



Leopoldina
Nationale Akademie
der Wissenschaften



Februar 2015
Stellungnahme

Palliativversorgung in Deutschland

Perspektiven für Praxis und Forschung

Impressum

Herausgeber

Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina e. V. (Federführung)
– Nationale Akademie der Wissenschaften –
Jägerberg 1, 06108 Halle (Saale)

Union der deutschen Akademien der Wissenschaften e. V.
Geschwister-Scholl-Straße 2, 55131 Mainz

Redaktion

Dr. Kathrin Happe, Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina
Dr. Constanze Breuer, Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina
Kontakt: politikberatung@leopoldina.org

Gestaltung und Satz

unicommunication.de, Berlin

Druck

Druckhaus Köthen GmbH&Co.KG
Friedrichstr. 11/12
06366 Köthen (Anhalt)
druckhaus@koethen.de

1. Auflage

ISBN: 978-3-8047-3282-7

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie, detaillierte bibliografische Daten sind im Internet unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Zitiervorschlag:

Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015): Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. Halle (Saale), 80 Seiten.

Palliativversorgung in Deutschland

Perspektiven für Praxis und Forschung

Vorwort

In der Palliativversorgung geht es nicht um Heilung, sondern um die umfassende Versorgung und Begleitung von Menschen mit nicht heilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankungen. Wie ein Mantel (lat. pallium = Mantel) sollen die Betroffenen und ihre Angehörigen durch die Palliativversorgung umhüllt werden. Dieses angemessen umzusetzen, ist eine herausfordernde gesellschaftliche Aufgabe.

Die Bedeutung der Palliativversorgung wird in der politischen Debatte zunehmend gesehen und betont. Es besteht ein breiter Konsens über die Notwendigkeit einer flächendeckenden, qualitativ hochwertigen und evidenzbasierten Palliativversorgung in Deutschland. Dieses Ziel ist noch nicht erreicht.

Die vorliegende Stellungnahme der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina und der Union der deutschen Akademien der Wissenschaften greift dieses bedeutende Thema auf. Ausgehend von den Bedürfnissen und Bedarfen der Betroffenen benennt die Stellungnahme einerseits Defizite der aktuellen Situation – auch im internationalen Vergleich. Andererseits zeigt sie Perspektiven und Handlungsoptionen auf, die in den nächsten Jahren in den Blick genommen werden sollten.

Um eine lückenlose und qualitativ hochwertige Palliativversorgung langfristig gewährleisten zu können, ist es unabdingbar, die Forschung zur Palliativversorgung weiter zu entwickeln, damit Behandlungskonzepte den Bedürfnissen sterbender Menschen besser entsprechen können. Zu diesem Zweck legen die Akademien eine interdisziplinäre und umfassende Forschungsagenda zur Palliativversorgung vor.

Sehr herzlich danken wir den Sprechern und Mitwirkenden in der Arbeitsgruppe und Gutachterinnen und Gutachtern, die in den vergangenen zweieinhalb Jahren in zahlreichen Sitzungen diese Stellungnahme erarbeitet oder kommentiert haben.

Halle (Saale) und Berlin, im Februar 2015



Prof. Dr. Jörg Hacker
Präsident
Nationale Akademie der
Wissenschaften Leopoldina



Prof. Dr. Günter Stock
Präsident
Union der deutschen Akademien
der Wissenschaften

Inhaltsverzeichnis

	Zusammenfassung und Empfehlungen	7
1	Einleitung.....	10
2	Grundlagen der Palliativversorgung	11
2.1	Definition und Ziele	11
2.2	Inhalte und Maßnahmen	13
2.2.1	Symptombehandlung	13
2.2.2	Psychosoziale Unterstützung	13
2.2.3	Spirituelle Unterstützung.....	14
2.2.4	Trauerbegleitung	14
3	Umfeld der Palliativversorgung	15
3.1	Gesellschaftliche Sphäre	15
3.1.1	Demografische Faktoren.....	15
3.1.2	Gesellschaftlicher Rahmen	16
3.1.3	Das Individuum in der Gesellschaft	16
3.1.4	Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland	17
3.2	Regulatorische Sphäre.....	17
3.2.1	Versorgungssituation in Deutschland	17
3.2.2	Fortentwicklung gesetzlicher Grundlagen	18
3.2.3	Rechtliche und ethische Grundlagen.....	18
3.2.4	Anerkennung von Palliativversorgung als Menschenrecht	19
3.3	Technologische Sphäre.....	19
3.3.1	E-Health	20
3.3.2	Ambient Assisted Living	20
3.4	Ökonomische Sphäre	20
3.5	Internationaler Kontext	21
3.5.1	Palliativmedizin international	21
3.5.2	Stellung Deutschlands im internationalen Vergleich	22
3.6	Fazit.....	23

4	Strukturen	24
4.1	Leistungserbringer	24
4.1.1	Ambulante Palliativversorgung	24
4.1.2	Palliativversorgung im stationären Bereich	25
4.1.3	Netzwerke der Palliativversorgung	25
4.2	Leistungsträger	26
4.3	Leistungsempfänger	26
4.3.1	Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	26
4.3.2	Menschen mit Migrationshintergrund	26
4.3.3	Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit Demenz	27
4.3.4	Hochbetagte und Multimorbide	27
4.4	Interessengruppen	27
4.5	Fazit	28
5	Qualität und Qualifikation	29
5.1	Ausbildung	29
5.2	Weiterbildung	29
5.3	Qualitätssicherung	30
5.4	Fazit	31
6	Forschungsstrukturen	32
7	Forschungsagenda	34
7.1	Bedarf und Prioritäten	34
7.2	Biomedizinische Grundlagenforschung	35
7.2.1	Aktueller Stand der Forschung	35
7.2.2	Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich	36
7.2.3	Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung	36
7.3	Klinische Forschung, Methodik, translationale Forschung	37
7.3.1	Aktueller Stand der Forschung	37
7.3.2	Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich	38
7.3.3	Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung	38
7.4	Forschung zu psychosozialen und spirituellen Fragestellungen	40
7.4.1	Aktueller Stand der Forschung	40
7.4.2	Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich	42
7.4.3	Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung	42
7.5	Forschung zu rechtlichen und ethischen Fragestellungen	46
7.5.1	Aktueller Stand der Forschung	46
7.5.2	Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich	47
7.5.3	Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung	48
7.6	Medizintechnische Forschung	49
7.6.1	Aktueller Stand der Forschung	49
7.6.2	Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich	50
7.6.3	Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung	51

7.7	Versorgungsforschung.....	52
7.7.1	Aktueller Stand der Forschung	52
7.7.2	Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich.....	53
7.7.3	Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung	53
7.8	Qualitätssicherung in der Aus- und Weiterbildung	55
7.8.1	Aktueller Stand der Forschung	55
7.8.2	Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich.....	55
7.8.3	Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung	56
7.9	Forschung zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen	57
7.9.1	Aktueller Stand der Forschung	57
7.9.2	Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich.....	57
7.9.3	Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung	57
7.10	Forschung zur Palliativversorgung von hochbetagten und multimorbiden Menschen.....	59
7.10.1	Aktueller Stand der Forschung	59
7.10.2	Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich.....	60
7.10.3	Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung	60
7.11	Forschung zu Gesellschaft und Lebensende.....	61
7.11.1	Aktueller Stand der Forschung	61
7.11.2	Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich.....	62
7.11.3	Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung	62
8	Referenzen.....	65
9	Abkürzungsverzeichnis	73
10	Methoden.....	74
10.1	Mitwirkende in der Arbeitsgruppe.....	74
10.2	Gutachter	75
10.3	Vorgehensweise	75
11	Anhang	76
11.1	§ 37b SGB V Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV).....	76
11.2	§ 39a SGB V Abs. 1 Stationäre und ambulante Hospizleistungen	77
11.3	§ 132d SGB V Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV).....	78

Zusammenfassung und Empfehlungen

In Deutschland bestehen im internationalen Vergleich immer noch erhebliche Defizite in der Palliativversorgung, die vor allem durch eine nachhaltige Entwicklung der Forschung zur Palliativversorgung behoben werden können.

