

2014 EU ERKLÄRUNG ZU PALLIATIVMEDIZIN

ANTWORT AUF DEN DRINGENDEN BEDARF AN PALLIATIVMEDIZIN IN EINEM ALTERSFREUNDLICHEN EUROPA: EVIDENZBASIERTE EMPFEHLUNGEN FÜR POLITIKER UND ENTSCHEIDUNGSTRÄGER

Herausforderungen

Weltweit schreitet das Altern von Bevölkerungen schnell voran. Immer mehr Menschen erreichen ein höheres Alter, leiden an mehreren chronischen Erkrankungen und benötigen gegen Ende ihres Lebens eine Form von Pflegeversorgung. Die Bereitstellung qualitativ hochwertiger Versorgung für diese wachsende Zahl von Menschen hat immense Auswirkungen für die Organisation und Erbringung sozialer und gesundheitlicher Versorgung. Dies ist ein wachsendes Problem der öffentlichen Gesundheit und stellt unvermeidliche soziale und wirtschaftliche Herausforderungen für Einzelpersonen, Familien und Bevölkerungen dar.

Definitionen

Nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist die Palliativmedizin „eine Methode mit dem Ziel, die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen lebensbedrohlicher Krankheiten konfrontiert werden, zu verbessern; Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mit Hilfe von Früherkennung und der Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen, wie körperlichen, psychosozialen und spirituellen Problemen“.

Laut der WHO-Definition umfasst die Palliativmedizin:

- die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen;
- die Bejahung des Lebens und die Auffassung, dass der Tod ein normaler Teil des Lebens ist;
- die Absicht, den Tod weder zu beschleunigen noch hinauszuschieben;
- ein Unterstützungssystem, um Patienten zu helfen, ihr Leben vor dem Tod so aktiv wie möglich zu gestalten;
- ein Unterstützungssystem, um der Familie zu helfen, während der Krankheit des Patienten ihre eigene Trauer zu bewältigen;
- einen multiprofessionellen und interdisziplinären Teamansatz, um die Bedürfnisse von Patienten und ihren Familien anzusprechen, wenn notwendig auch Trauerberatung;
- die Verbesserung der Lebensqualität und manchmal auch eine positive Beeinflussung des Krankheitsverlaufs;

- eine Anwendung im frühen Krankheitsverlauf in Verbindung mit anderen Therapien, die das Ziel der Lebensverlängerung haben;
- den Aufbau auf evidenzbasierten Fakten und die Berücksichtigung von Forschungsergebnissen für ein besseres Verständnis und Management von klinischen Komplikationen und der Bedürfnisse von Patienten.

Die Palliativversorgung ist **schon früh im Krankheitsverlauf** notwendig, kann parallel zu einer kurativen Behandlung angewendet werden und wird auch als Teil von Sterbebegleitung und Terminalpflege weiter angewendet.

Evidenzbasierte Empfehlungen an Politiker und Entscheidungsträger auf nationaler und internationaler Ebene:

Zwei groß angelegte von der Europäischen Kommission geförderte Projekte - IMPACT und EURO IMPACT - bringen die wichtigsten Forschungspartner und Interessengruppen in der europäischen Palliativmedizin und Sterbebegleitung zusammen.

Die folgenden Empfehlungen für Politiker und Entscheidungsträger sollen dazu beitragen, die Qualität und den Zugang zu Palliativmedizin in einem altersfreundlichen Europa zu verbessern. Diese Empfehlungen basieren auf neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen aus Studien, die von den IMPAC und EUROIMPACT Konsortien durchgeführt wurden.

Die folgenden Empfehlungen sind an **Politiker und Entscheidungsträger** auf nationaler und internationaler Ebene gerichtet, die allgemein für den Bereich der Palliativversorgung und im Besonderen für die Pflege von älteren Menschen verantwortlich sind. Sie sollen Politiker und Entscheidungsträger auf verschiedenen Ebenen unterstützen sowie Einzelpersonen, Gruppen / Teams, Organisationen, Regionen / Netzwerke und Nationen.

