Titelinterview mit Prof. Dr. Raymond Voltz, Direktor des Zentrums für Palliativmedizin an der Uniklinik Köln

„Es ist Zeit, ins Gespräch zu kommen“

Der 10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der 13. Deutsche Kongress für Versorgungsforschung fanden im Juni gemeinsam in Düsseldorf unter dem Motto „Palliativ - Versorgung - Forschung“ statt, auch, um zu zeigen, dass sich Palliativmedizin und Hospizarbeit nicht nur dem Evidenzgedanken, sondern auch der Versorgungsforschung verstärkt zuwenden wollen. 300 Abstracts aus Palliativmedizin und Hospizarbeit und weitere 150 aus der Versorgungsforschung gaben den Initiatoren – der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DPG) und dem Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF) – recht. „Monitor Versorgungsforschung“ sprach mit einem der drei Kongresspräsidenten, Prof. Dr. Raymond Voltz, dem Direktor des Zentrums für Palliativmedizin an der Uniklinik Köln.

>> Herr Prof. Voltz, wie würden Sie den Status der Versorgungsforschung anno 2014 in der Palliativmedizin beschreiben?

Versorgungsforschung wird in Einzelaktivitäten an den einzelnen Lehrstühlen und Einrichtungen natürlich schon durchgeführt, jedoch wird diese Forschungsrichtung bisher noch nicht strukturiert angegangen. Wenn ich an meinen eigenen, initial von der Krebshilfe geförderten und inzwischen vom Land übernommenen Lehrstuhl denke, dann forschen wir auf vielen Bereichen: Wir betreiben Grundlagenforschung, indem wir das Symptom Atemnot genauer beschreiben, damit es überhaupt therapeutisch relevant verstanden werden kann; ähnlich forschen wir zu grundlegenden Konstrukten wie Todeswunsch, Lebenswille oder der Angst vor dem Sterben. Neben dieser Grundlagenforschung führen wir klinische Studien durch, insbesondere zur medikamentösen Therapie der Atemnot. Und dann gibt es noch die Studien, die man dem Bereich Versorgungsforschung zuordnen kann.

Nun führten Sie gemeinsam mit dem Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung zu diesem Thema einen Teil Ihres Kongresses durch.

Damit wollten wir unter anderem zeigen, dass sich Palliativmedizin als akademisches Feld etabliert hat, und dass Versorgungsforschung ein wesentliches Thema dabei ist. Palliativmedizin hat in molekular-orientierten Fakultäten einen schweren Stand als akademisches Fach, anders dahingegen sind die mehr patientenorientierten und somit eher versorgungsforschungsorientierten Fakultäten der Palliativmedizin sehr viel mehr aufgeschlossen. Insofern ist es auch eine Aufgabe des Kongresses aufzuzeigen, dass sowohl die Palliativmedizin, als auch in Verbindung mit Versorgungsforschung, ein ernst zunehmendes akademisches Feld ist.

„Es gibt fast keinen zu frühen, allenfalls einen zu späten Zeitpunkt, Palliativmedizin zu integrieren.“

Wenn man den Blick ins Ausland wagt ...

... denke ich sofort an den sogenannten „Liverpool Care Pathway“, der schon in den 90er Jahren vom Palliative Care Team des Royal Liverpool Hospitals aus der klinischen Erfahrung heraus entwickelt wurde. Dieser Care Pathway ist ein Leitfaden zur Sterbebegleitung, um Sterbende so gut wie möglich zu begleiten und sie, ihre Angehörigen, aber auch die in den Kliniken und Hospizen Tätigen zu unterstützen.

Demnach ähnlich eines Clinical Pathways.