Palliativversorgung hat zum Ziel, die bestmögliche Lebensqualität von Patienten, ihren Familien und Angehörigen angesichts lebensbedrohlicher, nicht heilbarer Erkrankungen herzustellen oder aufrechtzuerhalten. Der Begriff der Palliativversorgung wird hier als Oberbegriff für sämtliche Aktivitäten verstanden, die diesen Menschen gelten. Prävention und Linderung von Leid stehen im Mittelpunkt. Dies erfolgt über ein frühzeitiges Erkennen und eine genaue Erfassung aller Beeinträchtigungen, Symptome und Konfliktfelder auf körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene.

In der öffentlichen Diskussion hat das Thema Sterben und Tod in den vergangenen Jahren stark an Bedeutung gewonnen. In Umfragen gaben 54 Prozent der Befragten an, sich über das eigene Sterben Gedanken gemacht zu haben. Bei 39 Prozent der Befragten spielten Sterben und Tod in ihrem direkten Umfeld eine große bis sehr große Rolle.

Die häufigsten Todesursachen in Deutschland sind Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems und Krebserkrankungen mit mehr als 500 000 Todesfällen pro Jahr. Die überwiegende Zahl dieser Menschen leidet in der letzten Lebensphase unter belastenden körperlichen Symptomen wie Schmerzen oder

Atemnot, zusätzlich sind sie ebenso wie ihre Angehörigen durch psychosoziale oder spirituelle Probleme belastet.

Auch Patienten mit anderen schwerwiegenden Erkrankungen, z. B. mit neurologischen Ursachen (Morbus Parkinson, Demenz, multiple Sklerose), Lungenerkrankungen, oder altersgebrechliche, multimorbide Menschen benötigen eine Palliativversorgung. Kinder und Jugendliche bedürfen einer speziellen Versorgung, die sich an ihrem Entwicklungsstand, dem vorherrschenden Krankheitsspektrum sowie an ihrer familiären Eingebundenheit orientiert.

Weiterhin bestehen Unsicherheiten bezüglich der Effizienz der Palliativversorgung, da die Versorgungsforschung im Aufbau ist und in der Palliativmedizin erheblicher Forschungsbedarf besteht. Mit Blick auf diesen Nachholbedarf und auf erkennbare künftige zusätzliche Anforderungen werden in vorliegender Stellungnahme Handlungsempfehlungen formuliert.

Diese Empfehlungen gehen auf den unabweisbaren Anspruch auf bestmögliche Lebensqualität und den damit verbundenen besonderen Versorgungsbedarf von Schwerstkranken oder Sterbenden zurück.

Die Stellungnahme enthält drei Grundempfehlungen:

1. Eine für ganz Deutschland gleichwertige, einheitliche, flächendeckende und im Gegensatz zur gegenwärtigen Situation für alle Betroffenen zugängliche Versorgung mit hoher Qualität.

2. Eine für ganz Deutschland verpflichtende lückenlose Finanzierung der tatsächlichen Kosten einer wissenschaftsbasierten Palliativversorgung in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und in der häuslichen Umgebung.
3. Eine auf wissenschaftlicher Grundlage beruhende Versorgung aller Betroffenen in Deutschland. Aus diesem Grund ist die Evidenzlage in der Palliativversorgung in Deutschland nachhaltig zu entwickeln.

Für die Palliativversorgung in Deutschland soll zumindest das gleich hohe Niveau erreicht werden wie in den auf diesem Gebiet führenden Ländern der Welt (z. B. USA, Großbritannien und Schweden). Dies erfordert einen Paradigmenwechsel in der Palliativversorgung hin zu einer wissenschaftsbasierten Disziplin, was eine angemessene Förderung palliativmedizinischer Forschung voraussetzt.

Versorgungssicherheit und (Versorgungs-)Forschung sollen neben der Palliativversorgung von Tumorkranken explizit auch der nachhaltigen Verbesserung der Palliativversorgung von Betroffenen mit anderen Erkrankungen dienen: multimorbiden Patienten, Demenzerkrankten, Menschen mit Behinderungen, Betroffenen aller Altersstufen und sozialer Situationen, einschließlich Bewohnern von Pflegeheimen, Personen im Strafvollzug und Menschen ohne festen Wohnsitz.

Neben der Empfehlung der Integration eines Basiswissens zur Palliativversorgung in die Aus- und Weiterbildung aller in der Palliativversorgung tätigen Berufsgruppen sowie verlässlicher regulatorischer Rahmenbedingungen für das Ehrenamt sollen daher folgende Einzelempfehlungen formuliert werden:

Empfehlung 1: Entwicklung einer eigenständigen nationalen Palliativstrategie

Inhalte der Strategie sollten sein:

- Bundesweite Vereinheitlichung der regulatorischen Vorgaben für eine evidenzbasierte Palliativversorgung, um eine flächendeckende und qualitativ hochwertige Versorgung für ganz Deutschland zu gewährleisten.
- Aufstellung einer Forschungsagenda für die Palliativversorgung.
- Entwicklung einer bundesweit einheitlichen Qualitätssicherung in der Palliativversorgung basierend auf den Ergebnissen der Forschung (z. B. als nationales Palliativregister).
- Einbindung der Palliativversorgung bei der Entwicklung des nationalen Krebsplans, der nationalen Demenzstrategie, der nationalen Versorgungsleitlinien, der Disease-Management-Programme (DMP) und bei Versorgungsstrategien anderer Krankheitsbilder.

Empfehlung 2: Förderung von spezifischen Methoden und Inhalten interdisziplinärer Palliativversorgungsforschung

- Integration unterschiedlicher disziplinärer Perspektiven und Forschungsansätze aus den Lebens-, Geistes- und Sozialwissenschaften in die Palliativversorgung. Der grundsätzlich interdisziplinäre Ansatz zu fördernder Forschung sollte die spezifischen Bedingungen gleichzeitiger körperlicher, psychosozialer Veränderungen sowie Veränderungen in spirituellen Haltungen in der letzten Lebensphase berücksichtigen.
- Interventionsstudien mit palliativmedizinischen Fragestellungen und Endpunkten, um eine ausreichende Basis für evidenzgestützte Leitlinien in der Versorgung der Patienten zu ermöglichen.

- Studien zur gegenwärtigen und zukünftigen Rolle von Medizintechnik zur Erhaltung von Selbstbestimmung und Selbstständigkeit von Palliativpatienten sowie zum teilweisen Ausgleich eines demografisch zu erwartenden Versorgungsnotstands.
- Grundlagenforschung zu den systemischen biologischen Veränderungen in der letzten Lebensphase und bei terminal fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen zur Verbesserung der Palliativmedizin.

Empfehlung 3:

Förderung von Strukturen interdisziplinärer Palliativversorgungsfor- schung

- Spezifische Förderungsangebote für Nachwuchswissenschaftler sollen Anreize schaffen, um diese für inter- oder transdisziplinäre Projekte zu gewinnen.
- Aufbau von befristeten interdisziplinären Forschungsstrukturen unter Einbindung von Wissenschaftlern aus Klinik und Grundlagenforschung, Palliativpflege als auch aus der Forschung im spirituellen und psychosozialen Feld.

Empfehlung 4:

Einbindung der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen in die Entscheidungsfindung zur Gestaltung einer Forschungsagenda

- Die Einbindung der Betroffenen sowie deren Angehörigen in die Entwicklung der Forschungsagenda für die Palliativversorgung sind notwendig, um den Bedürfnissen der Palliativversorgung gerecht zu werden. Die angemessene Einbindung von Patienten und deren Angehörigen dient dazu, die Palliativversorgung an den Bedürfnissen der Empfänger auszurichten.

