

die gleiche Richtung. Deshalb gilt es ja politisch als unkorrekt, von *Palliativmedizin* zu reden. Der heute akzeptierte Ausdruck heißt *Palliative Care* (man kann ihn mögen oder nicht, aber wir sind immer noch auf der Suche nach einem besseren). Je nachdem, in welcher Dimension sich ein Leiden in einem bestimmten Moment schwerpunktmäßig äußert, wird sich der Lead im Lauf einer Lebens- und Krankengeschichte vielleicht zwischen einzelnen Berufsfachleuten verschieben.

Wir leben in einer 24-Stunden-Gesellschaft. Das Leben ist schnell geworden. Und trotzdem haben wir damit keine Zeit gewonnen. Zeit ist nicht gewinnbar, höchstens verlierbar.

In der Situation der fortgeschrittenen Krankheit, wenn man sogenannten „nichts mehr tun kann“, bietet der tiefere palliative Gedanke noch einmal, oder auch endlich, die Chance, die verbleibende Lebenszeit zu dezelerieren und ihr dadurch Qualität zu geben. Und gerade hier liegt einer der Schwerpunkte der *Palliative Care*: ein Erkennungssymbol für die moderne Kardiologie ist der Pace Maker, für die Orthopädie das Sulzergelenk, für die Onkologie die Chemotherapie, für die Radiotherapie der Linac. Gleichzeitig sind diese Symbole auch im Tarifsystem abgebildet. Für die *Palliative Care* ist ein wesentliches Erkennungsmerkmal die **Zeit**. Betreuen heißt doch auch, jemandem etwas geben, wovon er wenig hat, und wir wahrscheinlich mehr. Zeit also. Zeit ist teuer und schlechter fakturierbar als ein PET-Scan oder eine technisch aufwändige Therapie. Aber, wenn professionell mit entsprechendem Wissen und Fähigkeiten eingesetzt, ist Zeit sehr wirksam und relativ untoxisch. Es bleibt zu hoffen, dass diese Verzerrungen möglichst bald behoben werden und „Zeit der menschlichen Zuwendung“ als ein wertvolles Symbol im Tarifsystem abgebildet wird.

Die schwierigsten Momente in einer Patientenkarriere, für den Betroffenen und für den Arzt, eben häufig auch ein „Betroffener“, sind diejenigen, in denen eine wegweisende Ent-

scheidung ansteht. Für den Onkologen zum Beispiel geht das irgendwann einher mit der Notwendigkeit zur Akzeptanz der Therapieresistenz der Tumorkrankheit. Als Palliativmediziner darf man von einem Onkologen selbstverständlich erwarten, dass er alle kurativen Möglichkeiten kennt und anbieten kann. Noch wichtiger ist aber, dass dieser Spezialist den natürlichen Verlauf einer Krankheit kennt, und dieses Wissen in seine Überlegungen einbezieht. Das Problem ist, dass es natürliche Verläufe fast nicht mehr gibt, sodass es zunehmend schwierig wird, sie zu (er-)kennen. Wir laufen dauernd Gefahr, anstehende Entscheidungen an „noch eine Untersuchung, noch ein Konsilium, noch ein interdisziplinäres Meeting, und noch eine Therapie“ zu delegieren, und beschneiden damit möglicherweise die Zeit des Patienten, die er noch hätte, um sich eben auf etwas anderes, oder mehr auf die Gegenwart (und vielleicht auch auf die Vergangenheit, seine Biografie) zu konzentrieren als auf eine nicht mehr realistische Zukunft. Die bald einmal uferlose Ausweitung der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten bringt zwar Fortschritt, aber gleichzeitig auch einen zunehmenden Verlust von Entscheidungsfähigkeit, Entscheidungswillen und Entscheidungskraft. Dabei lässt sich der Moment der „Therapieresistenz“ in der Onkologie noch relativ leicht identifizieren. Viel schwieriger ist dies bei anderen chronisch evolutiven Krankheiten wie der chronischen Herzinsuffizienz (CHF) oder den chronischen Lungenkrankheiten wie z.B. bei der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD). Und tatsächlich ist die Akzeptanz der *Palliative Care* bei Tumorerleiden unter Onkologen heute recht gut etabliert. Viel Sensibilisierungsbedarf gibt es nach wie vor bei den erwähnten Krankheiten CHF und COPD. Die Integration von kurativem und palliativem Bemühen ist in diesen häufigen Situationen essenziell, und gleichzeitig anspruchsvoll.

