

Palliative Praxis im Inselspital Bern

Wo steht Palliative Care in der Schweiz 10 Jahre nach Abschluss der Nationalen Strategie? Was hat sich verändert – in der Akzeptanz, in der Behandlung, aber auch in der Ausbildung des medizinischen Nachwuchses? Prof. Dr. Steffen Eychmüller, Leiter des Palliativzentrums im Inselspital Bern, berichtet aus der Praxis.

FOKUS: Warum ist Palliative Care ein so wichtiges Angebot in der Gesundheitsversorgung?

Die Antwort ist relativ einfach: Wir können zwar zum Mars fliegen, aber wir sterben immer noch alle. Auch eine noch so tolle Gesundheitsversorgung schafft es nicht, diesen Fakt aus der Welt zu schaffen.

Wo stehen wir heute im Ausbau, 10 Jahre nach der Verabschiedung der Nationalen Strategie 2010–15?

Der Europäische Atlas für Palliative Care zeigt, dass wir im Vergleich mit den europäischen Nachbarn mit unserem Angebot nicht so schlecht dastehen, stationär wie ambulant. Zwei Dinge stellen uns heraus: Zum einen die Fachqualifikation im ärztlichen Bereich, der sogenannte Schwerpunkttitle. Zum anderen das früh entwickelte Qualitätslabel für spezialisierte Einrichtungen, welches auch die fachlichen Qualifikationen der Mitarbeitenden und die Vergütungsmöglichkeiten durch die Krankenkassen integriert. Wir sind also ganz gut unterwegs im stationären Bereich, aber weniger gut im ambulanten und in der Langzeitpflege.

Finanzierung ist das grosse Thema. Im betriebswirtschaftlichen Denksystem der Medizin wirkt Palliative Care potentiell geschäftsschädigend, weil wir dafür sorgen, dass Leute weniger hospitalisiert werden oder dass, wenn sie hospitalisiert werden,

nicht alle Register an Diagnostik und Therapie gezogen werden. Das ist widersinnig, bezogen auf das herrschende Anreizsystem.

Alternativ wird im Zusammenhang mit chronisch Kranken und schwerkranken Menschen darüber diskutiert, eher aus der volkswirtschaftlichen Perspektive denken: also alle Strukturen mit einzubeziehen, inklusive der Leistung der Familien zuhause und deren Wert. Für eine solche Umstellung bräuhete es politische Entscheide.

Der Auftrag muss lauten: Lasst uns bitte chronisch und schwerkranke Menschen in einem Netzwerk betreuen und richtet die Anreize, die Vergütung und die Kompetenzentwicklung an dieser Realität aus. Dazu gehören die Interprofessionalität und eine kompetenzgetriebene Vergütung: dass diejenigen angemessen entschädigt werden, die gerade zur Lösung beitragen. Das Zauberwort der Politik heisst heute «integrierte Versorgung», aber unsere Finanzierungs- und Anreizsysteme sind nicht darauf ausgerichtet. Die verschiedenen Sektoren weniger zu gewichten als das Ganze, das wäre die Zukunft.

Was fehlt noch zum Ziel, dass jede Person in der Schweiz zu einer bedürfnisorientierten Palliative Care-Versorgung kommt?

Eigentlich fehlt es an einem gemeinschaftlichen Willen in der Bevölkerung, das Thema Lebensende liebevoll bei den Hörnern zu



packen und zu bestimmen: Welche Qualität der Betreuung wollen wir eigentlich? Vor 50 Jahren war auch der Lebensanfang tabuisiert. Inzwischen ist das Thema durch perfekte Informationen schon ab der Schulzeit, Finanzierungssysteme und gesetzgeberische Grundlagen positiv besetzt.

