

Palliative Care: Eine Haltungsveränderung in der Medizin

Die Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften hat Richtlinien zur Palliative Care verfasst.

Diese waren Hauptthema an der Jahrestagung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.

Brigitte Casanova

Wann kann man sagen, dass das Lebensende geglückt ist? Was heisst, die unmittelbare Nähe des Todes befriedigend zu durchleben? Für Fernand Cuche, Staatsrat des Kantons Neuenburg, zählen in diesen Momenten die grundlegenden Beziehungen zwischen den Menschen und die Humanität. Es gilt dabei, die Lebensumstände so angenehm wie möglich zu gestalten. Das heisst, es müssen Orte zur Verfügung stehen und Personen da sein, die sich um die Menschen am Lebensende kümmern. Für Cuche liegt es auch in der Verantwortung des Staates, dass diese Lebensqualität gewährleistet werden kann und dass Mittel dafür zur Verfügung stehen.

Die Jahrestagung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung SGPMP hatte die neuen medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW zu Palliative Care zum

Hauptthema. Die Veranstaltung fand am 14. September in Neuenburg statt und wurde in Zusammenarbeit mit der SAMW durchgeführt. Der Kanton Neuenburg war gleich mit zwei hohen politischen Vertretern anwesend: Neben Fernand Cuche sprach auch Gisèle Ory, Präsidentin des Grossen Rats, zur Eröffnung der Tagung: «Alle sollten Zugang zu palliativer Behandlung und Pflege haben, und zwar überall, das heisst zu Hause, im Spital oder im Pflegeheim.» Ziel ist, so Ory, dass die Menschen bis zum Tod in Würde leben können.

Eine möglichst hohe Lebensqualität

Was genau ist nun Palliative Care? Die Medien würden vor allem die Schmerztherapie wahrnehmen, sie reduzierten Palliative Care auf Symptomlinderung oder Sterbebegleitung. Roland Kunz, Co-Präsident der SGPMP, zählte weitere Vorurteile auf: Palliative Care sei eine «vereinfachte Medizin, die zudem noch billig ist» und die auch keine weiteren Kompetenzen brauche: «Ein bisschen Morphium verschreiben kann jeder Arzt.» Oder Palliative Care werde mit Altersmedizin gleichgesetzt.

Palliative Care ist eine umfassende Betreuung (Definition siehe *Kasten*), gehört zu allen Krankheiten ohne Heilung und zu allen Lebensaltern (auch Säuglinge), und sie bezieht auch TherapeutInnen, Seelsorger, Angehörige und Freiwillige mit ein. Sie soll nicht nur als End-of-life-Medizin verstanden werden, so Roland Kunz, sondern frühzeitig eingesetzt werden. Und dies überall, nicht an Örtlichkeiten oder Berufsgruppen

gebunden. Wichtig ist bei Palliative Care, die Patientin oder den Patienten offen zu informieren: über die Krankheit, über die Möglichkeiten. Der Wille des Patienten soll respektiert werden. Dies ist konträr zur Position der paternalistischen Medizin, so Kunz, wo «wir (Ärzte) wissen, was gut ist für den Patienten».

Die Würde und Autonomie der Patientin oder des Patienten spielt dabei eine wichtige Rolle. Kunz: «Die Würde des Menschen kann nicht verloren gehen, sie bleibt bis zum Lebensende, selbst wenn der Patient dement oder im Koma ist.» Insgesamt geht es vor allem um eine Haltungsveränderung in der Medizin:

Kasten:

Definition von Palliative Care

Die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung SGPMP umschreibt Palliative Care auf ihrer Internetseite www.palliative.ch wie folgt:

«Die palliative Medizin, Pflege und Begleitung (Palliative Care) strebt (...) mit einem umfassenden Ansatz eine möglichst hohe Lebensqualität für den Patienten während des gesamten Verlaufes jeder unheilbaren, fortschreitenden Krankheit an, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der Sterben und Tod absehbar sind. Sie will dem Patienten durch eine optimale Symptomlinderung und Unterstützung im sozialen, seelischen und religiös-spirituellen Bereich das Leben erleichtern und ihn begleiten bis zu seinem Lebensende. Palliative Care hat nicht in erster Linie das Bekämpfen der Krankheit zum Ziel, sondern das bestmögliche Leben mit ihr. Dabei bezieht sie auf Wunsch auch die Angehörigen ein, unterstützt und begleitet sie.»

Menschen mit unheilbaren Krankheiten sollen mit mehr Sorgfalt betreut werden. Denn die ganze Diskussion um die Sterbehilfe sei als ein Notsignal der Patienten zu verstehen – weil die Betreuung ungenügend ist, möchten die Menschen sterben.