Das heißt, dass die *Palliative Care* nicht nur sequenziell am allerletzten Ende an eine Pa-

tientengeschichte angefügt und an die „Spezialisten“ delegiert werden soll, sondern dass sie die sogenannte kurative Phase kontaminieren und als Gedankengut und Haltung zum Beispiel in jede multidisziplinäre Sitzung während der ganzen Krankheitsphase einfließen möge. Es gibt heute genügend Evidenz für die Verbesserung der Lebensqualität, und vielleicht sogar auch von Lebensquantität (welche halt für viele Menschen auch ein Teil der Qualität ist) beim Einsatz von Palliative Care ab Diagnose.

Früher wurden alte Leute alt, weil sie gute genetische Voraussetzungen hatten. Die zukünftige Generation der über 80-jährigen wird das hohe Alter erreichen, weil das Sterben an der akuten Krankheit vorher verhindert wurde. Das könnte auch heißen, dass die zukünftige Generation der alten Menschen vulnerabler, fragiler und kränker, resp. polymorbider sein wird, was für die Palliativmedizin und Palliative Care neue Herausforderungen mit sich bringen wird. Auch diese „neuen chronisch Kranken“ werden sich wünschen, an ihren Krankheiten nicht unmittelbar zu sterben, sondern dann auch trotz der Morbidität eine bestmögliche Lebensqualität zu bewahren.

Palliativmedizin als neu erwachter Anspruch wurde nach Jahren des Schattendaseins auf die Agenden der Politik (Nationale Strategie in Palliative Care 2010 – 2012 – 2015, Nationale Strategie gegen den Krebs 2014–20) der Aus- und Weiterbildungsprogramme gesetzt. Der Nationalfonds förderte die Schweizer Forschung über Palliative Care im Rahmen des NFP 67 („Lebensende“) von 2012 bis 2017. Das Forschungsprogramm wurde Ende Februar 2019 abgeschlossen. Die Resultate sind größtenteils veröffentlicht und geben der Palliativmedizin namhaften Schub (s. Kap. 1.3).

Seit 2016 gibt es in der Schweiz die Möglichkeit, einen interdisziplinären Schwerpunkt titel Palliativmedizin („IdS Palliativmedizin“) zu erwerben. Es handelt sich dabei um eine anforderungsreiche Zusatzausbildung, welche für das

SWIF (Schweizerisches Institut für ärztliche Fort- und Weiterbildung) wegen seiner Interdisziplinarität eine Neuheit ist. Diese Entwicklung fördert einerseits zwar die Vertikalisierung der Spezialität, färbt aber auch auf die Qualität der allgemeinen Palliativmedizin in Verbreitung, Ausbildung und Forschung ab.

1.2 Herausforderungen für den Hausarzt

1.2.1 Rolle

Worte und Wörter sagen Vieles. Sie bestimmen Inhalte. In unseren Breitengraden wird die Figur „Hausarzt“ genannt; ein Arzt, der auch nach Hause geht, die regionalen Verhältnisse als auch den individuellen Kontext kennt, für welchen er zur Lebensqualität des Patienten beitragen soll. Auf französisch (*médecin de famille*) und italienisch (*medico di famiglia*) geht es vordergründig nicht um das Haus und Heim, sondern um das Beziehungsnetz. Idealerweise wird der Arzt diese Begriffe, respektive ihre Inhalte, bei der Interpretation seiner Rolle verschmelzen. Das gibt ihm einen unersetzbaren Mehrwert, den er in der interprofessionellen Zusammenarbeit einbringen kann und in seinem Berufsverständnis auch einbringen soll.

