

Norbert Schmacke

## **Wie viel Palliation wollen wir uns leisten?**

Oder: früh, integriert, multiprofessionell und interdisziplinär:

Gemeinsamkeiten von palliativen und geriatrischen Konzepten

*Vortrag beim Expertenforum des Kompetenz-Centrums Geriatrie: "Palliative Versorgung in Deutschland - was haben wir - was brauchen wir?" am 20. Mai 2015 in Hamburg*

Mit Blick auf die Leistungsdaten zur allgemeinen und spezialisierten Palliativmedizin kann mit Fug und Recht von Fortschritten in der Versorgung Schwer –und Schwerstkranker Menschen durch die GKV gesprochen werden. Diejenigen, die im Alltag den damit verbundenen zum Teil extremen Belastungen nicht ausweichen – oder nicht ausweichen können – ist großer Respekt zu zollen. Nachfolgende Überlegungen sollen gleichwohl eine Debatte darüber anregen, ob nicht grundlegende Veränderungen im Versorgungsalltag notwendig sind, die gedanklich und konzeptionell über die heutigen Angebote hinausgehen müssten. Die Frage nach den Überschneidungen zwischen Geriatrie und Palliative Care eignet sich in besonderer Weise, hierfür den Kopf freizumachen.

1. Immer noch wird wie selbstverständlich Kuration und Palliation begrifflich getrennt gedacht, formuliert und – noch wichtiger – erlebt. Immer wieder werden neue Definitionen entworfen, welche diese Trennung aber im Grunde doch akzeptieren. Auch wirklich richtungsweisende Anstrengungen, das Kontinuum zwischen Kuration und Palliation und deren unterschiedliche Gewichtungen beim Fortschreiten von Erkrankungen mit ‚ungünstiger‘ Prognose zu thematisieren, ändern dies nicht grundlegend. Einen weitreichenden Versuch der Problematisierung der Begriffe Kuration und Palliation hat Alt-Epping 2013 unternommen. Eine Pilotstudie zur Klärung der Begrifflichkeiten Kuration und Palliation in Studien zu fortgeschrittenen Tumorerkrankungen hat gezeigt, dass auch in hoch rangierenden medizinischen Fachzeitschriften die Autorenteams von RCTs offensichtlich große Probleme damit haben, ihre Therapieziele kurativen und/oder palliativen Intentionen zuzuordnen und klar zu beschreiben (Gärtner, Weingärtner, Lange u.a. 2014). Eine Umfrage unter derartigen Autorinnen und Autoren hat dann noch einmal gezeigt, dass diese sich schwer tun, das Therapieziel ‚Kuration‘ unzweideutig zu definieren und dass sie damit, so meine Deutung, den Begriff Kuration massiv überstrapazieren (Gärtner, Knies, Nauck u.a. 2014). Dies sind keine akademischen

Probleme, vielmehr zeigt sich hier, dass die Forschung selbst in guten Zeitschriften gerade in diesem sensiblen Bereich therapeutische Ergebnisse nicht immer fair wiedergibt. Im Falle der Onkologie ist besonders bedrückend, dass auch gravierenden Nebenwirkungen häufig in den Studien die Charakterisierung ‚usually well tolerated‘ zugeschriebene wird (Gärtner, Weingärtner, Lange u.a. 2014). Wenn es insofern schon für die Ärzteschaft schwierig ist, die Grundlage ihres therapeutischen Vorgehens angemessen publiziert vorzufinden, so ist es für Schwer- und Schwerstkranke gänzlich unmöglich zu begreifen, dass heute von Heilung selbst dann noch gesprochen wird, wenn bereits ein unstrittig palliatives Stadium ihrer Erkrankung eingetreten ist. Wann Ärztinnen und Ärzte heute davon sprechen, ‚nichts mehr tun zu können‘ – eine aus ethischer Sicht unerträgliche Formulierung – und Palliativmedizin für geboten halten, ist mit anderen Worten ein Grundproblem für bedarfsgerechte Versorgung, das weit über die Möglichkeiten der Regulierung durch Gesetze und Richtlinien hinausgeht. Die Vision könnte lauten: die Begriffe Kuration und Palliation sind unnötig, wenn einfach gefragt wird: welche Probleme sehen Kranke selber als vorrangig an und welche Behandlungsziele lassen sich im Verlauf einer schwerwiegenden Erkrankung mit welchen gut gesicherten therapeutischen Interventionen erreichen?