Genau. Der Integrated Care Pathway ist ein strukturierter Behandlungsablauf, der die in der Sterbebegleitung tätigen Teams – gerade die, die das vielleicht nicht so häufig machen und die nicht so spezialisiert sind – zu unterstützen. Dieses aus der klinischen Erfahrung heraus entwickelte Tool wurde dann in klinischen Studien getestet, zuletzt in einer italienischen kontrollierten klinischen Studie, publiziert in „Lancet“. Der Pathway wurde dann aber – politisch positiv motiviert durch die End of life care strategy des NHS – in die breite Versorgungsrealtiät überführt, und ist dann gescheitert. Der Grund dafür ist vor allen Dingen in der hohen psychologischen Hürde zu suchen, die auch heute noch bei Betroffenen, An- und Zugehörigen, aber auch bei Ärzten besteht, wenn man über Palliativversorgung, Hospiz und Sterben sprechen muss. Daran zeigt sich deutlich, dass vor einer flächendeckenden Ausrollung gerade im Palliativbereich Implementierungsforschung notwendig ist, um Widerständen begegnen zu können.

Doch so weit sind wir noch gar nicht bei uns in Deutschland.

Richtig, bei uns wurde noch nie ein palliativmedizinisch entwickeltes Instrument flächendeckend ausgerollt. Aber es ist vorauszusehen, dass dies in Zukunft kommen wird. Darauf müssen wir vorbereitet sein. Wir sind in Kontakt mit den Kollegen aus England, zudem arbeiten wir international in einer entsprechenden Arbeitsgruppe mit. Bin gespannt, wie sich das dort weiterentwickeln wird. Daraus können wir jedoch lernen und die entsprechenden Fragestellungen für Forschungsansätze in Deutschland ableiten.

Was wäre denn eine Fragestellung, die Sie aus dem in England gescheiterten Care Pathway ableiten würden?

Eine Fragestellung für die Versorgungsforschung wäre zum Beispiel, wie die in den Köpfen bestehende psychologische Hürde überwunden werden kann, mit den Patienten rechtzeitig über palliativmedizinisch relevante Themen zu sprechen. In Deutschland gibt es seit 2007 den Prozess einer „Charta zur Verbesserung der Versorgung Schwerkranker und Sterbender“, welcher sich derzeit unter Beteiligung der Politik in eine „Nationale Strategie“ entwickelt. Dabei geht es um Versorgungsaspekte, aber auch um Öffentlichkeit, Ethik, Bildung, internationale Entwicklungen, und natürlich auch Forschung. Es entsteht also ein konkreter Plan zur Weiterentwicklung, und da kann die Forschung einerseits beitragen, andererseits sicher auch profitieren. Die neue Fachgruppe Palliativmedizin im Rahmen des Deutschen Netzwerkes Versorgungsforschung wird hier sicher mitdenken können.

Müsste Palliativmedizin nicht eigentlich schon heute als Bestandteil der Regelversorgung begriffen werden?

Es gibt fast keinen zu frühen, allenfalls einen zu späten Zeitpunkt, Palliativmedizin zu integrieren. Doch das hängt vor allen Dingen davon ab, wie gut der behandelnde Arzt oder die Pflegekraft geschult ist, ein Gespräch über dieses schwierige Thema zu beginnen. Leider wird das fast nirgendwo gelehrt. Es gibt zwar inzwischen die Verpflichtung, dieses Wissen allen Medizinstudenten zu vermitteln, doch ob und wie das an den einzelnen Universitäten gelebt wird, ist wieder eine ganz an-

dere Frage. Wir machen das allerdings in Köln, Bonn, Aachen und Düsseldorf sehr intensiv mit unseren Studenten. Hier geht es auch im Wesentlichen um Psychologie. Als Ärzte haben wir immer zuerst den Plan A gegen eine Grunderkrankung. Wenn der nicht funktioniert, was kommt dann? Die Amerikaner nennen es „double awareness". Wir setzen auf Plan A „we hope for the best", aber parallel gibt es den Plan B: „prepare for the worst." Dieses gleichzeitige Denken flächendeckend in alle Köpfe zu bekommen, ist allerdings recht schwierig, auch weil dieses neue Denken nicht dazu führen darf, Ängste vor Palliativ- und Hospizarbeit zu schüren. Zu lernen, über dieses menschlich schwierige Thema Sterben zu reden, muss gut begleitet werden.



Prof. Dr. Nauck, der Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, sagte in der Einleitungsveranstaltung, dass sich die Palliativmedizin oft der Versorgungsforschung verweigern würde, weil sich die Ärzte dagegen verwehren nach dem Motto: „Da stirbt ein Mensch und nun soll ich auch noch mit diesem Forschung betreiben."