Wenn die Bevölkerung dazu käme, dass wir auch das *Lebensende* mit mehr Qualität, Fürsorglichkeit und auch Wert ausstatten und uns trauen, darüber zu reden, schon ab der Schule, dann hätte das möglicherweise Auswirkung auf die Politik, zu sagen: Das ist ein Gebiet, wo wir uns beauftragt fühlen von der Bevölkerung, auch mutige Schritte zu gehen. Solange die Bevölkerung nicht mutig ist, tut sich da gar nichts.

Als Chefarzt im Palliativzentrum sind Sie täglich mit der Praxis konfrontiert. Wie akzeptiert ist Palliative Care inzwischen bei Patient:innen?

Bevor sie mit uns in Kontakt kommen, haben sie oft echte Berührungsängste. Nur ein kleiner Teil der Menschen – vermutlich solche, die sich auch sonst intensiver mit ihrem Leben und der Sinnhaftigkeit beschäftigen – möchte das Thema bewusst aufgreifen. Für die meisten ist es immer noch so: Früher kam

der Pfarrer, heute kommt der Palliativmediziner, und dann wird es ganz finster.

In dem Moment, wo wir dann darüber reden und die Menschen erfahren, was das ist, kommt eine gewisse Erleichterung. Einerseits, weil sie erleben, dass ihre eigene Bedürftigkeit und ihre eigenen Themen enorm aufmerksam wahrgenommen werden. Wir versuchen, gemeinsam mit ihnen eine Art Pfadfindergruppe zu bilden, um den besten Weg zu finden. Die Aussage «Ich fühle mich gehört, verstanden, respektiert» ist wahrscheinlich der matchentscheidende Faktor für die Akzeptanz.

«Palliative Care ist die Rückkehr zum gesunden Menschenverstand in der Medizin.»

Sehr relevant ist auch das Thema Vorausplanung, das «Was machen wir, wenn...?» Zuerst hat man Angst, darüber zu reden. Wenn man es dann aber gemacht hat, auch mit den Angehörigen, die ja massiv betroffen sind von

der Situation, dann kommt es zu einer spürbaren Erleichterung. Und oft das Feedback «Palliative Care tut ja gar nicht so weh, wie ich gedacht habe.»

Und als Angebot im Akutspital? Wie schätzen Sie die Akzeptanz ein in der Medizin?

In einem Unispital wie in Bern, wo Hightech, Biotechnologie, Digitalisierung im Vordergrund stehen, bilden wir eine Art Gegengewicht: Hier wird auch noch ein wenig Menschenmedizin macht. Gleichzeitig merke ich, dass im Fall von komplex Erkrankten und ihren belasteten Familien die Akzeptanz uns gegenüber als Nothelfer-Crew nicht schlecht ist. Trotzdem fällt es immer noch schwer, die frühzeitige Gut- und Schlechtwetterplanung in der Behandlung zum Standard zu erklären. Dabei würde es vermutlich alle entlasten zu wissen: «Ich kann mich darauf verlassen, dass ich nicht verloren bin, auch wenn es schwierig wird.» Es fehlt noch eine clevere Idee, wie man die Erstellung eines Plan B verankern kann als einen Automatismus, sobald bei geplanten Interventionen der Outcome nicht klar ist. Als ein respektvolles Miteinander von Behandelndem und Erkranktem.

