
Probleme der Gesundheitsversorgung – Erfahrungen aus dem ärztlichen Alltag: Palliativmedizin

Raymond Voltz

Die Entwicklung der Hospizbewegung und der spezialisierten Palliativmedizin in Deutschland ist nun bereits über 25 Jahre alt. In der Pionierzeit konnte anhand von unterschiedlich ausgeprägten Modellprojekten eindrucksvoll die Sinnhaftigkeit dieser neuen Versorgungsstrukturen für die Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen nachgewiesen und über die Hospizbewegung das Thema Sterben und Tod verstärkt in die gesellschaftspolitische Diskussion eingebbracht werden. Wir stehen nun an einem Punkt in der Entwicklung, in der diese speziell entwickelten Strukturen sinnvoll in das bestehende allgemeine Gesundheitssystem integriert werden müssen. Dies ist in den letzten Jahren bereits an vielen Stellen eindrucksvoll gelungen. Trotzdem hat die Gesellschaftspolitik weiterhin die Aufgabe, dieses Angebot an alle Menschen zu bringen, die es benötigen. Andererseits muss sich das Feld selbst noch in wesentlichen Punkten weiterentwickeln. Selten hat es in Deutschland jedoch eine derart rasante Entwicklung eines gesundheitspolitischen Gebietes gegeben. Dies mag auch daher röhren, dass es sich beim Thema Tod und Sterben natürlich um eine existenzielle Situation handelt, von der wir alle als Angehörige oder einmal als Patient betroffen sein werden.

Spezialisierte Palliativ- und Hospizstrukturen sind für Betroffene und das Gesundheitssystem sinnvoll

In den westlichen Ländern verstirbt etwa 1 % der Bevölkerung in jedem Jahr.¹ Dies bedeutet für Deutschland 800.000 Todesfälle, wobei mit jedem Sterbenden im Durchschnitt vier Angehörige mit betroffen sind. So ist also jedes Jahr jeder zwanzigste in der Bevölkerung direkt oder indirekt von diesem Thema betroffen. Die Gestaltung der letzten Lebenstage, -wochen oder -monate ist also eine wirklich große gesellschaftspolitische Aufgabe, insbesondere auch deswegen, weil das Erleben dieser Zeit für die Patienten, aber auch für die Angehörigen äußerst intensiv ist und oft auch nach dem Versterben des Patienten jahrzehntelang in Erinnerung bleibt. Das Leben der Angehörigen nach dem Tod der Patienten wird also maßgeblich von der Gestaltung dieser letzten Lebensphase mitgestaltet. Wie eine Gesellschaft mit dem Thema Sterben und Tod umgeht, hat daher maßgeblich auch mit der Gestaltung dieser letzten Lebensphase zu tun.

Die letzten Lebensmonate sind auch für die gesetzliche Krankenversicherung eine relevante Größe. Bereits im „normalen“ Gesundheitssystem werden in den letzten drei Lebensmonaten eines Patienten etwa ein Drittel der Gesamtkosten für diesen Patienten ausgegeben. Daher geben wir bereits in der Routineversorgung sehr viel Geld für die letzte Lebensphase aus.² Ob dies immer auch wirklich zum Wohle der Betroffenen passiert oder ob nicht oft auch routinemäßig oder in Ermangelung von Alternativen „alles getan“ und dadurch die Lebensqualität der Betroffenen nur verschlechtert wird, ist fraglich. Hier besteht aus heutiger Sicht sicherlich an vielen Stellen Optimierungsbedarf. Dies bedeutet umgekehrt finanziell betrachtet auch eine Diskussion um eine Verschiebung von Ressourcen. Dies ist insbesondere auch deswegen relevant, weil in unseren westlichen Industrienationen etwa zwei Drittel der Todes-

fälle erwartet passieren, nur ein Drittel „plötzlich und unerwartet“. Das heißt: Die meisten Menschen in unserer Gesellschaft versterben mit oder aufgrund einer Grunderkrankung und die letzte Lebensphase ist absehbar und kann somit auch positiv gestaltet werden.

