

# Die neue spezialisierte ambulante Palliativversorgung – ein Positionspapier

## New Specialist Outpatient Palliative Care – a Position Paper

Autor

N. Schneider

Institut

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover

### Schlüsselwörter

- Versorgungsforschung
- Palliativversorgung
- Hausarzt
- Spezialisierung

### Key words

- health services research
- palliative care
- family practise
- specialism

### Peer reviewed article

eingereicht: 31.03.2008

akzeptiert: 10.04.2008

### Bibliografie

DOI 10.1055/s-2008-1076720

Online-Publikation: 2008

Z Allg Med 2008; 84: 232–235

© Georg Thieme Verlag KG

Stuttgart · New York

ISSN 1433-6251

### Korrespondenzadresse

**Dr. med. N. Schneider, MPH**

Medizinische Hochschule

Hannover

Institut für Epidemiologie

Sozialmedizin und Gesund-

heitssystemforschung

Carl-Neuberg-Str. 1

30625 Hannover

schneider.nils@mh-hannover.

de

### Zusammenfassung



**Hintergrund/Ziele:** Die Palliativversorgung ist in den vergangenen Jahren verstärkt in das Blickfeld von Öffentlichkeit, Politik und Wissenschaft gerückt. Ein weitreichender Schritt für die weitere Entwicklung war die Einführung eines Leistungsanspruchs auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung mit der letzten Gesundheitsreform. Dieses Positionspapier beleuchtet die Konsequenzen und die Situation der Palliativversorgung in Deutschland.

**Methoden:** Auf Grundlage einer selektiven Literaturlauswahl und eigener Arbeiten werden ausgewählte Aspekte zur Palliativversorgung aus Perspektive der Gesundheitssystemforschung diskutiert.

**Ergebnisse und Schlussfolgerungen:** Der tatsächliche Bedarf an Spezialisierung in der Palliativversorgung und die adäquate Ausgestaltung der neu eingeführten spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sind weitgehend unklar. Die Sichtweisen von Hausärzten als Generalisten einerseits und von palliativmedizinischen Spezialisten andererseits können sich dabei maßgeblich unterscheiden, es besteht die Gefahr erheblicher Verteilungskämpfe um die zur Verfügung stehenden Ressourcen. Um die wissenschaftliche Datenbasis zum Bedarf an spezialisierter Palliativversorgung und für ihre zielgerichtete Integration in bestehende Versorgungsstrukturen zu verbessern, ist intensivere Forschung erforderlich. Dazu gehören auch unabhängige Begleitevaluationen neuer Versorgungsformen.

### Einleitung



Palliative Care, so die Weltgesundheitsorganisation (WHO), ist „ein Ansatz, mit dem die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen verbessert werden soll, wenn sie mit einer le-

### Abstract



**Objective:** In recent years, palliative care has increasingly been recognized in public, politics and science. The implementation of the right to specialized outpatient palliative care introduced by the last German health care reform was an extensive step. This position paper sheds light on the consequences and the situation of palliative care in Germany.

**Methods:** Based on selective literature and own findings certain aspects concerning palliative care are discussed from the perspective of health system research.

**Results and Conclusion:** The actual demand for specialization in palliative care and the adequate implementation of the newly implemented specialized outpatient palliative care remain mostly unclear. The viewpoints of generalists such as family doctors on the one hand and specialists such as palliative care experts on the other hand may differ substantially. There is a risk of considerable conflicts concerning the allocation of the resources. To improve scientific data on the demand of specialized palliative care and the appropriate implementation in the existing health care services, intensified research is essential, including independent evaluations of new services.

bensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind“, und zwar durch „Linderung von Leiden, frühzeitiges Erkennen, Erfassen und Behandeln von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen“ [1]. In Deutschland werden die Begrifflichkeiten zum Themen-

gebiet uneinheitlich gebraucht. Als Synonym für Palliative Care wird häufig der Ausdruck Palliativversorgung verwendet, während Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit elementare Teilbereiche von Palliativversorgung bezeichnen [2].

