

# An wen richtet sich Palliative Care und wer ist ausgeschlossen? Definitionen und Einsatzgebiete von Palliative Care

Eine Studie zum Bedarf nach Palliative Care für psychisch kranke Menschen ergab, dass der Begriff Palliative Care – weil direkt mit dem Lebensende in Verbindung gebracht – bei Patienten und Angehörigen Abwehr und Ängste auslöst. Weil die befragten Personen aber gleichzeitig auch wünschen, dass Palliative Care bei der Versorgung von chronisch psychisch kranken Menschen vermehrt zum Einsatz kommt, werden im Folgenden die geläufigen Definitionen und Einsatzgebiete von Palliative Care näher betrachtet, um daraus Schlussfolgerungen für eine verbesserte Akzeptanz und damit mehr Lebensqualität abzuleiten.

Psychisch kranke Menschen und ihre Angehörigen wurden in einer Studie im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) gefragt, ob in Hinblick auf Palliative Care innerhalb der Psychiatrie Handlungsbedarf besteht (Sottas et al. 2014). Trotz schwerer psychischer Krankheit ist das Lebensende bei den befragten Personen in der Regel nicht absehbar, denn psychische Krankheiten führen – ausser bei Suizid – kaum direkt zum Tod. Patienten wie auch Angehörige reagierten deshalb in vielen Fällen mit Abwehr. Die befragten Betroffenen und Experten begründeten ihre Haltung mit der weit verbreiteten Meinung, dass Palliative Care gleichbedeutend sei mit «Behandlungsabbruch» und «Tod» (Filbet, 2008: 109). Palliative Care wird als eine Art zwendungsvolle Sterbebegleitung verstanden (Bochsler, 2013). Wenn einem schwerkranken Menschen eine Verlegung auf eine Palliativstation nahegelegt wird, bereiten sich Patient und Angehörige auf den nahen Tod vor. Auch Gesundheitsfachpersonen denken in vielen Fällen erst an Palliative Care, wenn der Tod unausweichlich erscheint, «wenn nichts mehr getan werden kann» (Kavalieratos et al., 2014). So wird berichtet, dass Ärzte den Einbezug der Palliative Care nicht in Erwägung ziehen, weil sie der Meinung sind, dass die Patienten dies als «aufgeben» oder «verlassen werden» auffassen würden (Lindvall et al., 2014; Meier, 2014; Melvin/Oldham, 2009). Dieses Verständnis von Palliative Care kann – wie im Folgenden gezeigt wird – eine Barriere darstellen, die eine optimale Betreuung von schwerkranken Menschen verhindert.

## Die Anfänge der modernen Palliative Care

Die Gleichsetzung von Palliative Care und Sterben ist verständlich, denn die Ursprünge der Palliative Care, wie wir sie heute kennen, liegen in der Hospizbewegung, die Ende der 1960er-Jahre angetreten war, um der Entfremdung durch die Apparatedizin entgegenzuwirken und mit «low tech and high touch» den sterbenden Menschen einen würdigen Abschied zu ermöglichen. Lange Zeit konnte die Me-