1 Einleitung

„Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur friedlich sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.“

CICELY SAUNDERS (1918 – 2005)¹

Was 1967 mit der Gründung des St. Christopher’s Hospice in Sydenham nahe London durch Cicely Saunders begann, hat weltweit weitreichende und positive Folgen für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen gezeitigt.² Die Bedürfnisse und Wünsche derer, die nicht geheilt werden können und deren Lebenszeit aufgrund von Krankheit erkennbar limitiert ist, intensiver als zuvor in den Blick zu nehmen, hat sich von einem programmatischen Postulat zu einer der Kernaufgaben der pflegerischen und medizinischen Versorgung entwickelt.³

Lebensbedrohliche Erkrankungen und das Sterben eines Menschen sind für die Betroffenen wie für ihre Angehörigen komplexe und besonders belastende Herausforderungen. Das gilt auch für die professionell an der Versorgung und Begleitung dieser Menschen Beteiligten. Aus diesem Grund ist die Palliativversorgung in vielfacher Hinsicht Vorreiter eines ver-

netzten, multiprofessionellen und multiperspektivischen Denkens und Handelns in der Sorge um den Patienten geworden. In kaum einem anderen medizinischen Bereich arbeiten in ähnlicher Weise unterschiedliche Berufsgruppen und Fachdisziplinen so intensiv zusammen.

Ausgehend von den Bedarfen und Bedürfnissen der Menschen mit unheilbaren und lebensbedrohlichen Erkrankungen ist es das Ziel der vorliegenden Stellungnahme, Defizite in der aktuellen Forschungs- und Versorgungssituation zu benennen, Ansätze für eine Optimierung aufzuzeigen sowie Handlungsempfehlungen für eine verbesserte Versorgung der Patienten und ihrer Angehörigen auszusprechen. Das gilt für die Forschung in diesem Feld ebenso wie für die Ausgestaltung und Optimierung von Strukturen wie auch für gesellschaftspolitische Prozesse.

Die vorliegende Stellungnahme formuliert eine Forschungsagenda, auf deren Grundlage wissenschaftliche Aktivitäten der kommenden Jahre dazu beitragen sollen, die Lebenssituation von Schwerstkranken und Sterbenden sowie ihres jeweiligen sozialen Bezugfeldes zu verbessern. Sie mündet in konkrete Handlungsempfehlungen für Mandats- und Funktionsträger in Politik und Gesellschaft.

¹ Dame Cicely Saunders war Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin. Sie gilt als Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin.

² Wann immer in diesem Text von Menschen gesprochen wird, sind gleichberechtigt Frauen und Männer gemeint. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit beschränken wir uns in der Regel auf die zurzeit noch häufiger gebrauchte männliche Form.

³ Die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen ist kein besonderes Aufgabenfeld, sondern eine der ältesten und ureigensten Kernaufgaben einer Medizin, die die Bedürfnisse des Patienten in den Mittelpunkt stellt, ihn begleitet und seine Leiden zu lindern sucht (Ruppert, 2010, S. 10).

2 Grundlagen der Palliativversorgung

2.1 Definition und Ziele

In dieser Stellungnahme wird Palliativversorgung stets als Oberbegriff für sämtliche Aktivitäten verwendet, die Menschen mit nicht heilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankungen gelten.⁴ So soll dem besonderen Charakter dieses interdisziplinär und multiprofessionell arbeitenden Versorgungsbereichs Rechnung getragen werden. Im Englischen wird zumeist der Begriff „palliative care“ benutzt. Eine Beschränkung auf den Begriff der Palliativmedizin würde nach heutigem Verständnis zu kurz greifen (Bollig et al., 2010). Ist somit beispielsweise im Folgenden ohne nähere Spezifizierung von „Forschung“ die Rede, dann umfasst diese im Sinne des weit gefassten Begriffs der Palliativversorgung nicht allein den engeren Bereich der Versorgungsforschung, sondern schließt auch alle anderen für die Palliativversorgung relevanten Aktivitäten ein, bis hin zur Grundlagenforschung.

Im Folgenden wird die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahre 2002 zugrunde gelegt. Die WHO definiert das Handlungsfeld wie folgt: „Palliativversorgung hat zum Ziel, die bestmögliche Lebensqualität von Patienten, ihren Familien und Angehörigen angesichts lebensbedrohlicher, nicht heilbarer Erkrankungen herzustellen oder

aufrechtzuerhalten. Prävention und Linderung von Leid stehen im Mittelpunkt. Dies erfolgt über ein frühzeitiges Erkennen und eine genaue Erfassung aller Beeinträchtigungen, Symptome und Konfliktfelder auf körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene.“⁵

Ursprünglich mit einem Schwerpunkt in der Versorgung von Tumorkranken hat Palliativversorgung heute den Anspruch, für alle Altersgruppen und besonderen Lebensumstände sowie allen Formen lebensbedrohlicher und nicht heilbarer Erkrankungen eine umfassende bedarfsgerechte und bedürfnisorientierte Betreuung und Begleitung zu gewährleisten. Ein besonderer Fokus liegt auf der Linderung belastender Symptome.

Zielgruppe der Palliativversorgung sind damit Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen, mit Herz-, Lungen- oder Niereninsuffizienz im Endstadium der Erkrankung, mit neurologischen Erkrankungen wie amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder multipler Sklerose (MS), aber auch nach Schlaganfall, mit Demenz oder bei Multimorbidität im Alter, wenn diese Erkrankungen zu körperlichen oder psychosozialen Problemen und Einschränkungen der Lebensqualität führen. Für Kinder und Jugendliche kann eine Palliativversorgung auch bei einer

4 Im Entstehungsprozess der vorliegenden Stellungnahme wurden Begrifflichkeiten und Abgrenzungen zu benachbarten Versorgungsbereichen umfassend diskutiert. In dieser Stellungnahme wird ein weit gefasster Ansatz verfolgt. Der Begriff Palliativversorgung umfasst damit auch alle Aktivitäten der Hospizbewegung. Darüber hinaus ist Palliativversorgung der Terminus, der sich in der Gesetzgebung und im Gesundheitssystem seit 2009 zunehmend durchgesetzt hat und daher auch für den Titel der Stellungnahme gewählt wurde.

5 Eigene Übersetzung. Der Originaltext der WHO lautet: „Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.“ (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>; Stand: 12. September 2014). Zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen hat die WHO eine eigene Definition herausgegeben (ebd.).

Vielzahl von anderen Erkrankungen notwendig werden.

Palliativversorgung umfasst mehr als nur die Betreuung von sterbenden Patienten. Sie sollte bereits früh im Verlauf bei unheilbaren Erkrankungen eingebunden werden (frühe Integration). Palliativversorgung benötigt deshalb auch nicht die Erkenntnis des Patienten, sich selbst als Sterbenden zu sehen. Andererseits benötigt nicht jeder Sterbende eine Palliativversorgung, denn das Sterben ist zwar häufig, aber nicht zwangsläufig mit körperlichen Beschwerden oder mit psychosozialen oder spirituellen Problemen verbunden.

In der Palliativversorgung gelten eine Reihe von Grundwerten und -haltungen, die untrennbar mit dem Selbstverständnis der in ihr tätigen Menschen verbunden sein sollten. Zusammengefasst in dem 2011 erschienenen *White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe*, haben sie bei ihrer Veröffentlichung auch in Deutschland breiten Konsens gefunden und wurden als normgebend akzeptiert (Radbruch & Payne, 2011).

Diese Grundwerte und Haltungen gelten im Grunde für jede Form ärztlicher, pflegerischer und therapeutischer Tätigkeit, erhalten jedoch im Kontext unheilbarer und lebensbedrohlicher Erkrankungen eine besondere Bedeutung. Hervorzuheben sind hier der interdisziplinäre und multiperspektivische Behandlungs- und Begleitungsansatz sowie ein ganzheitlicher Blick auf den Patienten, seine Bedürfnisse und die seiner Angehörigen. Palliativversorgung zielt auf eine stabile Unterstützung ab, die kontinuierlich die jeweils erforderlichen Angebote und Hilfestellungen initiieren und aufrechterhalten kann.

Für die pädiatrische Palliativversorgung wird in Erweiterung der WHO-Definition insbesondere die Rolle der Eltern als Primärversorger, die Notwen-

digkeit der Entlastungspflege (z.B. in stationären Kinderhospizen) sowie die Sinnhaftigkeit der Versorgung ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung gesehen (Zernikow et al., 2008).

