den zuständigen Seelsorgenden
- 2 <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=de>

Abbildung 1

Palliative Care auf Gemeindeebene. Betreuungs- und Entlastungsnetz von Professionellen, ausgebildeten Freiwilligen, Angehörigen und Nachbarn zu Gunsten von Betroffenen und den mitbetreuenden Angehörigen.



Grenzen der Definition

Diese Definition ist aus unserer Sicht für grössere Zusammenhänge zweckmässig. Sie findet sich in nationalen und kantonalen Palliative-Care-Konzepten von politischen Behörden und Akutspitälern, die politisch i.d.R. einer kantonalen Hoheit unterstehen. Für die Umsetzung von Palliative Care auf Gemeindeebene ist diese Definition jedoch zu wenig spezifisch. Hier geht es neben der Begleitung und Betreuung von chronisch kranken, schwer kranken oder sterbenden Menschen sowie der Unterstützung von mitbetreuenden Angehörigen auch um die Entlastung von Angehörigen in der Langzeitbetreuung von Menschen mit chronisch fortschreitenden Krankheiten ohne dass Hinweise auf den unmittelbar bevorstehenden Sterbeprozess vorliegen. Das «klassische» Beispiel einer solchen Situation ist die jahrelange Betreuung eines an Demenz erkrankten Menschen durch die Lebenspartnerin oder den Lebens-

partner zu Hause³. Die betreuenden Angehörigen benötigen neben fachtechnischer Unterstützung regelmässig Entlastung von der 1:1 -Betreuung, sei es für kurzfristige ausserhäusliche Tätigkeiten, um eine Nacht in Ruhe schlafen zu können, freie Einzeltage zu geniessen oder sich in einer Ferienwoche erholen zu können (Abb. 1). Für die Entlastung von Tagtäglichem und von Haushaltstätigkeiten sind Nachbarschaftshilfe und allenfalls Hilfe von organisierten Entlastungsdiensten zweckmässig. Für die Betreuung der betroffenen Personen hingegen ist krankheitsspezifisches Fachwissen notwendig. Dies kann durch ambulante Hospizdienste, fachlich geschulte Entlastungsdienste, Tagesbetreuungsplätze und Ferienplätze, z.B. in Tagesstätten⁴ oder Alters- und Pflegeheimen, angeboten werden. Offene Fragen dazu sind: Wer ist zuständig für das Realisieren solcher sozialpolitischer Aufgaben und wie sollen solche Angebote finanziert werden? Solange sich jedoch die geschilderte Krankheitssituation nicht in der Definition von Palliative Care spiegelt, fehlt die politische Kraft zum Finden von zweckmässigen Lösungen.

³ Weitere Beispiele von betreuungsbedürftigen Krankheitssituationen sind z.B.: MS, ALS, M.Parkinson, COPD/Fibrosen, schwere Herzinsuffizienz, PAVK/Diabetes mit Amputationen, Multimorbidität.