International und national setzt sich zunehmend der Trend durch, zwischen einer allgemeinen und einer spezialisierten Palliativversorgung zu unterscheiden. Demnach wird die allgemeine Palliativversorgung durch die primären Versorgungsstrukturen (v.a. Hausärzte und ambulante Pflegedienste) getragen, während zur spezialisierten Palliativversorgung die Einrichtungen und Dienste gezählt werden, deren schwerpunktmäßige Tätigkeit in der Palliativmedizin bzw. Palliativpflege liegt, z.B. Palliativstationen, Hospize, palliativmedizinische Konsiliardienste [3]. Die Grenze zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung ist unscharf; sie hängt unter anderem von der Komplexität der Versorgungssituation ab und kann sich im Verlauf der Erkrankung verändern [4]. Von ihrer Konzeption her ist die spezialisierte Palliativversorgung als komplementäres Angebot zu verstehen, das die Leistungen der Primärversorgung nicht ersetzt, sondern bei Bedarf in unterschiedlicher Ausprägung ergänzt [5].

Gemessen an den Zahlen spezialisierter Strukturen hat sich die Palliativversorgung in den letzten Jahren enorm entwickelt. Während es im Jahr 1992 lediglich 23 stationäre Hospize und Palliativstationen in Deutschland gab, sind es mittlerweile über 280. Im ambulanten Bereich ragt die Zahl von mehr als 1000 Hospizdiensten hervor, die in erster Linie psychosoziale Begleitung durch Ehrenamtliche leisten. Zusätzlich existieren punktuell Palliative Care Teams (ca. 50 bundesweit), die professionelle palliativmedizinische und -pflegerische Leistungen vorhalten [5].

### Gesundheitspolitische Impulse

Der Gesetzgeber hat sich zum Ziel gesetzt, besonders die ambulante Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden zu stärken. Zu diesem Zweck wurde in dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz vom April 2007 erstmals ein Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung verankert. In § 37b Sozialgesetzbuch V heißt es sinngemäß: „Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei zugleich begrenzter Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen“.

Mittlerweile hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) gemäß seines Auftrages Richtlinien formuliert, in denen u.a. Anforderungen an Erkrankungen, Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sowie die Zusammenarbeit der Leistungserbringer geregelt werden [6].

Auf Grundlage der Richtlinien werden die Spitzenverbände der Krankenkassen unter Beteiligung der Deutschen Krankenhausgesellschaft, Vereinigung der Träger der Pflegeeinrichtungen, Fachorganisationen sowie der Kassenärztlichen Bundesvereinigung Empfehlungen nach § 132d Sozialgesetzbuch V erarbeiten. Dabei geht es u.a. darum, Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Ausgestaltung und Qualitätssicherung der spezialisierten ambu-

lantem Palliativversorgung zu definieren. Keine einfache Aufgabe, denn solide wissenschaftliche Daten zu Qualität und Bedarf in der Palliativversorgung sind rar.

### Qualität und Bedarf in der Palliativversorgung

Zwar lassen sich aus der Hospiz- und Palliativ-Erhebung (HOPE), die für Palliativstationen, Hospize und Palliativdienste durchgeführt wird, gewisse Qualitätsindikatoren ableiten [7], allerdings fehlt in vielen Bereichen die Operationalisierung. Zudem können Indikatoren, die ausschließlich auf Grundlage von Daten aus Institutionen der spezialisierten Palliativversorgung entwickelt werden, nicht ohne Weiteres auf die Palliativversorgung in der Breite übertragen werden.

Kritisch zu sehen ist auch, dass es an unabhängigen, externen Evaluationen der Effektivität und Effizienz palliativmedizinischer und -pflegerischer Maßnahmen mangelt. Üblicherweise erfolgen die Evaluationen durch Personen, die ihren Tätigkeitsschwerpunkt innerhalb der spezialisierten Palliativversorgung haben. Es besteht das Risiko eines „Experten-Bias“ [8]: Wissenschaftler, die eine Versorgungsleistung selbst erbringen, stehen vor dem nahezu unlösbaren Problem, diese Leistung annähernd objektiv zu bewerten. Jemand, der Experte für etwas ist und eine bestimmte Leistung häufig erbringt, wird mit hoher Wahrscheinlichkeit von der Qualität seiner Leistung überzeugt sein und diese Überzeugung transferieren wollen.

So definiert, erscheint ein Experten-Bias bei jeder wissenschaftlichen Fragestellung mehr oder weniger unvermeidlich – und betrifft beispielsweise auch allgemeinmedizinische Forscher, wenn eben spezifisch allgemeinmedizinische Fragestellungen bearbeitet werden.