Zentrale Grundwerte und Haltungen in der Palliativversorgung sind:

- **Würdevoller Umgang:** Palliativversorgung sollte in besonderer Weise die Würde der ihr in Therapie und Begleitung anvertrauten Menschen wahren und in respektvoller, offener und sensibler Weise durchgeführt werden. Dies beinhaltet, der Individualität und den Bedürfnissen von Patienten in schwererer Erkrankung und am Lebensende mit größtmöglicher Akzeptanz zu begegnen. Dies sollte auch für religiöse, soziale, kulturelle und persönliche Gewohnheiten der Patienten gelten.
- **Selbstbestimmung:** Wie in anderen Bereichen der Versorgung soll auch innerhalb der Palliativversorgung jeder Mensch als autonomes Individuum in seiner Einzigartigkeit anerkannt werden. In allen Phasen von Therapie und Begleitung, jedoch insbesondere am Lebensende, soll der Wille des Patienten bzw. des für ihn sprechenden Patientenvertreters⁶ respektiert und soweit als möglich realisiert werden. Der Patient bzw. sein Vertreter sollen zu jedem Zeitpunkt die Möglichkeit zur selbstbestimmten Zustimmung zu oder Ablehnung von Therapien und palliativen Betreuungs- oder Begleitungsangeboten erhalten. Das Konzept der dialogischen oder partizipativen Entscheidungsfindung ist damit für die schwerstkranken und sterbenden Patienten von besonderer Bedeutung (van Oorschot et al., 2004).

⁶ Der Patientenvertreter hat einen Patienten im Rahmen der Behandlung zu vertreten, wenn der Patient nicht entscheidungsfähig ist (vgl. für den Behandlungsvertrag BGB § 104 Nr. 2 und für Aufklärung und Einwilligung BGB §§ 630d Abs. 2 S. 1, 630d Abs. 4). Unabhängig davon muss der Arzt seinen Patienten die Behandlung in jedem Fall erläutern, soweit dies möglich ist (BGB § 630d Abs. 5).

- **Kommunikation:** Palliativversorgung verlangt in besonderem Maße kommunikative Fähigkeiten, da sie Menschen unterstützt, die durch unheilbare und lebensbedrohliche Erkrankungen in existenzielle Krisensituationen geführt werden. Einfühlungsvermögen und präzise Aufmerksamkeit sollen deshalb in diesem Kontext von noch größerer Bedeutung sein als in anderen Medizin-, Pflege- oder Versorgungsbereichen. Dies gilt sowohl für die Kommunikation mit den Patienten und Angehörigen als auch für die Kommunikation innerhalb von Teams mit den unterschiedlichen an Therapie und Begleitung beteiligten Berufsgruppen.
- **Multiprofessionalität und interdisziplinärer Ansatz:** Palliativversorgung ist ein Prototyp für vernetzte multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit, da nicht heilbare und lebensbedrohliche Erkrankungen in der Regel multidimensionale Anforderungen an die Behandlung und Versorgung stellen. Im Dienst an den Patienten und ihren Angehörigen kooperieren unterschiedlichste Professionen und bringen ihre Expertise in die Betreuung und Begleitung ein. Das sind neben palliativmedizinisch qualifizierten Ärzten und Pflegenden u. a. Mediziner anderer Fachrichtungen, Psychologen und Psychotherapeuten, Physiotherapeuten, Seelsorger, Sozialarbeiter, Wundmanager, Fallmanager, Pharmazeuten, Ergotherapeuten, Musik- und Kunsttherapeuten, Ernährungsberater und andere mehr. Eine wichtige Rolle in der Palliativversorgung nehmen ehrenamtliche Helfer ein.

2.2 Inhalte und Maßnahmen

Auf der Grundlage der o. g. Ziele ergeben sich die folgenden Inhalte und Maßnahmen für die Palliativversorgung.

2.2.1 Symptombehandlung

Eine Symptombehandlung umfasst Maßnahmen zur Linderung oder Vermeidung von Beeinträchtigungen, die die Lebensqualität des Patienten einschränken können.

Zu den häufigsten Krankheitssymptomen zählen:

- Schmerzen
- Symptome der Atmungsorgane, z. B. Atemnot
- Symptome des Magen-Darm-Traktes, z. B. Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung und Durchfall
- Symptome von Auszehrung, z. B. Müdigkeit und Schwäche
- psychische Symptome, z. B. Angst und Depression
- psychiatrische Symptome, z. B. Verwirrtheit und Wahrnehmungsstörungen
- neurologische Symptome, z. B. Lähmungen und Sprachstörungen
- schlecht oder nichtheilende Wunden

In der Regel treten bei Patienten in der Palliativversorgung mehrere Symptome gleichzeitig auf, bis hin zu komplexen Symptomgeschehen. Schlafstörungen, Tagesunruhe, epileptische Anfälle und Spastiken sind häufige Symptome vor allem bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und unheilbaren Erkrankungen. Unmittelbar verbunden mit der Symptombehandlung ist ein Vorausdenken und -planen möglicher akuter Krisen, z. B. durch die Erarbeitung von Notfallplänen.

2.2.2 Psychosoziale Unterstützung

Lebensbedrohliche Erkrankungen bringen Betroffene und ihr soziales Bezugssystem häufig in Situationen der Überforderung und Hilfsbedürftigkeit, die sich weit über das medizinische und pflegerische Maß hinaus ausdehnen. Ängste und Unsicherheiten können oft nicht allein bewältigt oder ausgehalten werden. Rechtliche Schwierigkeiten, wirtschaftliche

Unsicherheit, Probleme in der Alltagsorganisation bis hin zu existenzieller Not kommen nicht selten hinzu.

Im Rahmen der Palliativversorgung erhalten Patienten und ihr soziales Bezugsfeld Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Angehörigen, die häufig wichtige Aufgaben in der Versorgung übernehmen, werden hierfür notwendige und hilfreiche Informationen und Hilfestellungen gegeben. Bei finanziellen Sorgen, Unsicherheiten im Umgang mit Behörden oder Unkenntnis der Rechtslage wird unterstützend sozialrechtliche Beratung und Hilfestellung angeboten. Teil der psychosozialen Versorgung ist auch die Beratung und Fürsorge für das Lebensende, bei der mittels eines umfassenden Versorgungsplans (Advance Care Planning), u. a. durch Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten oder Betreuungsverfügungen, die jeweiligen Willensbekundungen des Patienten fixiert werden können. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als Angehörige können spezielle Probleme haben, die eine besondere psychosoziale Unterstützung und Beratung erfordern.

Benötigen Kinder und Jugendliche eine Palliativversorgung, erfordert dies Maßnahmen und Angebote über die bisher genannten hinaus, z. B. spezifische, dem jeweiligen Lebensalter und der Entwicklungsphase der Patienten gemäße Informationen und Anleitung sowie die Vermittlung besonderer Angebote für Eltern und Geschwister.

2.2.3 Spirituelle Unterstützung

Die spirituellen Bedürfnisse der Patienten in den Blick zu nehmen, ist eine weitere wichtige Aufgabe der Palliativversorgung. Angesichts des nahenden Lebensendes stellen viele Patienten und Angehörige Fragen nach dem Sinn ihres Lebens. Auch die krankheitsbedingten äußeren und inneren Veränderungen und damit verbundene Kränkungen, Ängste und

Verunsicherungen können in der seelsorgerischen Betreuung zum Thema werden. Die spirituelle Unterstützung erfolgt auf Wunsch der Betroffenen und gemäß ihrer jeweiligen Weltanschauungen, religiösen Bindungen und kulturellen Hintergründe.

2.2.4 Trauerbegleitung

Der ganzheitliche Ansatz der Palliativversorgung umfasst auch die mit unheilbaren und lebensbedrohlichen Erkrankungen einhergehenden Trauerprozesse. Schon mit der Diagnosestellung und den im Krankheitsverlauf auftretenden Verlusten von Fähigkeiten und Einschränkungen der Lebensqualität können Trauerreaktionen ausgelöst werden. Nach dem Versterben eines Patienten gilt es, Beratungs- und Unterstützungsangebote weiterhin offen zu halten und Angehörige etwa durch nachgehende Trauergespräche, Gesprächsgruppen, Einzelbegleitungen, Gedenkgottesdienste und Angehörigentage weiter zu unterstützen.