Palliative Care umfasst auch den Umgang mit Abschied und Trauer, zudem soll auch das Betreuungsteam nicht vergessen gehen (Burn-out-Prophylaxe). Dabei sei «viel zu tun mit wenig Aufwand», so Kunz. Zum Beispiel, dass der Verstorbene nicht erst dann in den Keller des Spitals oder Heims gebracht wird, wenn niemand mehr auf den Gängen ist.

Richtlinien als Grundlage

Grundlegend für die Entwicklung der Palliative Care in der Schweiz war das Freiburger Manifest vor fünf Jahren. Dort wurden die Ziele für die Schweiz formuliert. Die neuen Richtlinien der SAMW¹ bilden nun einen Meilenstein in der schweizerischen Entwicklung. Der Senat der SAMW nahm die Richtlinien im Mai 2006 einstimmig an. Peter Suter, Präsident der SAMW, meinte dazu in seinem Referat: «In der Schweiz ist die Zeit reif dafür, dass die palliative Medizin eine stärkere Rolle spielt.»

Weshalb braucht es überhaupt Richtlinien? Palliative Care kann missbraucht werden, so Roland Kunz, um Kosten zu senken und zu rationieren. Weitere Gefahren zeigten sich in den USA, wie Peter Suter erläuterte. Da wurden Palliative-Care-Teams vor Gericht gebracht: Einerseits wurden Pflegende und Ärzte verklagt, weil sie mit der Morphiumgabe übertrieben hätten; andererseits wurden sie zur Rechenschaft gezogen, weil sie zu wenig Schmerzmittel gegeben hätten. Die Richtlinien der SAMW können helfen, so Suter, Sachverhalte zu klären. Die Position der SAMW beschreibt ihr Präsident wie folgt: Die palliative Medizin soll nicht eine eigene Disziplin, sondern in allen Disziplinen



Fernand Cuche, Staatsrat Kanton Neuenburg



Gisèle Ory, Präsidentin des Grossen Rats des Kantons Neuenburg



Roland Kunz, Co-Präsident der SGPMP (Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung)



Steffen Eychmüller, Co-Präsident der SGPMP



Peter Suter, Präsident der SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften)



Catherine Gasser, Projektleiterin Medizinalberufereform im BAG

vertreten sein. Sie soll parallel zur kurativen Medizin bestehen. Sie soll integriert sein in der spezialisierten Behandlung und Betreuung. Es ist wichtig, dass sie in Lehre und Forschung vertreten ist. Es geht darum, schon in der Berufsausbildung Informationen zu geben, die angehenden Berufsleute dafür zu sensibilisieren. Grundfähigkeiten sollen in der Berufsausbildung vermittelt werden, und diese sind in der Fort- und Weiterbildung zu vertiefen.

Mut macht, so Roland Kunz, dass in Fort- und Weiterbildung, aber auch in der Arbeit an einem Qualitätslabel, schon einiges in Bewegung ist.



José Pereira, Professor für Palliative Medizin an den Universitäten Lausanne und Genf

Die Rolle des Bundes

Das neue Bundesgesetz über universitäre Medizinalberufe, welches voraussichtlich am 1. September 2007 in Kraft tritt, hat Palliative Care explizit einbezogen. Catherine Gasser,

¹ Die Richtlinien der SAMW zu Palliative Care sind online abrufbar: www.samw.ch unter Rubrik Ethik/Richtlinien.

die Projektleiterin Medizinalberufereform im Bundesamt für Gesundheit BAG, zeigte auf, wie der Bund Palliative Care einbeziehen kann. Das Medizinalberufegesetz gibt Aus- und Weiterbildungsziele vor. Die Aus- und Weiterbildungsprogramme können daraufhin geprüft werden, ob Palliative Care aufgenommen wurde. Palliative Care ist zudem Bestandteil von Akkreditierungen. Die Ausbildungsziele beinhalten auch soziale Kompetenzen: Artikel 17c formuliert zum Beispiel als explizites Weiterbildungsziel, «Patienten bis zum Lebensende zu begleiten». Dementsprechend wird auch Ethik in die Ausbildung aufgenommen. Insgesamt muss Palliative Care in allen Aus- und Weiterbildungen ein Ziel sein, nicht nur in den universitären Berufen, so Catherine Gasser. Im Fachhochschulbereich und im Berufsbildungsgesetz sind die gesetzlichen Grundlagen je nach Berufsgruppen unterschiedlich.

Die Bildung ist eine von drei Ebenen, wo der Bund Kompetenzen für Palliative Care hat. Generell gilt die Subsidiarität, primär haben die Kantone und die Gemeinden die Kompetenzen, zum Beispiel wenn es darum geht, Standorte für Palliative Care zu bestimmen, Budgets zu sprechen oder die Qualität zu sichern.

Eine weitere Ebene für den Bund ist gemäss Gasser die Forschung. Da kommen Projekte des Nationalfonds und das BAG-Forschungskonzept infrage. Zudem hat das BAG die Swiss Palliative Care Research Initiative der SGPMP unterstützt. Durch den Sparwillen des Bundes gebe es aber Grenzen.