dizin nur wenige Krankheiten heilen und machte deshalb zu einem grossen Teil bereits das, was wir heute Palliative Care nennen, d.h. sie versuchte, Symptome zu lindern und die Lebensqualität zu erhöhen (Pastrana et al., 2008). Erst im Verlauf des letzten Jahrhunderts rückte mit dem medizinischen Fortschritt die kurative Versorgung mit laufend effektiveren lebenserhaltenden Massnahmen in den Vordergrund. Dadurch gelang es zwar, die Lebenserwartung vieler Menschen massiv zu verlängern, doch gleichzeitig zeigten sich bald grosse Defizite bei der Behandlung von Menschen am Lebensende. Entweder wurde zu lange – und zum Teil mit sehr aggressiven Therapien – auf eine mögliche Heilung hingewirkt, oder die Menschen wurden aufgegeben und mit ihren belastenden Symptomen alleine gelassen (Student/Napiwotzky, 2011: 8). Weil beim kurativen Ansatz das Wohlbefinden des Patienten dem Ziel, eine Krankheit zu heilen, untergeordnet wird, «werden ihm therapiebedingte Einschränkungen der Lebensqualität und zum Teil erhebliche Nebenwirkungen zugemutet» (Deutscher Bundestag, 2005: 5). Die Hospiz- und Palliative-Care-Bewegung wird als eine Art Gegenbewegung gegen diese «Ausbürgerung des Todes aus dem Leben» (Heller, zit. in Höfler, 2001: 6) angesehen. Sterbende Menschen sollen eben gerade nicht «aufgegeben», sondern bis zuletzt gut versorgt und betreut werden. Palliative Care ist nicht Sterbebegleitung, sondern konzentriert sich auf das Leben. Statt Lebensverlängerung um jeden Preis wird eine möglichst hohe Lebensqualität angestrebt. Die Hospiz- und Palliativbewegung hat in den letzten Jahren und Jahrzehnten weltweit dazu beigetragen, dass Menschen, bei denen das Lebensende absehbar ist, nicht alleine gelassen werden, sondern eine Antwort erhalten auf ihre psychischen, physischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse.

Bis heute erhalten jedoch hauptsächlich Menschen mit einer Krebserkrankung im Endstadium Palliative Care – damit liegt der Fokus eigentlich immer noch gleich wie in den Anfängen des St. Christopher's Hospice Ende der 1960er-Jahre. Für Menschen mit anderen unheilbaren Krankheiten wie

z.B. COPD, Demenz oder Herz-/Kreislauf-Erkrankungen ist der Zugang zur Palliative Care sehr viel schwieriger (HSE/IHF, 2008: 2; Deutscher Bundestag, 2005: 6). Gerade für die Lebensqualität dieser Menschen ist es bedauerlich, dass das Gedankengut, die Haltungen und die Praktiken von Palliative Care das Versorgungsgeschehen am Lebensende erst in ungenügendem Masse durchdringen.

### Die Epidemiologie verändert die Bedeutung von Palliative Care

Bei unheilbaren Krebserkrankungen ist es meist so, dass sich nach einem oft verhältnismässig stabilen Krankheitsverlauf in den letzten Wochen vor dem Tod die Beschwerden und Komplikationen akzentuieren und die erkrankte Person bettlägerig und hilfsbedürftig wird. Das nahende Lebensende ist nun klar erkennbar und nicht mehr abwendbar (s. Abb. 1). Man spricht vom Übergang in die Terminalphase, was in der Praxis meist der Zeitpunkt ist, an dem Palliative Care zum Einsatz kommt.

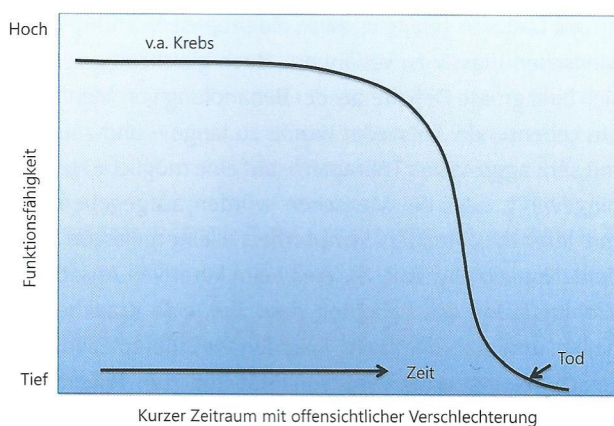


Abb. 1: Krankheitsverlauf bei Krebs (vgl. Lynn/Adamson, 2003: 8 [Übersetzung durch die Autoren])

