

Norbert Schmacke

Palliation ist weit mehr als Sterbehilfe.

Welche Rahmenbedingungen braucht eine „Sorgekultur“?

Vortrag beim Zweiten Hospiz- und Palliativkongress Baden-Württemberg
Stuttgart 11.10.2016

Dass Heilen, Lindern und Trösten gleichbleibend wichtige Bestandteile guter Medizin sind, darüber in Ruhe nachzudenken, erfordert Abstand zu den Alltagsroutinen der Versorgung. Die Verfügbarkeit, Kompetenz und Qualität von Palliativmedizin (im Englischen wird treffender von Palliative Care gesprochen, weil es um multiprofessionelle Teams geht bzw. unbedingt gehen muss) gilt vordergründig wohl erst einmal als Schutz vor unnötigem Leiden und tiefer Verzweiflung schwerstkranker Menschen. Es ist sehr erfreulich, dass das Netz an palliativen Diensten und Hospizen in Deutschland kontinuierlich ausgebaut worden ist und weiter gestärkt werden soll. Aber es ist bei näherer Betrachtung auch wahr, dass Palliation viel zu lange ein Schattendasein im Angesicht der realen wie auch der behaupteten Fortschritte der Medizin geführt hat, und dass trotz aller hoch erfreulichen Entwicklungen der Hospiz- und Palliativbewegung das Konzept von Palliation immer noch als Stiefkind der Medizin einzustufen ist.

Es bestehen leider berechtigte Zweifel, ob Palliation im erforderlichen Umfang integraler Bestandteil der Medizin ist oder letztlich doch als etwas Besonderes jenseits des „eigentlichen“ Heilauftrags kurativer Medizin verbucht wird. Dazu muss noch einmal auf die in aller Regel polar verwendete Begriffe Kuration und Palliation verwiesen werden. Wo Kuration im Sinne des klassischen Selbstverständnisses der Medizin endet und wo Palliation anfängt, das wird in den Köpfen immer noch getrennt gedacht, statt sich der systematischen Zusammenhänge bewusst zu sein: ‚pallium‘ als einen schützenden Mantel braucht jeder Leidende und Kranke ebenso wie eine wohlverstandene ‚cura‘ als Fürsorge, Bemühung, Behandlung, Verantwortung, die zudem häufig verkürzt wird auf die pharmakologische oder strahlentherapeutische Behandlung des Körpers als Objekt, als Ding, als Gegenstand.

Die aktuelle Forschung zum möglichst frühzeitigen Einsatz interdisziplinärer Teams mit palliativen Kompetenzen belegt nun immer klarer den Nutzen dieses strukturellen Ansatzes. Die Onkologin Jennifer Temel vom Massachusetts General Hospital in Boston hat in Kooperation mit einem stationären Palliativdienst 2010 in einer prospektiven, kontrollierten, randomisierten Studie gezeigt, dass die frühzeitige Einbindung von palliativen Teams nicht nur die Lebensqualität von Menschen mit metastasiertem Lungenkrebs deutlich verbessert sondern entgegen der ursprünglichen Annahme auch ihre Lebenserwartung: die klassische, kein Ende findende, invasive Behandlung kann –anders formuliert - Leben verkürzen. Diese Ergebnisse sind inzwischen für Kranke mit unterschiedlichen Tumorleiden mehrfach bestätigt worden. Aber selbst wenn solche dramatischen Erfolge nicht die Regel sein sollten, so ist unstrittig, dass der Nutzen dessen, was heute als Palliative Care bezeichnet wird, Kranken deutlich früher zukommen müsste als es im medizinischen Alltag überwiegend der Fall ist. ‚Early Integrated Palliative Care‘ ist das Gebot der Stunde.

