

Palliative Care – my care, my right – Welt-Hospiz- und Palliative Care Tag 2019

Palliative Care ist kein Luxusgut, sondern eine Notwendigkeit

So lange wie möglich bestmögliche Lebensqualität

Am 12. Oktober findet der diesjährige Welt-Hospiz- und Palliative Care (PC) Tag statt. PC bedeutet, die Lebensqualität von Menschen, die an schweren chronischen oder fortschreitenden Krankheiten leiden und deren Familien zu erhalten oder zu verbessern. Die Versorgung der Kranken soll möglichst umfassend und vorausschauend erfolgen. Oberstes Ziel ist die Linderung von Schmerzen, aber auch von anderen körperlichen, psychosozialen und spirituellen Problemen, also eine ganzheitliche Betreuung. PC ist interdisziplinär und orientiert sich an den Bedürfnissen des Patienten. PC bejaht das Leben. Das Sterben soll weder beschleunigt, noch verzögert werden.

Eine soziale und politische Aufgabe

My Care – my Right bedeutet, dass PC für alle Menschen verlangt werden kann. PC ist zu einem Grundrecht aller Menschen geworden, dessen Umsetzung eine vordringliche soziale und politische Aufgabe darstellt, wie auch die Universal Health Coverage der Vereinten Nationen fordert.

Bis ins Jahr 2032 wird für zwei Drittel aller Menschen in der Schweiz bis zum Lebensende eine PC-Versorgung benötigt. Die meisten dieser Menschen werden im Rahmen der allgemeinen Palliative Care behandelt und betreut, das heisst, in den bestehenden Strukturen der Gesundheitsversorgung zu Hause (durch Hausärztinnen, Hausärzte, Spitex), im Pflegeheim, im Akutspital oder in einer anderen Institution. Sie leiden an fortgeschrittener Gebrechlichkeit, an Herz-Kreislaufkrankungen, Krebs, Organversagen oder Demenz – meistens an mehreren Krankheiten gleichzeitig. Die Aufenthaltsdauer im Pflegeheim hat sich in den letzten Jahren stark verkürzt, da die Menschen erst eintreten, wenn die häusliche Versorgung nicht mehr ausreicht und sie schwer pflegebedürftig geworden sind.

Palliative Care beginnt frühzeitig

Allgemeine PC beginnt deshalb frühzeitig im Verlauf einer unheilbaren Krankheit bzw. altersbedingter Gebrechlichkeit. Dieser frühzeitige Ansatz ermöglicht es, die verbleibende Lebenszeit den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechend zu gestalten und eine kontinuierliche Behandlung und Begleitung zu planen. PC gewinnt in Liechtenstein und in der Schweiz in den stationären Langzeitinstitutionen immer mehr an Bedeutung.

Die meisten Menschen wollen zu Hause sterben. In der Realität ist die letzte Station jedoch meist das Heim, ein Spital oder ein Hospiz. Rund 2/3 der Todesfälle eines Jahres sind Palliativpatienten, von denen 80 Prozent in der Grundversorgung und 20 Prozent in der spezialisierten Versorgung behandelt und gepflegt werden.

PC, Demenzzpflege und Kurzeitaufenthalte zählen zu den Top 3 der Versorgungsschwerpunkte der Pflegeheime. Bereits heute weisen Pflegeheime, die sich mit PC beschäftigen, einen hohen hospizartigen Charakter auf. Sie wandeln sich zunehmend zu Langzeit-Hospizen an der Schnittstelle zwischen Pflege und Palliative Care.

Palliativstationen oft missverstanden

Palliativstationen in Spitälern werden oft missverstanden. Dorthin kommen zwar Menschen mit einer unheilbaren Krankheit. Das bedeutet allerdings nicht, dass der Tod unmittelbar bevorsteht. Die Patienten sollen so lange wie möglich eine bestmögliche Lebensqualität haben. Die Patienten sind oft nur kurz auf der Station. Dort wird überlegt: Ist eine weitere Chemotherapie sinnvoll? Wie kontrolliert man die Schmerzen? Was wünscht sich der Betroffene für die Zukunft? Um diese Belange kümmert sich ein interdisziplinäres Team aus Ärzten, Therapeuten, Pflegern, Sozialarbeitern und Freiwilligen. Dabei geht es nicht primär um die Krankheit, sondern um die verbliebenen Ressourcen der Menschen. Sind diese gut mobilisiert, geht es wieder nach Hause, oft für längere Zeit, wenn der Patient früh genug kommt. Doch da genau liegt das Problem. Viele Menschen verbinden Palliativstation mit einer Endstation. Das führt dazu, dass Patienten sich viel zu spät an Palliativstationen oder spezialisierte Ärzte wenden. Und das wiederum hat zur Folge, dass tatsächlich mehr Leute im Spital sterben, als es der Fall sein müsste.