Wir erkennen, dass:

- die WHO-Resolution zur Stärkung der Palliativmedizin als Bestandteil der integrierten Behandlung innerhalb der Kontinuität der Pflege empfiehlt, die Palliativmedizin besser in die reguläre Gesundheitsversorgung zu integrieren (1);
- obwohl die Palliativmedizin vor allem aus der Krebsbehandlung stammt, hat sich die Definition in den letzten Jahren entwickelt, und beinhaltet nun alle Krankheiten und / oder Befindungszustände, die lebensbedrohlich oder lebenseinschränkend sein können (2);
- die Palliativversorgung ab der Diagnose, während des gesamten Krankheitsverlaufs und bis in die Trauer hinein allen Menschen mit chronisch fortschreitenden und potenziell langfristigen Krankheiten zur Verfügung stehen sollte. Die Bereitstellung von Palliativmedizin hat gezeigt, dass sie kosteneinsparend ist (3, 4), das Wohlbefinden der Patienten verbessert und die Wahl ihres Sterbeortes (4-6) unterstützt.

- Palliativmedizin nicht nur das Sterben betrifft; es bedeutet auch gut mit lebensbegrenzenden chronischen Krankheiten zu leben.
- die Palliativmedizin widerspiegelt, was die europäische Öffentlichkeit will, wenn sie von schweren, lebensbedrohlichen Krankheiten betroffen sind; nämlich eine Linderung der Symptome (7), das Sterben im Land ihrer Wahl (8), eine angemessene Kommunikation (9) und die Unterstützung von Verwandten (10).

Um die Integration der Palliativmedizin in einer altersfreundlichen Europäischen Union zu gewährleisten, empfehlen wir Politikern und Entscheidungsträgern auf regionaler, nationaler und internationaler Ebene Folgendes:

1. Erkennen Sie, dass die Bereitstellung von und der Zugang zu guter Palliativversorgung eine **gesundheitpolitische Priorität** ist, die einen **gesundheitpolitischen Ansatz** erfordert.

Begründung: Angesichts einer weltweit alternden Bevölkerung, werden mehr Menschen in einem höheren Alter sterben und eine wachsende Anzahl von Menschen wird an vielfältigen und komplexen chronischen Erkrankungen leiden, wie Demenz, Krebs, Erkrankungen der Atemwege, Herz, kardio- und zerebrovaskuläre Erkrankungen, Gebrechlichkeit oder andere physische oder psychische Probleme, und werden in den letzten Monaten oder Jahren ihres Lebens auf Pflege angewiesen sein (11-13). Ihren Pflegebedarf zu erfüllen, führt zu wichtigen sozialen und wirtschaftlichen Herausforderungen für Einzelpersonen, Familien und Gesellschaften, und hat immense Auswirkungen für die Organisation und Erbringung sozialer und gesundheitlicher Versorgung. Daher ist ein gesundheitspolitischer Ansatz erforderlich, der auf die Qualität des Sterbeprozesses achtet, sowie auf die Erhaltung der Lebensqualität für diejenigen, die sterben und diejenigen, die sich um die Sterbenden kümmern (13-15).

2. Entwickeln oder ändern Sie die **nationale und internationale Gesundheitspolitik**, einschließlich Richtlinien zu gesundem Altern, Langzeitpflege und Demenz, sodass Palliativversorgung als wesentlicher Bestandteil enthalten ist.

Begründung: Aktuelle nationale und internationale Gesundheitspolitik konzentriert sich vor allem auf gesundes und aktives Altern sowie die Prävention von Krankheiten und nicht auf Palliativversorgung oder auf die Verbesserung der Lebensqualität am Ende des Lebens (16). Die Richtlinien der Palliativmedizin und Palliativversorgung stammen mehrheitlich aus Krebs-Programmen und konzentrieren sich daher hauptsächlich auf Krebspatienten und viel weniger auf Menschen, die an anderen Krankheiten leiden oder auf ältere Menschen (13). Jedoch besteht vor dem Tod oft eine relativ lange, allmähliche

Verschlechterung des Gesundheitszustandes sowie potenziell komplexe Symptome und Probleme. Der Bedarf an Palliativversorgung bei älteren Menschen in früheren Krankheitsstadien sowie bei Nicht-Krebs-Patienten, zum Beispiel bei Menschen, die an Demenz (17), Atemwegserkrankungen (18), Herzerkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und zerebrovaskulären Erkrankungen leiden (19) wird oft nicht anerkannt. Jedoch gibt es wissenschaftliche Beweise, die die Wirksamkeit der Palliativmedizin bei Krebs und bei anderen lebensbedrohlichen Krankheiten sowie den Mehrwert eines frühen Einsatzes von Palliativversorgung zeigen (20-22). Im Verlauf lebensbedrohlicher Krankheiten ist häufig zunehmende Unterstützung notwendig, bei der die Übergänge medizinischer Institutionen fließend sind. Zum Beispiel kümmern sich nur wenige nationale Behandlungen von Demenz adäquat um die Übergänge von der Pflege zu Hause zur Pflege in Heimen bzw. um die Übergänge zu palliativer Versorgung oder zur Sterbebegleitung (23). Die Entwicklung, ein Überdenken und die Umformulierung bestehender Richtlinien könnte ein wichtiger Schritt für die Integration von Palliativversorgung als grundlegende Komponente nationaler und internationaler Gesundheitspolitik sein. Dazu gehören politische Richtlinien zu gesundem Altern, Langzeitpflege und Demenz. Um dies auf nationaler und internationaler Ebene zu tun, sollten Verbände der Palliativmedizin ihren Dialog mit Politikern und Entscheidungsträgern, die an Themen wie gesundem und aktiven Altern, chronischen Krankheiten, Demenz, Langzeitpflege und integrierter Gesundheitsversorgung beteiligt sind, intensivieren.

