

Steffen Eychmüller, Christoph Cina

# Licht im Dunkel für die letzte Lebensphase – was bietet Palliative Care?<sup>1</sup>

Gleich vorneweg: (1.) die Betreuung am Lebensende braucht die Hausarztmedizin. Sie ist der Dreh- und Angelpunkt für die vielfältigen Bedürfnisse und beteiligten Personen. (2.) Diese Betreuung ist bereits bzw. wird eine brennende Frage: In den kommenden drei Jahrzehnten kommen die «Babyboomer» schrittweise ins höhere Alter bzw. dann in die letzte Lebensphase, was eine Zunahme der Sterbezahlen von gegenwärtig ca. 60 000 auf 90 000 pro Jahr mit sich bringt. Und damit (3.): Die Betreuung am Lebensende betrifft uns alle: Der Goldstandard dafür, was Qualität sein sollte, wird gemessen an unseren Hoffnungen, aber auch Befürchtungen, wenn wir in diese Phase des Lebens treten werden.

Glaut man der Literatur, so sind verschiedene Dinge am Lebensende wichtig: natürlich beste Behandlung von Schmerzen und anderer Leiden und eine gemeinsame, partnerschaftliche, respektvolle Entscheidungsfindung. Dafür braucht es Zeit, Ruhe, Gespräche und möglichst einen klaren Kopf: für eine Lebensbilanz, für die Weitergabe wichtiger Dinge, für die Planung der Betreuungsumgebung, um nicht für die Umgebung zur Belastung zu werden [1]. Hier wird klar, dass die Themen am Lebensende deutlich mehr umfassen als rein medizinische oder pflegerische Fragen in der heutigen eher biomechanischen Definition. Wird das Spektrum der Themen darauf eingeschränkt, wie die hohe Zahl an Sterbefällen in Spitälern bzw. Pflegeheimen vermuten lässt, scheint sich doch grosses Unbehagen einzustellen: «die Gesellschaft, vertreten durch das Medizin-System, entscheidet, wenn und nach welchen Demütigungen und Verstümmelungen er sterben darf» [2]. Die Diskussion um die Suizidbeihilfe scheint ein Symptom für dieses Unbehagen zu sein, und auch in der Kostendebatte blitzt immer wieder verstohlen das Thema «Rationierung» durch. Hier sollte es weniger um die Kosten als vielmehr um die Indikationsqualität medizinischer Interventionen am Lebensende gehen: Eine Radiotherapie oder einen neuen Stent in den letzten Lebenswochen bezahlen Kassen ohne Nachfragen nach Zielen oder «expected clinical benefit» – eine Betreuung zuhause mit Hilfsdiensten und Leistungen der Grundversorgung bezahlen alle teilweise aus der eigenen Tasche.

Wenn die medizinischen Fragen nur ein Teil der Themen am Lebensende sind, dann stellen sich verschiedene Fragen: Wo ist der beste Ort der Betreuung? Wer «diagnostiziert» und priorisiert die wichtigsten Problembereiche? Wie kommunizieren wir über diese Themen?

## Sprechen über das Lebensende ist Gold wert

Hierzu Beispiele: Eine aufrüttelnde Studie aus den USA [3] bringt zutage, was wir schon lange wissen: Wenn wir intensiv nach den Bedürfnissen und individuellen Wünschen, aber auch Befürchtungen von Menschen mit einem weit fortgeschrittenen Krebsleiden fragen, werden deutlich seltener tumorspezifische Massnahmen als Hoffnungsträger gewählt. Bei denjenigen Patienten, bei denen eine Kommunikation zum Thema Lebensende stattfand, waren die Kosten in den letzten vier Lebensmonaten dadurch um 35% niedri-

ger, und die «quality of death» gemäss verschiedener Faktoren war deutlich höher. Mit Recht nennen die Autoren deshalb diese Kommunikation um Ziele am Lebensende die «multi-million dollar conversation». Eine genuine Aufgabe für die HausärztInnen?

## Ein Team fürs Lebensende – internationale Modelle

80% der Menschen in der Schweiz möchten – wenn möglich – zuhause bzw. in einem privaten Umfeld sterben. Bei 20% gelingt das letztlich. Modelle und Anreize zu einem höheren Grad der Erfüllung dieses Wunsches gibt es. Die WHO formuliert in ihrem «innovative care for chronic conditions framework» [4], dass eine vermehrte Betreuung zuhause unter anderem an eine Aufwertung dieser Betreuung durch Qualitätsstandards wie eine reibungslose Kommunikation zwischen den Netzwerkpartnern und an politische Rahmenbedingungen geknüpft sei, welche die «home care» attraktiv machen. Das sogenannte «Gold Standard Framework» aus England mit seinen sieben Schlüsselaufgaben bei der Betreuung am Lebensende [5] rückt die Information der Betroffenen über die Unterstützungsmöglichkeiten für eine Betreuung zuhause ins Zentrum.

Ein Beispiel aus Indien, das «Kerala neighbourhood network Palliative Care Model» [6], macht die Betreuung am Lebensende zu einer genuinen Aufgabe der Gemeinde, so wie Bildung und Infrastruktur. «Jeder gibt, jeder erhält» ist das Thema. Während der guten Zeiten steuert jeder Bürger etwas bei zur Betreuung von Schwerkranken zuhause (von Fundraising bis zur direkten Betreuung am Krankenbett), und in schlechten Zeiten profitiert jeder von diesem «Nachbarschafts-Netzwerk». So ergibt sich ein Netz aus Familie, Freunden, Nachbarn, Freiwilligen und Fachpersonen.

Auch Vorschläge bzw. Standards für konkrete Vorgehensweisen bestehen beispielsweise für die unmittelbare Sterbephase: der sogenannte «Liverpool Care Pathway» [7] führt zu vermehrter Behandlungssicherheit und besserer Koordination der Betreuenden – auch zuhause.