Das Buch ist praxisorientiert, von Fachpersonen aus der Praxis für Fachpersonen aus der Praxis konzipiert. Das vermittelte Wissen geht nicht immer in spezialistische Details, ist aber darauf ausgerichtet, dass bei seiner Anwendung unter Vermeidung gröberer Fehler nicht-komplexe klinische Probleme in Eigenregie angegangen, und dass komplexe Probleme als solche identifiziert werden können.

1.2.2 Entscheiden

Der Hausarzt ist ein Hauptadressat dieses Buchs. Er ist einer der wichtigen Entscheidungsträger. In der Palliativmedizin müssen oft Weichen gestellt werden (z. B. Hospitalisation

ja/nein, Ernährung oder Flüssigkeit ja/nein, Antibiotika ja/nein, Sedierung ja/nein, usw.). Wie entstehen Entscheidungen?

- Am häufigsten entscheiden wir **nicht**, weil wir nicht wahrnehmen, dass eine Entscheidung ansteht, weil wir es vergessen, oder weil wir es hinausschieben. Nun, man kann das Nichtentscheiden auch als Entscheidung betrachten, indem wir alles dem natürlichen Verlauf überlassen. Das ist nicht per se falsch oder schlecht, es setzt aber ein entsprechendes Bewusstsein und die Kenntnis des natürlichen Verlaufs voraus, erworben aus Wissen und Erfahrung.
- Wir entscheiden aus **Gewohnheit** („das habe ich schon immer so gemacht“). Dabei ist das Risiko einer Fehlentscheidung erheblich, wir messen uns nicht an einem Standard, außer an uns selber.
- Wir entscheiden nach **Evidenz**. Dies wäre eigentlich das Vorgehen der „safety“. Leider gibt es aber in der Palliativmedizin wenige Daten mit hohem Evidenzniveau. So greifen wir dann auf Richtlinien oder Empfehlungen (z.B. dieses Buches) zurück, welche in der Regel vor allem Kondensate von Expertenmeinungen sind.

Bei anstehenden wichtigen Entscheidungen ist, gerade in der palliativen Situation, ein patienten- und bedürfnisorientierter Fokus angezeigt. Die Achtung der Autonomie des Betroffenen wird dabei den Entscheidungsprozess mitprägen. Allerdings geht es vor allem um die relationale Autonomie, welche das Beziehungssystem des Patienten mitberücksichtigt. Dass der Hausarzt oft auch noch Teil dieses Systems ist, kompliziert den Prozess zusätzlich. Das alles heißt, dass in zwei augenscheinlich identischen klinischen Situationen deutlich voneinander abweichende Entscheidungen vernünftig sein können.

Der Arzt, gerade der Hausarzt, sollte aufgrund seiner jahrelangen beruflichen Exposition den Umgang mit Unvorhersehbarem und Ungewissheit interiorisiert haben. Die evidenzbasierte Medizin (EBM) kann ihn von dieser

einsam getragenen Bürde entlasten. Allerdings fokussieren EBM-Guidelines in der Regel auf eine bestimmte Krankheit. Vor dem Bild der Polymorbidität in palliativer Situation wird deshalb die korrekte Anwendung schwierig und nicht selten auch kontraproduktiv. Da muss die Integration von explizitem Wissen, z.B. aus Guidelines und implizitem Wissen aus inter- und intraindividuelle Erfahrung zum Zuge kommen. „Evidenz“ ist zwar gut, sie könnte aber bei anstehenden Entscheidungen der Patientenorientiertheit im Wege stehen. In diesem Moment hat die Funktion des Hausarztes einen nicht ersetzbaren Mehrwert. Er kennt die betreute Person seit vielen Jahren – „ein Leben lang“ –, ist Teil seiner Biografie, und umgekehrt. Wenn er bewusst eine individualisierte Mischung zwischen „Evidenz und Eminenz (auf sich selber bezogen)“ sucht und findet, kommt der Mehrwert zum Zug, die Entscheidungen gewinnen an „Systemrelevanz“.