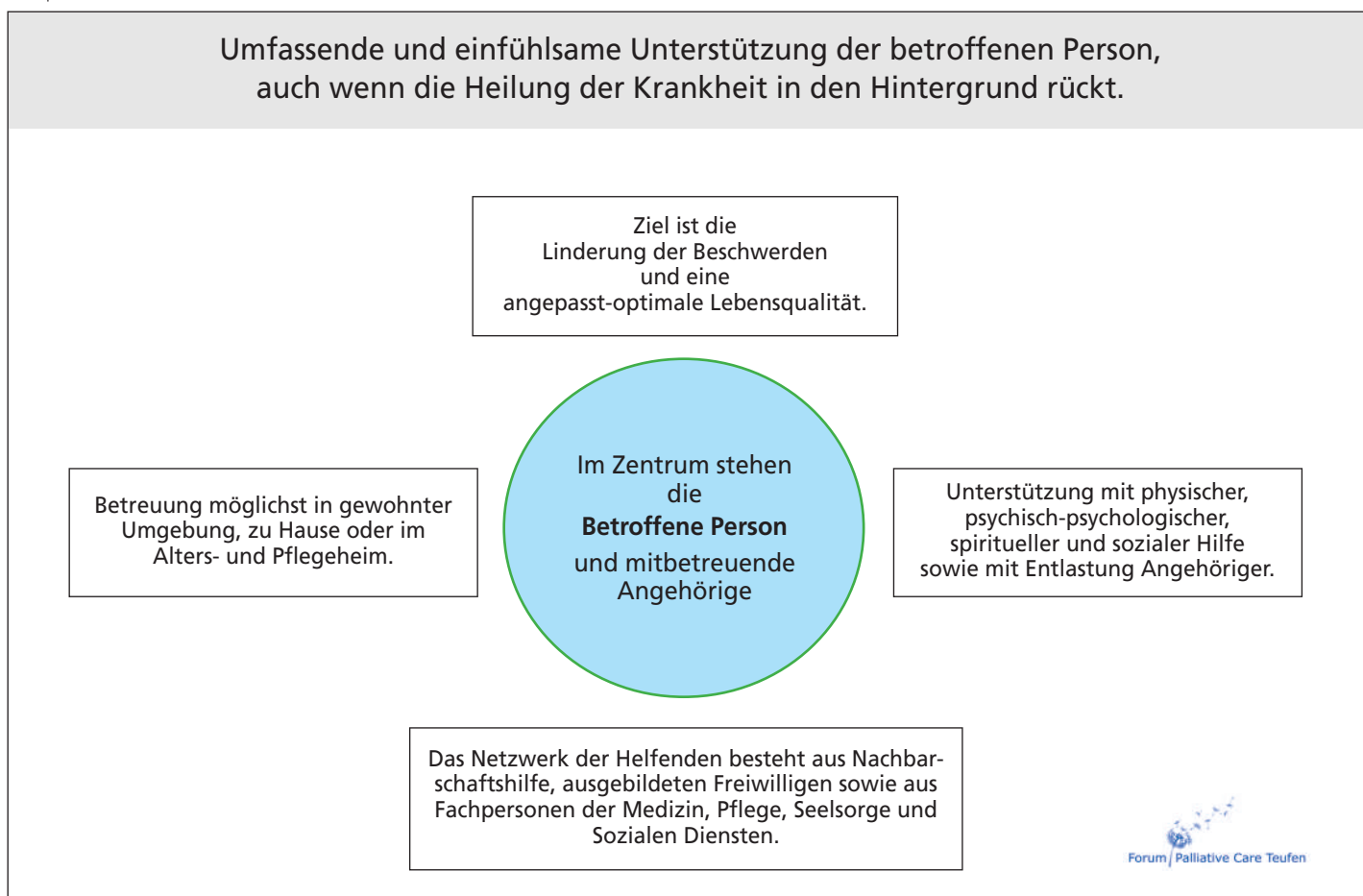
⁴ Insbesondere bei Tagesstätten für Menschen mit Demenz besteht schweizweit ein grosses Manko. Vergleiche dazu http://www.alz.ch/tl_files/PDFs/Varia/Info%2047_BerichtTagesstaetten_d.pdf

Vorschlag einer ergänzenden Definition

Damit sämtliche Bereiche von Palliative Care auf Gemeindeebene angesprochen sind, schlagen wir als Ergänzung zur Referenzdefinition folgende umschreibende Definition für «Palliative Care auf Gemeindeebene» zur Diskussion vor:

Abbildung 2

Kompaktdefinition von «Palliative Care auf Gemeindeebene».



Was ist Palliative Care auf Gemeindeebene?

Palliative Care umfasst die Betreuung, Behandlung und Begleitung von Menschen mit chronisch fortschreitenden⁵ und/oder unheilbaren Krankheiten. Sie umfasst zudem die Unterstützung und Entlastung mitbetreuender Angehörigen oder nahestehender Bezugspersonen.

Ziel von Palliative Care ist es, den betroffenen Personen bis zum Lebensende zu einer der Situation angepassten, optimalen Lebensqualität zu verhelfen und dies möglichst in der gewünschten Umgebung, sei es zu Hause oder im Alters- und Pflegeheim.

Die Betreuung und Behandlung umfasst je nach Wunsch der betroffenen Menschen physische, psychisch-psychologische, spirituelle und soziale Aspekte. Im Vordergrund der medizinisch-pflegerischen Bemühungen steht die Linderung von belastenden Symptomen und nicht die Heilung von Krankheiten.

Das Palliative-Care-Netzwerk auf Gemeindeebene umfasst Angehörige, Nachbarschaftshilfe, ausgebildete Freiwillige und Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Pflege, Seelsorge und soziale Dienste⁶.