Klar besteht hier auch die Gefahr des betreuenden Overkills, denn eigentlich geht es ja um viel Ruhe und Zeit. Aber dennoch sind dies stimulierende Modelle für eine Zukunft, in der die Betreuung am Lebensende einen deutlich besseren Stellenwert bekommt, wobei der Betreuung und Begleitung zuhause höchste Priorität zukommt – ein bisschen vergleichbar zur Neudefinition der Geburtshilfe in den Siebzigern. Auch das Europaparlament hat dies erkannt und anerkannt: Es beschreibt die Palliative Care als «Modell einer innovativen Gesundheits- und Sozialpolitik» [8].

## Und in der Schweiz?

Die schweizerische Gesundheitspolitik hat im Jahr 2009 die «Nationale Strategie 2010–2012» verabschiedet, worauf bereits in einer früheren Ausgabe von PrimaryCare hingewiesen wurde [9]. Palliative Care fokussiert auf die Ängste, die jeder in Kopf und Herz hat beim Thema Lebensende und Tod, und definiert sie als ihre Grund-

Palliative Care braucht die HausärztInnen.

<sup>1</sup> Nach dem Hauptreferat an der 12. Fortbildungstagung des Kollegiums für Hausarztmedizin am 24./25. Juni 2010 in Luzern.

feiler bzw. Kompetenzen. Von Tipps und Tricks bei der Symptombehandlung, der Vermittlung von Hilfe zur Selbsthilfe (bspw. bei Atemnot), über Vorausplanung im Rahmen der Entscheidungsfindung unter Einschluss von Patientenverfügungen bis hin zum Zusammenstellen und «Einrichten» von Betreuungsnetzen vor Ort und Unterstützung der Angehörigen – all diese Mittel sollen die Ängste verhindern helfen. Und Hoffnung machen auf möglichst viel Autonomie und Gestaltung trotz nahendem Lebensende.

### Spitzenmedizin am Lebensende

Eine Neuausrichtung der Betreuung am Lebensende im Sinn dieser Grundpfeiler der Palliative Care, wie sie in der nationalen Strategie gefordert wird, braucht aber dreierlei:

- eine Neudefinition von Spitzenmedizin, oder besser Spitzenbetreuung am Lebensende;
- einen eigentlichen Schwerpunkt in der Hausarztmedizin (auch bei der FMH) bzw. der gemeindenahen Betreuung zum Thema Palliative Care;
- finanzielle und organisatorische Anreize für die Betreuung zuhause.

Die Betreuung am Lebensende bedarf dringend einer (liebvollen) Renovation. HausärztInnen sind in der Zeit der Spezialistenentscheide häufig ausgeklammert aus der Entscheidungsfindung am Lebensende. Gemeinden haben die Betreuung am Lebensende an Pflegeheime oder Spitäler delegiert, und in der Medizin ist das Lebensende eher «das definitive Ende einer Geschäftsbeziehung» [10] geworden anstatt eine Domäne für kompetentes, interprofessionelles Handeln – für Humanmedizin.

### Konsequenzen

Palliative Care braucht die HausärztInnen. Sie sind die wichtigen «change agents» für ein weniger angstmachendes Image des Lebensendes in unserer Machbarkeitsgesellschaft. Eine Normalisierung von Diskussionen über Sorgen bezüglich des Lebensendes ist hier ebenso notwendig wie eine aktive Beteiligung aller in der Gemeinde bei der Unterstützung betroffener Familien. So steigt die Chance, dass das Lebensende weniger «medikalisiert» wird, dass der medizinische Lärm reduziert wird und die Hoffnung auf ein

«gutes Sterben» weniger an Infusionen als an menschlicher Wärme hängt. Die HausärztInnen als Ratgeber zu medizinischen Fragen, als RegisseurInnen und «BergführerInnen» eines Betreuungsnetzes und als AnwältInnen eines ganzheitlichen Heilberufs – das braucht es bei der Betreuung am Lebensende.

### Literatur

- 1 Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC et al: Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*. 2000;284(19):2476–2482.
- 2 Illich I. Die Nemesis der Medizin - Die Kritik der Medizinalisierung des Leben, ISBN 978-3-406-56072-9
- 3 Zhang B, Wright AA et al: Health care costs in the last week of life. *Arch Int Med* 2009;169(5):480–488.
- 4 WHO: Innovative care for chronic conditions framework. <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccreport/en/index.html>
- 5 Gold Standard Framework: [http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/About\\_GSF/TheEssentialsOfGSF](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/About_GSF/TheEssentialsOfGSF).
- 6 Kumar S. Kerala, India: A Regional Community-Based Palliative Care Model. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:623–627.
- 7 Liverpool Care Pathway for the dying: <http://www.liv.ac.uk/mcpccil/liverpool-care-pathway/>.
- 8 Conseil de l'Europe: Palliative Care: a model for innovative health and social policies. Resolution 1649, 2009 <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta09/ERES1649.htm>.
- 9 Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hrsg), Binder J, von Wartburg L (Autorinnen): Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012. Bern, Oktober 2009. <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=de>
- 10 Oelz, O: Antreten zur Visite. *NZZ-Folio* 06/2010. <http://www.nzzfolio.ch/www/d80bd71b-b264-4db4-afd0-277884b93470/showarticle/52804390-51d4-4fa9-a61f-4af3aaf3a166.aspx>

---

### Korrespondenz:

Dr. med. Steffen Eychmüller  
Leitender Arzt  
Palliativzentrum  
Kantonsspital St.Gallen  
9007 St.Gallen  
[steffen.eychmueller@kssg.ch](mailto:steffen.eychmueller@kssg.ch)