



Martin Groß · Thomas Demmer *Hrsg.*

Interdisziplinäre Palliativmedizin

Interdisziplinäre Palliativmedizin

Martin Groß • Thomas Demmer
Hrsg.

Interdisziplinäre Palliativmedizin

 Springer

Hrsg.

Dr. med. Martin Groß
Palliativzentrum
Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
Oldenburg, Deutschland

Dr. med. Thomas Demmer
Palliativzentrum
Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
Oldenburg, Deutschland

ISBN 978-3-662-62010-6 ISBN 978-3-662-62011-3 (eBook)
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-62011-3>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2021 Alle Rechte vorbehalten

© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2021

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von allgemein beschreibenden Bezeichnungen, Marken, Unternehmensnamen etc. in diesem Werk bedeutet nicht, dass diese frei durch jedermann benutzt werden dürfen. Die Berechtigung zur Benutzung unterliegt, auch ohne gesonderten Hinweis hierzu, den Regeln des Markenrechts. Die Rechte des jeweiligen Zeicheninhabers sind zu beachten.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Foto Umschlag: © Heike Ulrich, Mülheim 2020

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer-Verlag GmbH, DE und ist ein Teil von Springer Nature.

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

Geleitwort

Wir leben in einer fragilen Gesellschaft, und nicht zuletzt wegen der Auswirkungen der Covid-19-Pandemie sind unser Nachdenken und Handeln gefordert. Gesundheitssysteme der unterschiedlichen Länder und Staaten lassen gerade in einer Krisensituation die Möglichkeiten und Grenzen der guten Behandlung und Begleitung von schwerkranken Menschen erkennen. Die Bereitschaft zur Kooperation und das Zusammenwirken unterschiedlicher Disziplinen und Professionen sind entscheidend, um eine bestmögliche Sorge für Hilfsbedürftige zuverlässig leisten und diese weiterentwickeln zu können.

Die strenge Abgrenzung von Spezialgebieten und Versorgungsstrukturen sollte überdacht und ein fachübergreifender Diskurs gefördert werden, insbesondere wenn es um begrenzte Lebenszeit geht. Das Wohl der betroffenen vulnerablen Menschen müsste in diesem Zusammenhang mehr fokussiert werden, um die dem jeweils individuellen Krankheitsverlauf entsprechenden Schritte tun zu können. Hier kann ein Weniger an technischer Medizin und ein Mehr an palliativer Unterstützung das Mittel der Wahl sein. Jeder schwerstkranke Mensch und seine Angehörigen verdienen die Zeit, die diese Entscheidungen benötigen. Sie sollten so aktiv wie möglich in diese Prozesse einbezogen werden.

Vor Ort bedeutet dies, interdisziplinäre Strukturen mittels wissenschaftlicher Erkenntnisse, praktischen Wissens und kontinuierlicher Kommunikation aufzubauen. Expertise, Denkanstöße und Erfahrungen aus der Palliativmedizin zeigen Wege auf, schwerstkranke Menschen mit limitierter Lebenszeit in ihrer Ganzheit ernstzunehmen und in der aktuellen Lebenssituation vielleicht auch neu kennenzulernen. Es ist eine bedeutsame Herausforderung für die gesamte Gesellschaft, und nicht nur für spezialisierte Berufsgruppen, Menschen am Lebensende eine bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen.

Das Portfolio des vorliegenden Buches beschreibt Fakten, Erkenntnisse und Lösungsmöglichkeiten für eine fachübergreifende Auseinandersetzung mit ernststen medizinischen, therapeutischen und moralisch-ethischen Fragen. Es zeigt einen motivierenden Ansatz für bessere Abstimmungen, sinnvolle Interventionen und patientenorientierte Lösungen. Die Umsetzung liegt bei den Akteuren mit ihrem Engagement für die Betroffenen.

Christine Scheve

Vorwort

Die Idee zu diesem Buch war inspiriert von einem gravierenden Wandel der Medizin und der Gesellschaft im letzten Jahrzehnt. Nicht nur wurden neue medizinische Behandlungsmethoden entwickelt, es haben sich auch neue Fachbereiche und Gesundheitsfachberufe etabliert. Betagte und multimorbide, ja sogar langfristig von apparativem Organersatz abhängige Menschen stellten zunehmend Anforderungen an das Gesundheitssystem. Parallel dazu schritt die Digitalisierung aller Gesellschaftsbereiche fort, und gerade in der Flüchtlingskrise Mitte des Jahrzehnts beschleunigte sich die Diversifizierung der Kultur in Deutschland. Auch viele ausländische Ärzte¹ kamen nach Deutschland, wo dringend Mediziner benötigt wurden. Die Gesundheitslandschaft ist permanenten Veränderungen unterworfen.

Auch für das in der ganzheitlich konzipierten Palliativmedizin tätige Personal gehört ein ständiger Wandel zum Arbeitsalltag dazu. Eine der wesentlichen Stärken dieses Fachs ist die Interdisziplinarität. Hierin ist die Palliativmedizin den ihr nur scheinbar entgegengesetzten Fächern der Intensivmedizin und der Rehabilitation ähnlich. Der Wandel von Gesellschaft, Epidemiologie und Medizin fordert von der Palliativmedizin eine Anpassung des Spektrums und der Methoden. Zunehmend müssen nichtonkologische und neurologische Krankheitsbilder behandelt werden. Barrieren in der Intensivmedizin, Rehabilitation und Palliativmedizin werden überwunden und im weiteren Verlauf müssen bestmögliche Konzepte gefunden werden, um die Grenze zwischen ambulanter und stationärer Medizin zu überwinden. Ein wichtiger Schlüssel ist die frühe Integration der Palliativmedizin in die Behandlung schwerer Erkrankungen. Eine Sensibilisierung der verschiedenen medizinischen Fachbereiche für dieses Erfordernis ist dringend geboten. All dies findet in einem Umfeld mit steigendem ökonomischem Druck statt, der sich aktuell zugespitzt hat.

Denn wie gravierend der Wandel werden würde, mit dem wir uns während der Arbeit an diesem Buch auseinandersetzen mussten, war zum Zeitpunkt der Konzeptionierung nicht absehbar gewesen. Zunächst einmal veränderte das Pflegepersonal-Stärkungsgesetz die Krankenhaufinanzierung fundamental. Anschließend breitete sich die COVID-19-Pandemie aus und brachte ein völlig verändertes Arbeiten, auch im Krankenhaus. Die Palliativmediziner, aber auch die Ärzte im Allgemeinen mussten sich neu organisieren, und die

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Werk üblicherweise das generische Maskulinum verwendet.

Abhängigkeit von internetbasierten Lösungen für Einkauf und Besprechungen wurde offenbar. Während von COVID-19 betroffene Patienten teils mit massiven Folgen kämpfen mussten, verschlechterte sich die medizinische Versorgung für alle anderen Patienten spürbar. Dazu kam noch die Sorge um die ökonomische Situation bei vielen Menschen.

Dieses Buch ist kein realitätsfernes Lehrbuch der Palliativmedizin, sondern ein reflektiertes Abbild der klinischen Praxis. Aufgrund unserer Expertise im Erwachsenenbereich und den vielen Besonderheiten bei der Versorgung von pädiatrischen Palliativpatienten haben wir uns allerdings auf die Darstellung der Behandlungsprinzipien bei Erwachsenen konzentriert. Die interdisziplinäre Teamarbeit spielt dabei eine wesentliche Rolle. So ist auch dieses Buch die Leistung eines interdisziplinären Autorenteam, welches aus Mitgliedern vieler verschiedener Professionen, aber auch medizinischer Fachbereiche zusammengesetzt ist. Wir hoffen, einige konkrete Lösungsansätze für die beschriebenen Herausforderungen zu bieten. Unser Dank gilt zuallererst den Autoren, die dieses Buch möglich gemacht haben, was angesichts der COVID-19-Pandemie ein bemerkenswerter Kraftakt war. Auch danken wir unseren Familien und unseren Freunden besonders für die Unterstützung während der Arbeit an diesem Buch.