Bezogen auf die Palliativversorgung wird ein mögliches Experten-Bias in der breiten Diskussion bislang wenig beachtet. Er sollte jedoch kritisch diskutiert werden, denn die gängigen Angaben zu Bedarf und Qualität sind ganz überwiegend palliativmedizinische Expertenmeinungen. Dies betrifft beispielsweise die häufig geforderten Zahlen von 50 Palliativ- und Hospizbetten sowie vier ambulanten Palliativdiensten pro 1 Million Einwohner; geschätzt wird, dass von den ungefähr 210000 Menschen, die jährlich in Deutschland an Krebserkrankungen versterben, 15–25% zumindest temporär eine Versorgung auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz und rund 25% eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung benötigen [9, 10]. Hinzu zu rechnen ist der Versorgungsbedarf für Patienten, die an anderen unheilbaren, fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankungen leiden, beispielsweise Amyotrophe Lateralsklerose, terminaler Herz-, Lungen-, Leber oder Niereninsuffizienz oder schwerer Demenz [11]. So wird angenommen, dass rund 10% aller Sterbenden im Verlauf ihrer Erkrankung eine spezialisierte Palliativversorgung benötigen [4]; dies betraf pro Jahr rund 80000 Menschen in Deutschland.

Die Schätzungen werden häufig von Erfahrungen aus anderen Ländern, vor allem Großbritannien, abgeleitet. Als Begründung für zusätzlichen spezialisierten Strukturbedarf in Deutschland sind sie allerdings nur begrenzt hilfreich, weil andere Gesundheitsleistungen (z.B. haus- und fachärztliche Versorgung), kulturelle Aspekte (z.B. Ehrenamt) und Spezifika der Gesundheitssysteme dabei oft außer Acht gelassen werden [12]. Ein Experten-Bias angenommen, könnten die genannten Bedarfszahlen hoch gegriffen sein – was allerdings ebenso wenig empirisch zu belegen ist wie das Gegenteil.

Erhebliche Unklarheiten bestehen außerdem hinsichtlich der Zusammenhänge von Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität in der Palliativversorgung, vor allem wenn man nicht die Versorgung innerhalb eines weitgehend geschlossenen Subsystems (beispielsweise eine Palliativstation oder ambulantes Modellprojekt) betrachtet, sondern die Regelversorgung in der Fläche. Forderungen nach einem betont hohen Spezialisierungsgrad in der ambulanten Palliativversorgung [13] sind aus Sicht der Versorgungsforschung gegenwärtig nicht nachvollziehbar.

Wichtig erscheint, sich den Bedarfs- und Qualitätsbegriffen in der Palliativversorgung aus unterschiedlichen Perspektiven zu nähern. In dem methodischen Mehrebenenensystem der Versorgungsforschung [14] nimmt die Erforschung der Sichtweisen der beteiligten Akteure eine wichtige Rolle ein. Prinzipiell wünschenswert ist, dass die Patientenperspektive bei der Beurteilung des Versorgungsgeschehens im Vordergrund steht. Allerdings dürfen die typischen Mechanismen der Steuerung von Leistungen im Gesundheitssystem nicht ignoriert werden. Es ist kaum zu erwarten, dass die aus anderen Bereichen des deutschen Gesundheitswesens hinlänglich bekannten standespolitischen Verteilungskämpfe vor der Palliativversorgung haltmachen [15]. Deshalb ist es hilfreich, sich näher mit den Sichtweisen unterschiedlicher Leistungserbringer zu beschäftigen.

### Pluralität der Sichtweisen

Interviewstudien in Niedersachsen und Brandenburg brachten erhebliche Unterschiede in den Einschätzungen zur Versorgungssituation von Palliativpatienten und zum Verbesserungsbedarf zutage: Ärzte und Pflegekräfte, die auf Palliativstationen, in Palliativdiensten oder in Hospizen arbeiten, hielten das bestehende Niveau der Palliativversorgung im Einzugsgebiet für wesentlich schlechter (und sahen einen höheren Verbesserungsbedarf) als es nicht palliativmedizinisch und -pflegerisch (sub-) spezialisierte Hausärzte, Krankenhausärzte und Pflegekräfte taten [16].