2. Nun stehen viele für eine wirklich umfassende Betreuung Schwer- und Schwerstkranker notwendige Maßnahmen bereits in den Sozialgesetzbüchern. Man könnte dies besonders gut am Thema Entlassungsmanagement diskutieren. Gegen das hehre Prinzip, dass ein gutes Entlassungsmanagement schon mit dem Tag der Aufnahme in stationäre Versorgung beginnen muss, wird allzu oft verstoßen, so wie die Organisation der poststationären Versorgung dann auch heute kaum besser sein dürfte als vor Jahrzehnten, nur dass damals die primär zuständigen Sozialarbeiterinnen und –arbeiter vielleicht mehr Zeit für die einzelnen Kranken hatten: die Planung der medizinisch-pflegerischen Versorgung ist damit aber heute so wenig wie damals abgedeckt. Wenn heute über allgemeine und spezialisierte palliative Versorgung gesprochen wird, so lautet die generelle Frage: warum ist das Selbstverständliche denn nicht selbstverständlich?
3. Antworten kommen am ehesten aus der sozialwissenschaftlichen, nicht der medizinischen Forschung. Es geht um die Frage, wie Haltungen in den helfenden Berufen entstehen und sich im Laufe der Berufskarrieren verändern. Es geht um die unterschiedliche Wertschätzung von ‚Heldenmedizin‘ etwa der Herzchirurgie versus Primary Care, Geriatrie, Gerontopsychiatrie und Palliative Care. Es geht sicher auch um das Bild der

Medizin in der Laienwelt, wobei hier die Versprechungen der Medizin selber und ihrer ‚Lautsprecher‘ alles andere als unschuldig sind. Gerade wurde publiziert, dass Schwerstkranke entgegen einer häufigen Annahme keineswegs diejenigen sind, die immer mehr Medizin fordern – es sind primär die Angebote, die ihnen gemacht werden, welche die ausufernden Routinen der Medizin prägen (Gogineni et al 2015). Und es scheint so zu sein, dass die kommunikativen Kompetenzen, welche die jungen Medizinerinnen und Mediziner vor allem an den Fakultäten mit Reformstudiengängen nicht zuletzt zum Thema ‚breaking bad news‘ erwerben können, im Alltag der Kliniken verdrämmern. Genaue Gründe hierfür müssten weiter erforscht werden. Der immer wieder zu hörende Appell an den Besuch einschlägiger Fortbildungsmaßnahmen während des Berufsalltags erreicht vor allem die ‚Kirchgänger‘, welche diese Schulungen nicht so dringend wie andere benötigen. Es stimmt etwas in der Kultur der Medizin nicht, und man muss hier entweder aufstecken oder tatsächlich nach anderen Wegen Ausschau halten. Die zweite leider ziemlich triviale Antwort ist: es wird immer das vollmundig propagiert und intensiv praktiziert, womit sich am meisten Geld verdienen lässt. Das betrifft auf der einen Seite die industriellen Anbieter, die etwa mit einem einzigen Medikament zur Behandlung einer Hepatitis Milliarden verdienen können. Es betrifft aber auch die Vergütung medizinischer Leistungen: mit der Fokussierung auf bildgebende Verfahren lässt sich viel leichter und viel mehr Geld verdienen als mit der Präsenz in einer Allgemeinarztpraxis oder in einem Palliative-Care-Team in der SAPV. Das Problem lässt sich nun nicht dadurch lösen, dass alle Leistungen auf das Vergütungsniveau der Bestverdienenden angehoben werden. Eines noch: wenn man früher von meritokratischen Gütern gesprochen hat, die sich einer Marktsteuerung grundsätzlich entziehen, so klingt diese Debatte heute altbacken. Natürlich – und glücklicherweise – wird die GKV immer noch stark durch Staat und Selbstverwaltung und nicht durch den Markt reguliert, aber das Mantra von der Gesundheitswirtschaft als Wachstumsfaktor und das Setzen auf einen nicht evaluierbaren Vertragswettbewerb haben längst Grundfesten der solidarischen Krankenversicherung aufgeweicht. Ein Missverständnis möchte ich auch ausräumen: wenn hier die Ökonomisierung des Gesundheitswesens angesprochen wird, so heißt das nicht, dass etwa das Wirtschaftlichkeitsgebot des SGB V altmodisch wäre, ganz im Gegenteil: wir verschwenden in den Gesundheitssystemen der reichen Industrienationen riesige Summen durch Über- und Fehlversorgung, die für die auch bestehenden Unterversorgungsbereiche dringend benötigt werden. Es ist noch einmal eine ganz andere Frage, wie die Wirtschaftlichkeitspotenziale besser als heute gehoben werden könnten.