Leider hat Dr. phil. Jana Alber das Erscheinen dieses Buches, zu dem sie einen wichtigen Teil beigetragen hat, nicht mehr erlebt, da sie in viel zu jungen Jahren verstarb. Wir als Herausgeber, aber auch viele andere Autoren dieses Buches haben Ihr engagiertes und einfühlsames Wesen sehr geschätzt.

Oldenburg
im Herbst 2020

Martin Groß
Thomas Demmer

Inhaltsverzeichnis

Teil I Herausforderungen

1 Demografie, Epidemiologie und medizinischer Fortschritt	3
Martin Groß	
1.1 Demografische Entwicklung	3
1.2 Auswirkungen der alternden Gesellschaft auf die Palliativmedizin	4
1.3 Krankheitsbilder.	4
1.4 Auswirkungen des medizinischen Fortschritts	5
1.5 Zusammenfassung und Ausblick	6
Literatur.	6
2 Technisierung, Digitalisierung und gesellschaftlicher Wandel . .	9
Armin Grunwald	
2.1 Einführung und Überblick	9
2.2 Technisierung und gesellschaftlicher Wandel	10
2.3 Gesellschaftlicher Wandel durch Digitalisierung.	11
2.4 Digitalisierung und Palliativmedizin	12
Literatur.	13
3 Interkulturalität und Interreligiosität.	15
Birgit Heller, Martin Groß, Yazan Falouji, Suman Pandey und Karandeep Bhatia	
3.1 Einführung	16
3.2 Christentum, Atheismus und nicht konfessionelle Weltanschauungen	19
3.3 Islam.	22
3.4 Judentum	25
3.5 Hinduismus	27
3.6 Buddhismus	31
3.7 Sikhismus.	33
Literatur.	36

Teil II Interdisziplinarität und Konzepte

4 Was bedeuten Multiprofessionalität, Multidisziplinarität, Interdisziplinarität und Transdisziplinarität?	41
Andreas S. Lübke	
4.1 Vorbemerkungen	41
4.2 Zu den Begriffen	42
4.3 Das Palliativteam	43
4.4 Strukturelle Voraussetzung	43
4.5 Organisatorische Voraussetzungen	43
4.6 Teambesprechungen	44
4.7 Berücksichtigung der Einmaligkeit des Palliativteams	44
4.8 Kernkompetenzbereiche einiger Teammitglieder	45
4.9 Schlusswort	46
Weiterführende Literatur	47
5 Kommunikation	49
Ulrike Kohlmeyer	
5.1 Interne Kommunikation	49
5.2 Externe Kommunikation	52
5.3 Schnittmenge interner und externer Kommunikation – Gespräch mit Angehörigen Schwerstkranker	54
Literatur	54
6 Notwendigkeit und Form fachübergreifender medizinischer Konzepte	55
Thomas Demmer, Juliane Mühlenbrock und Stefan Lorenzl	
6.1 Der Bedarf an Palliative Care und die Rolle der WHO	55
6.2 Umsetzung der WHO-Forderung in Europa	56
6.3 Umsetzung der WHO-Forderung in Deutschland	57
6.4 Begründung für die Notwendigkeit fachübergreifender Konzepte	59
6.5 Palliative Versorgungsansätze in den Fachgebieten	59
6.6 Fazit und Ausblick	61
Literatur	61
7 Konzepte der Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen	63
Andreas Wille, Juliane Mühlenbrock und Martin Groß	
7.1 Einleitung	63
7.2 Patient-centred Care	64
7.3 Interdisziplinarität	64
7.4 Entwicklung der Palliativstationen	66
7.5 Organisation der interdisziplinären Zusammenarbeit auf Palliativstationen	66
7.6 Zusammenfassung	70
Literatur	70

8	Integration und Beratung von Angehörigen	73
	Jana Alber und Thomas Demmer	
8.1	Situation und Belastungen der Angehörigen	73
8.2	Bedarfe und Bedürfnisse der Angehörigen	74
8.3	Angebote und Beratungsstrategien für Angehörige	76
	Literatur.	77
9	Kunst und Musik	79
	Lena Eliaß	
9.1	Was sind Kunst- und Musiktherapie?	79
9.2	Künstlerische Therapien im palliativen Setting	80
9.3	Ergebnisse quantitativer Studien	85
9.4	Fazit und Ausblick	87
	Literatur.	88
10	Humor in der Palliative Care	91
	Stefan Lorenzl	
	Literatur.	92
11	Intersektoralität	93
	Thomas Demmer, Martin Groß, Nicole Rühle, Tim P. Jürgens, Christian Junghanß und Andreas Hermann	
11.1	Intersektorale Konzepte in der Palliativmedizin	94
11.2	Intersektoralität am Beispiel der neurologischen Palliativmedizin	96
	Literatur.	107
 Teil III Aufbau, Implementierung, Qualitätsmanagement, Fort- und Weiterbildung		
12	Aufbau und Implementierung von Palliativstrukturen	111
	Silke Walter, Peter Tom Engel, Philipp Lenz, Martin Groß, Theresa Muszynski, Juliane Mühlenbrock, Ulrike Hofmeister und Isabel Althoff	
12.1	Palliativstationen	112
12.2	Palliativdienste	122
12.3	Entlassmanagement	126
12.4	Palliativambulanzen	129
12.5	Ambulante Palliativversorgung	134
	Literatur.	139
13	Qualitätsmanagement, Fort- und Weiterbildung	145
	Philipp Lenz, Verena Gerdes und Andreas Wagner	
13.1	Aus-/Fort- und Weiterbildung im Krankenhaus	145
13.2	Grundhaltung in der ambulanten und stationären Hospizarbeit	149
13.3	Qualitätsmanagement in der stationären Hospizarbeit	150
13.4	Qualitätsmanagement, Fort- und Weiterbildung in der ambulanten Hospizarbeit	155
	Literatur.	162

Teil IV Spannungsfelder

14 Palliativmedizin und Intensivmedizin	167
Thomas Demmer	
14.1 Einleitung	167
14.2 Rahmenbedingungen	168
14.3 Instrumente zur Integration der Palliativ- in die Intensivmedizin	170
14.4 Prognosestellung und Behandlungsdauer in der Intensiv- und Beatmungsmedizin	171
14.5 Strukturiertes Prognosegespräch	172
14.6 Fazit	174
Literatur	174
15 Palliativmedizin und Rehabilitation	177
Marcus Pohl und Martin Groß	
15.1 Überblick	177
15.2 Palliativmedizin in der Rehabilitation	178
15.3 Rehabilitation in der Palliativmedizin	180
Literatur	183
16 Lebenserhaltende Technologien	185
Anette Weigel	
16.1 Einführung	185
16.2 Chronisch kritische Krankheit	186
16.3 Entscheidungsfindung und ethische Aspekte	189
16.4 Vitalparametermonitoring in der Palliativmedizin	190
16.5 Lebenserhaltende Therapien in der Palliativmedizin	191
16.6 Atmungstherapeuten und Palliative Care	192
16.7 Implementierung von lebenserhaltenden Technologien auf der Palliativstation	193
16.8 Terminale Dekanülierung und terminales Weaning/Diskonnektion vom Respirator	194
16.9 Fazit	195
Literatur	195
17 Die palliative Sedierung als Ultima ratio in der Palliativmedizin	197
Dorothee Steinker	
17.1 Was ist und beinhaltet die palliative Sedierung?	197
17.2 Indikatoren für eine palliative Sedierung	197
17.3 Ultima-Ratio-Situationen in der Palliativmedizin	198
17.4 Vorbereitung des Patienten im Gespräch	198
17.5 Vorbereiten der Angehörigen im Gespräch	198
17.6 Vorbereiten des Teams	199
17.7 Beginn der Sedierung	199
17.8 Begleitung der palliativen Sedierung	199
17.9 Abschluss und Nachbereitung der Palliativen Sedierung ...	202
Literatur	202

