



Erweiterte Definition zur Diskussion gestellt: «Palliative Care auf Gemeindeebene»

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.
Peter Winzeler und Daniel Büche

DEN UNTERSCHIED VERSTEHEN Palliative Care auf Gemeindeebene konzentriert sich auf das Bereitstellen und Harmonisieren eines Palliative-Care-Netzwerks zugunsten von betroffenen Personen und ihren mitbetreuenden Angehörigen. Wird über Palliative Care eingehender reflektiert, stellt sich rasch die Frage, was darunter zu verstehen sei respektive wie die Definition von Palliative Care laute. Im schweizerischen Kontext steht die Definition des BAG (Bundesamt für Gesundheit) im Vordergrund. Sie wurde von der GDK (Konferenz der Gesundheitsdirektoren) erarbeitet und im Oktober 2009 offiziell verabschiedet. Veröffentlicht wurde sie in den in den Leitlinien als Teil der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012».

Die Definition von Palliative Care (BAG): «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 (Heilung) der

Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. PatientInnen 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».

GRENZEN DER BISHERIGEN DEFINITION Diese Definition ist aus unserer Sicht für grössere Zusammenhänge zweckmässig. Sie findet sich in nationalen und kantonalen Konzepten von politischen Behörden und Akutspitalern, die politisch in der Regel 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

Betroffene und Angehörige entscheiden, an welchem Ort und in welchem Ambiente sie ihre letzte Lebenszeit verbringen möchten. Mit dem Ausbau der palliativen Versorgung auf Gemeindeebene wird eine Lücke geschlossen.
Foto: Brigitte Benkert



Peter Winzeler, Dr. med., ist pensionierter Facharzt für Allgemeinmedizin FMH und Präsident des Forums Palliative Care Teufen. winzelerpalliative@bluewin.ch
www.forum-palliative-care-teufen.ch



Daniel Büche, Dr. med., MSc, ist leitender Arzt am Palliativzentrum des Kantonsspitals St. Gallen. daniel.bueche@kssg.ch
www.palliativzentrum.kssg.ch

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 Lebenspartner zu Hause. Die betreuenden Angehörigen benötigen neben fachtechnischer Unterstützung regelmässig Entlastung von der Eins-zu-eins-Betreuung:

- sei es für kurzfristige ausserhäusliche Tätigkeiten,
- um eine Nacht in Ruhe schlafen zu können,
- um freie Einzeltage zu geniessen,
- oder um sich in einer Ferienwoche erholen zu können.

In der Abbildung 1 wird das erforderliche Betreuungsnetz auf Gemeindeebene dargestellt.

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, beispielsweise in Tagesstätten oder Alters- und Pflegeheimen, angeboten werden. Offene Fragen dazu sind: Wer ist zuständig für das Realisieren solcher sozialpolitischen Aufgaben und wie sollen solche Angebote finanziert werden? Solange sich jedoch die geschilderte Krankheitssituation nicht in der Definition von Palliative Care widerspiegelt, fehlt die politische Kraft zum Finden von zweckmässigen Lösungen.

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» vor:

Was bedeutet Palliative Care auf Gemeindeebene?

Palliative Care umfasst die Betreuung, Behandlung und Begleitung von Menschen mit chronisch fortschreitenden und/oder unheilbaren Krankheiten, beispielsweise Demenz, Multiple Sklerose, Morbus Parkinson, schwere Lungen-, Herz- und Gefässerkrankungen. Sie umfasst zudem die Unterstützung und Entlastung mitbetreuender Angehöriger 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 Dienste. Die Auswahl der Komponenten aus dem Netzwerk wird im konkreten Fall getroffen und auf die Wünsche der betroffenen Person abgestimmt.

Palliative Care beschränkt sich nicht ausschliesslich auf das unmittelbare Lebensende. Sie soll bei chronisch fortschreitenden Erkrankungen schon vor dem Einsetzen des eigentlichen Sterbeprozesses zum Einsatz kommen, beispielsweise zur Entlastung von Ehepartnern und Angehörigen in der oft langen Betreuung von dementen Familienangehörigen zu Hause. Zudem unterstützt Palliative Care bei Bedarf die Angehörigen in Zeiten des Abschiednehmens und der Trauer.