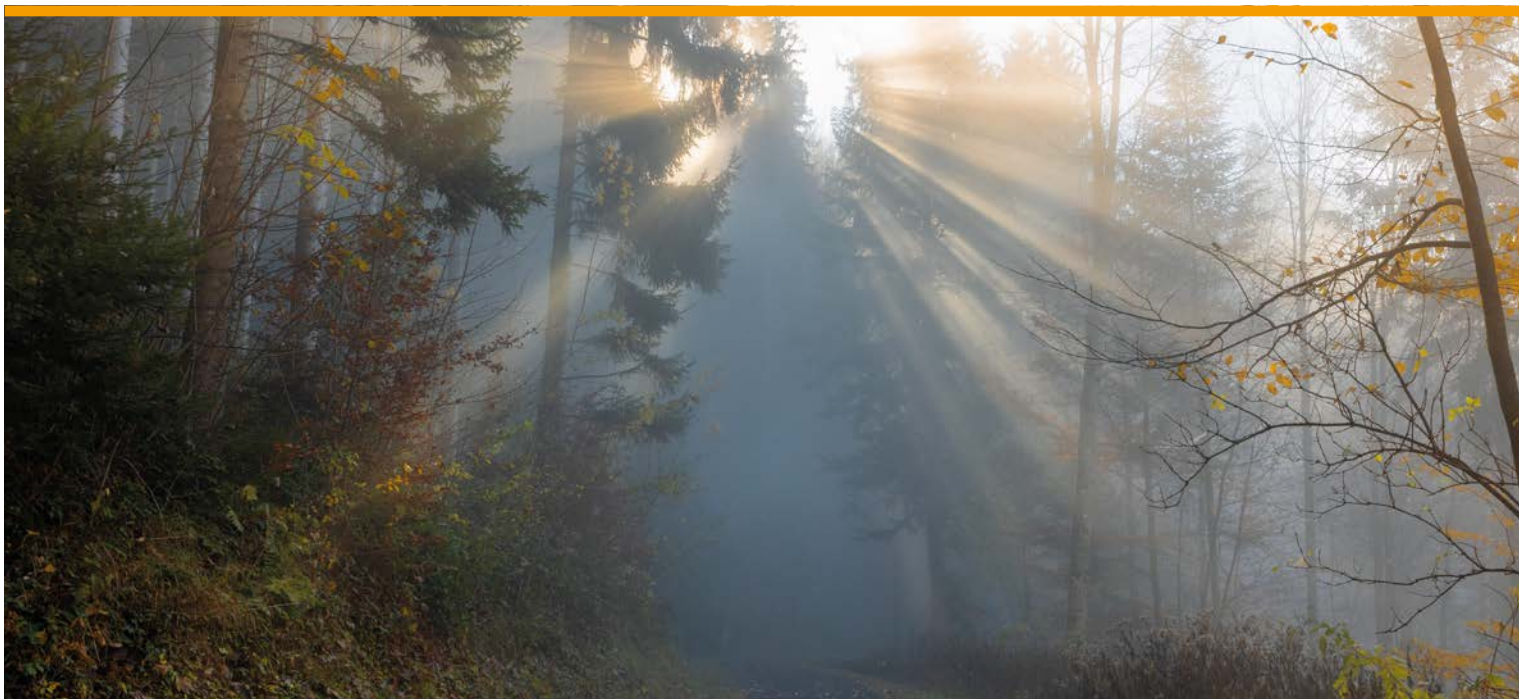
Zentral ist, individuelle Ziele für die Behandlungsentscheidung zu definieren. Damit meine ich messbare, für den Patienten wichtige Funktionen, die für seine Lebensführung relevant sind. Ein junger Patient wollte zum Beispiel seiner Familie nicht zur Last fallen. Jetzt, wo er paraplegisch ist, sagt er: «Wenn es keine Behandlung gibt, die diese Selbst-

ständigkeit wieder verbessert, dann möchte ich keine Behandlung.» Die Frage ist also eigentlich, wofür setzen wir medizinische Massnahmen am Lebensende ein? Idealerweise für Ziele, die der Patient versucht zu erreichen, damit das für ihn noch Sinn macht.

««Prepare for the worst, hope for the best» – das ist auch am Lebensende ein gutes Prinzip.»

Wenn aber diese Ziele mit medizinischen Massnahmen nicht besserbar sind, dann kommt die Kreativität: Mit was ist das Leben dann trotzdem noch halbwegs erträglich? Und das ist oft dieses 24/7-Netz, dass man seinen Angehörigen nicht so viel zumuten muss, dass man vielleicht noch seine Hinterlassenschaft sortieren und die Lektionen, die einen das Leben gelehrt hat, zusammenfassen kann. Und das ist dann mindestens so bedeutungsvoll wie bei einer Behandlung zu hoffen, das kommt schon irgendwie wieder besser.