Teil V Ethik

18	Ärztliches Handeln im Spannungsfeld von Medizin, Ökonomie und Ethik.	205
	Martin Groß, Tobias Schmidt-Wilcke und Klaus Schäfer	
18.1	Einführung	205
18.2	Modell der Beziehung zwischen Medizin, Ethik und Ökonomie als Spannungsfeld	206
18.3	Die Grundbegriffe „Medizin“, „Ökonomie“ und „Ethik“	206
18.4	Philosophische Disziplinen an der Schnittstelle von „Medizin“, „Ökonomie“ und „Ethik“	208
18.5	Ethische Implikationen aktueller Entwicklungen im Gesundheitswesen am Beispiel der COVID-19-Pandemie.	209
18.6	Gefahren allokationsethischer Argumentation.	211
18.7	Zusammenfassung	212
	Literatur.	212
19	Palliativmedizin und COVID-19-Pandemie	215
	Thomas Demmer und Martin Groß	
19.1	Die Corona-Krise	215
19.2	Versorgung während der Krisensituation	216
19.3	Versorgung nach der Krise	216
19.4	Nutzungsmöglichkeiten technologischer Hilfsmittel zur Krisenbewältigung.	218
	Literatur.	218
20	Ethik organisieren.	219
	Christine Scheve	
20.1	Besondere Herausforderungen der Schwerstkrankenversorgung	219
20.2	Probleme interdisziplinärer Zusammenarbeit	220
20.3	Ethische Fragestellungen	220
20.4	Definition ethikrelevanter Fragestellungen in einer Organisation	221
20.5	Identifikation interdisziplinärer Problemlagen	222
20.6	Strukturbildung als Pfad für ethische Fragen und Entscheidungen.	222
20.7	Ethische Instrumente	222
	Literatur.	224
21	Entscheidungsfindung und medizinisch-ethische Problembereiche am Lebensende	227
	Stefan Lorenzl	
21.1	Einführung	227
21.2	Ethische Richtlinien.	229
21.3	Kulturelle und religiöse Überlegungen	229

21.4	Die Rolle von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht	230
21.5	Ernährung und Flüssigkeit bei terminalen Tumorerkrankungen und in der Palliativmedizin.	232
21.6	Ernährung und Flüssigkeit bei fortgeschrittener Demenz	233
21.7	Ernährung und Flüssigkeit bei Wachkomapatienten	233
21.8	Autonomie und Würde als zentrale Entitäten der Entscheidungsfindung	234
21.9	Die Einschränkung der freien Willensäußerung	235
21.10	Futility und Entscheidungen am Lebensende	235
21.11	Das Spannungsfeld der ethischen Entscheidungsfindung am Lebensende	236
	Literatur.	236
22	Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht	239
	Christine Scheve	
22.1	Voraussetzungen für das Verfassen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht.	240
22.2	Patientenverfügung	241
22.3	Vorsorgevollmacht	243
	Literatur.	246
23	Advance Care Planning	247
	Christoph Gerhard	
23.1	Ausblick.	252
	Literatur.	253
 Teil VI Blick in die Zukunft		
24	Netzplattformen	257
	Cordelia Wach	
24.1	Die Wirksamkeit von Onlineberatungsangeboten	257
24.2	Einsam in der Vollversorgung? Unterstützung durch Beratung und Begleitung im Netz	258
24.3	Digital nah sein: Erfahrungen aus der Onlineberatungsstelle da-sein.de für Jugendliche und junge Erwachsene aus den Jahren 2013 bis 2019.	258
24.4	Peer-Onlineberatung als zukunftsweisende zivilgesellschaftliche Beteiligung	260
	Literatur.	262
25	Telemedizin	263
	Christiane Weck	
25.1	Einleitung.	263
25.2	Notwendigkeit für Telemedizin	264
25.3	Telemedizin in der Palliative Care	264
	Literatur.	267

26	Unterstützte Kommunikation mit Hilfsmitteln	269
	Birgit Hennig	
26.1	Definition, Ziele, Begründung und Zielgruppen der unterstützten Kommunikation in der Palliativversorgung	269
26.2	Beispiele für den Einsatz nichtelektronischer Hilfen.	270
26.3	Beispiele für den Einsatz elektronischer und technischer Hilfen	271
26.4	Besondere Themen von unterstützter Kommunikation im palliativen Kontext.	272
	Literatur.	273
	Stichwortverzeichnis.	275

Herausgeber- und Autorenverzeichnis

Über die Herausgeber



Dr. med. Martin Groß ist Facharzt für Neurologie sowie Palliativ-, Intensiv-, Schlaf- und Notfallmediziner. Er ist Mitglied der Neuro-Palliativen Arbeitsgemeinschaft und des Vorstands der Stiftung Hospizdienst Oldenburg sowie Sprecher der Sektion „Neurologie und Neurorehabilitation“ der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB). Nach Abschluss seiner ärztlichen Weiterbildung koordinierte er von 2013 bis 2015 als leitender Oberarzt an der Helios Klinik Geesthacht den Aufbau einer neurologischen Beatmungs- und Frührehabilitationsstation für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und die Kooperation mit der Spezialisierten pädiatrischen ambulanten Palliativversorgung (SAPPV). Seit 2015 ist er Chefarzt der Klinik für Neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation und seit 2017 auch des Interdisziplinären Palliativzentrums am Evangelischen Krankenhaus Oldenburg. In dieser Funktion koordinierte er die Erweiterung der stationären Bettenkapazität sowie die Etablierung des Palliativdienstes und der Palliativambulanzen am Evangelischen Krankenhaus.



Dr. med. Thomas Demmer ist Facharzt für Anästhesiologie sowie Palliativ- und Notfallmediziner. Im Anschluss an seine Facharztausbildung arbeitete er zunächst als Oberarzt und später als leitender Oberarzt der Abteilung für Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, perioperative Schmerztherapie und Palliativmedizin am St. Bernhard Hospital, Brake. Dort war er am Aufbau der geplanten Palliativstation

beteiligt und übernahm 2017 die ärztliche Leitung des Palliativnetzwerk Wesermarsch e.V. 2019 wechselte er als leitender Oberarzt an das Interdisziplinäre Palliativzentrum am Evangelischen Krankenhaus in Oldenburg. Sein besonderes Interesse gilt integrativen Modellen der Medizin, die die Schnittstellen zwischen den Fachbereichen der Palliativmedizin, der Rehabilitation und der Intensivmedizin optimieren.

Autorenverzeichnis

Dr. Jana Alber Klinik für Neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Isabel Althoff Palliativnetz Münster, Münster-Mecklenbeck, Deutschland

Karandeep Bhatia Interdisziplinäres Palliativzentrum, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Dr. Thomas Demmer Interdisziplinäres Palliativzentrum, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Lena Eliaß Therapiezentrum, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Peter Tom Engel Zentrale Einrichtung Palliativmedizin, Universitätsklinikum Münster, Münster, Deutschland

Yazan Falouji Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Marienhospital Bottrop, Bottrop, Deutschland

Verena Gerdes Institut für Pädagogik, Carl von-Ossietzky Universität Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Dr. Christoph Gerhard AMEOS Klinikum, Oberhausen, Deutschland

Dr. Martin Groß Klinik für Neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation und Interdisziplinäres Palliativzentrum, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Prof. Dr. Armin Grunwald Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS), Karlsruhe, Deutschland

Prof. Dr. Birgit Heller Institut für Religionswissenschaft, Universität Wien, Wien, Österreich

Birgit Hennig Klinik für Neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Prof. Dr. Dr. Andreas Hermann Sektion für Translationale Neurodegeneration „Albrecht-Kossel“, Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsmedizin Rostock, Rostock, Deutschland