Sehr knapp nur äusserte sich Catherine Gasser zur Finanzierung. Palliative Care werde gemäss KVG übernommen, auch bei Neuregelung Pflegefinanzierung sei mit Kostenübernahme OKP zu rechnen. Gasser: «Das Ganze ist aber voll in Diskussion, ich möchte nichts dazu sagen.» Die SGPMP erklärt die Situation in ihrem Prospekt, der an der Veranstaltung auflag, wie folgt:

«Die Palliativpflege wird in bestimmten Kantonen anerkannt. Es bleibt jedoch noch viel zu tun, damit sich diese Anerkennung auf breiter Ebene durchsetzt.» Und: «Die Kosten für die Palliativpflege werden von der obligatorischen Krankenversicherung nicht vollständig übernommen. Alle Partner müssen sich deshalb bemühen, diese Situation zu ändern.» Thomas Zeltner, Direktor des BAG, auf dessen Worte zur Finanzierung man gespannt war, liess sich an der Veranstaltung entschuldigen.

Vorbild Kanada

Dass Palliative Care aber noch weit besser verankert werden kann, zeigt das Beispiel Kanada. José Pereira, Professor am neu gegründeten ersten schweizerischen Lehrstuhl für Palliative Medizin an den Universitäten Lausanne und Genf, berichtete von der erstaunlichen Entwicklung in Kanada:

1993 verlangte eine 45-jährige Kanadierin, die an einer schweren, fortschreitenden und unheilbaren Lähmung litt, vom obersten Gericht das Recht auf medizinisch unterstützten Selbstmord. Dies wurde ihr zwar verweigert, das Gericht beauftragte jedoch die Regierung, sich mit der Problematik zu befassen. Ein Komitee wurde gegründet, und dessen Empfehlungen haben aus Kanada schliesslich ein führendes Land in Palliative Care gemacht. Das Fazit des Komitees war, dass sich die Gesundheitsversorgung nicht genügend um Palliative Care kümmert. Eine gross angelegte Umfrage zeigte auch, dass 70 Prozent der Kanadier nicht wussten, was Palliative Care ist und wie sie Zugang dazu hätten. Die Regierung lancierte daraufhin ein Programm zur Verbesserung der Palliative Care. Zum Programm gehören:

- Ein Sekretariat für Palliative Care im Gesundheitsministerium: Dieses kümmert sich um die Ausbildung, die Sensibilisierung der Öffentlichkeit, Statistik, Qualitätskontrolle und Forschung. Heute verfügt gemäss Pereira jede Krankenschwester und jeder Arzt beim Ausbildungsabschluss über Kompetenzen in Palliative Care.

- Ein «Congé de compassion»²: In Kanada wird den Angehörigen sechs Wochen bezahlter Urlaub gewährt, um sich um einen sterbenden Angehörigen zu kümmern. Palliative Care wird auch als integraler Bestandteil der Pflege von der Krankenversicherung anerkannt. Die Meinung in Kanada war, dass es unethisch sei, wenn ein Pflege- und Todesfall in der Familie diese in eine finanzielle Notsituation bringe, zudem sei dies auch extrem belastend für den Sterbenden.

- Ein Forschungsfonds: Dieser verfügt über ein Budget von 16 Millionen kanadischer Dollars, um Forscher und Lehrstühle in Palliative Care zu bezahlen.

- Standards und Richtlinien.

In Kanada gilt Palliative Care als eine Haltung und eine Spezialisierung, wie José Pereira ausführte: Jede Gesundheitsfachperson soll über palliative Grundkompetenzen verfügen, um sich um Sterbende kümmern zu können. Um Palliative Care jedoch weiterzubringen, sei es unerlässlich, dass eine Kerngruppe von Palliative-Care-Spezialisten sich um besonders komplexe Fälle kümmert, zudem forscht und lehrt. Pereira vergleicht dies mit der Kardiologie: Jeder Mediziner könne zu hohem Blutdruck behandeln oder bei einem Herzinfarkt richtig reagieren – trotzdem brauche es spezialisierte Kardiologen.

In der Schweiz ist Palliative Care keine Spezialität, trotz des ersten Lehrstuhls in Lausanne und Genf. Wie die Schweizer Redner betonten, ist es eine Haltungsänderung in der gesamten Medizin. Eine Spezialisierung sei in der Schweiz (noch) nicht evident, meinte dazu Steffen Eychmüller, Co-Präsident der SGPMP. Zuerst brauche es die «Masse», das erste Stockwerk, bevor im Dialog gesehen wird, ob weitere Schritte sinnvoll sind. ■

Bericht und Fotos:
Brigitte Casanova
Redaktion «Managed Care»

² Congé de compassion: Wörtlich übersetzt Mitleid-Urlaub, gemeint ist eine Art Pflegeurlaub, um Sterbende zu begleiten.