Es wäre auch hilfreich, wenn in den Medien nicht immer nur verbreitet würde, was jetzt alles wieder Wundersames möglich ist in der Medizin. Denn in Wahrheit sind eben immer noch viele Dinge leider gar nicht wundersam möglich. Da braucht es mehr Ehrlichkeit.



Welche Patient:innen profitieren von einem palliativen Angebot?

Die Grundprinzipien der Palliative Care, die eher individuelle Lebensprobleme und Symptome versucht zu verbessern und nicht Diagnosen behandelt, sind sehr breit anwendbar. Besonders in den alternden Gesellschaften, in denen wir gerade stecken, würden viele davon profitieren, unabhängig von spezifischen Diagnosen. Für das pragmatische, lösungsorientierte Vorgehen braucht es jeweils verschiedene Fachkompetenzen, wie Physio, Ernährung oder Ergo und selbstverständlich der Pflege. Bis hin zum Einbezug von Psychologie und Sozialberatung. Palliative Care funktioniert nur multiprofessionell.

«Palliative Care sucht individuelle Lösungen statt Diagnosen zu behandeln.»

Als zweites braucht es lokale und regionale Netzwerk-Strukturen, über Kantons Grenzen hinaus, damit Menschen, wenn sie nach Hause zurückkehren, sich sicher fühlen können. Viele Betroffene melden uns das zurück: Sie haben Angst, wieder nach Hause zu gehen. Aber wenn sie dann erleben, dass da jemand tatsächlich auf der Matte steht, am Wochenende oder in der Nacht, dann trauen sie sich das als Familie auch zu.

Die Fixierung auf Akutmedizin ist in der Schweiz sehr hoch. Dabei geraten Schwerkranke oft ins Spital, weil zum Beispiel das Betreuungsnetz zusammenbricht. Es wird also ein soziales Problem medikalisiert, es könnten aber auch komplexe psychische Themen sein, die nicht in ein Akutspital gehören. In anderen Ländern, die eher ein public-health-Verständnis haben, hat sich viel früher der Gedanke durchgesetzt, dass man lieber die Netzwerkstrukturen finanziert, als dass alle ständig die Akutmedizin beanspruchen, die unendlich viel teurer ist.

Darüber hinaus bietet Palliative Care auch Hilfe zur Selbsthilfe. Wir machen sehr viele Patient:innen- und Angehörigen-Schulungen,

nach dem Motto «Was machen Sie, wenn...?» Wir beziehen also das Angehörigennetz aktiv mit ein.

In welcher Phase einer Erkrankung sollte Palliative Care mit einbezogen werden?

Es gibt klare Anzeichen, die auf eine neue Phase hinweisen: Wenn Menschen sich schlechter bewegen und nicht mehr selbstständig leben können. Wenn sie medizinische Fachpersonen nur noch mit Mühe aufsuchen können. Wenn Symptome immer schwieriger zu behandeln sind und einem gleichzeitig das Leben schwer machen, wenn man immer wieder ins Spital muss oder die Familie die Betreuung nicht mehr schafft. Das alles sind auch wissenschaftlich gut belegte Indikatoren, wann Palliative Care ins Spiel kommen sollte. In den Audits für die Qualität zum Beispiel verschiedener Tumorzentren sind für die Zertifizierung solche Weichenstellungsinstrumente eigentlich vorgeschrieben, der Zugang zu Palliative Care fest eingeplant.

Tatsache ist, dass im Spital Ärzte diesen Perspektivwechsel nicht als ihre Aufgabe sehen, während Pflegekräfte, die näher am Patienten sind, oft viel früher darauf kommen. Ideal wäre es, wenn ganz klar ist, im Kontext einer progredienten Erkrankung – sei es Lunge, Neuro- oder sonst wo – zu sagen: «Jetzt besprechen wir standardmässig auch das Thema eines Plan B.»

«Der Plan B sollte verpflichtend zum Standard werden.»