Dr. Ulrike Hofmeister Palliativnetz Münster, Münster-Mecklenbeck, Deutschland

PD Dr. Tim P. Jürgens Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsmedizin Rostock, Rostock, Deutschland

Prof. Dr. Christian Junghanß Zentrum für Innere Medizin, Medizinische Klinik III: Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin, Universitätsmedizin Rostock, Rostock, Deutschland

Ulrike Kohlmeyer Interdisziplinäres Palliativzentrum, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Prof. Dr. Philipp Lenz Zentrale Einrichtung Palliativmedizin, Universitätsklinikum Münster, Münster, Deutschland

Prof. Dr. Stefan Lorenzl Neurologische Abteilung, Krankenhaus Agatharied, Hausham, Deutschland

Prof. Dr. Dr. Andreas S. Lübke Palliativstation, Karl-Hansen-Klinik, Bad Lippspringe, Deutschland

Juliane Mühlenbrock Interdisziplinäres Palliativzentrum, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Theresa Muszynski Geschäftsbereich Medizinisches Management, Universitätsklinikum Münster (UKM), Münster, Deutschland

Suman Pandey Klinik für Neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Prof. Dr. Marcus Pohl Vamed Klinik Schloss Pulsnitz, Pulsnitz, Deutschland

Nicole Rühle Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsmedizin Rostock, Rostock, Deutschland

Klaus Schäfer Freier Journalist und Kommunikationsberater, Bonn, Deutschland

Christine Scheve Interdisziplinäres Palliativzentrum, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Prof. Dr. Tobias Schmidt-Wilcke Wilcke Bezirksklinikum Mainkofen, Deggendorf, Deutschland

Dorothee Steinker Interdisziplinäres Palliativzentrum, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Cordelia Wach Stiftung Hospizdienst Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Andreas Wagner Hospiz St. Peter, Oldenburg, Deutschland

Silke Walter Walter Palliative Care, Universitätsspital Basel, Basel, Schweiz

Dr. Christiane Weck Neurologische Abteilung, Krankenhaus Agatharied, Hausham, Deutschland

Anette Weigel Therapiezentrum, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Andreas Wille Klinik für Neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation und Interdisziplinäres Palliativzentrum, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Oldenburg, Deutschland

Teil I

Herausforderungen

Demografie, Epidemiologie und medizinischer Fortschritt

1

Martin Groß

Inhaltsverzeichnis

1.1 Demografische Entwicklung.....	3
1.2 Auswirkungen der alternden Gesellschaft auf die Palliativmedizin.....	4
1.3 Krankheitsbilder.....	4
1.4 Auswirkungen des medizinischen Fortschritts.....	5
1.5 Zusammenfassung und Ausblick.....	6
Literatur.....	6

1.1 Demografische Entwicklung

Die epidemiologische Entwicklung der nächsten Jahrzehnte wird in Deutschland voraussichtlich durch mehrere Faktoren bestimmt sein: Die Lebenserwartung wird aufgrund des medizinischen Fortschritts, verbesserter Lebens- und Arbeitsbedingungen und materiellen Wohlstands steigen. Die Fertilitätsrate von ungefähr eineinhalb Kindern pro Frau wiederum wird nicht zum Erhalt der Einwohnerzahl ausreichen (Ehling und Pöttsch 2010; Klaus et al. 2017). Ca. 20 % der deutschen Bevölkerung haben einen Migrationshintergrund (Henke et al. 2017). Seit 2013 wan-

derten in Deutschland jährlich über 400.000 Menschen mehr ein als aus (Statista 2019). Aufgrund der Netto-Zuwanderung ist die Gesamtbevölkerung in Deutschland in den letzten Jahren stabil geblieben, jedoch hat der Anteil älterer Menschen über 65 Jahre zugenommen, und es ist mit einer weiteren Zunahme zu rechnen (Ehling und Pöttsch 2010; Klaus et al. 2017). Schon jetzt ist Deutschland das Land mit dem weltweit zweithöchsten medianen Alter (46,5 Jahre) nach Japan (Scholten et al. 2016). Bei den älteren Menschen überwiegt der Anteil der Frauen (Christensen et al. 2009). In der Kohorte des „The German Ageing Survey (DEAS)“ zeigte sich von 1996 bis 2014, dass die räumliche Distanz zwischen Eltern und ihren erwachsenen Kindern zunahm, bei jedoch noch immer „hoher Beziehungsqualität in Bezug auf emotionale Nähe, Häufigkeit des Kontakts und gegenseitiger Unterstützung“ (Klaus et al. 2017).

M. Groß (✉)
Klinik für Neurologische Intensivmedizin und
Frührehabilitation und Interdisziplinäres
Palliativzentrum, Evangelisches Krankenhaus
Oldenburg, Oldenburg, Deutschland
e-mail: martin.gross@evangelischeskrankenhaus.de

1.2 Auswirkungen der alternden Gesellschaft auf die Palliativmedizin

Eine Studie aus England und Wales prognostizierte aufgrund der alternden Gesellschaft einen starken Anstieg der Tode zu Hause, im Hospiz und in Pflegeheimen mit dem Pflegeheim als häufigstem Ort des Todes im Jahre 2040, aber nur, wenn die Kapazitäten der Pflegeheime ansteigen, sonst würde der Anteil der Todesfälle im Krankenhaus bis zum Jahr 2040 auf 40,5 % ansteigen (Bone et al. 2018). Hinzu käme - ebenfalls in England und Wales, allerdings wohl auch in anderen europäischen Ländern mit vergleichbaren demografischen und epidemiologischen Trends – ein Anstieg der Zahl der jährlichen Todesfälle um 25 % und auch ein erheblicher Anstieg der Zahl an Menschen, die Palliativbehandlungsbedarf haben (Etkind et al. 2017). Die Abschätzung des palliativen Behandlungsbedarfs in der Bevölkerung erfolgt mittlerweile nicht allein auf Basis der Todesursachenstatistik, sondern mittels systematischer Methoden wie zum Beispiel der Methoden nach Higginson, Rosenwax, Gómez-Batiste oder Murthag (Murthag et al. 2014). Es wurde für Deutschland nach Murthag geschätzt, dass in ca. 78 % aller Todesfälle Palliative Care benötigt werden könnte (Scholten et al. 2016), für Industrieländer allgemein wurden 69–82 % geschätzt (Murthag et al. 2014). Besonders ältere Menschen und Frauen benötigen Palliative Care (Morin et al. 2017). Die geriatrische Palliativmedizin wiederum benötigt intensivisierte interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit mit Personen, die als Integratoren dienen („key integrators“), Advance Care Planning (ACP) unter Einbezug der Angehörigen, gerade bei nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten, und kontinuierliche und koordinierte statt fragmentierte Versorgungsprozesse (Voumard et al. 2018, Kap. 11).

1.3 Krankheitsbilder

Die häufigste Todesursache in Deutschland ist aktuell die koronare Herzerkrankung, gefolgt von Schlaganfall, Bronchialkarzinom, COPD und kolorektalem Karzinom. In den letzten Jahren hat

insbesondere die Demenz als Todesursache an Häufigkeit zugenommen, während Suizide, Stürze und Verkehrsunfälle an Häufigkeit abgenommen haben (Plass et al. 2014). Ungefähr jeder vierte Mann und jede fünfte Frau stirbt in Deutschland an Krebs (Quante et al. 2016), jedoch ist gemäß Daten aus dem Nationalen Hospiz- und Palliativregister der Anteil von Patienten mit Nichttumorerkrankungen in der Palliativversorgung, wenn auch im Vergleich der Zeiträume 2002 bis 2005 und 2007 bis 2011 steigend, mit 8,1 % immer noch niedrig (Hess et al. 2014). Prognostiziert wird eine erhebliche Zunahme von Schilddrüsen-, Leber und Pankreaskarzinomen sowie Demenzen als Todesursache (Etkind et al. 2017).