Es existiert nun einmal eine – zunächst verständliche – hohe psychologische Hürde, die in der internationalen Literatur „Gate Keeping" genannt wird. Das ist auch so etwas wie eine Schere im Kopf, die Forschung behindert. Ein Arzt fragt seine Patienten gar nicht erst, ob er teilnehmen möchte, weil es diesem sowieso schon so schlecht geht. Das ist natürlich sehr verständlich, weil sich das Team eben auch als Schützer des Patienten versteht. Doch gibt es international, vereinzelt auch schon in Deutschland die Erfahrung, dass es die Betroffenen meistens sehr positiv empfinden, wenn sie an solchen Studien teilnehmen können.

Weil sie damit auch das Gefühl haben, Nutzen zu stiften?

Weil sie mit ihrem Sterben etwas weitergeben können, das über ihren Tod hinaus weiterhin Bestand hat und ja, auch einen Nutzen für Lehre und Forschung hat. Insofern müssten sich Ärzte ein bisschen öfter trauen, Patienten zu fragen, denn sie können immer noch Nein sagen. Das ist die eine Seite. Die andere Seite ist aber noch vorgelagert: Wir müssen sehr gut hinschauen, wo und wie Forschung überhaupt Sinn machen kann. Dazu benötigen wir einen engen Dialog mit der Versorgungsforschung, welche Forschungsmethoden, die in anderen Bereichen etabliert sind, im Palliativbereich wirklich anwendbar sind. Und wenn ja, wie sie gegebenenfalls modifiziert werden müssen. Gerade in Extremsituationen wie dem Sterben sind nun einmal große Fragebögen mit Hunderten von Fragen sicher ungeeignet. Sinnreicher wären hier sicher eher Single Item Questions.

Doch sind solche Einzelfragen wirklich genauso gut wie ein erprobter, komplexer Fragebogen?

Wir wissen es nicht. Noch nicht. Wir müssen hier von der etablierten Versorgungsforschung lernen, analysieren, was dort entwickelt worden ist, um das passende dann anzupassen auf die spezifische Situation von schwer kranken, körperlich sehr behinderten, geschwächten Menschen in absoluten emotionalen Ausnahmesituationen. Doch wie gehen wir da ran? Dass wir diese Fragen erforschen sollten, um zu einer noch besseren Symptomkontrolle und einer menschlicheren Sterbegleitung zu kommen, ist Konsens. Doch lautet die berechtigte Frage bei jedem der hier nötigen Forschungsprojekte: Wie machen wir das? Hier muss man ehrlich und kritischerweise sagen: Wir dürfen nur dann Forschung machen, wenn sie auch nachher publiziert wird, damit ein Nutzen für alle entsteht.

Das sollte doch immer so sein.

Stimmt. Für mich ist jede nicht publizierte Forschung unethisch, das gilt für alle Bereiche, doch umso mehr für den Palliativbereich.

Hatten Sie dazu Kontakt mit der Ethikkommission?

Natürlich. Für eigene Studien, aber auch in meiner Funktion als Mitglied unserer eigenen Ethikkommission. Ich erinnere mich gut an unsere allererste, übrigens von der DFG geförderten Studie, gegen die es in der Ethikkommission massive Widerstände gab. „Wie könnt ihr so etwas überhaupt nur machen?", lautete damals die Kernfrage. Dieser Widerstand ist jedoch längst abgebaut. Auch, weil wir in jedem Forschungsprojekt aufgezeichnet haben, was die Betroffenen davon halten, nämlich keinen Schaden nehmen, eher im Gegenteil oft sogar eine Entlastung erfahren.

Eben jene Nutzendimension der Wissensgenerierung für den Nächsten, der in der gleichen Situation sein wird.

So ist es. Darüber hinaus machen wir auch Interviews mit Menschen auf unserer Station, die wir aufzeichnen und den Angehörigen mitgeben als Art Erinnerungsstück.

Das scheint mir eine Gratwanderung zu sein.