3 Umfeld der Palliativversorgung

3.1 Gesellschaftliche Sphäre

3.1.1 Demografische Faktoren

Im Jahr 2011 sind in Deutschland 852 328 Menschen verstorben (Statistisches Bundesamt, 2012a). Bis zum Jahr 2038 wird ein Anstieg dieser Zahl auf über eine Million pro Jahr erwartet. Das in Deutschland seit 1972 vorherrschende Geburtendefizit wird voraussichtlich weiter zunehmen, während zugleich das Durchschnittsalter ansteigen wird; 2050 wird nur jeder achte Deutsche vor seinem 75. Lebensjahr versterben. Sicher scheint, dass sich im zunehmenden Alter Bedürfnisse im Hinblick auf pflegerische und medizinische Versorgung verändern. Es erscheint angeraten, die Angebote der Gesundheitsversorgung und Versorgung am Lebensende dieser Entwicklung anzupassen (Simon et al., 2012a).

Die häufigsten Todesursachen waren auch 2011 Erkrankungen des Herzkreislauf-Systems mit einem Anteil von 40,2 Prozent. Überwiegend betroffen waren ältere Menschen über 65 Jahre mit ischämischer Herzkrankheit (127 101 Sterbefälle). An Krebserkrankungen, der zweithäufigsten Todesursache, verstarben insgesamt 221 591 Menschen, vorwiegend im mittleren Alter (Statistisches Bundesamt, 2012a).

Für die kommenden Jahre kann mit einem Anstieg der Zahl der Pflegebedürftigen gerechnet werden. Nach einer Vorausberechnung der Statistischen Ämter des Bundes und der Länder wird die Zahl der Pflegebedürftigen voraussichtlich von 2,25 Millionen im Jahr 2007 auf 2,65 Millionen im Jahr 2015 steigen. Für

die Jahre 2020 und 2030 werden 2,90 bzw. rund 3,37 Millionen Pflegebedürftige prognostiziert. Der Anteil der Pflegebedürftigen an der Gesamtgesellschaft wird von 2,7 Prozent (2010) auf 3,6 Prozent 2020 und 4,4 Prozent 2030 steigen. Waren im Jahr 2007 rund 35 Prozent der Pflegebedürftigen 85 Jahre und älter, wird angenommen, dass dieser Anteil im Jahr 2020 rund 41 Prozent und 2030 etwa 48 Prozent ausmachen wird (Statistisches Bundesamt, 2012a).

Wie in anderen Ländern, werden heute auch in Deutschland vor allem Tumorkranken palliativmedizinisch versorgt (Ostgathe et al., 2011). Trägt die demografische Entwicklung zu einer Zunahme der onkologischen Erkrankungen bei, steigt mit zunehmendem Lebensalter jedoch auch die Häufigkeit anderer schwerwiegender Erkrankungen, die u. a. neurologische (M. Parkinson, Demenzen, MS) oder kardiovaskuläre und pulmonale Ursachen (Herzinsuffizienz, chronische Bronchial- und Lungenerkrankungen) haben (Kruse, 2007; Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2006). Der durchschnittliche Pflegebedarf im letzten Lebensabschnitt ist bei Tumorkranken und Patienten mit anderen Erkrankungen ähnlich groß (Small et al., 2009).

Die WHO hat die zunehmende Gebrechlichkeit von Menschen im höheren Lebensalter in den Blick genommen und Forderungen nach einer adäquaten Versorgung auch altersgebrechlicher, multimorbider Menschen erhoben (Davies & Higginson, 2004). Für Deutschland empfiehlt der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Ge-

sundheitswesen eine Umstrukturierung des Gesundheitsversorgungssystems, die den demografischen Alterungsprozess berücksichtigt (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, 2009). Ein großer Teil der altersgebrechlichen Menschen wird eine allgemeine palliative Versorgung benötigen, ein deutlich geringerer Teil jedoch eine spezialisierte Palliativversorgung.

Der Anteil der Kinder und Jugendlichen an der Gesamtbevölkerung wird aufgrund der anhaltend niedrigen Geburtenziffern in den kommenden Jahren weiter abnehmen. Es ist jedoch ein Anstieg schwerwiegender Erkrankungen in dieser Bevölkerungsgruppe zu beobachten.⁷ Neuartige Therapiemöglichkeiten haben in den vergangenen Jahren dazu geführt, dass diese Kinder und Jugendlichen ein höheres Lebensalter erreichen. Eine Folge der demografischen Entwicklung könnte sein, dass die Themen Krankheit, Sterben und Tod verstärkt auf den alten Menschen bezogen werden und dass Versorgungsstrukturen Kinder und jüngere Menschen weniger beachten.

3.1.2 Gesellschaftlicher Rahmen

In der öffentlichen Diskussion und in den Medien hat das Thema Sterben und Tod in den vergangenen Jahren stark an Bedeutung gewonnen, wie u. a. die breit angelegte ARD-Themenwoche 2012 gezeigt hat. Die Enttabuisierung auf gesamtgesellschaftlicher Ebene geht zwar nicht automatisch damit einher, dass Menschen sich selbst intensiver mit dem eigenen Tod beschäftigen. Dennoch ergab eine repräsentative Umfrage des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) vom Sommer 2012, dass bei 39 Prozent der Befragten Sterben und Tod in ihrem direkten Umfeld eine große bis sehr gro-

ße Rolle spielen (DHPV, 2012). 83 Prozent haben bereits Erfahrung mit dem Sterben eines nahe stehenden Menschen gemacht. Mehr als die Hälfte der Befragten (54 Prozent) gaben an, sich über das eigene Sterben häufig oder zumindest ab und zu Gedanken gemacht zu haben. Eine Mehrheit wünschte sich, dass das Thema stärker öffentlich in der Gesellschaft diskutiert würde.

Laut dieser Umfrage wünschen sich über 60 Prozent der Deutschen, im häuslichen Umfeld sterben zu können (DHPV, 2012). Nur für ca. 30 Prozent der Sterbenden ist dies bis jetzt Realität. Die Mehrzahl verstirbt in Krankenhäusern und Pflegeheimen. Die Wahrscheinlichkeit, zu Hause zu versterben, ist im ländlichen Raum niedriger als in der Stadt. Anzunehmen ist, dass in Städten im Vergleich zum ländlichen Raum aufgrund der besseren palliativen Versorgungsstrukturen, insbesondere auch im ambulanten Bereich, das Zuhause-Sterben eher ermöglicht werden kann.

3.1.3 Das Individuum in der Gesellschaft

Aufgrund fortschreitender Individualisierungsprozesse wächst der Anspruch an die Selbstbestimmtheit des eigenen Lebens über den gesamten Lebensverlauf hinweg, dessen Kehrseite in einer zunehmenden Angst vor Kontrollverlust bei schwerer Krankheit und einem fremdbestimmten, maschinell dominierten „Dahinvegetieren“ am Lebensende besteht. Vor diesem Hintergrund haben die öffentlichen Diskussionen zu ethischen und juristischen Fragen am Lebensende deutlich an Intensität gewonnen (Schneider, 2005). Wie in anderen Ländern hat dies auch in Deutschland zu einer gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung und der damit zusammenhängenden Fragen geführt.⁸

⁷ In der Altersgruppe der 16- bis 19-Jährigen kam es während der letzten 10 Jahre zu einer Häufigkeitszunahme lebensbedrohender Erkrankungen um 45 Prozent, bei den 11- bis 15-Jährigen um 38 Prozent und bei den 6- bis 10-Jährigen um 32 Prozent (Fraser et al., 2012).

⁸ Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 29. Juli 2009 (BGBl I 2009/48) (http://www.gesmat.bundesgerichtshof.de/gesetzesmaterialien/16_wp/betraendg3/bgbl120092286.pdf; Stand: 12. September 2014).

Basierend auf dem Recht des Patienten auf Selbstbestimmung, auch dann, wenn eine freie Willensäußerung nicht mehr möglich ist, sind Vorsorgevollmachten sowie Betreuungs- und Patientenverfügungen im Rahmen der Palliativversorgung von großer Bedeutung.⁹ Die Ermittlung des und ein Handeln nach dem mutmaßlichen Patientenwillen bei Menschen mit angeborener oder erworbener geistiger Behinderung, bei Menschen mit Demenz oder bei nicht einwilligungsfähigen Menschen, sind entscheidende Elemente der Palliativversorgung. Darüber hinaus spielen ethische und juristische Fragen im Zusammenhang mit der Änderung von Therapiezielen, z. B. durch die Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen, eine wichtige Rolle (Institut für Demoskopie Allensbach, 2010).