Multimorbidität wird in der Literatur uneinheitlich definiert, zum Beispiel als das Vorliegen von zwei (Valderas et al. 2009) oder drei (Scherer et al. 2017) chronischen Erkrankungen bei einem Patienten. Ihr Auftreten ist mit dem Lebensalter assoziiert, in Ländern mit höherem durchschnittlichem Einkommen liegt ihre Prävalenz mit dem Erreichen eines Alters von 70 Jahren bei 75 %. Bis 2035 wird sich die Zahl der an Multimorbidität leidenden Menschen verdoppeln (Calderón-Larrañaga et al. 2019). Multimorbidität führt für den Betroffenen zu einer schlechten Lebensqualität sowie einer verkürzten Lebenserwartung. Für den ambulanten Bereich hat sich die multidisziplinäre Behandlung bei Multimorbidität als lebensverlängernd erwiesen (Shakib et al. 2016). Die leitliniengerechte Therapie bei Multimorbidität als solche stellt eine zusätzlich zu den Erkrankungssymptomen bestehende hohe Belastung der Patienten dar, die häufig den Arzt aufsuchen und ein erhebliches Ausmaß an Polypharmazie in Kauf nehmen müssen (Buffel du Vaure et al. 2016; Rosbach und Andersen 2017; Ong et al. 2019).

Auch im Bereich der psychiatrischen Erkrankungen finden weltweit epidemiologische Veränderungen statt. Die Depression wird 2030 die wichtigste Ursache der Krankheitslast („disease burden“) weltweit sein (Plass et al. 2014). Die Qualität der Palliativversorgung am Lebensende wurde in einer großen amerikanischen Studie von Hinterbliebenen onkologischer Pati-

enten sowie Patienten mit Demenz als wesentlich besser beschrieben als von denen mit anderen Erkrankungen, wie z. B. Nierenerkrankungen, Herzinsuffizienz, COPD oder Gebrechlichkeit („frailty“). Der Zugang dieser Patienten zur Palliativversorgung sollte verbessert werden (Wachtermann et al. 2016). Auch in Deutschland findet sich eine palliativmedizinische Unterversorgung im Bereich der nichtonkologischen Krankheitsbilder, bei denen eine frühe Integration von Palliative Care allerdings besonders wichtig wäre (Bausewein 2018). Empfehlungen zu palliativen Aspekten der Behandlung haben bereits in vielen Leitlinien zur Behandlung nichtonkologischer Krankheitsbilder Einzug gehalten (Ludolph et al. 2014; Windisch et al. 2017; Vogelmeier et al. 2018).

Wie häufig COVID-19 als Todesursache auftritt und welcher palliativen Behandlungsbedarfe aus der COVID-19-Pandemie resultieren, war zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Kapitels noch nicht klar. Es wurden allerdings schon zu Beginn der Pandemie Empfehlungen zur Triage bei fehlenden Intensivbehandlungskapazitäten (DIVI 2020) und zur palliativen Behandlung erarbeitet (Nehls et al. 2020).

1.4 Auswirkungen des medizinischen Fortschritts

Der medizinische Fortschritt führt bei vielen Erkrankungen zu einer Zunahme der Überlebenswahrscheinlichkeit und -dauer sowie der Komplexität und des Technisierungsgrades der angewandten Therapien, woraus wiederum ein breiteres Spektrum von Komorbiditäten und Komplikationen resultiert. Diese Entwicklung ist fächerübergreifend und betrifft beispielsweise die Neurologie (Groß et al. 2019a), die Onkologie (Allemani et al. 2016) und die Pneumologie (Duivermann et al. 2018).

Einen besonderen Aspekt des medizinischen Fortschritts stellt die in Deutschland im europäischen und internationalen Vergleich hohe Kapazität und Komplexität intensivmedizinischer und intensivpflegerischer Strukturen dar (Rhodes et al. 2012; Prin und Wunsch 2012). Dabei ist al-

lerdings zu berücksichtigen, dass die Definitionen von Intensivmedizin zwischen den Ländern unterschiedlich gehandhabt werden (Diaz et al. 2019). Anschließend an die akutintensivmedizinische Versorgung wird in Deutschland eine hochdiversifizierte Anschlussversorgung für postakute Intensivpatienten angeboten, die sowohl an Akutkrankenhäusern angegliedert sein kann als auch in spezialisierten Facheinrichtungen angeboten werden kann:

- Pneumologisch und anästhesiologisch geleitete Einheiten bieten den Schwerpunkt der Entwöhnung von der maschinellen Beatmung („Weaning“) an.
- Einheiten der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation und Querschnittszentren verfügen ebenfalls häufig über das Angebot der Beatmungsentwöhnung und zusätzlich über umfangreiche rehabilitative Konzepte (Groß et al. 2019b).

Die genannten spezialisierten Einrichtungen der Beatmungsentwöhnung verfügen nicht über ausreichende Bettenkapazitäten, sodass Patienten, die von der Beatmung entwöhnt, dekanüliert und rehabilitiert werden könnten, von den Akutintensivstationen direkt in die außerklinische Intensivpflege entlassen werden müssen (Rosseau 2017; Roesner et al. 2019). Die Intensivpflegeabhängigkeit kann sowohl Folge akuter als auch chronisch-progredienter Erkrankungen sein. Bei Notwendigkeit der dauerhaften intensivpflegerischen Versorgung z. B. aufgrund einer Trachealkanülenversorgung oder einer invasiven Beatmung stehen im ambulanten Bereich Intensivpflegeheime, Einrichtungen der Phase F, Intensivpflegewohnrichtungen und schließlich die häusliche Intensivpflege zur Verfügung. Es wird geschätzt, dass mittlerweile bis zu 30.000 Patienten außerklinisch intensivpflegeabhängig sind (Rosseau 2017). Zumindest für den Anteil dieser Patienten, der auf eine Beatmung eingestellt ist, wird zukünftig mit den sogenannten Zentren für außerklinische Beatmung, deren Zertifizierung geplant ist, eine medizinische Anbindung zur Verfügung gestellt werden (Windisch et al. 2017).

Die COVID-19-Pandemie führte nach Angaben der Deutschen Krankenhausgesellschaft in Deutschland zu einem schnellen weiteren Kapazitätsaufbau von 28.000 Intensivbetten inklusive 20.000 Beatmungsbetten auf 40.000 Intensivbetten und 30.000 Beatmungsbetten (DKG 2020). Diese Zahlen sind aber aufgrund einer unvollständigen Erfassung schwer zu überprüfen. Auch noch unbekannt ist das zu erwartende Aufkommen von Patienten mit prolongiertem Weaning oder dauerhafter Abhängigkeit vom Respirator aufgrund einer Covid-19-Erkrankung.

1.5 Zusammenfassung und Ausblick

Wichtige Herausforderungen für die Palliativmedizin sind die zunehmende Zahl älterer Menschen mit ihren besonderen physischen und psychosozialen Gegebenheiten und die zunehmende Multikulturalität und Multireligiosität der Gesellschaft (Henke et al. 2017). Bisher in der Palliativmedizin unterrepräsentiert sind nicht-onkologische Erkrankungen. Neurologische Erkrankungen wie die Demenz und psychiatrische

Komorbiditäten wie die Depression werden zukünftig an Bedeutung gewinnen. Hinzu kommen die Zunahme chronischer, komplexer Krankheitszustände und die Technisierung der Medizin und Pflege. Infolge dieser Entwicklungen wird der Interdisziplinarität in der Palliativmedizin eine rapide steigende Bedeutung zukommen. Insbesondere werden die Konzepte der Palliative Care, Intensivmedizin und Rehabilitation stärker zusammenrücken mit dem übergeordneten, zentralen Ziel der Verbesserung der Lebensqualität, dem Linderung von Leid, Verbesserung der Teilhabe und Verlängerung des Überlebens, wenn dies im Sinne des Patienten ist, gleichermaßen dienen (Abb. 1.1).