Es ist eine große Gratwanderung. Darum muss man an alles, was man macht, immer wieder selbstkritisch herangehen und auch im Team besprechen. Das ist in der Klinik als auch in der Forschung notwendig, um eine möglichst gute Balance hinzukriegen.

Das ist die Kultur der Selbstkritik, die Prof. Neugebauer angesprochen hat. Diese Kultur ist mit Sicherheit in diesem Feld umso wichtiger, weil man es mit diesen Menschen in sehr schwierigen emotionalen Umständen zu tun hat

Absolut.

Man kann sich aber auch gut vorstellen, dass sich viele Tätige im Bereich Palliativmedizin und Hospiz als Gutmenschen fühlen, die ihre Arbeit so gut sie es eben können, verrichten. Und nun sollen sie das, was sie machen, auch noch erforschen und ihr Gut-Tun benchmarken lassen.

Über diese emotionale Schwelle müssen wir hinweg kommen. Denn so gut man seinen Job auch macht, es gibt immer einen noch besseren Weg. Und den sollte man kennen. Darum haben wir auf dem Kongress ja auch versucht, genau dieses Spannungsfeld von Forschung und den

Bedenken zu thematisieren. Wir wollen das auch gar nicht auszuräumen, aber aufnehmen, um dann in einer konstruktiven Art und Weise Strukturen zu finden, die uns gemeinsam weiterbringen. Ich glaube, da sind wir durchaus auf einem guten Weg.

Ein anderes Beispiel ist die S3-Leitlinie Palliativmedizin, die Sie bis Anfang 2015 vollständig konsentiert haben wollen.

Richtig. Damit bringen wir die Idee einer Leitlinie in unser eigenes Feld.

Und damit in ein Spannungsfeld.

Exakt. Alle in der Palliativmedizin und im Hospiz Tätigen bemühen sich um eine dem Einzelnen angepasste optimale Versorgung. Doch wie passt dazu der Gedanke von Standardisierung? Das ist schon ein gewisser Widerspruch, den wir gerade in der Palliativmedizin lösen müssen. In der Onkologie, der Neurologie oder in anderen Fächern ist das vielleicht leichter. Darum starten wir gerade bei unseren DGP-Mitgliedern eine Umfrage, um ein Gespür dafür zu bekommen, wie eine solche Leitlinie gesehen wird. Denn eine solche S3-Leitlinie ist eben keine eminenzbasierte, sondern eine evidenzbasierte Leitlinie.

Gibt es denn heute schon ausreichende Evidenz?

Wir haben uns für die S3-Leitlinie Palliativmedizin sieben Bereiche ausgesucht, von denen wir wussten, dass es schon relativ viel Evidenz, vor allem aus dem internationalen Bereich – wie etwa der europäischen Fachgesellschaft EAPC – gibt. Von den 237 Schlüsselempfehlungen sind fast die Hälfte durch Studien gut belegt, der Rest im Konsens formuliert worden. Beteiligt waren nicht nur Spezialisten der Palliativmedizin, sondern Experten aus etwa 50 teilnehmenden Fachgesellschaften. Das gibt schon einen breiteren Konsens.

Wo steht denn Deutschland im internationalen Vergleich?

Auch darum haben wir diesen Kongress ganz bewusst deutsch gehalten. Wir wollten einfach mal schauen, wo wir hier in Deutschland stehen.

Und wo stehen wir?

Es zeichnet sich jetzt zum ersten Mal ab, dass Deutschland wirklich gute Beiträge zum Gesamtfeld liefert. Es entstehen z.B. aus den bestehenden Lehrstühlen viele interessante Forschungsergebnisse, aus denen sich erste Schwerpunkte heraus kristallieren und aus denen gute Originaldaten auch für den internationalen Bereich entstehen.

Weil jetzt eine Struktur besteht und genug kritische Masse da ist?

Weil wir in Deutschland jetzt fast zehn Professuren in der Palliativmedizin haben. Wir benötigen eine kritische Masse. Was noch fehlt, sind neben vereinzelten allgemeinen Förderern wie der Krebshilfe, große Förderprogramme. Doch immerhin hat das BMBF im Rahmen der Versorgungsforschung in einer der letzten Ausschreibungen auch die Palliativmedizin mit erwähnt. Wir würden natürlich auch hoffen, dass es einmal ein eigenes Palliativprogramm gibt. Daran sieht man, dass oft die molekularen Themen für wichtiger gesehen werden als patientenorientierte Forschung. Darum fordern wir, dass es mehr spezifische Programme für unseren Themenbereich geben muss.