Ich hatte in der Gesundheitskommission vom Parlament auch den Vorschlag gemacht, dass man bei fortgeschrittenen Leiden alle medizinischen, auch sehr teure Massnahmen anwenden darf, dass die Leistungen aber nur vergütet werden, wenn ein Plan B gemacht ist. Das würde bedeuten, dass Menschen vielleicht nicht oder nicht ewig alles auf eine Karte setzen, die nicht den gewünschten Erfolg bringt, sondern eher sagen würden: «Zum Glück habe ich ja da mit meiner Familie den Plan B besprochen...» Und das wäre ja auch wieder gesunder Menschenverstand.



In den USA gibt es das sogenannte «hospice programme». Damit ist gemeint, dass diese Vorausplanung stattfindet und die Palliativ-Equipen dazugeschaltet werden, was dann auch vergütet wird. Es hat sich gezeigt, dass akutmedizinische Massnahmen deutlich zurückgehen und die Menschen sich trotzdem sehr sicher fühlen, weil sie eine andere, sehr verlässliche Equipe haben. Das Schlimmste ist, wenn man sagt, wir können nichts mehr für Sie tun, und die Menschen haben kein Netz. Das ist einfach unmöglich.

Nach meiner Ansicht hat auch die Kommunikation im Gesundheitswesen einen Einfluss. Die Medikalisierung jedes Problems und die immer kürzeren Zeittakte für Gespräche stehen im Gegensatz zum alten Ideal der Hausärzte. Sie kannten die individuelle Lebenssituation gut und konnten Diagnosen im Kontext betrachten: Welchen Stellenwert hat das aktuelle Problem? Sie arbeiteten von vornherein nicht nur mit der Brille der medizinischen Diagnose, sondern fragten auch: Was kannst du denn zu Hause noch machen von den Dingen, die dir wichtig sind? Wie erlebst du diese Erkrankung subjektiv? Also auch durch die Brille des Gegenübers: Was macht diese Erkrankung mit mir, mit meinem Rollenverständnis, meinem Selbstwertgefühl, meinem Lebenssinn und so weiter.

Hausärztliche Medizin fällt immer mehr weg und damit diese Klammer, die Diagnose und Leben zusammenhält. Stattdessen medikalisieren wir sehr viele Probleme und Lebens-themen, und das ist einfach viel zu teuer.

Als Professor für Palliative Care an der Uni Bern und Leiter des Kompetenzzentrums der Insel, einer der Ausbildungsstätten für den Schwerpunkt Palliative Care in der Medizin, haben Sie einen engen Bezug zur Ausbildung des Nachwuchses. Wie hat sich die Ausbildung in der Medizin verändert?

Über die letzten zehn Jahre haben die obligatorischen Lehrveranstaltungen für Palliative care in den Medizinschulen zugenommen und sich auch schweizweit angeglichen. Die Form der Lehre ist noch sehr unterschiedlich, ob eher als Vorlesung, als Gruppenseminar oder als bedside-Teaching, was vor allem von der Anzahl Lehrender abhängt. Insgesamt hat es schon einen Stellenwert, wir sind aber mit rund 25 Stunden immer noch weit weg von den obligatorischen 40 Pflichtstunden, die die europäische Palliativ-Gesellschaft über das gesamte Studium von sechs Jahren vorschreibt.

Unter unseren Studierenden ist nach meiner Einschätzung etwa ein Drittel sehr interessiert, ein Drittel findet das Thema wichtig und ein Drittel findet es irgendwie komisch und biome-

dizinisch nicht wichtig genug. Aber das Interesse hat spürbar zugenommen, was wir an den Hospitationen und an deutlich steigenden Zahlen von Masterarbeiten ablesen können.

«Nachwuchs braucht verlässliche Zukunftsperspektiven.»