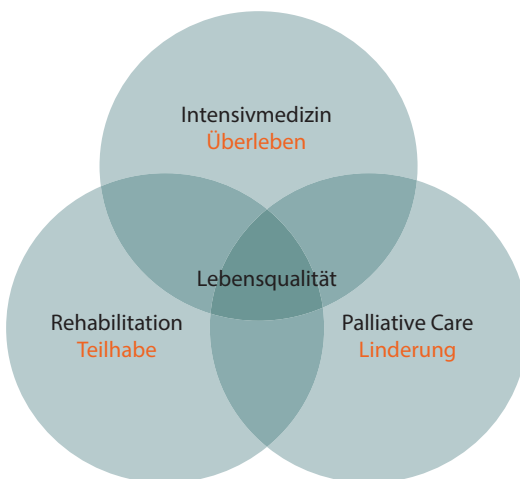


Abb. 1.1 Lebensqualität an der Schnittstelle von Palliative Care, Intensivmedizin und Rehabilitation. (Mit freundlicher Genehmigung aus: Keller, Fachpflege Außerklinische Intensivpflege, 1. Auflage 2017 © Elsevier GmbH, Urban & Fischer, München)

Literatur

- Allemani C et al (2016) Global surveillance of cancer survival 1995–2009: analysis of individual data for 25 676 887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2). *Lancet* 385(9972):977–1010
- Bausewein C (2018) Special palliative care in patients with non-oncological diseases. *Dtsch Med Wochenschr* 143(8):566–573
- Bone AE et al (2018) What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. *Palliat Med* 32(2):329–336
- Buffel du Vaure C et al (2016) Potential workload in applying clinical practice guidelines for patients with chronic conditions and multimorbidity: a systematic analysis. *BMJ Open* 6(3):e010119
- Calderón-Larrañaga A et al (2019) Multimorbidity and functional impairment-bidirectional interplay, synergistic effects and common pathways. *J Intern Med* 285(3):255–271
- Christensen K et al (2009) Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet* 374(9696):1196–1208
- Diaz JV et al (2019) Global critical care: moving forward in resource-limited settings. *Ann Glob Health* 85(1):3
- DIVI (2020) Entscheidungen über die Zuteilung von Ressourcen in der Notfall- und der Intensivmedizin im Kontext der COVID-19-Pandemie. <https://www.divi.de/empfehlungen/publikationen/covid-19/1540-covid-19-ethik-empfehlung-v2/file>. Zugegriffen am 10.04.2020
- DKG (2020) Coronavirus: Fakten und Infos. <https://www.dkg.de/dkg/coronavirus-fakten-und-infos/>. Zugegriffen am 10.04.2020
- Duivermann ML et al (2018) Noninvasive ventilation in stable hypercapnic COPD: what is the evidence? *ERJ Open Res* 4:00012-2018

- Ehling M, Pötzsch O (2010) Demographic changes in Germany up to 2060 – consequences for blood donation. *Transfus Med Hemother* 37(3):131–139
- Etkind SN et al (2017) How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med* 15(1):102
- Groß M et al (2019a) *Neurologische Beatmungsmedizin*. Springer, Heidelberg
- Groß M et al (2019b) Beatmung in neurologischen Organisationseinheiten in Deutschland. *Nervenarzt* 90(10):1037–1044
- Henke A et al (2017) End-of-life care for immigrants in Germany. An epidemiological appraisal of Berlin. *PLoS One* 12(8):e0182033
- Hess S et al (2014) Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany – data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). *Eur J Intern Med* 25(2):187–192
- Keller (2017) *Fachpflege Außerklinische Intensivpflege*. Elsevier, München
- Klaus D et al (2017) Cohort profile: the German ageing survey (DEAS). *Int J Epidemiol* 46(4):1105–1105g
- Ludolph A et al (2014) S1-Leitlinie Amyotrophe Lateralsklerose (Motoneuronenerkrankungen). https://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2014/PDFs_Download/030001_DGN_LL_ALS.pdf. Zugriffen am 10.04.2020
- Morin L et al (2017) Estimating the need for palliative care at the population level: a cross-national study in 12 countries. *Palliat Med* 31(6):526–536
- Murtagh FEM et al (2014) How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* 28(1):49–58
- Nehls W et al (2020) Handlungsempfehlung zur Therapie von Patient*innen mit COVID-19 aus palliativmedizinischer Perspektive 2.0. https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-0021_S1_palliative_Therapie_bei_COVID-19_2020-04_1.pdf. Zugriffen am 10.04.2020
- Ong KY et al (2019) Patient-centred and not disease-focused: a review of guidelines and multimorbidity. *Singap Med J*. <https://doi.org/10.11622/smedj.2019109>
- Plass D et al (2014) Trends in disease burden in Germany – results, implications and limitations of the global burden of disease study. *Dtsch Arztebl Int* 111(38):629–638
- Prin M, Wunsch H (2012) International comparisons of intensive care: informing outcomes and improving standards. *Curr Opin Crit Care* 18(6):700–706
- Quante AS et al (2016) Projections of cancer incidence and cancer-related deaths in Germany by 2020 and 2030. *Cancer Med* 5(9):2649–2656
- Rhodes A et al (2012) The variability of critical care bed numbers in Europe. *Intensive Care Med* 38(10):1647–1653
- Roesner M et al (2019) Neurological and neurosurgical early rehabilitation in Lower Saxony and Bremen. *Fortschr Neurol Psychiatr* 87(4):246–254
- Rosbach M, Andersen JS (2017) Patient-experienced burden of treatment in patients with multimorbidity – a systematic review of qualitative data. *PLoS One* 12(6):e0179916
- Rosseau S (2017) Positionspapier zur aufwendigen ambulanten Versorgung tracheotomierter Patienten mit und ohne Beatmung nach Langzeit-Intensivtherapie (sogenannte ambulante Intensivpflege). *Pneumologie* 71:204–206
- Scherer M et al (2017) DEGAM-Leitlinie „Multimorbidität“. https://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/053-047_Multimorbiditaet/053-0471_%20Multimorbiditaet_redakt_24-1-18.pdf. Zugriffen am 10.04.2020
- Scholten N et al (2016) The size of the population potentially in need of palliative care in Germany – an estimation based on death registration data. *BMC Palliat Care* 15:29
- Shakib S et al (2016) Effect of a multidisciplinary outpatient model of care on health outcomes in older patients with multimorbidity: a retrospective case control study. *PLoS One* 11(8):e0161382
- Statista (2019) Wanderungssaldo Deutschland – Saldo der Zuzüge und Fortzüge bis 2017. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/150438/umfrage/saldo-der-zuzuege-und-fortzuege-in-deutschland/>. Zugriffen am 31.03.2019
- Valderas JM et al (2009) Defining comorbidity: implications for understanding health and health services. *Ann Fam Med* 7(4):357–363
- Vogelmeier C et al. (2018) S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-0061_S2k_COPD_chronisch-obstruktive-Lungenerkrankung_2018-01.pdf. Zugriffen am 10.04.2020
- Voumard R et al (2018) Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatr* 18(1):220
- Wachtermann MW et al (2016) Quality of end-of-life care provided to patients with different serious illnesses. *JAMA Intern Med* 176(8):1095–1102
- Windisch W et al (2017) S2k-Leitlinie: Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz – Revision 2017. *Pneumologie* 71:722–795

Technisierung, Digitalisierung und gesellschaftlicher Wandel

2

Armin Grunwald

Inhaltsverzeichnis

2.1 Einführung und Überblick	9
2.2 Technisierung und gesellschaftlicher Wandel	10
2.3 Gesellschaftlicher Wandel durch Digitalisierung	11
2.4 Digitalisierung und Palliativmedizin	12
Literatur	13

2.1 Einführung und Überblick

Der gesellschaftliche Wandel wird seit dem Beginn der industriellen Revolution stark durch Wissenschaft und Technik geprägt. Hoffnungen auf neue technische Möglichkeiten für Wohlstand und Gesundheit, Umweltschutz und Sicherheit prägen die gesellschaftlichen Debatten genauso wie Sorgen vor nicht intendierten Technikfolgen, wofür beispielhaft Klimawandel und die Sorge um den Arbeitsplatz angesichts fortschreitender Automatisierung stehen. Moderne Gesellschaften sind innovationsorientiert. Das Neue gilt als das Bessere, während das Bekannte oft bereits deswegen als wenig interessant erscheint, weil es bekannt ist. Ohne dies bewerten zu wollen: Im technischen Fortschritt, insbesondere in der

Digitalisierung der letzten Jahrzehnte, ist das, was gestern visionär und utopisch war, oft genug heute Normalität und morgen wahrscheinlich altmodisch.