Die meisten wollen zu Hause sterben

Eine Palliativversorgung wäre oft auch gut zu Hause möglich. Dies setzt neben der hausärztlichen und Spitex-Versorgung auch spezialisierte mobile Palliative-Care-Dienste (MPCD) voraus, die ins Haus kommen, bei starken Schmerzen und anderen Beschwerden helfen. In Liechtenstein gibt es noch keinen ambulanten Palliativdienst im engeren Sinne. Auch in der Schweiz ist ihre Umsetzung regional sehr unterschiedlich. Erschwerend sind verschiedene Faktoren. So ist gegenwärtig Vieles in der interprofessionellen Zusammenarbeit gegenüber den Klienten und Krankenversicherungen nicht verrechenbar. Es muss über Dienstleistungsträger, Leistungsaufträge der öffentlichen Hand oder Spenden finanziert werden.

Aus dem Spital entlassene PalliativpatientInnen können nur dann längerfristig wieder zuhause bleiben, wenn die Kontinuität und Qualität der Behandlung und Pflege gesichert ist. Die geschieht in vielen Fällen durch die Hausärzte und die Spitex. Bei komplexen Behandlungssituationen muss ein palliativer Brückendienst oder – falls möglich - ein ambulanter Palliative-Care-Dienst einbezogen werden. Aufgrund ihrer Brückenfunktion zwischen verschiedenen Versorgungsbereichen, ihrer interprofessionellen Ausrichtung und der notwendigen Vernetzung ihrer Dienstleistungen mit dem regionalen Angebot in der medizinisch-pflegerischen Grundversorgung ist für beide Fälle eine Finanzierung ihrer Leistungen über einen expliziten Leistungsauftrag mit den in Frage kommenden Leistungsträgern oder über Spendengelder abzusichern.

Die europäische Empfehlung, dass pro 100'000 Einwohnerinnen und Einwohner mindestens ein mobiler Palliativdienst mit mindestens 4-5 vollzeitbeschäftigten Fachpersonen in einem interprofessionellen Team aus Medizin und Pflege, verfügbar während 24 Stunden, bestehen sollte, ist so in der Schweiz bislang nicht umgesetzt worden.

Es gibt wichtige Hinderungsgründe für den rechtzeitigen Einbezug spezialisierter ambulanter Palliativdienste:

- Verdrängung des nahenden Lebensendes durch Patienten und Angehörige
- Zurückhaltung der Patienten und Angehörigen, weitere Personen einzubeziehen.
- Fehlendes Wissen um Möglichkeiten und Angebote der MPCD
- Palliative Care wird als Angebot nur für Sterbende wahrgenommen
- Konkurrenzdenken zwischen spezialisierter Versorgung und Grundversorgung
- Unsicherheit, wann ein spezialisierter Dienst beigezogen werden sollte
- Fehlende vorausschauende Planung allgemein

Mobile Palliative-Care-Dienste werden als zentrale Schaltstelle im Palliativnetz bezeichnet. Die Tatsache, dass über 80% der Menschen in einem Spital oder Pflegeheim versterben zeigt, dass der Wunsch vieler Menschen zu Hause oder im vertrauten Wohnumfeld zu sterben, noch nicht erfüllt werden kann. Die heutige Finanzierung begünstigt die Versorgung im Pflegeheim und Spital. Die Finanzierung der Palliative Care Pflegeleistungen und der Anteil der Krankenkassen und anderer Sozialversicherer an der Finanzierung der ambulanten Palliative Care ist ungenügend.

Auch für die kleine Gruppe von Menschen, die am Lebensende in stationären Hospizen sein wollen, sind die bisherigen Finanzierungsmodelle unzureichend, d. h. ohne Zugriff auf Spendengelder werden auch die PatientInnen bzw. ihre Familien finanziell belastet.

Diese Zusammenstellung zeigt, dass verschiedene Faktoren ineinandergreifen müssen, um den Wunsch von Betroffenen zu erfüllen, möglichst lange zu Hause oder im gewohnten Lebensumfeld begleitet zu werden und auch dort sterben zu können. Diese Faktoren betreffen einerseits die Verfügbarkeit der entsprechenden medizinischen und pflegerischen Kompetenzen in der spezialisierten Palliative Care und der Grundversorgung (allgemeine Palliative Care). Trotz der Entwicklung der Angebote, die in den letzten Jahren stattgefunden hat, gibt es immer noch grosse regionale Unterschiede. Die heutigen Angebote mit ihren Ressourcen und Kapazitäten sind weiterhin begrenzt. Dazu tragen auch eine ungenügende Finanzierung der Palliative Care im Verbund mit finanziellen Fehlanreizen sowie eine ungenügende Vernetzung der Leistungserbringer bei. Eine tragfähiges persönliches soziales Netz, entsprechende Betreuungs- und Entlastungsangebote sowie einer Unterstützung der Patientinnen, Patienten und Angehörigen beim Umgang mit ihren Ängsten und Unsicherheiten haben eine grosse Bedeutung. Ohne konkrete Massnahmen und Entlastungsangebote, die die persönlichen sozialen Netze stärken und unterstützen, kann die Palliative Care ihr Ziel, Menschen im gewohnten Wohnumfeld zu begleiten, nicht erreichen.

Der weitere Ausbau aller Palliative-Care-Dienste in der Schweiz ist von einer flächendeckenden Umsetzung der nationalen Versorgungsziele noch weit entfernt. Dazu sind weitere koordinierte Entwicklungsschritte und ein Ausbau der überregionalen und interkantonalen Zusammenarbeit notwendig.