Das beginnt mit einer verständigen Aufklärung, geht idealerweise weiter mit einer verlässlichen Begleitung ohne Brüche zwischen den Sektoren und beinhaltet natürlich auch die Therapien, die heute am ehesten mit Palliation verbunden werden wie eine gute Schmerzbehandlung. Es geht aber weit darüber hinaus um eine Grundhaltung der Akteure und um das Ziel, sich um alle Beteiligten in ihrem jeweiligen Vermögen zu sorgen, um die Kranken, ihre Angehörigen und Bevollmächtigten und auch die Professionellen, welche ihre jeweiligen Schwierigkeiten und Nöte wie auch die Notwendigkeit der Hilfe häufig gar nicht wahr haben wollen. Dass eine derart gestaltete Behandlung und Begleitung es so schwer hat, das ist wohl am ehesten damit zu erklären, dass es in der Ärzteschaft an einer nachhaltig wirksamen Einübung im Umgang mit Unsicherheit und Angst mangelt. Die vorhandenen Curricula zum Überbringen schlechter Nachrichten werden nicht so genutzt wie es sein könnte. Und die Hektik des Versorgungsalltags scheint keinen Raum für besonnene Beratung und für das angemessene Zuhören zu bieten. Über fehlende Zeit und Ökonomisierungsdruck wird heute überall geklagt.

Aber ich habe Grund zu der Annahme, dass das eigentliche Problem noch deutlich tiefer liegt. Es scheint dem ärztlichen Selbstverständnis in dem System eines alles über alles höchst erfolgreichen medizinischen Handelns nicht in ausreichendem Maße

zugehörig zu sein, Behandlungsversprechen immer auch mit der gebotenen Bescheidenheit zu formulieren. Viele Erkrankungen, seien dies neurologische Systemerkrankungen, die fortgeschrittene Herzmuskelschwäche und viele Tumorkrankungen sind nicht im schlichten Sinne heilbar. Es könnte deshalb enorm hilfreich sein, die Begriffe Kuration und Palliation für einen gehörigen Moment beiseite zu lassen und durch zwei Fragen zu ersetzen: 1. welches Behandlungsversprechen kann, soll und darf Kranken gegeben werden? 2. Welches Therapieziel zu welcher Qualität des Lebens verfolgen Kranke, Professionelle, Angehörige und Bevollmächtigte, aber auch Gesundheitspolitik, Pharmaindustrie und Krankenkassen, die öffentliches Bewusstsein mit prägen?

Sterbebegleitung bleibt dabei ein Herzstück umfassender Betreuung, sie darf aber weder gedanklich noch strukturell auf ein add-on der Regelversorgung reduziert werden. Dass Palliation in unserer ‚modernen‘ Zeit begründungspflichtig ist, hat insofern eine notwendige und eine beklagenswerte Komponente. Notwendig, weil jedes Handeln gegenüber Kranken begründungspflichtig ist, und beklagenswert, weil immer wieder deutlich wird, dass häufig von den Akteuren die Grundkonzepte von Palliative Care nicht verstanden werden.

Es gibt aber wohl auch Licht am Ende des Tunnels. Eigene, noch nicht publizierte Auswertungen von Interviews mit Professionellen eines Bremer Klinikums, das vor sechs Jahren ergänzend zur bereits bestehenden Palliativstation einen palliativen Liaisondienst (PLD) eingeführt hat, zeigen auf, dass ein solcher Beratungs- und Unterstützungsdienst nach anfänglicher Skepsis im Alltag ‚angekommen‘ ist (AutorInnengruppe: Veronika Müller, Maren Stamer, Nicole Höfling-Engels, Norbert Schmacke). Die erste übergreifende Deutung lautet: der PLD ist als ein gewissermaßen top-down-implementierter Spezialdienst nach nunmehr sechs Jahren in der innerklinischen Behandlungskette anerkannt. Es wird geschildert, dass der PLD in seiner vielfältigen Vernetzungsfunktion größere Nähe zwischen den ‚Normal‘-Stationen und der dort bestehenden Palliativstation hergestellt hat. Der Schwerpunkt der Inanspruchnahme des PLD liegt auf Stationen bzw. der Tagesklinik mit TumorpatientInnen. PatientInnen mit anderen Krankheiten spielen auch im Falle eindeutig palliativer Verläufe noch eine untergeordnete Rolle. Der PLD wird über seine spezialisierten Angebote etwa in der Schmerzbehandlung hinaus als eine Chance verstanden, für Schwerkranke neue Perspektiven der Behandlung zu eröffnen. Das klassische Denken, wonach von einem