Nachdem Cicely Saunders 1967 in London das erste moderne Hospiz, St. Christopher's Hospice, gegründet hatte, kam die Hospiz- und Palliativbewegung Anfang der 80er Jahre nach Deutschland. An der Universitätsklinik Köln wurde 1983 in der chirurgischen Abteilung von Prof. Pichlmaier die erste Palliativstation Deutschlands eingerichtet, 1986 folgten die ersten beiden stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen. Der erste ambulante Hospizdienst, der Christophorus Hospizverein e.V., wurde 1986 in München gegründet. Seit dieser Zeit hat sich die Zahl der stationären Einrichtungen (2011 mehr als 230 Palliativstationen und knapp 200 stationäre Hospize), aber auch der ambulanten Einrichtungen (ca. 1500 ambulante Hospizdienste) rasant entwickelt.³ Nach deren Einführung im Jahre 2004 haben inzwischen fast 6000 Ärzte die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erworben, die Fachgesellschaft „Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.“ hat soeben ihr 4000. Mitglied begrüßen können.⁴ Diese rasante Entwicklung verläuft auch im internationalen Vergleich ähnlich ab. Deutschland liegt in der Entwicklung von Palliativ- und Hospizstrukturen im europäischen Vergleich nicht an der Spitze, sondern etwa am Ende des ersten Drittels der europäischen Länder. 2007 hat die Politik reagiert und mit der Einführung der „Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung“ (SAPV) einen weiteren wichtigen Schritt getan. Die Einrichtung dieser SAPV-Teams verläuft zwar langsam, aber stetig.

Die Integration spezialisierter Palliativ- und Hospizstrukturen in die allgemeine Gesundheitsversorgung

Es ist psychologisch sehr gut verständlich, wenn im Laufe einer trotz aller Bemühungen weiter fortschreitenden Erkrankung das behandelnde Team einen Patienten nicht „aufgeben“ möchte, und es ist natürlich auch der dringende Wunsch des Patienten, möglichst lange und möglichst gut zu leben. Dieses Ziel kann jedoch nur dann erreicht werden, wenn an einem bestimmten Punkt im Erkrankungsverlauf die Frage nach einer Änderung des Therapieziels gestellt wird. Das bedeutet, dass das primäre Therapieziel Lebensverlängerung (wenn Heilung nicht mehr realistisch ist) langsam abgelöst wird von dem Therapieziel, die verbleibende Lebenszeit möglichst gut zu gestalten, also dem Therapieziel Lebensqualität. Wenn dieser Zeitpunkt mit dem Patienten nur dann realistisch besprochen wird, wenn der behandelnde Arzt die Umstellung auch selbst für sich nachvollziehen kann, so wird der Patient immer vom einzelnen Arzt abhängig sein. Daher hat sich in den letzten Jahren – auch international – ein Konzept durchgesetzt, welches auch als Frühintegration des Palliativgedankens bezeichnet werden kann.⁵ Dies bedeutet, dass die Palliativmedizin nicht mehr als unvermeidliches Übel im Anschluss an eine zum Beispiel onkologische Behandlung gedacht wird, sondern dass sie ab einer bestimmten Krankheitsphase (die jeweils abhängig ist von der jeweiligen Grunderkrankung) als zusätzliche Behandlungsoption in den Krankheitsverlauf mit einbezogen wird.⁶ Diese sogenannte Frühintegration kann, auch wenn sie primär die Steigerung der Lebensqualität der verbleibenden Lebenszeit zum Ziel hat, als „Nebenwirkung“ sogar auch zu einer deutlichen Lebensverlängerung führen. Dies konnte in jüngsten Arbeiten auch mit sauberer wissenschaftlicher Methodik nachgewiesen werden.⁷ Dieser Effekt der Lebensverlängerung wird dadurch erreicht, dass invasivere Thera-

piemaßnahmen, die nicht mehr sinnvoll sind und andererseits auch schwerwiegende Nebenwirkungen und sogar den Tod zur Folge haben können, weniger eingesetzt werden. Außerdem kann man sich gut vorstellen, dass Menschen auch dann länger leben, wenn ihre Beschwerden, also Schmerzen und andere Symptome, gut kontrolliert werden.