Wer macht nach dem Studium dann später die Weiterbildung zum Schwerpunkt Palliative Care? Hier wäre eine wichtige Voraussetzung, dass gute Zukunftsperspektiven in Aussicht gestellt werden, dass man in dem Bereich Führungsaufgaben übernehmen und verantwortlich Abteilungen leiten kann. Da sich im Gesundheitssystem im Spitalbereich alles nur um Finanzen dreht und die Vergütung für Palliative Care für das Spital derzeit nicht attraktiv ist, gibt es nur wenige Stationen. Und damit weniger Bedarf an ausgebildeten Fachleuten, was die Weiterbildung karrieremässig unattraktiv macht. Auch die ständigen Diskussionen um Personal- und Mittelkürzungen rauben Jungen die Planungssicherheit – nicht nur in der Palliative Care.

Die dritte Ebene ist dann die akademische. Wir wissen, dass Akademisierung helfen kann. Wenn man frühzeitig über die Lehre mit Medizinstudenten zusammenkommt, treibt das das Schwungrad der Vervielfältigung von Wissen an. Die wissenschaftlich erhobenen Daten, die man dort produziert, können der Politik zeigen, dass man nicht nur Gutmensch ist, sondern gute Medizin macht. Ohne akademische Lehrstühle ist das sehr schwierig. Es fehlen derzeit fakultär verankerte Lehrstühle für Palliative Care in zwei der fünf Medical Schools der Schweiz, aber auch in der Pflege.

Daneben entspricht die Rosskur, die viele Universitäten auf dem Weg zu einer Habilitation verlangen, nicht der Berufswahl eines Palliativmediziners. Denn wir überlegen uns gut, wofür wir unsere Lebenszeit einsetzen wollen. Wir wurden ja nicht «Palliativler», um Papers zu schreiben... Hier braucht es vielleicht noch zehn Jahre; ich setze mich für Medical Education sehr ein, denn dieser Bereich hat ein mindestens so grosses Gewicht wie die Forschung.

Wo sehen Sie für die nächsten 10 Jahre die grössten Herausforderungen?

Wir müssen in der Bevölkerung die Frage «Was wäre für mich Qualität am Lebensende?» weiter diskutieren und dabei die Ängste durch positive und solidarische Bilder ersetzen. Hier könnten auch die Medien mitwirken, indem sie das Thema anders präsentieren, nämlich als ein Thema der Solidarität für uns alle, weil wir in Zukunft zum Beispiel viel zu wenige Fachpersonen haben werden. Es wäre vermutlich eine gute Idee, dazu eine gemeinsame Haltung zu finden.

«Das Lebensende ist eine gesellschaftliche Reifeprüfung.»

Ich habe schon oft gesagt: Eigentlich ist das Lebensende die gesellschaftliche Reifeprüfung, wie wir miteinander funktionieren. Und dass wir uns dafür engagieren wollen, weil das einen Wert hat. Das ist der eine Punkt.

Der andere ist die Frage, ob wir das Thema Lebensende weiterhin medikalisieren wollen oder ob wir es in einen grösseren Zusammenhang stellen als nur das Gesundheitswesen. Das grösste Problem, das wir heute haben, ist die Betreuung von Menschen am Lebensende. Wie wäre es, wenn wir beschliessen, wir WOLLEN, dass wir uns gegenseitig in neu formierten Familien, in Nachbarschaftsgruppen unterstützen, weil Kleinfamilien allein die 24/7-Betreuung in so einer arbeitsteiligen Gesellschaft wie heute unmöglich leisten können? Dass dieser Service füreinander einen hohen gesellschaftlichen Wert bekommt, das wäre wichtig.

Und am Ende müssen wir offen darüber reden, was Medizin dazu beitragen kann; dass wir die Erwartungen nicht in die Höhe treiben, sondern die Grenzen des Möglichen offenlegen. Und uns dann für gesundheitliche Vorausplanung an einen Tisch setzen und überlegen, mit welchen Massnahmen wir das individuelle Ziel am besten zu erreichen versuchen. Und da sind dann die lokalen Netzwerke oft mindestens so segensreich wie ein Antikörper.