3. Entwickeln oder ändern Sie **politische Richtlinien der Palliativmedizin**, sodass spezifische Maßnahmen enthalten sind, die Patienten und ihren Familien rechtzeitigen Zugang zur Palliativversorgung erlauben, im Einklang mit dem **Grad ihrer Notwendigkeit**, unabhängig von der Diagnose, dem Alter, der Prognose, der geschätzten Lebenserwartung oder der Pflegeeinrichtung.

Begründung: Für ältere Menschen, die häufig an mehreren Krankheiten leiden, ist ein krankheitsorientierter Ansatz nicht optimal. Aus diesem Grund sind sie eine weitgehend unterversorgte Gruppe der Palliativmedizin und sind nicht Teil von Richtlinien und Forschungsprojekten zur Palliativmedizin. Die Forschung hat gezeigt, dass vor allem Krebspatienten im Endstadium palliativ versorgt werden (24), während auch gebrechliche, ältere Menschen und Menschen, die nicht an Krebs erkrankt sind, sondern zum Beispiel an *chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen (COPD) oder Herzinsuffizienz* leiden, von der Palliativversorgung profitieren könnten. In vielen Ländern der Welt bestehen Gesundheitssysteme, die Palliativversorgung auf Menschen mit begrenzter Lebenserwartung beschränken, und in denen Palliativmedizin von der Krankenversicherung nur als Teil der Sterbebegleitung übernommen wird (13, 15, 25). Folglich wurden Teams für Palliativversorgung hauptsächlich in Krankenhäusern eingesetzt, um für Krebspatienten in fortgeschrittenen Stadien bzw. für Menschen zu sorgen, die das Kriterium der begrenzten Lebenserwartung (z. B. weniger als drei oder sechs Monate) erfüllen. Dies führt zu Ungleichheiten hinsichtlich des Zugangs zu

Palliativmedizin für alle leidenden Menschen, insbesondere für Menschen, die für längere Zeit an mehreren Krankheiten gleichzeitig leiden.

4. Entwickeln oder ändern Sie politische Richtlinien, um Mechanismen einzubauen, die den **Zugang zu spezialisierter, multidisziplinärer Palliativversorgung** in allen Gesundheitseinrichtungen gewährleisten.

Begründung: Forschungsergebnisse haben gezeigt, dass der Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung oder zu multidisziplinären Teams, die sich auf Palliativmedizin spezialisiert haben, nicht immer optimal ist. Die Ergebnisse zeigen, dass insbesondere Patienten, die nicht an Krebs leiden - z. B. gebrechliche, ältere Menschen in Langzeitpflege - schlechten Zugang zu Palliativversorgung haben (24, 26, 27, 28, 29). Allerdings haben viele Fachkräfte des Gesundheitswesens in vielen Ländern der Welt keine spezialisierte Ausbildung in der Palliativmedizin, daher fehlt ihnen das Fachwissen sowie die Fähigkeiten, um die spezifischen Bedürfnisse von Palliativpatienten zu erfüllen (15). Spezialisierte Palliativversorgung muss außerdem zu jedem Zeitpunkt in allen Pflegeeinrichtungen verfügbar und zugänglich sein, um Fachleuten Rat geben zu können und Patienten mit Palliativmedizin versorgen zu können, die auf die spezifischen Bedürfnisse des Patienten zugeschnitten ist (30). Der Bedarf an Unterstützung steigt häufig im Laufe des Krankheitsverlaufs mit fließenden Übergängen zwischen verschiedenen Stufen der Versorgung und in komplexen Fällen über verschiedene Einrichtungen hinweg. Die Politik muss dies berücksichtigen und basierend auf den Bedürfnissen von Patienten und ihren Familien, sowie basierend auf der unterschiedlichen Expertise von Fachleuten, Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung schaffen.