In der Schweiz sterben 30% aller Männer und 23% aller Frauen an Krebs. Bei den 47- bis 79-jährigen Männern und bei den 36- bis 77-jährigen Frauen ist Krebs die häufigste Todesursache. Die Todesursachenstatistik zeigt aber auch, dass durch die demografischen und epidemiologischen Veränderungen auch andere Pathologien immer wichtiger werden. So sterben heute viele Menschen im hohen Alter mit drei oder mehr diagnostizierten Krankheiten (BFS, 2013) und an multiplen chronischen Leiden mit unbestimmter Prognose (Davies/Higginson, 2004). Die WHO warnt insbesondere vor einem massiven Anstieg der Anzahl Menschen mit Demenz in den nächsten Jahren (WHO, 2012). Anders als Krebserkrankungen zeichnen sich demenzielle Erkrankungen und Gebrechlichkeit durch eine kontinuierliche und langsame Verschlechterung des Gesundheitszustandes aus, der sich über Jahre hinweg

zieht (s. Abb. 2). Bei Herzinsuffizienz oder COPD wiederum sind wiederkehrende Krisensituationen charakteristisch: Betroffene können sich mehrfach wieder erholen, aber eines Tages dann doch an dieser Krankheit sterben (s. Abb. 3). Das in der Akutmedizin verortete Konzept einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung mit einer klar erkennbaren «Sterbephase», in der Bedarf nach Palliative Care besteht, wird diesem epidemiologischen Trend nicht gerecht, ja durch diese Entwicklungen in Frage gestellt. Viele ältere, chronisch kranke Menschen sind in einer Situation, in der sie zwar so krank sind, dass sie morgen sterben könnten, aber es ist auch nicht erstaunlich, wenn sie noch viele Jahre weiterleben (Lynn/Adamson, 2003: 6).

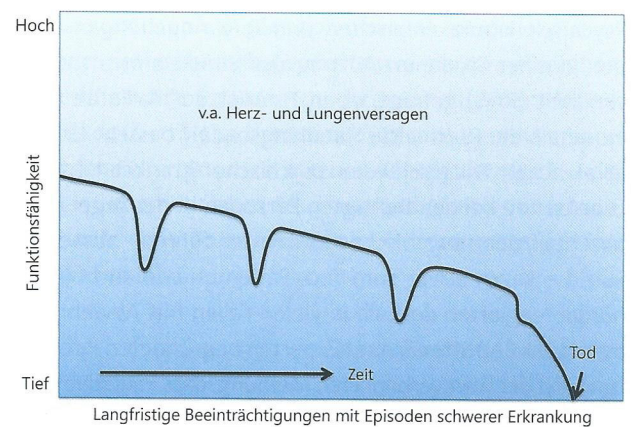


Abb. 2: Krankheitsverlauf bei Herzinsuffizienz oder COPD (vgl. Lynn/Adamson, 2003: 8)

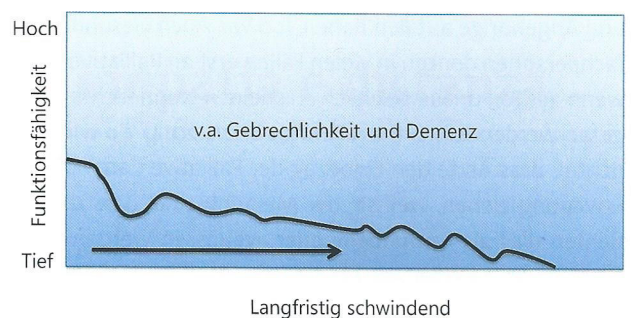


Abb. 3: Krankheitsverlauf bei Gebrechlichkeit und Demenz (vgl. Lynn/Adamson, 2003: 8)