Außerdem ist es die Erfahrung von Zentren wie an der Uniklinik Köln, welche sektorenübergreifende spezialisierte Palliativangebote haben, dass dem Wunsch vieler Menschen, zu Hause sterben zu können, tatsächlich entsprochen werden kann.⁸ Durch die starke sektorenübergreifende Vernetzung (in das Krankenhaus hinein durch einen Palliativ-Konsildienst, in die häusliche Versorgung durch ein SAPV-Team) gelingt es tatsächlich, die Notwendigkeit von stationären Aufnahmen auch am Lebensende und auch in der Sterbephase deutlich zu reduzieren. Unser Zentrum versorgt zur Zeit etwa 2000 Patienten pro Jahr, und der Anteil der stationär versorgten Patienten sinkt stetig. Diese Erfahrungen bestätigen auch frühere Daten von verschiedenen Modellprojekten, in denen für Tumorpatienten gezeigt werden konnte, dass der Prozentsatz von zu Hause versterbenden Menschen im regulären Gesundheitssystem 30 % auf mindestens 60 % verdoppelt werden kann, wenn entsprechende Hospiz- und Palliativstrukturen im häuslichen Bereich hinzugezogen werden.

Gesellschaftspolitische und fachspezifische Weiterentwicklung des Feldes

Auch angesichts all dessen, was bisher in Deutschland an großartigen Fortschritten im Bereich der Hospizbewegung und der Palliativmedizin erreicht werden konnte, stehen weiterhin große Herausforderungen vor uns. Einerseits ist es nun eine politische Aufgabe, die Strukturen, die in Mo-

delleinrichtungen gezeigt haben, dass sie für die Betroffenen und das Gesundheitssystem insgesamt sinnvoll sind, nun auch allen Betroffenen zur Verfügung zu stellen. Das bedeutet nicht nur die flächenmäßige Ausdehnung der Zahl der entsprechenden Strukturen, sondern auch den Zugang von Nicht-Tumorpatienten zu diesen sich neu entwickelnden Strukturen.⁹ Hier hat sich im Bereich der Kinderversorgung in den letzten Jahren bereits sehr viel Positives entwickelt. Kinderhospizdienste und Kinderhospize sowie die pädiatrische Palliativversorgung haben sich gut entwickelt. Zukünftige Herausforderungen werden jedoch auch andere Gruppen von Nicht-Tumorpatienten sein, wie neurologische Patienten oder Patienten mit anderen internistischen Erkrankungen wie COPD oder Nierenerkrankungen. Ebenso wird der Bereich der demenziell erkrankten Menschen eine weitere Herausforderung sein. Teilweise ist hier noch nicht klar, wie diese Menschen in der letzten Lebensphase am besten versorgt werden sollen. Hier braucht es weitere Forschungsanstrengung und die Etablierung und Auswertung weiterer Modellprojekte.

Während zur Zeit der Kontakt zu Palliativ- und Hospizstrukturen noch eher erratisch und zufällig geschieht oder vor allem davon abhängt, dass ein Hospizdienst in einer Gemeinde sehr aktiv ist, so sollte doch in der Zukunft jedem Betroffenen vom Gesundheitssystem automatisch diese Option angeboten werden, sobald sie sinnvoll ist. Die Überweisung zu einem Palliativmediziner sollte ebenso eine Selbstverständlichkeit sein wie die zu einem anderen Facharzt. Diesen Stand haben wir in Deutschland jedoch noch nicht erreicht.

Um für die weitere gesellschaftspolitische Entwicklung eine Gedankenanregung zu geben und Vorschläge zu machen, hat die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin im Jahre 2007 zusammen mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband und der Bundesärztekammer die sogenannte „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ initiiert und sie mit Unterstützung der

Deutschen Krebshilfe und der Robert-Bosch-Stiftung 2010 der Öffentlichkeit präsentieren können.¹⁰ Im Rahmen eines Runden Tisches wurde unter Mitwirkung von etwa 50 gesellschaftspolitisch relevanten Gruppierungen eine Reihe von Vorschlägen beschlossen, wie in Zukunft die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender weiter verbessert werden kann. Die fünf Hauptthesen, nach denen diese Vorschläge gegliedert sind, beziehen sich dabei nicht nur auf den Bereich der Versorgung, sondern auch auf ethische Fragestellungen, die Frage der Aus- und Fortbildung, die Forschung sowie die internationale Dimension. Mit Unterstützung der Robert-Bosch-Stiftung und des Bundesfamilienministeriums geht die Charta derzeit in eine erste Realisierungsphase über. Bis 2014 sollen erste konkrete Projekte realisiert sein, die der Verwirklichung der genannten konzentrierten Ziele dienen sollen.