4. Notwendig ist eine erneute Debatte zu der Frage, wie viel Spezialisierung für eine gute Versorgung notwendig ist und wie viel Generalistentum. Dies ist zugegebenermaßen weder eine originelle noch eine Frage der Neuzeit, aber sie stellt sich vielleicht immer verschärfter. Im Falle von Palliative Care wie von Geriatrie/ Gerontopsychiatrie ist dies deshalb so wichtig, weil die Stärkung der Spezialisierung ohne gleichzeitiges Mitwachsen der Kompetenzen der allgemeinen palliativen Versorgung die Gefahr einer ‚Besonderung‘ mit sich bringt: die Spezialistinnen und Spezialisten bewegen sich danach in einer Parallelwelt zur ‚richtigen‘ Medizin, welche keine Antennen für die Belange palliativmedizinischen Denkens und Handelns entwickelt (Schmacke 2015). Man gibt denn die ‚ausbehandelten‘ Patienten ab und macht im Alltag der ‚kurativen‘ Medizin so weiter wie bisher. Auch innerhalb der spezialisierten palliativen Angebote wäre weiter zu fragen, ob die immer weiteren Verästelungen etwa in der Definition von ‚SAPV-Bedürftigkeit‘ noch mit der Kernfrage nach den vorrangigen Versorgungsbedarfen Schwer- und Schwerstkranker überein zu bringen sind. Es wäre gut, hierüber mehr zu wissen, um der Gefahr zu entgehen, dass die Taylorisierung der Medizin auch in der palliativen Versorgung ungewollt Schaden anrichtet. In jedem Fall scheint evident zu sein, dass alle solche Abgrenzungen nicht in der Lage sind, die stufenlosen und fluktuierenden Verläufe von der immer ersehnten vollständigen Heilung bis zur unvermeidlichen aber posteriorisierten Sterbebegleitung vernünftig abzubilden.
  
5. Wenn man Visionen entfalten will, könnte ein erster Weg sein, mehr als bisher Geschichten zu erzählen: von gelungener Begleitung Schwer- und Schwerstkranker ebenso wie vom Misslingen der Wahrnehmung patientenseitiger Bedürfnisse und medizinischer Behandlungsmöglichkeiten. Wann interessieren sich die Professionellen für die Geschichte der Kranken? Wann bemühen sie sich, ihr Wissen mit ihnen und ihren An- und Zugehörigen zu teilen? Wann gelingt es, ein stabiles Betreuungsnetz zu knüpfen? Und was sind anders betrachtet häufige und schmerzhafte Mängel in der Versorgung aus Sicht der Betroffenen und ihrer sozialen Netze? Man kann natürlich immer einwenden, dass solche Geschichten subjektiv und nie verallgemeinerungsfähig sind. Unter Einsatz methodisch guter qualitativer Forschung, v.a. der teilnehmenden Beobachtung, ließe sich hier gleichwohl ein ganz neues Forschungsfeld entwickeln, das mehr mit dem Alltag der Kranken zu tun hat als alle Bemühungen der Sicherung von Qualität durch die Erhebung von Qualitätsindikatoren. 1965 veröffentlichten Glaser und Strauss ihre Studie „Awareness of Dying“, Grundlage der Methodik der Grounded Theory, die den Blick dafür öffnete, warum Sterben so oft dethematisiert wird: das wäre ohne unmittelbare Beobachtung der Abläufe im Krankenhaus nicht möglich gewesen. Solche Blicke in den Versorgungsalltag fehlen uns, und sie zu ermöglichen, ist keine

Zauberei. Es ist die notwendige Ergänzung zur klinischen und epidemiologischen Forschung (Schmacke 2012).