Menschen mit COPD, Herzinsuffizienz, Demenz und anderen chronischen Erkrankungen leiden nicht weniger als Menschen mit einer Krebserkrankung. Sie haben einen ähnlichen Bedarf nach Palliative Care, aber wegen des wechselnden Krankheitsverlaufs wird nicht zu einer palliativen Versorgung im Hinblick auf das bevorstehende Lebensende übergegangen. Studien zeigen, dass Palliative Care bei diesen Patientengruppen viel zu selten zum Einsatz kommt, weil Gesundheitsfachpersonen, die noch zu oft vom typischen Verlauf einer Krebserkrankung ausgehen, die letzte

Lebensphase nicht erkennen (HSE/IHF, 2008: 12). Es wird deshalb gefordert, dass Palliative Care bei diesen Menschen schon viel früher und parallel zur kurativen Versorgung zum Einsatz kommt (Lynn/Adamson, 2003).

### Eine Ausweitung der Zielgruppen der Palliative Care

Die WHO hat auf diese Veränderungen reagiert und ihre ursprüngliche Definition, in der noch die Rede davon war, dass Palliative Care dann zum Zuge kommt, wenn kurative Behandlungen keine Wirkung mehr erzielen, angepasst (WHO, 1990: 11). In der neueren Definition von 2002 wird Palliative Care beschrieben als «ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art» (WHO, 2002). Dies bringt eine deutliche Erweiterung gegenüber dem ursprünglichen Ansatz. Im Vergleich zu früher wird heute «eine möglichst frühzeitige Integration palliativmedizinischer Behandlungskonzepte in die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Patienten gefordert und der präventive Ansatz der Palliativmedizin betont» (Deutscher Bundestag, 2005: 5). Nach dieser Sichtweise setzt Palliative Care «ganz bewusst nicht erst in den letzten Lebenswochen oder -monaten ein. Palliative Care ist immer dann ein hilfreiches Angebot, wenn rein kurative Massnahmen nicht mehr ausreichen, um Wohlbefinden für die kranken Menschen herzustellen» (Student/Napiwotzky, 2011: 10). Innerhalb von relativ kurzer Zeit hat sich die Bedeutung von Palliative Care verschoben von der Versorgung von sterbenden Menschen zu einer Art von Versorgung, die bereits in frühen Stadien einer Krankheit, bei der aus medizinischer Sicht der Tod früher oder später erwartet werden kann, relevant ist (Gott et al., 2012). Während sich in Europa diese Ausweitung des Geltungsbereichs insbesondere in der Akutversorgung und im Bewusstsein der Bevölkerung noch nicht wirklich festgesetzt hat, wird beispielsweise im Amerikanischen zwischen Palliative Care mit der hier beschriebenen Bedeutung und Hospice Care unterschieden, die sich ausschliesslich an Menschen mit einer Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten richtet (Lindvall et al., 2014).

Ein früher Einbezug der Palliative Care macht Sinn, weil damit auch Menschen mit unbestimmten Prognosen und einem unklaren Krankheitsverlauf vermehrt davon profitieren können. Studien bei Tumorpatienten zeigen zudem, dass ein möglichst früher Beginn von Palliative Care dazu beiträgt, dass die betroffenen Menschen bis zu ihrem Lebensende weniger unter belastenden Symptomen leiden, eine bessere Lebensqualität haben und sogar länger leben

als Patienten, die nur eine Standardtherapie erhalten (Temel et al., 2010). Gleichzeitig kann ein frühzeitiger Einbezug der Palliative Care dazu beitragen, Abwehrreaktionen bei Patienten und Angehörigen zu vermeiden, die Palliative Care noch zu oft als ein «Entweder/Oder» bzw. als ein «Abschieben» und «Aufgeben» verstehen (Melvin/Oldham, 2004). Es spricht viel für ein Verlaufsmodell, bei dem Palliative Care parallel (s. Abb. 5) und nicht erst im Anschluss an die kurative Versorgung (s. Abb. 4) zum Einsatz kommt. Je näher das Lebensende rückt, desto wichtiger wird der Anteil der Palliative Care.