5. Fördern Sie einen **Paradigmenwechsel im Gesundheits- und Sozialwesen**, um alle Fachkräfte im Gesundheitswesen mit grundlegenden Fähigkeiten der Palliativmedizin auszustatten, sodass sie **patientenzentrierte und familienorientierte Pflege** für alle Menschen mit einer lebensbedrohlichen Krankheit bieten können, **basierend auf personalisierten oder maßgeschneiderten Pflegeplänen**, bei denen auf alle Bedürfnisse der Patienten und die ihrer Familien eingegangen wird.

Begründung: Obwohl alle älteren Menschen mit lebensbegrenzenden Krankheiten von der Palliativmedizin profitieren könnten, benötigen nicht alle eine spezialisierte Palliativversorgung oder Zugang zu Hospizdiensten (31). Die effiziente und effektive Bereitstellung von Palliativmedizin für alle Menschen, die Palliativversorgung benötigen, erfordert die Entwicklung und Erhaltung grundlegender Kenntnisse der Palliativmedizin für alle Fachkräfte im Gesundheitswesen (31). Allerdings haben mehrere Studien gezeigt, dass den Fachkräften im Gesundheitswesen oft grundlegende Kenntnisse und Fähigkeiten in der Palliativmedizin fehlen; darunter der Austausch sensibler Informationen,

die Kommunikation über die Vorausplanung der Pflege, das Treffen von gemeinsamen Entscheidungen mit Patienten und Familien, oder das Stellen adäquater Diagnosen der Symptome und die Kenntnisse zur Linderung der Symptome (32-35). Ein Paradigmenwechsel ist notwendig, um die Grundsätze der Palliativmedizin in den Standard des Gesundheits- und Sozialwesens zu integrieren und insbesondere in der medizinischen Praxis zu verankern. Alle Fachkräfte des Gesundheitswesens sollten mit den grundlegenden Prinzipien der Palliativmedizin (13) vertraut sein, sowie mit der Bedeutung von vorausschauender Pflegeplanung, mit der Kommunikation über bevorzugte Behandlungsmethoden und mit Wünschen und Fragen zum Lebensende (15, 32). Auf allen Ebenen konnten Muster vorherrschender Probleme, Bedürfnisse und Wünsche von Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und deren pflegenden Angehörigen entdeckt werden. Jedoch hat jeder einzelnen Patient und jeder einzelne pflegender Angehöriger eine einzigartige Kombination von Bedürfnissen (36, 37). Zudem werden diese Bedürfnisse sich mit der Zeit ändern, wodurch verstärkt regelmäßige Evaluierungen notwendig sind. Eine strukturierte, proaktive Palliativversorgung entspricht Wagners „Chronic Care-Modell“. In diesem Modell befürwortet er die Umgestaltung des Gesundheitswesens von akuter, reaktiver Versorgung hin zu geplanter, regelmäßiger Interaktionen zwischen Patienten und einem Team von Fachkräften, wobei besonders auf die Funktion und Prävention von Verschlechterungen des Krankheitsbildes (Exazerbationen) und Komplikationen geachtet wird(38).

6. Unterstützen Sie **berufsübergreifende und multidisziplinäre Zusammenarbeit** als Grundpfeiler einer hochqualitativen **Versorgung und Ausbildung** in der Palliativmedizin.

Begründung: Gute berufsübergreifende Teamarbeit ist ausschlaggebend für eine ganzheitliche Patientenversorgung und verbessert nachweislich den Versorgungsprozess, die Häufigkeit von unerwünschten Ereignissen und Nebenwirkungen. Dies wird mit verringerten Aufenthaltszeiten in Krankenhäusern und verringerten Krankenhauskosten in Verbindung gebracht und wirkt sich zudem positiv auf die Arbeitszufriedenheit und gleichzeitig negativ auf Burnouts und Personalfluktuationen (39-43) aus. Eine gemeinsame Planung der Ziele, geteilte Verantwortung, regelmäßige und strukturierte multidisziplinäre Besprechungen, effektives Teamcoaching sowie die Koordination der Pflegeplanung sind notwendig, um eine effektive, berufsübergreifende Zusammenarbeit zu erreichen und zudem sicher zu gewährleisten. Neben guter Teamarbeit in der Praxis, ist auch die interdisziplinäre Zusammenarbeit auf politischer Ebene wichtig, vor allem im Rahmen der Palliativversorgung für ältere Menschen. Die Interessen der Palliativversorgung überlappen eindeutig mit denen der gesundheitlichen Grundversorgung, der Geriatrie (Altersmedizin), Neurologie und anderen medizinischen Fachgebieten, wodurch die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Disziplinen und Bereichen besonders wertvoll ist. Es könnten interdisziplinäre Arbeitsgruppen, Interessengruppen oder Projektgruppen gebildet werden, die als Plattform dienen, um die Kommunikation zu

verbessern, Initiativen für Zusammenarbeit ins Leben zu rufen, und um nationale und internationale politische Entscheidungen zu beeinflussen (13, 44).