bestimmten Zeitpunkt ab die therapeutischen ‚Instrumente‘ der medikamentösen oder operativen Medizin erschöpft sind, konnte – vermutlich nicht flächendeckend und in unterschiedlicher Intensität – durch das Erleben ins Wanken gebracht werden, dass die Einschaltung des PLD neue Perspektiven, neue Optionen für diese körperlich wie psychisch besonders belastete Gruppe von Kranken eröffnen kann. Hierin wird zugleich eine Entlastung für die Professionellen gesehen, die innerhalb des klassischen Denkens von Kuration versus Palliation ihre Grenzen als Versagen erleben können. Sowohl im Falle des vertieften Nachdenkens über die Grenze zwischen Kuration und Palliation als auch im Falle der Diagnoseeröffnung scheint aber auch durch, dass sich die Ärztinnen und Ärzte besonders schwer damit tun, ihre eigene traditionelle Rolle in Abgrenzung zu dem generell hochgeschätzten PLD zu definieren. Es fanden sich nur begrenzt Hinweise für die Annahme der Erkenntnis, dass die klassische Gegenüberstellung von Kuration und Palliation letztlich ein nicht hilfreiches Konstrukt darstellt und es stattdessen darum gehen sollte, so früh wie möglich Behandlungsziele zu definieren, in denen palliative Kompetenzen zu unterschiedlichen Zeitpunkten und in unterschiedlicher Intensität eine Rolle spielen. Stärker aus der Pflege als aus der Medizin waren Äußerungen im Sinne von frühzeitiger Integration der Palliation zu vernehmen. Die wissenschaftliche Debatte um „Early Integrated Palliative Care“ findet nach dieser Erhebung nur oder endlich schrittweise Einzug in den Versorgungsalltag, wie man es sehen will.

In deutlichem Maße explizit, aber auch verdeckt wurde artikuliert, dass dem PLD stark kompensatorische Züge anhaften. Schwächen im Angebot von Psychoonkologie bis hin zum völligen Fehlen stationsbezogener klinischer PsychologInnen, hoher Zeitdruck, kurze Verweildauern und das Gefühl eigener Unzulänglichkeiten im Umfang vor allem mit Krisen müssen als nicht unwesentliche Ursachen für die Inanspruchnahme des Dienstes angenommen werden. Dies korrespondiert mit häufigem Stationswechsel der jungen ÄrztInnen, mit dem Fehlen der Inanspruchnahme interdisziplinärer Fortbildung durch die Teams auf den Stationen und mit fehlender oder nur sporadischer Supervision.

Genau diese durchgängig geschilderten Schwächen erfahren dann aber, anders betrachtet, durch das Auftreten des PLD ein Gegengewicht. Es wird konkret erfahrbar,

wie eine stärker patienten- und angehörigenbezogene Versorgung aussieht oder aussehen könnte. Vernetzung und interdisziplinäre wie multiprofessionelle Ansätze werden zumindest passager immer wieder erlebt und öffnen den Blick auf eine für Kranke wie Professionelle zuträgliche Praxis. Der PLD steht insofern bei optimistischer Deutung der Befunde für den Beginn einer neuen Kultur in der Klinik.

Es ist zu hoffen, dass die 2015 neu geschaffenen und häufig sehr allgemein gefassten Möglichkeiten des Hospiz- und Palliativgesetzes offensiv und nicht defensiv umgesetzt werden. Hieran schließt sich die Frage an, wie es denn gelingen kann, dass die hehren Ziele des neuen Hospiz- und Palliativgesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung schrittweise umgesetzt werden. Die hierfür benötigten Mittel werden vermutlich massiv unterschätzt.

Die Frage nach den Rahmenbedingungen für eine Sorgeskultur führt zu folgenden gut begründeten Vermutungen. Es bedarf letztlich einer fortwährenden Reflexion der hinter der klassischen Trennung von Palliation und Kuration stehenden Grundhaltung: vor allem bei den Professionellen, auf welche Kranke und ihre Zugehörigen so vital angewiesen sind. Die strukturellen Voraussetzungen betreffen meines Erachtens vor allem

1. Die Förderung Ziel führender Forschung. Im Vergleich zu den gigantischen Summen, die in biomedizinische Grundlagen- und Therapieforschung direkt und über die Refinanzierung durch Arzneimittelpreise gesteckt werden, ist Palliative-Care-Forschung massiv unterfinanziert.
2. Die Entwicklung und Finanzierung einschlägiger Fortbildungs- und Supervisionsangebote im Krankenhausbereich: das ist weithin noch Pionierarbeit.
3. Die Integration angemessen dimensionierter und qualifizierter palliativer multiprofessioneller Teams in die stationäre Versorgung: hier ist zu hoffen, dass die Möglichkeiten, die das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) bietet, so offensiv wie seriös genutzt werden.
4. Die massive Verstärkung der gesamten Infrastruktur im heimstationären Sektor. Dies ist das vielleicht unterversorgteste Feld in der Betreuung schwerkranker Menschen. Ob das neue Gesetz hier wirklich schon den Weg in die richtige Richtung weist? Ich kann es nur hoffen.