Dieses umfassendere Verständnis von Palliative Care macht es denkbar, dass eine schwerkranke Person eine Weile palliativ versorgt wird, dass aber auch kurative Behandlungen wieder zu einer Option werden, wenn sich ihr Zustand bessert.



Abb. 4: Transitorisches Modell (vgl. Lynn/Adamson, 2003: 7)

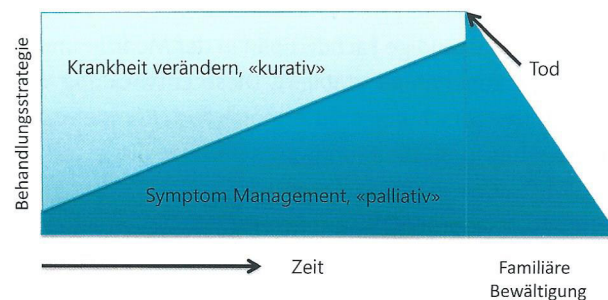


Abb. 5: Verlaufsmodell (vgl. Lynn/Adamson, 2003: 7)

### Die Umsetzung in der Praxis

Auch wenn die Vorteile eines möglichst frühen Einbezugs der Palliative Care auf der Hand liegen, ist die Praxis noch weit davon entfernt, diesen Strategiewechsel effektiv umzusetzen. Wie zu Beginn beschrieben, verstehen Patienten, Angehörige und Gesundheitsfachpersonen Palliative Care noch viel zu oft als eine Art Sterbebegleitung, die zum Einsatz kommt, wenn kurative Interventionen wirkungslos bleiben. Das führt dazu, dass die Fachpersonen der Palliative Care die Patienten meist erst viel zu spät zu Gesicht bekommen (Filbet, 2008: 109). Wenn man davon ausgeht, dass alle Menschen – unabhängig von der Hauptdiagnose

– am Lebensende Zugang zu Palliative Care haben sollen (BAG/GDK, 2012: 4), ist ein anderer Ansatz notwendig, denn die bisherige Praxis führt zu einer Ungleichbehandlung, ja zu einer Benachteiligung von Menschen, bei denen der Krankheitsverlauf und das Eintreten der terminalen Phase komplexer und unvorhersehbarer ist.

Erschwert wird adäquates Handeln dadurch, dass trotz der oft zitierten Definition der WHO kaum Einigkeit über die genaue Bedeutung von Palliative Care besteht. Es gibt eine Vielzahl von Definitionen, die sich bei der Frage, ab wann Palliative Care zum Einsatz kommen soll, teilweise widersprechen (Pastrana et al., 2008). Palliative Care ist wichtig bei Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Doch beginnt diese letzte Lebensphase erst, wenn der Tod absehbar ist? Oder bereits mit der Diagnose einer unheilbaren Krankheit? Wenn kurative und palliative Versorgung weniger als Gegensätze angesehen werden (und Palliative Care damit implizit als Eingeständnis eines therapeutischen Versagens aufgefasst werden kann), erhält der Aspekt der Lebensqualität vermutlich auch in akuten Versorgungssettings ein stärkeres Gewicht. Dies dürfte auch dazu führen, dass unnötige, unnütze und belastende Behandlungen am Lebensende eher verhindert werden.

### Der Platz der Palliative Care in der Gesundheitsversorgung

In den letzten Jahren und Jahrzehnten hat sich Palliative Care als eigenständige Fachdisziplin in der Medizin und in der Pflege zunehmend etabliert. Diese Entwicklung war wichtig, um Forschungen zu ermöglichen, Kompetenzen zu erwerben und Strukturen zu schaffen, die es erlauben, Menschen in ihrer letzten Lebensphase optimal zu betreuen. In einem nächsten Schritt muss es nun darum gehen, Palliative Care in das normale Versorgungssystem zu integrieren (und damit den Anspruch einzulösen, den Cicely Saunders und das Team des St. Christopher's Hospice schon in den Anfängen formuliert hatten). Auch aus ethischen Gründen darf es nicht sein, dass schwerkranke Menschen bis zu einem bestimmten Punkt ausschliesslich kurativ behandelt werden und – wenn dies keine Wirkung mehr erzielt – auf eine Palliativstation verlegt werden, um zu sterben.