1.2.3 Zukünftige Herausforderung: Autonomie und Gerechtigkeit

Innerhalb der medizinisch-ethischen Grundsätze hat das Konzept der Autonomie in den letzten Jahren ein Primat eingenommen. Diese Entwicklung kann/konnte durch die Abwendung von Paternalismus und oder anderweitig begründbaren asymmetrischen Machtverhältnissen in der Entscheidungsgewalt gerechtfertigt werden. Sie wurde u.a. begünstigt durch den heute verblässenden Zeitgeist, dass alles Machbare möglich und alles Mögliche machbar sei, dass „der Himmel auch unter den Wolken grenzenlos sei“. Begünstigend wirkt auch die Forschungsfreiheit (die wir nicht missen möchten). Der Forscher fühlt sich bei seiner Arbeit und der Veröffentlichung der Resultate nicht verantwortlich für z.B. volkswirtschaftliche Konsequenzen, welche seine neuen Entdeckungen potenziell haben könnten. Und schließlich folgt der Gesundheitsmarkt (eigentlich ein Krankheitsmarkt) nicht üblichen Gesetzen von Angebot und Nachfrage mit dem Kontrollin-

strument „Preis“, u. a., weil der Preis garantiert bleibt, auch wenn das Angebot ausufert.

Die Emanzipation des Patienten in die Richtung von Autonomie und Umsetzung der Selbstbestimmung ist eine Errungenschaft, die wir nicht mehr missen möchten. Gleichzeitig zeigt sie aber zunehmend ursprünglich nicht reflektierte Grenzen auf:

„Die Würde des Menschen besteht in der Wahl.“ (Max Frisch)

Muss dieser Satz von Max Frisch angesichts der begrenzten Ressourcen relativiert werden? Wie frei darf diese Wahl bleiben?

Wünschen kann der potenzielle Verbraucher und auch der potenzielle Leistungserbringer „alles“. Aber müssen alle verzichten, wenn es nicht für alle reicht? Oder: Sollen alle paritätisch ein wenig von den begrenzten Mitteln erhalten, oder doch umgekehrt, einige Ausgewählte genug und andere nichts?

Ursprünglich ist das Autonomieprinzip primär im Sinne eines Abwehrrechts, auf die Reaktion von sich verbreitendem therapeutischen Übereifer (*acharnement thérapeutique*) in den Vordergrund gerückt. Es geht dabei um den Verzicht auf vorhandene und angebotene Ressourcen. Bei diesem Teilaspekt des Autonomieanspruchs stellt sich die Frage der Verteilungsgerechtigkeit der Ressourcen nicht so sehr. Diese Konstellation finden wir vor allem im Rahmen der fortgeschrittenen Krankheit, besonders am Lebensende.

In zunehmendem Maße könnten aber angesichts von innovativen und ressourcenintensiven Therapieangeboten Anspruchsrechte quantitativ wichtiger werden. Die vorhandenen Ressourcen werden dann Bedarf und Bedürfnissen nicht mehr gerecht werden können, mit einer Ausuferung ist zu rechnen. Die alleinige Steigerung des Angebots zur Befriedigung der steigenden Nachfrage kann keine Lösung sein. Es werden sich deshalb regulierende Maßnahmen aufdrängen, welche im Widerspruch zum absoluten Autonomieprimat stehen werden.

Die Frage wird sich stellen, wie Kriterien zur sinnvollen gerechten Verteilung der Ressourcen erarbeitet werden, eher gesetzlich (Gebote und Verbote), oder eher lenkend/regulierend (Leitplanken oder Leitschranken)?