3.1.4 Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Nach einem zweijährigen Arbeitsprozess, an dem über 200 Experten teilnahmen, wurde 2010 die *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland* der Öffentlichkeit vorgestellt (DGP et al., 2010). Über 50 Organisationen und Institutionen haben die Charta verabschiedet. In 5 Leitsätzen zeigt diese Charta gesellschaftspolitische Herausforderungen auf, benennt Anforderungen an die Versorgungsstrukturen und die Aus-, Weiter- und Fortbildung, skizziert Entwicklungsperspektiven für die Forschung und vergleicht den Stand der Palliativversorgung in Deutschland mit anderen europäischen Ländern. Mehr als 620 Institutionen haben die Charta unterzeichnet. Mittlerweile werden auf der Grundlage der Charta die Vorarbeiten für eine nationale Strategie zur Palliativversorgung geleistet.

3.2 Regulatorische Sphäre

3.2.1 Versorgungssituation in Deutschland

Palliativversorgung findet in Deutschland je nach Aufenthaltsort des Patienten an verschiedenen Orten statt: in der heimischen Umgebung, welche die „eigenen vier Wände“ ebenso einschließt wie das Pflegeheim oder die Wohngruppe,¹⁰ im Krankenhaus oder im stationären Hospiz. Für diese Orte hat der Gesetzgeber unterschiedliche Regelungen zur Realisierung der Palliativversorgung getroffen.

Die stationäre Palliativversorgung im Krankenhaus erfolgt auf den Allgemein-, Intensiv-, Überwachungs- und Palliativstationen.¹¹ Im August 2012 gab es nach Angabe der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) in Deutschland rund 240 Palliativstationen (DGP, 2012). Die Finanzierung der Einrichtungen ist nicht einheitlich. Ein Teil dieser Einrichtungen wird über Tagessätze (als besondere Einrichtungen) finanziert (DKG, 2011), andere rechnen über Fallpauschalen (DRG) und Zusatzentgelte ab (InEK, 2013). Die Leistungen, die in den derzeit 195 stationären Hospizen (DHPV, 2013), darunter 9 Kinderhospizen, erfolgen, regelt § 39a SGB V.¹²

Im ambulanten Bereich beschreibt § 39a SGB V die Leistungen der ambulanten Hospizdienste (derzeit rund 1 500 [DHPV, 2013]). Darüber hinaus regelt seit 2007 das Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung mit den §§ 37b und 132d SGB V die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in der häuslichen Umgebung. Es bildet die Finanzierungsgrundlage der zu erbringenden Leistungen (Cremer-Schaeffer & Radbruch, 2012).¹³

⁹ Laut DHPV-Umfrage haben allerdings nur 26 Prozent der Befragten eine Patientenverfügung verfasst, 43 Prozent aber schon einmal ernsthaft darüber nachgedacht (DHPV, 2012).

¹⁰ Vgl. § 37b (1) SGB V (s. Anhang).

¹¹ Überwachungsstationen werden auch als Intermediate-Care-Stationen bezeichnet.

¹² Vgl. § 39a SGB V (s. Anhang).

¹³ Vgl. §§ 37b und 132d SGB V (s. Anhang).

3.2.2 Fortentwicklung gesetzlicher Grundlagen

So wie sich im Laufe der vergangenen Jahre die Bedingungen für die Versorgung von Palliativpatienten verändert haben, wurden auch Gesetze und Verordnungen weiterentwickelt, um den Bedürfnissen der Leistungsempfänger gerecht werden zu können. Insbesondere die betäubungsmittelrechtlichen Regelungen wurden in einem mehrstufigen Prozess angepasst, der mit der Änderung des § 13 BTMG (Betäubungsmittelgesetz) zum Überlassen von Betäubungsmitteln in Notfallsituationen seinen vorläufigen Abschluss gefunden hat (DGP & BOPST, 2012).

3.2.3 Rechtliche und ethische Grundlagen

Für die Behandlung am Lebensende gilt grundsätzlich dasselbe wie für eine Behandlung in einem anderen Stadium der Erkrankung. Therapien am Lebensende und Behandlungsbegrenzung stellen Behandlungsentscheidungen im Rahmen der Palliativversorgung dar. Die Behandlungsbegrenzung erfasst Situationen, in denen lebenserhaltende Maßnahmen rechtmäßig beendet oder erst gar nicht aufgenommen werden. Dies ist der Fall, wenn es entweder an der Indikation lebenserhaltender Maßnahmen fehlt oder der Patient seine Einwilligung diesbezüglich verweigert, etwa im Rahmen einer Patientenverfügung oder durch mündliche Äußerungen. Der Nationale Ethikrat schlägt als Terminologie hierzu „Sterbenlassen“ statt „passiver Sterbehilfe“ vor (Nationaler Ethikrat, 2006, S. 51).

Zu den Therapien am Lebensende zählen nach dieser Terminologie alle medizinischen Maßnahmen, einschließlich der Palliativversorgung, die in der letzten Phase des Lebens mit dem Ziel der Leidenslinderung erfolgen. Dazu gehören auch Maßnahmen, bei denen die Möglichkeit besteht, dass der natürliche Prozess des Sterbens verkürzt wird. Als Beispiel werden eine hochdosierte Schmerzmedikation oder eine starke Sedierung ge-

nannt, ohne die eine Beherrschung belastender Symptome nicht möglich ist. Auf den hierzu auch verwendeten Begriff der „indirekten Sterbehilfe“¹⁴ sollte verzichtet werden, weil der Tod des Patienten nicht das Ziel des Handelns ist.

Demgegenüber stellt die „Tötung auf Verlangen“ (aktive Sterbehilfe) keine Maßnahme im Rahmen der ärztlichen Behandlung dar, sondern ist außerhalb und unabhängig von einer ärztlichen Behandlung zu sehen.¹⁵ Sie ist nach § 216 StGB stets verboten, auch wenn sie durch einen Arzt und auf Verlangen des Patienten erfolgt (Lipp & Strasser, 2012).

Wissenschaftlich wie rechtspolitisch umstritten ist die ärztliche Hilfe bei der Selbsttötung (ärztlich assistierter Suizid). In der philosophisch-ethischen Debatte ist das Selbstbestimmungsrecht des Patienten Grundlage für den Respekt vor dem selbstbestimmten Willen, sich zu töten. Zur normativen Rechtfertigung der ärztlichen Assistenz bei der Selbsttötung eines Patienten wird ergänzend das ethische Prinzip des Wohltuns (Benefizienz) hinzugezogen. Dieser Argumentation folgend, wird die Assistenz zur Selbsttötung bei Patienten mit besonders schwerwiegendem und nicht behandelbarem Leid als möglicher Bestandteil der ärztlichen Tätigkeit gefasst. Gegner des ärztlich assistierten Suizids verweisen auf praktische Schwierigkeiten bei der Überprüfung der Selbstbestimmungsfähigkeit des Patienten und der Authentizität des Wunsches. Weiterhin würde eine Tolerierung des ärztlich assistierten Suizids in der Praxis zwangsläufig zur Tötung auf Verlangen oder gar Tötung ohne Verlangen führen (Schildmann & Vollmann, 2006). Die juristische Auffassung, wonach sowohl die Untätigkeit des Arztes als auch seine Hilfeleistung beim Bilanzsuizid nicht strafbar

¹⁴ Bundesgerichtshof in Strafsachen, Urteil vom 15.11.1996, BGHSt 42, 301.