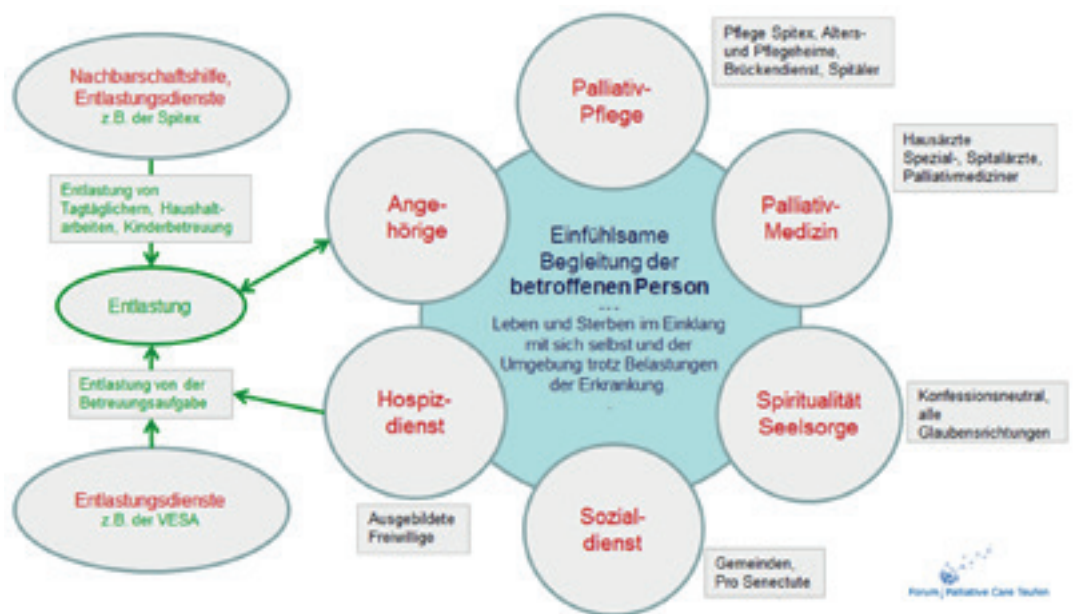


Abbildung 1: Palliative Care auf Gemeindeebene. Betreuungs- und Entlastungsnetz von Professionellen, ausgebildeten Freiwilligen, Angehörigen und Nachbarn zugunsten von Betroffenen und den mitbetreuenden Angehörigen.
Abbildung: Forum Palliative Care Teufen

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
An Palliative Care Interessierte	0	6	9	1
Laien in Sachen Palliative Care	1	10	23	1
Total (n = 94)	3	29	59	3

VERSTÄNDLICHKEIT DER DEFINITIONEN Um Hinweise auf die Praxistauglichkeit der vorgeschlagenen Definition zu erhalten, wurden die Definitionen der WHO (Weltgesundheitsorganisation) sowie des BAG/GDK und der obige Definitionsvorschlag einem Kollektiv von Fachleuten, Laien mit Palliative-Care-Erfahrung und Laien ohne diese Erfahrung vorgelegt. Erfragt wurde, welche der Definitionen am verständlichsten und klarsten sei.

Resultate (siehe Tab. 1)

Die vorgeschlagene umschreibende Definition «Palliative Care auf Gemeindeebene» wird insgesamt klar favorisiert (64 Prozent) und doppelt so häufig bevorzugt von den Gruppen der Fachpersonen und der Laien. Bei Befragten, die sich nicht beruflich mit

Palliative Care auseinandersetzen, findet die Definition des BAG/GDK etwa gleich häufig Anklang. Die Definition der WHO und die Antwort «Keine Definition befriedigt» finden wenig Zustimmung. Obwohl die Befragung nicht wissenschaftlichen Qualitätskriterien genügt, zeigen die 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.

VEREINFACHTE KOMPAKTE DARSTELLUNG Befürworter der umschreibenden Definition «Palliative Care auf Gemeindeebene» monierten, dass die Definition zwar überzeuge, aber zu lang sei. Wir fügten eine Kompaktdefinition (Abb. 2) an, die sich auf die absolut zentralen Aspekte von Palliative Care beschränkt. Sie eignet sich als Zusammenfassung, gewisse Aspekte von Palliative Care fehlen jedoch.

ZUM ABSCHLUSS Unser Wunsch ist es, dass die vorgeschlagene ausführliche Definition möglichst breit diskutiert wird und letztlich in eine schweizweit akzeptierte 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. ■

Schweizweit erste Notfallnummer für Palliativpatienten

Pallifon 0844 148148

Pilotprojekt in den Regionen Horgen, Kronauer Amt, Höfe, Marche, Rigi-Mythen und Einsiedeln.

Das Pallifon wird von regionalen interdisziplinären Fachteams betreut und ist an das Ärztefon angegliedert. Palliativpatienten, Angehörige und Betreuungspersonen werden rund um die Uhr kostenlos beraten.

Nähere Informationen unter <http://www.pallifon.ch>



Abbildung 2: Kompaktdefinition von «Palliative Care auf Gemeindeebene». Diese grafisch aufgearbeitete Zusammenfassung beschränkt sich auf die absolut zentralen Aspekte der oben vorgestellten ausführlichen Definition. Abbildung: Forum Palliative Care Teufen

Literatur

Definition Palliative Care des BAG/GDK: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=de>
 Definition Palliative Care der WHO: www.palliative.ch/de/palliative-care/was-bedeutet-palliative-care
 Zum Manko von Tagesstätten für Menschen mit Demenz: http://www.alz.ch/t_files/PDFs/Varia/Info%2047_BerichtTagesstaetten_d.pdf