6. Ein zweiter Weg führt über die Auseinandersetzung mit der Frage, wie es um den Goldstandard von Palliative Care bestellt ist, der heißt: Early Integrated Palliative Care. Wer sich nichts vormacht, kann nur zu der ernüchternden Feststellung kommen, dass hier allenfalls Ansätze zu verzeichnen sind. ‚Early‘ heißt im Grunde, bei chronisch-progredienten Erkrankungen Therapieziele zu definieren, diese so gut es geht mit den Betroffenen und ihrem sozialen Netz zu konsentieren und dabei unweigerlich weitaus früher als heute üblich die Kompetenzen einzusetzen, die der etablierten Palliative Care zugeschrieben werden dürfen. ‚Integrated‘ heißt: diese Angebote müssen alltagsnah erreichbar, in der Kultur der Medizin und Pflege etabliert und anerkannt sein, sie dürfen nicht erst dann angefordert werden, wenn die ‚kurativen‘ Behandler nicht mehr weiterwissen. Gleiches gilt für geriatrische Kompetenzen, gleiches gilt für die psychosoziale Versorgung. Und schließlich ist ‚Palliative Care‘ alles andere als selbstverständlich: nämlich der multiprofessionelle und interdisziplinäre Ansatz. Hier tun wir uns in Deutschland vielleicht besonders schwer, da die ärztliche Dominanz ausgeprägter zu sein scheint als etwa im Nachbarland Holland. Aber auch das wäre genauer empirisch zu untermauern. Vor diesem Hintergrund ist die Anschlussfrage, wo es Early Integrated Palliative Care am schwersten hat. Die Antwort lautet: in der heilstationären Versorgung. Hier bündeln sich die Probleme von Multimorbidität, Medikalisierung, Unterversorgung und mangelnder Kooperation der Akteure auf bedrückende Weise. Der aktuelle Gesetzentwurf tangiert diese Defizite nicht einmal randständig. Hier sind massive Investitionen erforderlich, begleitet von einer hochkarätigen Evaluation neuer, erst noch aufzulegender Versorgungsmodelle. In den Pflegeheimen bestehen extreme Defizite auf der Ebene der Strukturqualität, aber es reicht natürlich auch nicht aus, mehr Personal zu finanzieren, wenn es keine guten Konzepte zur Weiterentwicklung der Angebote insgesamt gibt. Ein zweites strukturelles Defizit betrifft den Bruch zwischen ‚Normalstationen‘ und ‚Palliativstationen‘ im Krankenhaus. Hier ist sehr zu hoffen, dass als ein nächster Schritt die Etablierung und Finanzierung von palliativen Liaisondiensten verwirklicht werden kann, Dienste, die mehr sein müssen als klassische Konsildienste und deren Konzeptionierung wie Reichweite in der Praxis wiederum angemessen beforscht werden sollten (Müller und Schmacke 2010). Eine dritte Frage lautet: wie geht die vertragsärztliche Versorgung mit ‚Early Integrated Palliative Care‘ um, man denke an die onkologischen Schwerpunktpraxen. Es könnte sein, dass der hehre Grundsatz ‚ambulant vor stationär‘ in der Praxis dazu geführt hat, dass die nötigen

Fragen zur Indikation für Chemo- und Antikörpertherapien im ambulanten Sektor genauso wenig gestellt werden wie im stationären Bereich und die Vernetzung mit den palliativen Diensten ebenfalls hintangestellt wird. Eine vierte Frage: wie muss die Zukunft der Allgemeinmedizin aussehen, damit diese die Erwartungen an die allgemeine palliative und geriatrische Versorgung auch erfüllen kann? Noch immer dominiert die isoliert arbeitende Einzelpraxis (übrigens nicht nur in Deutschland), in den Vorstellungswelten der KVn und Kassen wohl genau so stark wie in der Realität. Dass diese aber weder im ländlichen noch im städtischen Bereich die an sie gerichteten komplexen Anforderungen erfüllen kann, liegt auf der Hand. Es wird auch bislang nicht richtig darüber nachgedacht, welche Bedeutung der weiter wachsende Anteil an Ärztinnen in den Versorgungsstrukturen in all diesen Fragen haben wird und haben könnte. Die Floskel vom Ärztemangel überdeckt all solche tiefer liegenden Fragen. Vielleicht sind Ärztinnen ja weniger auf Status und Abgrenzung bedacht als ihre männlichen Kollegen. Wenn das stimmt, müssen die darin liegenden Chancen aber auch genutzt werden: Alternativen entwickeln sich nicht im Selbstlauf.