¹⁵ Bundesgerichtshof in Strafsachen, Urteil vom 25.6.2010, BGHSt 55, 191.

sind, ist zwar in der Rechtswissenschaft weitgehend akzeptiert, doch in der Praxis noch nicht uneingeschränkt anerkannt. Unsicher ist zudem die Bestimmung der Grenzlinie zwischen einem „freien“ und einem „unfreien“ Suizid, der den Arzt unter Strafandrohung zur Lebensrettung verpflichtet (Lipp, 2009). Derzeit ist vor allem umstritten, ob die gewerbliche oder die organisierte Suizidhilfe unter Strafe gestellt¹⁶ und Ärzten die Suizidhilfe berufsrechtlich untersagt werden soll (Lipp & Simon, 2011). Die Bundesärztekammer (BÄK) hält in den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung fest, dass die Mitwirkung des Arztes bei der Selbsttötung keine ärztliche Aufgabe ist (BÄK, 2011). Die European Association for Palliative Care (EAPC) wie auch die DGP vertreten die Auffassung, dass Tötung auf Verlangen und ärztlich assistierter Suizid nicht zu den Aufgaben in der Palliativversorgung gehören können (Materstvedt et al., 2003).

Es zählt jedoch unbedingt zu den ärztlichen Aufgaben, sich respektvoll mit Todeswünschen von Patienten – wie auch Suizidwünschen im engeren Sinne – auseinanderzusetzen. Hierzu gehört in erster Linie, mit den betroffenen Patienten, deren Angehörigen und dem eingebundenen Team die Optionen der Palliativversorgung zur Linderung von Leid zu erörtern und zu versuchen, einen gemeinsamen Weg zu finden (Nauck et al., 2014).

3.2.4 Anerkennung von Palliativversorgung als Menschenrecht

Vor dem Hintergrund der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte wird von einigen Gruppen argumentiert, dass das Recht auf körperliche und seelische Unversehrtheit eine angemessene Palliativversorgung einschließt (Open Society Institute, Equitas, 2009).

Die Prager Charta (*The Prague Charter*) fordert weltweit die Regierungen auf zu gewährleisten, dass Patienten und ihre Angehörigen ihren Anspruch auf Zugang zur Palliativversorgung wahrnehmen können, indem diese integraler Bestandteil der Gesundheitspolitik wird; desgleichen müssen sie den Zugang zu essenziellen Medikamenten einschließlich Opioidanalgetika sicherstellen (EAPC, 2013).

3.3 Technologische Sphäre

Wie alle anderen Patienten, so profitieren auch Patienten in der Palliativversorgung unmittelbar von der Entwicklung neuer Arzneimittel, wie etwa von Schmerzmitteln (Analgetika), sowie von der Fort- und Neuentwicklung von Heil- und Hilfsmitteln. Technologische Innovationen haben positive Effekte für die Palliativversorgung, u. a. angesichts des Patientenwunsches, den letzten Lebensabschnitt in der häuslichen Umgebung erleben zu wollen. Neue Technologien können zur Vermeidung von Krankenhauseinweisungen und so zu einer Kostenminderung beitragen. Vor allem in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit sehr spezifischen Versorgungsanforderungen können technologische Entwicklungen günstig wirken. Da in der Palliativversorgung generell unterschiedliche Leistungserbringer zusammenwirken, verlangt sie eine reibungslose Kommunikation in Netzwerken, die durch bedarfsgerechte und bedürfnisorientiert eingesetzte Technologien unter Wahrung der Datenschutzbestimmungen unterstützt werden kann.

¹⁶ Drucksache des Deutschen Bundestages 17/1112 vom 22.10.2012.

3.3.1 E-Health

Aus den in E-Health-Strukturen¹⁷, insbesondere aber beim Telemonitoring potenziell in erheblichen Mengen anfallenden Daten können vielfältige gesundheitsrelevante personenbezogene Informationen gewonnen werden. Dies gilt umso mehr, wenn im Sinne der sogenannten Personalisierten Medizin verschiedene digitale Patientendaten (u. a. Bilder, demografische Daten und Laborbefunde) aus umfassenden elektronischen Akten kombiniert werden. Für die Palliativversorgung kann die Auswertung solcher Daten neuartige, bisher nicht erschlossene Möglichkeiten eröffnen, z. B. als Übersicht über die in der letzten Lebensphase verbrauchten Ressourcen oder als Auswertung von Labordaten (Plasmaeiweiß) und Computertomographien (Einschätzung der Muskelmasse) zur Entwicklung von Kachexie im Verlauf der Erkrankung.

3.3.2 Ambient Assisted Living

Mit Ambient-Assisted-Living(AAL)-Systemen lässt sich die selbstständige Lebensführung von Menschen unterstützen, die in ihrer Mobilität, ihren Sinneswahrnehmungen oder ihren motorischen Fähigkeiten eingeschränkt sind. Das kommt dem Wunsch von Palliativpatienten entgegen, so lange wie möglich in ihrer eigenen Wohnung leben zu können. In den letzten Jahren haben zahlreiche AAL-Forschungsprojekte prototypische Lösungen entwickelt. Dennoch besteht – abgesehen von isolierten Bereichen wie z. B. Hausnotruf bzw. Audio-/Video-Kommunikation – bislang kein funktionierender Markt für AAL-Anwendungen. Wesentliche Ursache hierfür ist, dass Palliativpatienten üblicherweise nicht nur an einer behandlungsbedürftigen Krankheit oder Beeinträchtigung leiden,

sondern mit zahlreichen, sich im Krankheitsverlauf dynamisch entwickelnden und oft miteinander in Wechselwirkung stehenden Symptomen und gesundheitlichen Defiziten bzw. Einschränkungen konfrontiert sind. Dementsprechend muss dieses Bedarfsprofil durch ein umfassendes und erweiterbares System abgedeckt werden.

3.4 Ökonomische Sphäre

Die durchschnittlichen Gesundheitsausgaben pro Kopf steigen besonders im letzten Lebensjahr an, was zu einem großen Teil durch Klinikaufenthalte begründet ist (Brockmann, 2002; Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 1998; Nöthen, 2011). Studien und Erhebungen zeigen, dass die Maßnahmen der Palliativversorgung kostensenkend wirken können, weil unnötige therapeutische Interventionen bei Sterbenden unterbleiben, stationäre Aufenthalte vermieden oder durch die umfassende, auch nichtmedizinische Versorgung die Situation der Patienten länger stabil gehalten werden kann (Faßbender, 2005; Smith et al., 2012). In einer kanadischen Auswertung der vorhandenen Daten aus administrativen Datenbanken des Gesundheitswesens betragen die Kosten für das letzte Lebensjahr 10 421 \$ für Patienten mit Palliativversorgung und 19 729 \$ in konventioneller Betreuung (Hollander, 2009). Aus Israel wurden Kosten von 4 761 \$ in der häuslichen Hospizversorgung berichtet, gegenüber 12 434 \$ mit konventioneller Betreuung, die vor allem durch die höhere Zahl von stationären Einweisungen höhere Kosten verursachte (Shnoor et al., 2007). Nach Einführung einer flächendeckenden Palliativversorgung in Katalonien wurden dort für jeden Patienten mit Tumorerkrankung 2 250 Euro weniger ausgegeben als vorher (Paz-Ruiz et al., 2009).

Gesundheitsökonomische Analysen auf europäischer Ebene kommen zu dem Schluss, dass eine Palliativversorgung die

¹⁷ Der Begriff E-Health bezeichnet den Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologie zur Gestaltung, Unterstützung, Vernetzung und – letztlich – Integration aller Prozesse und Teilnehmer im Gesundheitswesen. Der Begriff Personal Health charakterisiert eine weitere Entwicklungsstufe, die unter Einbeziehung häuslicher und mobiler Systeme neuartige personenzentrierte, individualisierte Formen der Prävention, Diagnostik, Therapie und Pflege ermöglicht.

Kosten im Gesundheitssystem zu senken vermag (Moreno et al., 2008). Dies gilt insbesondere auch für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen (Gans et al., 2012; Faßbender et al., 2005).

Die Finanzierung der stationären Palliativversorgung mit Fallpauschalen ist aufgrund des hohen Ressourcenbedarfs der Patienten nicht auskömmlich. In einem auf Mittelwerten basierenden System sind Einrichtungen wie Palliativstationen, die in der Regel die schwerstbetroffenen Patienten betreuen, benachteiligt. Daher wurde beispielsweise in Australien eine am Komplexitätslevel orientierte Budgetierung entwickelt, die den Verlauf der Erkrankung mit in die Zuteilung aufnimmt. In Deutschland besteht derzeit noch die Möglichkeit für Palliativstationen, auf Antrag als besondere Einrichtung anerkannt zu werden und Tagessätze abzurechnen. Hierdurch wird eine stärker bedürfnisorientierte Behandlung ermöglicht, statt die Behandlungszeit an einer Optimierung der Fallpauschalen zu orientieren. Politischer Wille ist es aber, dass alle Palliativstationen über Fallpauschalen abrechnen. Darüber hinaus fehlt in der ambulanten Versorgung durch Hausärzte die Honorierung psychosozialer Unterstützungsleistungen, ebenso wie eine Finanzierung von Trauerbegleitung als wichtige Präventivmaßnahme für mögliche spätere Erkrankungen von Hinterbliebenen.