Hausärzte sind als Primärversorger und Generalisten hauptsächlich für die Sicherstellung der allgemeinen ambulanten palliativmedizinischen Versorgung verantwortlich. Wie sehr die Versorgung schwerstkranker und sterbender Patienten zu ihrem originären Rollenverständnis gehört, demonstrieren zum Beispiel Aussagen von Hausärzten in Niedersachsen [17]: Nahezu die Hälfte der Befragten erklärte, unabhängig von den offiziellen Regelungen des kassenärztlichen Notdienstes stets (rund um die Uhr) für „ihre“ Palliativpatienten erreichbar zu sein, teils persönlich, teils durch informelle Absprachen mit Kollegen. Diese Bereitschaft schien umso ausgeprägter zu sein, je näher der angenommene Todeszeitpunkt eines Patienten rückt.

Zum Selbstverständnis der Generalisten gehört auch, die Breite und Kontinuität der Versorgung für das Gesamt Kollektiv ihrer Patienten zu realisieren [18]. Palliativpatienten sind ein Teil davon, aber sie stellen nicht die einzige – und in der Regel auch nicht die größte – Gruppe dar. Chronisch Kranke und alte Patienten mit längerer Lebenserwartung als Palliativpatienten im enger definierten Sinne [19] nehmen zahlenmäßig weitaus größeren Raum ein.

Damit haben Hausärzte einen breiten Blick auf die gesundheitliche Versorgung unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen, was möglicherweise zu moderateren Einschätzungen von Defiziten in einem speziellen Teilbereich wie der Palliativversorgung führt. Demgegenüber legen palliativmedizinische Spezialisten

möglicherweise andere, höhere Maßstäbe an eine „gute“ Palliativversorgung an. Dies kann aus einem nicht überprüften, aber plausibel anzunehmenden ausgeprägteren Wissen um die Möglichkeiten der modernen Palliativversorgung resultieren; entsprechend deutlicher werden Defizite wahrgenommen und gewichtet, wenn die Möglichkeiten in der Praxis nicht ausgeschöpft werden. In Analogie zu dieser Argumentation könnten die vergleichsweise positiveren Einschätzungen der Hausärzte zum Niveau der gegenwärtigen Palliativversorgung auch Folge von Aus-, Fort- und Weiterbildungsdefiziten in der Palliativmedizin sein. Der Kernpunkt ist allerdings ein anderer: Die unterschiedlichen Sichtweisen sind Ausdruck einer legitimen Meinungsvielfalt zu dem vielschichtigen, komplexen und naturgemäß sehr emotional geprägten Themengebiet, sie haben ausnahmslos ihre Berechtigung. Die Meinungen von palliativmedizinischen Spezialisten und Generalisten bilden unterschiedliche Aspekte der Versorgungswirklichkeit ab und sollten bei dem gemeinsamen Ziel, der weiteren Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender, gleichermaßen berücksichtigt werden. Intensivierte Forschung ist in diesem sich dynamisch verändernden Feld dringend erforderlich. Dazu gehören auch von der Leistungserstellung unabhängige Begleitevaluationen neuer Versorgungsformen.