Viele Menschen mit unheilbaren Krankheiten werden durch Spital- und Heimpersonal, durch Hausärzte, durch die Spitex und je nach Grunderkrankung durch Fachärzte unterschiedlicher Richtungen (z.B. Onkologie, Pneumologie, Kardiologie, Gerontologie, Psychiatrie, etc.) betreut. Wie in der Nationalen Strategie Palliative Care vorgesehen, ist es wichtig, dass alle Gesundheitsfachpersonen während ihrer Aus- und Weiterbildung Grundkenntnisse in Palliative Care erwerben, damit schwerkranke Menschen – auch wenn der Tod noch weit entfernt erscheint – palliativ

versorgt werden können (BAG/GDK, 2012: 26). Der typische Patient am Lebensende, heisst es, ist betagt und lebt zu Hause oder in einem Pflegeheim. Er ist multimorbid, d.h. «ein wenig dement, ein wenig herzkrank, ein wenig lungen- und nierenkrank» (Bochsler, 2013). Ein Ausbau der Palliative Care in der Grundversorgung, wie er in der zweiten Phase der Nationalen Strategie vorangetrieben werden soll, ist deshalb äusserst sinnvoll, um allen Menschen Zugang zu Palliative Care zu ermöglichen. Spezialisierte Palliative-Care-Fachpersonen können beigezogen werden, wenn Ärzte und Pflegenden mit ihren Kompetenzen an Grenzen stossen, wenn sie Fragen haben oder wenn die Situation besonders kritisch und komplex wird. Gefordert wird ein integriertes Versorgungsmodell, bei dem Akut-, Langzeit- und Palliative-Care-Fachpersonen gemeinsam und nebeneinander – je nach Bedarf des Patienten (und dessen Umfeldes) – ihre je spezifischen Kompetenzen einbringen (HSE/IHF, 2008: 15). Dabei ist es notwendig, dass Fachpersonen, Patienten und Angehörige verstehen, dass Palliative Care sehr viel mehr umfasst als nur Sterbebegleitung und Schmerztherapie unmittelbar vor dem Tod.

### Palliative Care als Vorbild für die medizinische Versorgung?

In der Einleitung wurde der Wunsch erwähnt, dass Palliative Care bei der Versorgung von chronisch psychisch kranken Menschen vermehrt zum Einsatz kommen soll. Gemäss den Nationalen Leitlinien Palliative Care, die sich auf die Definition der WHO stützen, richtet sich Palliative Care an Menschen mit chronisch fortschreitenden Krankheiten, nicht aber an Menschen in stabilen Krankheitssituationen (BAG/GDK, 2012: 6). Diese Sichtweise vertritt auch die International Association for Hospice & Palliative Care, die gleichzeitig aber auch betont, dass viele der Praktiken und Haltungen der Palliative Care auch bei der Behandlung und Betreuung von Menschen mit (stabilen) chronischen Krankheiten sinnvoll sind (IAHPC, 2014). Bei Menschen in stabilen Krankheitssituationen, bei denen das Lebensende nicht erwartet wird, sind spezielle Palliative-Care-Angebote sicher in den wenigsten Fällen angebracht, denn diese richten sich i.d.R. explizit an Menschen in der letzten Lebensphase. Wenn Palliative Care jedoch in einem sehr umfassenden Sinn verstanden wird, nämlich als Ansatz, «der nicht in erster Linie das Bekämpfen der Krankheit zum Ziel hat, sondern den bestmöglichen Umgang mit der Symptomatik oder Behinderung» (SAMW, 2012: 15), so ist dies offensichtlich auch bei chronisch kranken Menschen eine Notwendigkeit. Gemäss den Richtlinien der SAMW beginnt Palliative Care, wenn vom Ansatz des Kampfes gegen die Krankheit zum Ansatz des Lebens mit der Krankheit gewechselt wird. Palliative Care – so verstanden – kann bei psychisch kranken Menschen zusätzlich zur kurativen Behandlung erbracht werden, erhöht die Lebens-