7. Investieren Sie in die **Lehrplanentwicklung und Ausbildung** in der Palliativmedizin über alle Disziplinen des Gesundheits- und Sozialwesens hinweg, sowohl in der medizinischen Grund- als auch Weiterbildung, und **etablieren Sie Palliativmedizin als Fachgebiet**.

Begründung: Alle Fachkräfte sollten mit den wichtigsten Grundkenntnissen der Palliativmedizin ausgestattet sein, um palliativ versorgen zu können und zu wissen, wann es nötig ist, zu einem Spezialisten der Palliativmedizin zu verweisen. Derzeit konzentriert sich die Bildung und Ausbildung von Studenten und Berufstätigen im Gesundheits- und Sozialwesen vor allem auf die Heilung, und beschränkt sich häufig auf körperliche Symptome und reaktive Gesundheitsförderung. Wenn Palliativmedizin Teil des Lehrplans ist, ist es oft kein Pflichtfach. Studien haben gezeigt, dass die Einbeziehung der Palliativmedizin und der Sterbebegleitung als Teil der Lehrpläne von medizinischen und pflegerischen Bachelorstudiengängen zwar relevanter wird, aber immer noch nicht optimal ist (45, 46). Fachkräfte des Gesundheitswesens setzen Gesundheit immer noch häufig gleich mit der Abwesenheit von Krankheit (WHO 1948) und sehen Gesundheit nicht als die Fähigkeit, sich anzupassen und sich um sich selbst zu kümmern (47). Letzteres sollte zusammen mit den grundlegenden Kenntnissen und Fähigkeiten der Palliativmedizin als Teil der medizinischen Grundlehrpläne aufgenommen werden. Die Palliativmedizin sollte als reguläres, obligatorisches und normales Fach in alle medizinischen und sozialen Bachelorstudiengänge integriert werden. Darüber hinaus sollte es als Teil der beruflichen und weiterführenden Ausbildung aller Pflegekräfte etabliert werden, die voraussichtlich in der Pflege von Menschen mit Bedarf an Palliativversorgung arbeiten werden (48). Darüber hinaus sind Lehrstühle notwendig, damit die Palliativmedizin als Teil der medizinischen, pflegerischen und sozialen Ausbildungen aufgenommen wird. Der im Jahr 2013 veröffentlichte „EAPC Atlas der Palliativmedizin in Europa“ zeigt, dass es in nur 14 von 30 europäischen Ländern ordentliche Professoren der Palliativmedizin an den medizinischen Fakultäten gibt (28). In Großbritannien, Irland, Polen, Lettland und Norwegen verfügt die Palliativmedizin über einen vollen Spezialstatus; in acht weiteren europäischen Ländern wird die Palliativmedizin als Subspezialität angesehen (28). Innerhalb der Länder, in denen Palliativmedizin als Fachgebiet anerkannt wurde, ist es wahrscheinlicher, dass eine nationale Organisation aktiv ist, welche die Forschung sowie die Aus- und Weiterbildung fördert, sowie eine Struktur bietet, um Kommunikation und Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen und europäischen Ländern in diesem Bereich zu etablieren.

8. Fördern Sie das öffentliche Bewusstsein durch **Ansätze auf Gemeinschaftslevel:** Aufklärung der **Öffentlichkeit** und Ausbildung von **pflegenden Angehörigen und Freiwilligen**.