Palliative Care beschränkt sich nicht ausschliesslich auf das unmittelbare Lebensende. Sie soll bei chronischen fortschreitenden Erkrankungen schon vor dem Einsetzen des eigentlichen Sterbeprozesses zum Einsatz kommen⁷. Zudem unterstützt Palliative Care bei Bedarf die Angehörigen in den Zeiten des Abschiednehmens und der Trauer.

«Laien». Bei Befragten, die sich nicht-beruflich mit Palliative Care auseinander setzen, findet die Definition des «BAG/GDK» etwa gleich häufig Anklang. Die Definition der «WHO» und die Antwort «Keine Definition überzeugt» finden wenig Zustimmung. Obwohl die Befragung wissenschaftlichen Qualitätskriterien nicht genügt, zeigen die knapp 100 Antworten unseres Erachtens doch auf, dass die vorgeschlagene Definition auch für Laien gut verständlich ist – ein Kriterium, das für die Akzeptanz von Palliative Care in der Bevölkerung sehr wichtig ist.

Zusammenfassende Kompaktdarstellung

Mehrfach wurde von Befürwortern der umschreibenden «Definition von Palliative Care auf Gemeindeebene» moniert, dass die Definition zwar überzeuge, aber, dass sie zu lang sei. Wir fügen darum eine Kompaktdefinition an, die sich auf die absolut zentralen Aspekte von Palliative Care beschränkt. Sie eignet sich als Zusammenfassung, gewisse Aspekte von Palliative Care fehlen jedoch.

Wunsch

Unser Wunsch ist es, dass die vorgeschlagene ausführliche Definition möglichst breit diskutiert wird und letztlich in einer schweizweit akzeptierten Ergänzungsdefinition für «Palliative Care auf Gemeindeebene» mündet. Die Definition soll eine valide Basis bieten, auf der zweckmässige lokale Palliative-Care-Konzepte aufbauen können und sie soll auch für Laien gut verständlich sein.

Interessenkonflikte

Bei beiden Autoren bestehen keine finanziellen oder persönlichen Interessenskonflikte mit dem Artikel.

Verständlichkeit der Definitionen

Um Hinweise auf die Praxistauglichkeit der vorgeschlagenen Definition zu erhalten, wurden die Definitionen der WHO (Weltgesundheits-Organisation der UNO)⁸, des BAG/GDK und obiger Definitionsvorschlag einem Kollektiv von Fachleuten, Laien mit Palliative-Care-Erfahrung und Laien ohne diese Erfahrung vorgelegt. Es wurde gefragt, welche der Definitionen am verständlichsten und klarsten sei.

Resultate (Tab. 1)

Die vorgeschlagene umschreibende Definition «Palliative Care auf Gemeindeebene» wird insgesamt klar favorisiert (64%) und doppelt so häufig bevorzugt von den Gruppen «Fachpersonen» und

Tabelle 1

Resultate der Umfrage: Welche Definition ist am verständlichsten und am klarsten?

	Definition WHO	Definition Bundesamt (BAG/GDK)	Definition Palliative Care auf Gemeindeebene	Keine Definition befriedigt
Fachpersonen Palliative Care	2	13	27	1
Interessierte in Palliative Care	0	6	9	1
Laien in Sachen Palliative Care	1	10	23	1
Total (n = 92)	3	29	59	3



Korrespondenz:

Dr. med. Peter Winzeler
Pensionierter Facharzt für Allgemein Medizin FMH
Präsident Forum Palliative Care Teufen
winzelerpalliative[at]bluewin.ch
www.forum-palliative-care-teufen.ch

Dr. med. Daniel Büche MSc

Leitender Arzt Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen
daniel.bueche[at]kssg.ch
www.palliativzentrum.kssg.ch

- ⁵ Gemeint sind z.B. Demenz, Multiple Sklerose, M. Parkinson, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), schwere Lungen- und Herzerkrankungen, Gefässerkrankungen mit Amputationen, schwere Hemiplegien, Multimorbiditäten.
- ⁶ Welche Komponenten des Palliative Care-Netzwerks eingesetzt werden sollen, muss im konkreten Einzelfall beurteilt werden. Wegweisend sind immer die Wünsche der betroffenen Person.
- ⁷ Als Beispiel diene die Entlastung von Ehepartnern und Angehörigen in der oft jahrelangen Betreuung von dementen Familienangehörigen zu Hause.
- ⁸ www.palliative.ch/de/palliative-care/was-bedeutet-palliative-care