qualität und senkt das Suizidrisiko (SAMW, 2012: 15). Dabei ist zu unterscheiden zwischen Palliative-Care-Angeboten für Menschen in der letzten Lebensphase, die – wie gesagt – von einigen Wochen bis zu mehreren Jahren dauern kann, und Palliative Care als eine Art Philosophie, die im gesamten Versorgungssystem und bei allen Gesundheitsfachpersonen ihren Platz finden sollte.

Wenn es gelingt, die Leitlinien der Palliative Care in das allgemeine Versorgungssystem zu integrieren und wenn die Philosophie, die der Palliative Care zu Grunde liegt, auch in anderen Versorgungsbereichen anerkannt und umgesetzt wird, so erhalten nicht nur Menschen am Lebensende, sondern auch chronisch kranke Menschen eine optimale Versorgung, die neben einer möglichen Heilung auch die Lebensqualität in den Blick nimmt. Die medizinischen Fortschritte, welche einerseits dazu beigetragen haben, vielen Menschen grosses Leid zu ersparen, haben andererseits auch dazu geführt, dass oftmals die Lebensqualität und der Mensch in seiner Ganzheit aus dem Blick geraten sind. Es ist zu wünschen, dass die Palliative Care diesbezüglich eine Vorbildfunktion übernehmen und dazu beitragen kann, dass auch in anderen Versorgungsbereichen der Patient mit seiner individuellen Geschichte und seinen individuellen Bedürfnissen wieder ins Zentrum rückt.

*Sarah Brügger, Adrienne Jaquier und Beat Sottas*



**Sarah Brügger**

MA in Sozialanthropologie,  
Projektleiterin NFP67

bruegger@formative-works.ch



**Adrienne Jaquier**

MSc in Erziehungswissenschaften,  
wissenschaftliche  
Mitarbeiterin NFP67

jaquier@formative-works.ch



**Beat Sottas**

Dr. phil., Ethnologie,  
selbstständiger Berater,  
Forscher und Publizist

sottas@formative-works.ch

Die Forschungsgruppe von *sottas formative works* führt im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» des Schweizerischen Nationalfonds seit 2012 eine Studie zu pflegenden Angehörigen und zum Umgang mit kritischen Situationen am Lebensende durch. Dabei zeigt sich, dass Palliative Care praktisch nur bei Menschen mit einer Krebserkrankung ein Thema ist. Bei Menschen mit Demenz oder anderen Leiden wird Palliative Care von den Gesundheitsfachpersonen kaum je in Betracht gezogen. Auch parallel dazu durchgeführte Auftragsarbeiten für die Verwaltung, die sich einerseits mit Freiwilligenarbeit in der Palliative Care und andererseits mit Palliative Care für Menschen mit psychischen Krankheiten beschäftigten, machten die Forschungsgruppe darauf aufmerksam, dass das dominierende Verständnis von Palliative Care problematisch ist, da durch die Gegenüberstellung von kurativer und palliativer Versorgung im Sinne eines Entweder/Oder viele Menschen keinen Zugang zu Palliative Care haben bzw. Palliative Care erst viel zu spät zum Einsatz kommt (weitere Informationen zu den Projekten von *sottas formative works* unter <http://www.formative-works.ch/?page=projekte&lang=de>).

Die genannten Forschungsarbeiten machen deutlich, dass die Definition von Palliative Care und die Frage, ab wann und bei welchen Personen Palliative Care zum Einsatz kommen soll, einer Klärung bedürfen.