Die Weiterentwicklung ist aber nicht nur eine gesellschaftspolitische Aufgabe, sondern auch eine fachspezifische. Inzwischen haben sich in Deutschland, hauptsächlich initiiert von der Deutsche Krebshilfe e.V., fast zehn Professuren für Palliativmedizin etablieren können. Diese akademische Ebene, welche in der Logik der Entwicklung der klinischen Modellphase folgt, wird es uns in Zukunft ermöglichen, das Feld auch grundlegend weiterzuentwickeln. Hierbei darf auf keinen Fall die Verwurzelung der Palliativmedizin als ärztlicher Aufgabe in der Hospizbewegung übersehen werden. Die Multiprofessionalität, der Einbeziehung auch der ehrenamtlichen Mitarbeiter und auch die gesellschaftspolitische Dimension von neuen Forschungsergebnissen sind unbedingt zu berücksichtigen. Andernfalls besteht die Gefahr, dass die Palliativmedizin als reine Schmerzbehandlung oder reine „Symptomatologie“ betrachtet und bald von anderen medizinischen Fachgebieten „geschluckt“ wird. Dabei gibt es genügend Zukunfts-aufgaben, die nur durch unabhängige Lehrstühle gemeinsam bewältigt werden können.

Erstens müssen die spezifischen palliativmedizinischen Bedürfnisse bestimmter Patientengruppen grundlegend erforscht werden. Die Palliativmedizin hat sich natürlich international und auch national hauptsächlich aus der Versorgung von Tumorpatienten heraus entwickelt. Lassen sich diese Konzepte aber einfach unverändert auf Patienten mit anderen internistischen oder neurologischen oder gar mit psychiatrischen Erkrankungen übertragen? Erste Ergebnisse weisen einerseits in die Richtung, dass es natürlich eine „gemeinsame Endstrecke“ mit ähnlichen Problemen am Lebensende gibt, dass die Palliativmedizin aber andererseits zum Teil auch krankheitsspezifisch betrachtet werden muss.¹¹

Zweitens können inzwischen zwar viele Symptome besser noch als vor einigen Jahren behandelt werden. Die Daten, auf denen z. B. das WHO-Stufenschema zur Schmerzbehandlung beruht, wurden maßgeblich am St. Christopher's Hospice in London entwickelt. Wie es für den Bereich Schmerz bereits geschehen ist, muss die Behandlung anderer Symptome wie zum Beispiel Atemnot nun systematisch angegangen werden. Hier zeigen erste Ergebnisse, dass allein das Symptom Atemnot noch differenzierter betrachtet werden muss (konstante Atemnot oder „Atemnotattacke“) und dass hier auch unsere medikamentösen Therapiemaßnahmen noch optimiert werden können. Hierzu bedarf es weiterer klinischer Studien zur Symptomatologie. Bisher ist die Optimierung der Symptombehandlung oft nur ein Nebenaspekt einer Studie, und die Studien werden meist auch an „gesünderen“ Patienten durchgeführt. Deswegen haben wir am Zentrum für Klinische Studien Köln ein Studienzentrum Palliativmedizin eingerichtet und hoffen, hiermit auch einen Beitrag zu einem deutschlandweiten Netzwerk für derartige Studien leisten zu können.

Drittens gibt es durchaus auch im Bereich Palliativmedizin grundlegend zu erforschende Phänomene, welche zu einer Vertiefung der therapeutischen Angebote führen kön-

nen. So ist zum Beispiel der „Todeswunsch“ ein Thema, welches gerade dann von den Patienten reflektiert wird, wenn die Beschwerden gut gelindert sind. Die gesellschaftspolitische Diskussion beginnt meist dort, wo argumentiert wird, der Patient wolle sterben. Was jedoch hinter diesem Wunsch steckt, wird meist nicht diskutiert. Dabei kann es einerseits um eine Todesehnsucht gehen, es kann aber auch ein expliziter Tötungswunsch dahinterstehen, und entsprechend differenziert muss unsere Reaktion ausfallen. Da meist ein Gefühl der Hoffnungslosigkeit und somit psychosoziale Beweggründe hinter einem solchen Wunsch stehen, muss sich die Palliativmedizin auch hier weiterentwickeln. Erste Ergebnisse zeigen, dass ein Mensch mit einem starken Todeswunsch gleichzeitig auch einen starken Lebenswunsch haben kann.¹² Insgesamt verstehen wir dieses klinische Phänomen noch nicht ausreichend, um wirklich fundiert aus der Erlebniswelt der Betroffenen heraus Aussagen treffen zu können.