5. Das führt mich in der gebotenen Kürze zu dem Konzept „Advance Care Planning“, holprig mit „gesundheitliche Vorausplanung“ übersetzt, das international bereits erprobt ist, in Deutschland vertreten durch das methodisch vorbildliche und publizierte Pilotprojekt „beizeiten begleiten“, das die Möglichkeiten verbessert, die Perspektive und Wünsche von Kranken wirksam werden zu lassen, wenn sie dazu selber nicht mehr ausreichend oder gar nicht in der Lage sind, ein Ansatz, der sich vom Konzept der Patientenverfügung deutlich unterscheidet. Die Herausgeber des Buches „Advance Care Planning“ (Coors, Jox, in der Schmitt), das ich Ihnen sehr empfehle, sind optimistisch, dass das HPG diesen Ansatz in den heimstationären Einrichtungen umsetzen kann. Ich bin angesichts der heutigen personellen Situation in den Heimen und der häufig völlig unzureichenden Vernetzung mit der medizinischen Versorgung sehr unsicher, dass dies so einfach umsetzbar ist, würde mich aber in diesem Fall wirklich gern irren. In jedem Fall führt die Beschäftigung mit ACP zu der Frage, welches ‚Setting‘ im allgemeinen öffentlichen Raum wie im therapeutisch stationären und ambulanten Bereich vorhanden sein muss/ müsste, um das generell hoch geschätzte Ziel der Berücksichtigung der Patientenperspektive in hoch vulnerablen Situationen näher zu kommen.

Es gibt weitere Felder, die noch nicht die gebotene Aufmerksamkeit erfahren haben. Dazu rechne ich die Realisierung von „Early Integrated Palliative Care“ im ambulanten haus- und vor allem im spezialistischen-fachärztlichen Bereich. Hier ist Integration noch weitaus schwerer zu realisieren als im Krankenhaussektor. Damit wird – um ein denkbare Missverständnis zu vermeiden – nicht die Arbeit der ambulanten Palliativ- und Hospizdienste gering geschätzt. Aber, um deutlicher zu sagen, was mir am Herzen liegt: was wäre im Sinne von ‚frühzeitig und integriert‘ denn für die Arbeit onkologischer Schwerpunktpraxen zu fordern? Oder für die Versorgung im lungenfachärztlichen Bereich angesichts der Probleme von COPD-Patientinnen und Patienten, um nicht wieder nur auf die Onkologie zu blicken? Oder welche neuen Konzepte zur Betreuung von Demenzkranken jenseits der extrem begrenzten medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten zeichnen sich ab? ‚Early Integrated‘ ist das Gebot der Stunde, habe ich oben gesagt. Das ist Programm und noch ein weiter Weg. Es lohnt sich deshalb, in regelmäßigen Abständen darüber zu debattieren, ob das sprichwörtliche Glas halb leer oder halb voll ist. Als Wissenschaftler hoffe ich natürlich, dass dazu in den kommenden

Jahren immer bessere Evaluationsberichte zugrunde gelegt werden können. Wir brauchen vielfältig und gut dokumentierte Ergebnisse und keine noch so wohl klingenden Versprechungen.

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Literaturhinweise werden auf Anforderung zur Verfügung gestellt.

Über den Referenten:

Prof. Dr. med. Norbert Schmacke ist Internist und Hochschullehrer für Gesundheitswissenschaften. Er arbeitet an der Abteilung Versorgungsforschung des Instituts für Public Health und Pflegeforschung. Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Bis Juli 2018 benanntes stellvertretendes unparteiisches Mitglied im Gemeinsamen Bundesausschuss. Seine aktuellen Forschungsfelder beziehen sich auf die Implementierung von palliativen Diensten in der stationären Versorgung und Fragen der so genannten Alternativmedizin.

ipp.uni-bremen.de

schmacke@uni-bremen.de