In der beschleunigten ‚schöpferischen Zerstörung‘, wie der Ökonom Joseph Schumpeter (1942) treffend die andauernde Abwertung des Alten durch Neues gefasst hat, haben Sterben und Tod keinen Platz. Sie passen nicht zu den Phantasien der wissenschaftlich-technischen Allmacht. Es ist nicht überraschend, dass die überbordende Fortschrittseuphorie der Digitalisierung auch den Tod überwinden will. Avatare und Hologramme von Popsängern, die noch Konzerte geben, signalisieren digitale Unsterblichkeit, obwohl die Personen längst tot sind. Technisierung gilt manchen Wissenschaftlern, Ingenieuren und Futuristen als Schlüssel zur Erlösung, durchaus in einem quasi-religiösen Sinn (Grunwald 2019a, Kap. 11).

Zur Realität des Lebens passen diese visionären Geschichten denkbar schlecht. Es wird gestorben und getrauert, ob in den südamerikanischen

A. Grunwald (✉)
Institut für Technikfolgenabschätzung und
Systemanalyse (ITAS), Karlsruhe, Deutschland
e-mail: armin.grunwald@kit.edu

Favellas, in den Zentren der modernen Hightech-Medizin, zuhause oder in Hospizen, mit Palliativmedizin oder ohne. In der öffentlichen Diskussion ist der Tod wieder präsenter als noch vor Jahren. Oft sind ethische Fragen der Anlass, im Zusammenhang mit dem wissenschaftlich-technischen Fortschritt zum Ende des Lebens, so etwa nach der Legitimation des Hirntodkriteriums oder nach assistierter Sterbehilfe, im Rahmen der Hospiz-Bewegung und in der Palliativmedizin. Kein Zweifel besteht darin, dass das Verhältnis zu Sterben und Tod, ob individuell oder gesellschaftlich, durch gesellschaftlichen Wandel und Technisierung beeinflusst wird (Böhle et al. 2014).

2.2 Technisierung und gesellschaftlicher Wandel

Der wissenschaftlich-technische Fortschritt führt zu einer Erweiterung der menschlichen Handlungsmöglichkeiten. Das, was menschlichem Zugriff bis dato entzogen war, was als unbeeinflussbare Natur oder als Schicksal akzeptiert werden musste, wird zum Gegenstand technischer Gestaltbarkeit – und dann entstehen neue ethische Fragen. So stellen sich viele Fragen im Umgang mit Beginn und Ende des menschlichen Lebens erst, seitdem neue Technologien zur Intervention in diese Phasen zur Verfügung stehen. Damit gehen die Vergrößerung der Wahlmöglichkeiten zwischen verschiedenen Optionen und die Verringerung der menschlichen Abhängigkeit von der Natur und der eigenen Tradition einher, ganz im Einklang mit emanzipatorischen Idealen der Europäischen Aufklärung.

Mit der Zunahme der Wahlmöglichkeiten steigt allerdings auch die Notwendigkeit, Entscheidungen um Umgang mit den neuen Optionen zu treffen. Und da der technische Fortschritt vielfach zu Fragen führt, zu denen es bislang keine eingespielten Entscheidungskriterien oder-verfahren gibt, kommt es aus seiner inhärenten Logik heraus zu Orientierungsdefiziten, Konflikten und Unsicherheiten (Höffe 1993). Technik-, Medizin- und Bioethik sollen Antworten auf diese die Erfolge des technischen Fort-

schritts notwendig begleitenden Verunsicherungen geben (Grunwald 2013).

Eine wesentliche Quelle des Orientierungsbedarfs im technischen Fortschritt sind Ambivalenzen und nicht intendierte Technikfolgen (Grunwald 2010). Hierzu gehören etwa der Umgang mit technikbedingten Risiken wie Strahlenbelastungen und Unfallrisiken, ethische Fragen der Pflegerobotik, Klimawandel und Biodiversitätsverlust, Datenschutzprobleme sowie die Problematik gentechnisch veränderter Organismen oder Nahrungsmittel. Auch in Medizin- und Bioethik sind neben den vielfach positiven, gesundheits- und lebensverlängernden Erfolgen Ambivalenzen eingetreten, wie sie sich etwa in Befürchtungen einer neuen Eugenik (Habermas 2001), in der Kritik an der ‚Apparatemedizin‘ und in den Debatten zu Organspenden zeigen. Fortschrittsoptimistische Zukunftserwartungen zur Technisierung sind dadurch teilweise verlorengegangen und haben schwierigen Abwägungsproblemen zwischen den positiven und negativen Folgen Platz gemacht.

Seit etwa dem Jahr 2000 wird eine weit ausgreifende Debatte über die ‚Zukunft der Natur des Menschen‘ (Habermas 2001) geführt, vor allem angesichts der mit diesen Entwicklungen in den Blick geratenen Möglichkeiten seiner ‚technischen Verbesserung‘ (Grunwald 2007). Felder wie die Synthetische Biologie oder das *Ubiquitous Computing* werfen grundsätzliche Fragen nach den Verhältnissen von Mensch, Technik und Natur auf, die anthropologische, naturphilosophische und technikphilosophische Fragen berühren. Sie machen deutlich, dass der durch den technischen Fortschritt ermöglichte gesellschaftliche Wandel bei weitem nicht nur ökonomische oder politische Fragen einer gerechten Gesellschaft aufwirft, sondern auch zu Veränderungen im Menschenbild, in Mensch/Technik-Verhältnissen und auf der Werteebene führt. Die weiterhin zunehmende Handlungsmacht des Menschen und die wachsende Eingriffstiefe technischer Intervention in Natur und Gesellschaft sowie in den menschlichen Körper und Geist führen letztlich zu einer Zunahme von Verantwortung.

2.3 Gesellschaftlicher Wandel durch Digitalisierung

Das zentrale Feld des durch Technik und ihre Nutzung induzierten gesellschaftlichen Wandels stellt seit Jahrzehnten die Digitalisierung dar. Der digital-technische Fortschritt zusammen mit innovativen Nutzungsideen und Geschäftsmodellen eröffnet neue Handlungsoptionen (z. B. Neugebauer 2018): globale Kommunikation in Echtzeit, schneller und ortsunabhängiger Zugriff auf Information und Unterhaltung durch mobiles Internet, Mustererkennung durch Big Data Analytik, Effizienzsteigerung der industriellen Logistik und Produktion, Beschleunigung von Innovationsprozessen, individualisierte Dienstleistungen, bessere medizinische Diagnosen und Therapien, Roboter als künstliche Assistenten, lernende Algorithmen, selbstfahrende Autos und vieles mehr. In visionären Erzählungen wird die Digitalisierung als Epochenbruch, als menschheitshistorische Disruption und als ‚digitale Revolution‘ bezeichnet.