Wo liegen denn die Schwerpunkte in der Palliativmedizin?

Es geht zur Zeit noch um die klassischen Fragestellungen, wie der Frage der Versorgung von Patienten in Alten- und Pflegeeinrichtungen, der hausärztlichen Versorgung, der Versorgung von Demenzpatienten. Aber auch beispielsweise um die Verwendung von Opiaten.

Das scheint noch sehr interessen- und institutsgetrieben zu sein.

So ist es.

Wann kommt die Top-down-Vorgehensweise?

Zur Zeit wächst das Feld, getrieben aus den einzelnen klinischen und forscherischen Interessen, das aber noch nicht so konzeptionell angelegt ist, als dass wir es fassen könnten. Ob ein Projekt Grundlagenforschung, eine klinische Studie oder Versorgungsforschung ist, ist auch noch nicht so klar getrennt.

Dabei wäre doch gerade die sektorübergreifende, professionenübergreifende Patientenorientierung geradezu prädestiniert für Versorgungsforschung. Besser kann es ja eigentlich gar nicht kommen.

Absolut. Die Patientenorientierung ist genau das, was wir beispielhaft in die Versorgungsforschung einbringen und auch zurückgeben können. Wir könnten komplexe sektorenübergreifende und multiprofessionelle Modelle sehr gut evaluieren, die Patient Reported Outcomes zum Hauptziel haben. Doch welche Tools gibt es dafür, die diese Komplexität wirklich erfassen? Das sind auch Fragen, die klinische Studien, aber auch Versorgungsforschungsstudien angehen und die noch beantwortet werden müssen.

Sind denn Patient Reported Outcomes in der Palliativmedizin definiert und abgegrenzt von Surrogatparameter?

Auf jeden Fall. Das ist eine große Stärke unseres Feldes. Unser Vorteil ist es nun einmal, dass wir gelernt haben, mit den Menschen zu reden.

Während die sprechende Medizin in der Klinik erst eine hehre Forderung ist.

Das ist richtig. Die Palliativmedizin hat bereits einige gut entwickelte Forschungsinstrumente – zum Beispiel die HOPE-Dokumentation. Das ist die Hospiz- und Palliativerhebung, ein Instrument, das über Jahre entwickelt wurde und das Kerndaten von Palliativpatienten dokumentiert. Dazu gibt es eine Version, den sogenannten MIDOS, die Minimaldokumentation von Symptomen, die Patienten selbst ausfüllen. Im internationalen Bereich gibt es beispielsweise den ESAS, den Edmonton Symptom Assessment Score. Diese Instrummente fragen patientenorientiert die Symptomatologie ab. Am besten wären natürlich einfache einzelne Fragen.

Frei nach dem Motto: Wie geht es Ihnen heute?

Wir können so vieles abfragen und messen. Ich denke an die Palliative Outcome Scale, eine international sehr verbreitete Outcome-Messung. Darin sind zum Beispiel Fragen enthalten wie: „Wie viel Lebenszeit haben Sie in den letzten Wochen verschwendet, indem Sie warten mussten?“ Neben dem POS gibt es den Quality of Death and Dying Scale, der beschreibt, wie Angehörige im Nachhinein die Qualität einer Sterbesituation beschreiben. Das ist dann zwar nicht direkt patientenorientiert, aber „Betroffenen Reported“. Beim Sterbenden ist es eben viel schwieriger, wirkliche Patient Reported Outcomes zu bekommen, darum muss man nachher die Angehörigen befragen. Für all das gibt es schon erprobte Tools. Ich glaube, wir können für die deutsche Versorgungsforschung durchaus einiges beitragen. Insofern ist jetzt der richtige Zeitpunkt, ins Gespräch zu kommen.

Herr Prof. Voltz, vielen Dank für das Gespräch. <<

Das Interview führte MVF-Chefredakteur Peter Stegmaier.