Begründung: Um die Wahrscheinlichkeit zu erhöhen, dass Menschen, die Palliativversorgung benötigen auch die richtigen Leistungen bekommen, ist es wichtig, dass die breite Öffentlichkeit versteht, was Palliativmedizin ist (49, 50), wer welche Behandlungen bekommen sollte, und wie jeder dieser Behandlungen den Patienten und Familien helfen kann. Die Palliativmedizin wird fälschlicherweise häufig mit dem 'Aufgeben von Behandlungen' verwechselt und wird mit der Erwartung des Todes verbunden. Solange der Öffentlichkeit nicht bewusst ist, dass Palliativversorgung auch in einem früheren Krankheitsstadium beginnen und parallel zu kurativen Behandlungen eingesetzt werden kann, wird diese Fehlwahrnehmung weiter existieren. Demenzfreundliche Städte können als Musterbeispiel angesehen werden, denn sie schaffen erfolgreich ein Bewusstsein und Verständnis zum Thema Demenz. Gemeinschaftliche Ansätze könnten die Öffentlichkeit stimulieren, einen Teil der Verantwortung zu übernehmen. Zum Beispiel durch freiwilliges Engagement, um Teams von medizinischen Fachkräften zu helfen. Daher kann ein gemeinschaftlicher Ansatz ein wichtiger Bestandteil der Integration von Palliativversorgung für ältere Menschen sein (51, 52).

9. Verbessern Sie die **Fördermöglichkeiten** für nationale und internationale **Forschungsprojekte** in der Palliativmedizin.

Begründung: *Forschung ist wichtig, um aussagekräftige wissenschaftliche Beweise zu erhalten, und ist zudem entscheidend für die Vorwärtsbewegung. Palliativversorgung ist ein relativ neues Gebiet der wissenschaftlichen Forschung. Die meisten der vorliegenden Beweise wurden erst in letzter Zeit gefunden und sind in mehrfacher Hinsicht eingeschränkt (4, 53-58). Verglichen mit der Forschung zur Vorbeugung und Heilung von lebensbedrohlichen Krankheiten - wie Krebs, COPD, Herzinsuffizienz, neurodegenerativen Erkrankungen oder Gebrechlichkeit - sind die für die Forschung zur Palliativmedizin zur Verfügung stehenden Finanzmittel äußerst begrenzt. Die optimale Integration der evidenzbasierter Palliativversorgung, sodass sie allen Menschen mit chronischen und lebensbedrohlichen Erkrankungen zur Verfügung steht, wird nur möglich sein, wenn nationale und internationale Finanzierungseinrichtungen die Forschung in der Palliativmedizin zu einer ihrer Prioritäten zählen. Diese Prioritäten sollten Beobachtungs- sowie Interventionsstudien innerhalb und zwischen den verschiedenen Krankheitsgruppen, Pflegeinstitutionen, Fachärzten etc. beinhalten. Charakteristisch für die Forschung in der Palliativmedizin sind auch mehrere methodische Herausforderungen sowie ethische Fragen. Daher erfordern diese Studien oft viel Zeit und Mühe, eine sorgfältige Vorbereitung und komplexe Auswertungen.*

10. Schaffen Sie beständige Mechanismen zur **Überwachung und Verbesserung der Qualität der Palliativmedizin und dem Zugang** zu palliativer Versorgung.

Begründung: Oft werden neue Erkenntnisse und Empfehlungen nicht in der täglichen Praxis umgesetzt. Strukturierte Bewertungen mit Hilfe von Qualitätsindikatoren oder mit Hilfe von Ergebnissen, die von den Patienten selbst berichtet werden, gefolgt von spezifischen Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung, sind notwendig, um eine kontinuierliche Qualitätssteigerung zu realisieren. Durch die Bewertung der Pflegequalität, die Definition von Zielen, die Schaffung eines Überblick über Barrieren und Anreize zur Erreichung der Ziele, die Erstellung eines Änderungsplans, und der Beurteilung, ob das Ziel erreicht wurde, werden vorbildhafte Beispiele (Best Practices) in der Palliativmedizin entstehen, die dann allen Patienten mit Bedarf an Palliativversorgung zur Verfügung stehen (59-61). Auf Bevölkerungsebene könnte die Beobachtung, wo und wie Menschen sterben auch wesentlich zu einer besseren Qualität der Palliativversorgung und besserem Zugang zu Palliativmedizin beitragen. Sterbeurkunden können wichtige Informationen über Alter, Geschlecht und Todesursache liefern, würden aber von einer besseren internationalen Standardisierung von Informationen über den Todesort sowie von Qualitätsindikatoren profitieren, welche die Lebensqualität am Lebensabend oder die Qualität der Sterbebegleitung messen. Die Identifizierung von geeigneten Qualitätsindikatoren erfordert zusätzliche Forschung und internationale Zusammenarbeit.

Die Unterzeichner auf nationaler und internationaler Ebene sehen die Notwendigkeit einer besseren Integration der Palliativmedizin in einer altersfreundlichen EU und fordern regionale, nationale sowie internationale Politiker und Entscheidungsträger dazu auf, die Empfehlungen bis zum Jahr 2020 umzusetzen.