7. Die große Koalition will viel Geld für einen so genannten Innovationsfonds ausgeben. Mehr, als Versorgungsforschung sich je erträumen konnte. Die Förderung und obligatorische Evaluation von neuen Versorgungsmodellen könnte für Palliative Care und gestufte geriatrische Versorgung große Chancen bieten, vorausgesetzt, Politik, Kassen, Selbstverwaltung und Gemeinsamer Bundesausschuss sehen das auch so. Dass eine neue Ära von Forschung und Entwicklung für die GKV notwendig ist, welche die evaluations-averse Ära der Modellvorhaben und die evaluations-freie Ära der Integrierten Versorgung auf das Altenteil schickt, ist für mich als Gesundheitswissenschaftler unstrittig. Es lohnt sich, Grundfragen der Versorgung Schwer- und Schwerstkranker noch einmal ‚von vorn‘ zu stellen. Mit Blick auf den hohen Anteil alter und hochbetagter Patientinnen und Patienten ist die Frage, wie Geriatrie und Palliative Care näher aneinander herankommen können, eine außerordentlich relevante Frage für Forschung, Praxis und Politik.

## Literatur:

- Alt-Epping B. Die Macht des Wortes – Begrifflichkeiten und Implikationen. [http://www.forum-palliativmedizin.de/video\\_documentation\\_2013/start.html](http://www.forum-palliativmedizin.de/video_documentation_2013/start.html)
- J Gaertner, V Weingärtner, S Lange, E Hausner, A Gerhardus, ST Simon, G Becker, R Voltz, N Schmacke. Conference Paper: Aspekte des Lebensendes in randomisierten kontrollierten Studien – eine systematische Übersichtsarbeit am Beispiel von Krebspatienten [V18]. 10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und 13. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Düsseldorf, 24. – 27. Juni 2014, Düsseldorf, Germany; 06/2014
- Gaertner J, Knies A, Nauck F, Voltz R, Becker G, Alt-Epping B. 'Curative' treatments and palliative care: the lack of consensus. *Curr Opin Oncol.* 2014; 26:380-4.
- Glaser B, Strauss A. *Awareness of Dying.* Aldine, Chicago 1965
- Gogineni K, Shuman KL, Chinn D, Gabler NB, Emanuel EJ. Patient demands and requests for cancer tests and treatments [published online February 12, 2015]. *JAMA Oncol.* doi:10.1001/jamaoncol.2014.197.
- Müller, V.; Schmacke, N., 2010: Optimierung der palliativmedizinischen Versorgung im Klinikum Links der Weser und im von dort betreuten ambulanten Bereich in Bremen. Projektbericht./2010, Universität Bremen (<http://www.akg.uni-bremen.de/pages/download.php%3FID=29&SPRACHE=DE&TABLE=AP&TYPE=PDF>)
- Schmacke N. Palliativmedizin – Stiefkind der Medizin. *Süddeutsche Zeitung* 7. 3. 2015. <http://www.sueddeutsche.de/gesundheit/palliativmedizin-stiefkind-der-medizin-1.2379045>
- Schmacke, N., 2012: Palliativmedizin: Ein Modell für Comperative Effectiveness Research?, in: *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*, 106 (7), S. 484 - 491

## Über den Autor:

Hochschullehrer für Gesundheitswissenschaften am Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen. Stellvertretendes Unparteiisches Mitglied im Gemeinsamen Bundesausschuss. <http://www.ipp.uni-bremen.de/mitglieder/norbert-schmacke/>