**Interessenskonflikte:** keine angegeben.

### Literatur

- 1 Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organisation's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91–96
- 2 Schneider N, Schwartz FW. Hoher Entwicklungsbedarf und viele offene Fragen bei der Versorgung von Palliativversorgung. *Med Klinik* 2006; 101: 552–557
- 3 Schindler T. Zur palliativmedizinischen Versorgungssituation in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt* 2006; 11: 1077–1086
- 4 Voltz R. Palliativmedizin – Eine Disziplin für den „ganzen Menschen“. *Dtsch Arztebl* 2007; 105: A20–A22
- 5 Ewald H, Maier BO, Amelung VE, Schindler T, Schneider N. Perspektiven der Palliativmedizin. In: Klauber J, Robra BP, Schellschmidt H (Hrsg). *Krankenhaus-Report 2007: Krankenhausvergütung – Das Ende der Konvergenzphase?* Stuttgart, New York: Schattauer 2008; 211–224
- 6 Gemeinsamer Bundesausschuss: Richtlinie spezialisierte ambulante Palliativversorgung. <http://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/582/> [Zugriff vom 4.3.2008]
- 7 Nauck F, Lindena G, Radbruch L. Dokumentation und Qualitätsentwicklung in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Eds). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart, New York: Schattauer 2008; 1297–1308
- 8 Porzolt F, Kilian R. Klinische Forschung, Ergebnisforschung, Versorgungsforschung. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement* 2006; 11: 311–318
- 9 Müller-Busch H, Andres I, Jehser T. Wie viele Palliativstationen und Hospize brauchen wir in Deutschland? *Z Palliativmed* 2001; 2: 16–19
- 10 Jaspers B, Schindler T. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten. Gutachten im Auftrag der Bundestags-Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“. Berlin 2005, (Kom.-Drs. 15/226)
- 11 Fitzsimmons D, Mullan D, Wilson JS, et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stage of chronic illness. *Palliat Med* 2007; 21: 313–322
- 12 Buser K, Amelung VE, Janus K, Brandes I, Schneider N, Schwartz FW. Palliativversorgung in Niedersachsen. Bestandsaufnahme und Empfehlungen zur Weiterentwicklung. Gutachten im Auftrag des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit, der Verbände der GKV sowie der KV Niedersachsen. Hannover: Medizinische Hochschule 2004
- 13 Radbruch L, Voltz R. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? *Z Palliativmed* 2008; 9: 1

- 14 Busse R. Methoden der Versorgungsforschung. In: Hey M, Maschewsky-Schneider U (Hrsg). Kursbuch Versorgungsforschung. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft. Berlin 2006; 244–251
- 15 Amelung VE, Buser K, Schneider N. Die Palliativversorgung – der große Gewinner. Z Palliativmed 2007; 8: 1
- 16 Schneider N, Buser K, Amelung VE. Discrepancies in the viewpoints of different German health care providers on palliative care. Eval Health Prof 2007; 30: 96–109
- 17 Schneider N, Buser K, Amelung VE. Ansichten von Hausärzten zur Versorgung von unheilbar kranken Patienten am Lebensende – Ergebnisse einer Befragung in Niedersachsen. Z Allg Med 2006; 82: 298–304
- 18 Abholz HH. Generalist und Spezialist – Zwei unterschiedliche Welten von Arbeit und Arbeitsauftrag. Z Allg Med 2004; 80: 411–413
- 19 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Begriffsdefinitionen. Z Palliativmed 2003; 4: 95–99

#### Zur Person



**Dr. med. Nils Schneider, MPH** ist Arzt für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin. Nach mehrjähriger klinischer Tätigkeit in unterschiedlichen Krankenhäusern und Arztpraxen in Hannover, Celle, Hildesheim, London und Kiel arbeitet er seit 2003 als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover. Arbeitsschwerpunkte: Versorgungsforschung, Palliative Care, Altersmedizin, Interessenskonflikte, Lehre im Medizinstudium.

#### Information

Der Deutsche Hausärzteverband hat seine Internetpräsenz erweitert und zum 01. Mai 2008 eine Weiterbildungsseite eingestellt.

Somit wurde das Informationsangebot für angehende Hausärzte/Hausärztinnen um die Dimension „Förderung der Weiterbildung im Gebiet Innere und Allgemeinmedizin“ erweitert. Der letzte Weiterbildungsabschnitt bedeutet für junge Kolleginnen und Kollegen einen nicht nur finanziell wesentlichen Einschnitt; die oft mit dem Verlassen der Klinik zu beobachtende „Vereinzelung“ soll durch diese Plattform ein Stück weit aufgebrochen werden. Neben einer Stellenbörse wird ein Men-

toring-System aufgebaut. Dort sollen sich „alte Hasen“ mit „Greenhorns“ treffen. Darüber hinaus werden lokale Ansprechpartner der Landesverbände aufgelistet, die Hilfestellung bei Fragen zu Weiterbildung und Niederlassung geben können. Abschließend findet man eine allgemeinmedizinische Link-Sammlung (auch zur DEGAM) sowie ein interessantes Download-Angebot.

[www.hausaerzteverband.de/cms/Weiterbildung-Allgemeinmedizin.322.0.html](http://www.hausaerzteverband.de/cms/Weiterbildung-Allgemeinmedizin.322.0.html)

Fragen oder Anregungen wenden Sie bitte an Dr. Mühlenfeld (DrMuehlenfeld@t-online.de)