Quellenverzeichnis:

1. World Health Organisation. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. EB134/28. 134th session; 2013.
2. World Health Organization. Palliative care: the solid facts. Copenhagen, Denmark: 2004.
3. 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.
4. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jun 6;6:CD007760.
5. Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; 3:CD007132.
6. Edmonds P, Hart S, Gao W, Vivat B, Burman R, Silber E, Higginson I. Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: evaluation of a novel palliative care service. *Mult Scler* 2010; 16: 627-36.
7. [Higginson IJ, Gomes B, Calanzani N, et al. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries. *Palliat Med* 2014; 28\(2\):101-10](#)
8. [Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012 Aug;23\(8\):2006-15.](#)
9. [Harding R, Simms V, Calanzani N, Higginson IJ, Hall S, Gysels M, et al. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psychooncology*. 2013 Mar 18.](#)
10. [Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, Simon ST, Ferreira PL, Higginson IJ, et al. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*. 2013; 13: 105.](#)
11. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson IJ. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: World Health Organization; 2011
12. [Moens K, Higginson IJ, Harding R, EURO IMPACT. Are There Differences in the Prevalence of Palliative Care-Related Problems in People Living With Advanced Cancer and Eight Non-Cancer Conditions? A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2014 May 3.](#)
13. Van den Block L, Albers G, Pereira SM, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman HRW, Deliens L. Palliative care for older people: A public health perspective. Oxford University Press (In Press).
14. Cohen J, Deliens L. A public health perspective on end of life care. Oxford University Press, 2012.
15. Ahmedzai SH, Gómez-Batiste X, Engels Y, Hasselaar J, Jaspers B, Leppert W, et al. Assessing organisations to improve palliative care in Europe. Vantilt Publishers Nijmegen, 2010.
16. Van den Block L. The need for integrating palliative care in ageing and dementia policies. *Eur J Public Health* 2014 Jul.4; 1-2.
17. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Pall Med* 2014;28:197-209.
18. Duenk R, Heijdra Y, Verhagen SC, Dekhuijzen RPNR, Vissers KCP, Engels Y. Prolong: A cluster controlled trial to examine identification of patients with COPD with poor prognosis and implementation of proactive palliative care. *BMC Pulmonary Medicine* 2014;14:54.
19. Iliffe S, Davies N, Vernooij-Dassen M, van Riet Paap J, Sommerbakk R, Mariani E, et al. Modelling the landscape of palliative care for people with dementia: a European mixed methods study. *BMC Palliat Care* 2013;12(1):30.
20. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *NEJM* 2010; 363(8):733-42.
21. Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; 3:CD007132.

22. Edmonds P, Hart S, Gao W, Vivat B, Burman R, Silber E, Higginson I. Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: evaluation of a novel palliative care service. *Mult Scler* 2010; 16: 627-36.
23. Fortinsky RH, Downs M. Optimizing person-centered transitions in the dementia journey: a comparison of national dementia strategies. *Health Aff (Millwood)* 2014; 33(4):566-73.
24. Pivodic L, Pardon K, Van den Block L, Van Casteren V, Miccinesi G, Donker GA, et al. Palliative care service use in four European countries: a cross-national retrospective study via representative networks of general practitioners. *PLoS One*. 2013 30;8(12):e84440.
25. Davies N, Maio L, van Riet Paap J, Mariani E, Jaspers B, Sommerbakk R, et al. Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Aging Ment Health*. 2014;18:400-10.
26. The National Council for Palliative Care. National Survey of Patient Activity Data for Specialist Palliative Care Services: MDS Full Report for the year 2011-2012. London, United Kingdom: 2013.
27. Rosenwax LK, McNamara BA. Who receives specialist palliative care in Western Australia--and who misses out. *Palliat Med*. 2006 Jun;20(4):439-45.
28. Centeno C, Pons JJ, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 - Full Edition. Milano: EAPC (European Association for Palliative Care); 2013, 385.
29. Van Beek K, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC Health Serv Res* 2013;13:275.
30. Van Riet Paap J, Vernooij-Dassen M, Droes RM, Radbruch I, Vissers K, Engels Y. Consensus on quality indicators to assess the organisation of palliative cancer and dementia care applicable across national healthcare systems and selected by international experts. *BMC Health SErv Res* 2014;14:396.
31. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care - Creating a More Sustainable Model. *NEJM* 2013; 368(13):1173-5.
32. Evans N, Costantini M, Pasma HRW, et al. End-of-life communication: a retrospective survey of representative general practitioner networks in four countries. *JPSM* 2014, 47(3):604-619.
33. Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, van der Steen JT, Van den Block L. [Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study.](#) *PLoS One*. 2014 Mar 10;9(3):e91130.
34. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, et al. [Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators.](#) *PLoS One*. 2014 Apr 8;9(4):e93762.
35. Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Br J Gen Pract*. 2009 Sep;59(566):665-70.
36. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:393-402.
37. 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 Jul;34(1):94-104.
38. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. [Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2.](#) *JAMA*. 2002;288:1909-14.
39. Zwarenstein M, Goldman J, Reeves S. Interprofessional collaboration: Effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; 3:CD000072.
40. Risser DT, Simon R, Rice MM, Salisbury ML. A structured teamwork system to reduce clinical errors. In: Spath PL (ed), *Error reduction in healthcare: A system approach to improving patient safety*. Chicago: AHA, 235-78. Jaar?
41. Deneckere S, Euwema M, Lodewijckx C, Panella M, Mutsvari T, Sermeus W, et al. Better interprofessional teamwork, higher level of organized care, and lower risk of burnout in acute health care teams using care pathways: A cluster randomized controlled trial. *Med Care* 2013; 51(1):99-107.
42. Piers RD, Van den Eynde M, Steeman E, Vlerick P, Benoit DD, Van Den Noortgate NJ. End-of-Life Care of the Geriatric Patient and Nurses' Moral Distress. *JAMDA* 2012; 13(1):80.e7-13.