Zusammenfassend gesagt, hat die Hospizbewegung und die Entwicklung der spezialisierten Palliativmedizin in den letzten 25 bis 30 Jahren in Deutschland gezeigt, dass derartige Einrichtungen für die Betroffenen und das Gesundheitssystem sehr sinnvoll sind. Es ist nun eine wichtige Aufgabe, diese spezialisierten Einrichtungen sinnvoll in das bestehende Gesundheitssystem zu integrieren, gleitende und für die Patienten nachvollziehbare Abläufe des Übergangs zu schaffen, die Angebote weiter flächendeckend auszubauen, sowie das Feld insgesamt im Hinblick auf grundlegende Fragestellungen weiterzuentwickeln. Dies alles geschieht, damit sterbende Menschen und ihre Angehörigen in Deutschland eine menschliche Versorgung und Begleitung erhalten können und damit das Thema Sterben, das lange in eine Tabuzone verdrängt worden ist, wieder vermehrt und differenziert sowie vor allem aus dem Blickwinkel der Betroffenen in die gesellschaftspolitische Diskussion eingebracht werden kann.

Literatur

- Bausewein, C. / Roller, S. / Voltz, R. (Hrsg.): Leitfaden Palliativmedizin – Palliative Care. München/Jena⁴2011.
- Gaertner, J. / Wolf, J. / Hallek, M. / Glossmann, J. P. / Voltz, R.: Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy – a disease specific approach. In: *Supportive Care in Cancer* 19 (2011), 1037–1043.
- Gaertner, J. / Wolf, J. / Voltz, R.: Early palliative care for patients with metastatic cancer. In: *Current Opinion in Oncology* 24 (2012), 357–362.
- van der Heide, A. / Deliens, L. / Faisst, K. / Nilstun, T. / Norup, M. / Paci, E. / van der Wal, G. / van der Maas, P. J. (EURELD consortium): End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. In: *Lancet* 362 (2003), 345–350.
- Ostgathe, C. / Alt-Epping, B. / Golla, H. / Gaertner, J. / Lindena, G. / Radbruch, L. / Voltz, R. (*Hospice and Palliative Care Evaluation [HOPE] Working Group*): Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? In: *Palliative Medicine* 25 (2011), 148–152.
- Smith, T. J. / Hillner, B. E.: Bending the cost curve in cancer care. In: *New England Journal of Medicine* 364 (2011), 2060–2065.
- Temel, J. S. / Greer, J. A. / Muzikansky, A. / Gallagher, E. R. / Admane, S. / Jackson, V. A. / Dahlin, C. M. / Binderman, C. D. / Jacobsen, J. / Pirl, W. F. / Billings, J. A. / Lynch, T. J.: Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. In: *New England Journal of Medicine* 363 (2010), 733–742.
- Voltz, R. / Galushko, M. / Walisko, J. / Karbach, U. / Ernstmann, N. / Pfaff, H. / Nauck, F. / Radbruch, L. / Ostgathe, C.: Issues of „life“ and „death“ for patients receiving palliative care – comments when confronted with a research tool. In: *Supportive Care in Cancer* 19 (2011), 771–777.

Anmerkungen

¹ Van der Heide et al. 2003.

² Smith / Hillner 2011.

³ Vgl. www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de.

⁴ Vgl. www.dgpalliativmedizin.de.

⁵ Gaertner et al. 2012.

⁶ Gaertner et al. 2011.

⁷ Temel et al. 2010.

⁸ Vgl. <http://palliativzentrum.uk-koeln.de>.

⁹ Bausewein / Roller / Voltz 2011.

¹⁰ Vgl. www.charta-zur-betreuung-sterbender.de.

¹¹ Ostgathe et al. 2011.

¹² Voltz et al. 2011.