Wir kommen nicht umhin, auch innerhalb des Respekts von autonomen Wünschen, sowohl auf individueller, wie auch auf kollektiver Ebene, Ziele auszuhandeln und zu formulieren. Diese Ziele müssen mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen realisierbar sein. Es wird nötig sein, von einer Kultur des „immer besser“ zu einer Kultur des „gut genug“ zu finden. Gesundheitsfachleute werden dabei eine besondere Verantwortung übernehmen müssen. So kann die persönlich eingeforderte Autonomie nur in einer sozialen Verantwortung gelebt werden.

1.3 Impulse durch das NFP 67

Der Nationalfonds förderte die Schweizer Forschung über Palliative Care im Rahmen des NFP 67 („Lebensende“) von 2012 bis 2017. Das Forschungsprogramm wurde Ende Februar 2019 abgeschlossen. Grundsätzlich machen die Resultate ein nach wie vor sehr heterogenes palliatives Betreuungsangebot in der Schweiz sichtbar. Neben wenigen Überversorgungen sind, mit großer Spannweite, Unterversorgungen am Lebensende immer noch häufig.

Die Resultate sind größtenteils veröffentlicht und geben der Palliativmedizin namhaften Schub. Sie untermauern einerseits mit Daten, „was wir schon immer vermuteten oder zu wissen glaubten“. Andererseits bringen sie auch viele neue Erkenntnisse, die hoffentlich in den klinischen Alltag und in die Gesundheitspolitik Eingang finden. Folgende Felder mit Handlungsbedarf werden identifiziert und mit „Impulsen“ im NFP-Bericht hervorgehoben:

- Verbesserung von Kommunikation, Kooperation und Koordination der Versorgung. Davon sollen Schnittstellen (horizontal zwischen ambulanter und stationärer Betreuung, sowie vertikal zwischen allgemeiner

- und spezialisierter Palliative Care) homogener verknüpft werden. Insbesondere wird der Einbezug von Angehörigen und Hausärzten hervorgehoben.
- Förderung der Palliative Care in den Ausbildungscurricula aller Gesundheitsfachleute.
 - Durchsetzung von medizinethischen Grundsätzen, insbesondere zur Ermöglichung der gemeinsamen Entscheidungsfindung.
 - Verbesserung der kommunikativen Abläufe in Spitälern zur Vermeidung der Fraktionierung der Betreuung durch Spezialisierung.
 - Verbessertes Fokus auf die Betreuung besonders vulnerabler Personen (Kinder und Jugendliche, kognitiv Beeinträchtigte, Alloglotte, usw.).
 - Rechtliche und wirtschaftlich-soziale Anerkennung der „Laienarbeit“ durch Angehörige.
 - Erarbeiten von Transparenz in den Entscheidungsprozessen.
 - Datenanalyse im Hinblick auf die Revision des Erwachsenenschutzgesetzes, z. B. in Bezug auf Entscheidungsfähigkeit.
 - Förderung der Enttabuisierung im Umgang mit Sterben und Tod.
- Fokus nicht nur auf die somatischen, sondern ebenso auf psychosoziale und spirituelle Aspekte am Lebensende.
 - Forschung am Lebensende anerkennen und etablieren.

Literatur

- [1] Bundesamt für Gesundheit BAG: Palliative Care [Internet; abgerufen am 13. August 2020]. Verfügbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- [2] Bundesamt für Gesundheit BAG: Plattform Palliative Care [Internet; abgerufen am 13. August 2020]. Verfügbar unter: <https://www.plattform-palliativecare.ch/>
- [3] Bundesamt für Gesundheit BAG, Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren: Nationale Strategie gegen Krebs [Internet; abgerufen am 13. August 2020]. Verfügbar unter: <https://www.nsk-krebsstrategie.ch/>
- [4] Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (FNSNF): Lebende, Nationales Forschungsprojekt NFP 67 [Internet; abgerufen am 13. August 2020]. Verfügbar unter: <http://www.nfp67.ch/>