43. Slocum-Gori S, [Hemsworth D](#), [Chan WW](#), [Carson A](#), [Kazanjian A](#). Understanding compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout: A survey of the hospice palliative care workforce. *Pall Med* 2011; 27(2):172-8.
44. Vissers K, Van den Brandt MW, Jacobs J, Groot M, Veldhoven C, Verhagen S, et al. Palliative Medicine in 2012: a multidisciplinary approach. *Pain Practice* Dec 14 2012.
45. Cheng DR, Teh A. Palliative care in Australian medical student education. *Med Teach* 2014; 36(1):82-3.
46. Wilson DM, Goodwin BL, Hewitt JA. An Examination of Palliative or End-of-Life Care Education in Introductory Nursing Programs across Canada. *Nurs Res Pract* 2011; 907172:1-5.
47. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. [How should we define health?](#) *BMJ*. 2011 Jul 26;343:d4163.
48. Gadamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education. *Eur J Pall Care* 2013; 20(2):86-91.
49. Benini F, Fabris M, Pace DS, Vernò V, Negro V, De Conno F, et al. [Awareness, understanding and attitudes of Italians regarding palliative care.](#) *Ann Ist Super Sanita*. 2011;47:253-9.
50. Hickey D, Quinn S. ['I don't want to talk about it.' Raising public awareness of end-of-life care planning in your locality.](#) *Int J Palliat Nurs*. 2012 May;18(5):241-7.
51. Kellehear A. *Compassionate Cities: Public Health and End-of-life Care*. Routledge, 2005.
52. Woitha K, van Beek K, Radbruch L, Jaspers B, Hasselaar J, Bart H, et al. Volunteers in palliative care; a survey in seven European countries. *Pain Practice* 2014 April 28.
53. Dy SM, Aslakson R, Wilson RF, Fawole OA, Lau BD, Martinez KA, et al. Closing the quality gap: revisiting the state of the science (Vol 8: Improving health care and palliative care for advanced and serious illness. Evidence Report No. 208. (Prepared by Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10061-I.). Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center, Baltimore, MD;2012.
54. Lockett T, Phillips J, Agar M, Virdun C, Green A, Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:136.
55. Aldridge Carlson MD. Research methods priorities in geriatric palliative medicine. *J Palliat Med*. 2013;16(8):838-842.
56. 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):130-150.
57. Aoun SM, Nikolaichuk C. Improving the Evidence Base in Palliative Care to Inform Practice and Policy: Thinking Outside the Box. *J Pain Symptom Manage*. 2014.
58. Chan RJ, Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;11:CD008006. 26.
59. Grol R, Wensing M, Eccles M, Davis D. *Improving patient care*. BMJ Books 2013.
60. van Riet Paap J, Engels Y, Iliffe S, Radbruch L, Kaasa S, Chattat R, et al. Improving the organisation of palliative care by implementing quality indicators and national and setting-specific interventions: study protocol of the IMPACT project. *Accepted Progress in Pall Care* 2013.
61. van Riet Paap J, Vernooij-Dassen M, Brouwer F, Meiland F, Iliffe S, Davies N, et al. Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. *Accepted Implementation Science* 2014.