Die transformative Leistung der Digitalisierung wird durch die digitale *Verdopplung der Welt* ermöglicht. Der analogen Welt aus Materie und Energie wird eine digitale Welt aus Daten, Modellen und Algorithmen zur Seite gestellt. Datenabbilder sollen die Gegenstände der analogen Welt in gewissen Hinsichten als ‚digitale Zwillinge‘ repräsentieren. Digitale Zwillinge entstehen aus Daten über die realen Objekte, etwa aus Konsumdaten von Menschen oder den über ihn verfügbaren medizinischen Daten. Sie sind speicher- und kopierbar, durch Algorithmen schnell für Mustererkennung auswertbar und verknüpfbar, jedenfalls solange keine Regulierung dagegensteht, oder durch Suchbefehle nach bestimmten Eigenschaften recherchierbar. Die dadurch gewonnenen Erkenntnisse können in die analoge Welt zurückübertragen und für dortige Operationen genutzt werden. So gesehen ist die digitale Transformation eine digital gestützte Transformation der *analogen Welt*. Der Traum der digitalen Revolution ist, so lassen sich entsprechende Erzählungen verstehen, möglichst vollständige digitale Zwillinge aller analogen Objekte zu erzeugen, diese im Hintergrund quasi unsichtbar

mit schnellen Algorithmen auszuwerten und die Ergebnisse zu nutzen, um die analoge Welt, in der Menschen leben und sterben, zu gestalten. Digitalisierung ist damit Mittel zum Zweck.

Wie der technische Fortschritt generell ist die Digitalisierung in sich ambivalent. Den Vorteilen stehen bereits eingetretene oder für die Zukunft befürchtete nicht intendierte Folgen und Risiken gegenüber, beispielsweise für den Arbeitsmarkt (Börner et al. 2018), in Bezug auf Mediensucht, für Individualität und Privatheit, für die Demokratie und Freiheit. Die Digitalisierung bringt Gewinner *und* Verlierer hervor, wobei Gewinne und Verluste auf verschiedene gesellschaftliche Gruppen unterschiedlich verteilt sind. Fragen nach Verantwortung im Umgang mit nicht intendierten Folgen, nach Machtverteilung und Kontrolle, nach Gerechtigkeit und Demokratie (z. B. Hofstetter 2016) stellen sich, begleitet von übergreifenden Fragen auch nach der Zukunft der Gattung Mensch (Bostrom 2014; Mainzer 2016). Digitalisierung *als Prozess* (Grunwald 2019b) meint die digital-technisch ermöglichte Transformation gesellschaftlicher Zusammenhänge, so etwa in Bezug auf Bildung, durch die Umstellung der Wirtschaft auf eine Daten- und Wissensökonomie, durch digitale Medizin und neue Arzt/Patienten-Verhältnisse, durch neue Kooperationsformen zwischen Mensch und Technik, Veränderungen der Arbeitswelt, des Kommunikationsverhaltens, der staatlichen Governance und in der Selbst- und Weltwahrnehmung von Menschen.

Die Digitalisierung wird von einer Vielzahl unterschiedlicher Akteure mitgestaltet: von Digitalvisionären etwa aus dem Silicon Valley, von IT-Spezialisten und Managern, von Datenschutzbeauftragten und Lehrern, von Staatsbürgern und Unternehmern, von Nutzern digitaler Dienstleistungen und politisch-rechtlicher Förderung und Regulierung. In ethischer Hinsicht ist entscheidend, Digitalisierung nicht bloß als Prozess zu betrachten, der ethisch relevante *Folgen* erzeugt, sondern als *nach Interessen und Werten gemacht*. Diese Sicht wirft die Frage nach der Verantwortung der ‚Macher‘ der Digitalisierung auf, insbesondere angesichts der Tatsache, dass die

Digitalisierung Gewinner und Verlierer mit sich bringt. Diese ‚Macher‘ verfolgen Interessen und handeln nach Werten, so etwa in Unternehmen, Behörden oder Geheimdiensten. Wenn Digitalisierung Mittel zum Zweck ist, muss zunächst nach den Zwecken gefragt werden. Das geschieht angesichts eines verbreiteten digitalen Technikdeterminismus (Mainzer 2016; Grunwald 2019b) viel zu wenig.

Die öffentliche Debatte zur Digitalisierung ist durchzogen von anthropologischen Elementen, insbesondere eine Abwertung von Menschen gegenüber der vermeintlich in jeder Hinsicht überlegenen digitalen Technik (Grunwald 2019a). Viele Digitalvisionäre berufen sich auf angebliche Eigenschaften ‚des‘ Menschen und thematisieren Roboter und Algorithmen als bessere Menschen. Beispielsweise seien menschliche Politiker egoistisch, machbesessen oder gar korrupt, während Algorithmen als objektiv, fair und gerecht dargestellt werden. Menschen nehmen sich zusehends als defizitäre Wesen gegenüber technisch perfektionierten Welten wahr, wobei Post- und Transhumanismus (Hurlbut und Tiroschi-Samuelson 2016) nur die Extreme sind. Diese Verschiebungen, die vor allem die weitere Entwicklung des Arbeitsmarktes betreffen (Börner et al. 2018), korrelieren letztlich mit einer Technisierung des Menschenbilds. Wenn Menschen als Satz technisch modellierbarer Leistungsparameter und der Mechanismen ihrer Realisierung angesehen (Wolbring 2008) und damit nicht nur für bestimmte (z. B. medizinische oder ergonomische) Zwecke als maschinelle Wesen *modelliert* werden, sondern naturalistisch als rein technisch funktionierende Wesen verstanden werden, dann sind hier möglicherweise weitreichende kulturelle Veränderungen im Gange, in denen ein technisches (häufig auch ökonomisches) Denken dominant wird. Leiden, Unvollkommenheit, Sterben und Tod hätten dann keinen Platz mehr in einem sinnerfüllten Leben, sondern würden nur noch als zu überwindende Defiziterscheinungen einer technisch zu optimierenden Zivilisation verstanden. Dies sei hier keineswegs als Prognose verstanden. Entsprechende Erzählungen jedoch machen deutlich, dass die

Digitalisierung vor allem die Frage aufwirft, wer Menschen sind bzw. sein wollen.

Es ist der atemberaubende und schnelle Erfolg vieler Entwicklungen im Rahmen der Digitalisierung, der zu allmählichen Verschiebungen z. B. in Mensch/Technik-Verhältnissen, in Verantwortungsfragen, im Sicherheitsbedürfnis, im Verständnis von Freiheit, in der Möglichkeit von Individualität, in Zeitverhältnissen, im Blick auf Solidarität und im Menschenbild führt oder führen kann (Grunwald 2019b). Allmähliche Verschiebungen dieser Art, ob nun bereits beobachtbar oder erst für die Zukunft befürchtet, machen den Kern der teils aufgeregten öffentlichen Debatte zur Digitalisierung und vieler weitreichender Befürchtungen aus.

2.4 Digitalisierung und Palliativmedizin

Die moderne Medizin ist ohne digitale Technologien nicht mehr denkbar. Viele Diagnosemethoden wie etwa die Computertomografie erfassen die Daten digital, werten die Daten digital aus und zeigen die Ergebnisse mit digitalen Verfahren der Bildgebung. Operationsroboter assistieren Chirurgen, etwa bei Hüftoperationen, und erhöhen die Präzision. Das Management von Krankenhäusern und Arztpraxen ist längst digitalisiert. Die Digitalisierung ist zum technischen Rückgrat des gesamten Gesundheitssystems geworden.

Für das Ziel, Menschen im Alter, bei Behinderungen und in Sterbeprozessen mehr Selbstständigkeit zu ermöglichen, kann digitale Technik zu neuen Wegen beitragen (in Anlehnung an Weinberger et al. 2019). So müssen beispielsweise Demenzkranke einerseits geschützt werden, damit sie sich nicht selbst in Gefahr bringen. Andererseits ist es ein ethisches Gebot, ihre Freiheit und Autonomie so wenig wie möglich einzuschränken. Digital unterstützte Überwachungstechnik, die dies je nach aktuellem Zustand der Demenzpatienten regelt und dadurch den Wunsch nach maximaler Autonomie mit den Erfordernissen des Schutzes situationsadäquat erfasst und ab-