Insgesamt arbeiten viele Bereiche in der Palliativversorgung nicht kostendeckend. Erst bürgerschaftliches Engagement im Ehrenamt oder in der Form von Stiftungen und Spenden ermöglichen an vielen Stellen eine funktionsfähige Versorgung.

3.5 Internationaler Kontext

3.5.1 Palliativmedizin international

Ausgehend von Großbritannien fand die Hospizidee im englischsprachigen Raum eine rasche Ausbreitung, wie z. B. in den USA, wo 2010 4 700 Hospizprogramme mit 1,4 Millionen Patienten und 1 300 Palliativversorgungsprogramme in Krankenhäusern existierten (Foley, 2010).

Eine vergleichbare schnelle Entwicklung wie in den USA ist auch in Europa zu beobachten. So wurden in den vergangenen Jahren in vielen europäischen Staaten Fachgesellschaften gegründet und Palliativ- bzw. Hospizdienste etabliert.¹⁸ Das EU-Parlament befasst sich damit, wie aus Modellprojekten für die Palliativversorgung Richtlinien und Handlungsempfehlungen für die Gesundheitspolitik der Mitgliedsstaaten entstehen können (Moreno et al., 2009; Moreno et al., 2008). Beim Versorgungsstandard bestehen innerhalb der Europäischen Union (EU) allerdings deutliche Unterschiede (s. Abbildung 1). Eine vergleichbare gesetzliche Regelung wie in Deutschland mit einem Anspruch auf SAPV besteht nur in wenigen Ländern. In den osteuropäischen Ländern entwickeln sich Konzepte und Strukturen für die Palliativversorgung mit z. T. großer Dynamik. Exemplarisch sei hier Rumänien genannt, das an einer nationalen Strategie für Palliative Care arbeitet und mit der Bildung eines Ausbildungszentrums für Palliative Care in Braşov ein Referenzzentrum für Ost- und Südeuropa geschaffen hat (National Strategy for Palliative Care Romania, 2012).

¹⁸ <http://www.eapcnet.eu> (Stand: 12. September 2014).

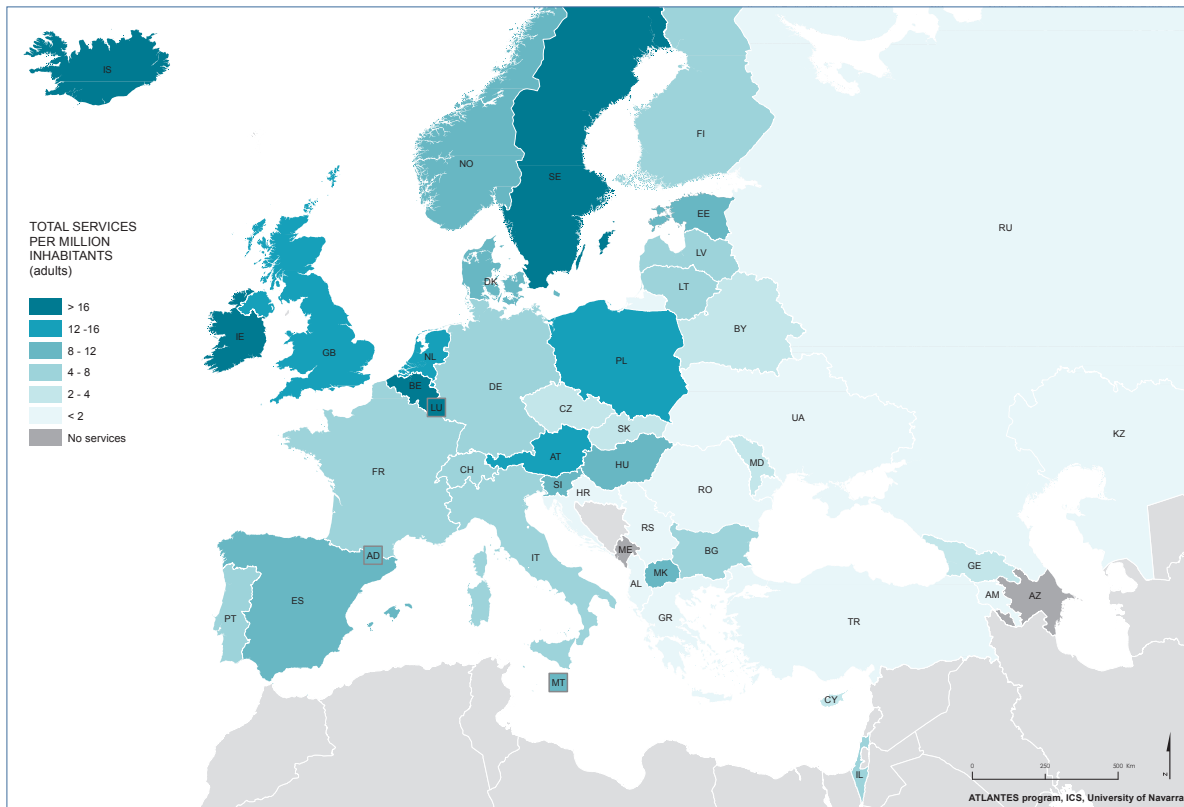


Abbildung 1: Palliativ- und Hospizdienste pro Million Einwohner in der europäischen Region der WHO (Centeno et al., 2013)

3.5.2 Stellung Deutschlands im internationalen Vergleich

In einer breit angelegten Studie wurde 2010 die Sterbequalität (quality of death) in 40 Ländern weltweit untersucht (Economist Intelligence Unit, 2010). Kriterien der Sterbequalität waren das Vorhandensein einer Basis-Gesundheitsversorgung am Lebensende, der Zugang zu einer spezialisierten Versorgung am Lebensende (end-of-life care) sowie deren Kosten und Qualität.¹⁹

Während Großbritannien deutlich an der Spitze liegt, belegen viele hochentwickelte Länder schlechtere Plätze. Deutschland steht in der Gesamtbewertung auf Platz 8, hinter Österreich und den Niederlanden sowie vor Kanada und den USA. Hoch bewertet wurden für Deutschland die Basis-Gesundheitsversorgung am Lebensende, schlechter die

Zugangsmöglichkeiten zu einer spezialisierten Versorgung am Lebensende. Die Kosten für die spezialisierte Versorgung in Deutschland sind im Vergleich niedrig, während Deutschland hinsichtlich der Versorgungsqualität auf dem achten Platz hinter Großbritannien, Ungarn, den USA, Österreich, Polen und Tschechien steht. Hinsichtlich der beiden für Deutschland schlechter bewerteten Kriterien Zugang und Qualität zur spezialisierten Versorgung am Lebensende kommen die Experten zu dem Schluss, dass gute Palliativversorgung der Initiative und Unterstützung auf den höchsten politischen Ebenen bedürfe sowie die Aus- und Weiterbildung mit einem Fokus auf der ambulanten Versorgung intensiviert werden müsse.

Auch ein innereuropäischer Vergleich des Europäischen Parlaments von 2007 kam zu einem ähnlichen Ergebnis und sah Großbritannien als führend in Europa, während Deutschland nach dieser Untersuchung ebenfalls auf Platz 8 lag (Moreno et al., 2008).

¹⁹ Bei der Bewertung wurden die 4 Kriterien unterschiedlich gewichtet: Qualität mit 40 Prozent, Zugang mit 25 Prozent, Basis-Gesundheitsversorgung mit 20 Prozent und Kosten mit 15 Prozent.

Diese Situation spiegelt sich auch darin, dass international Vorbilder und Best-Practice-Beispiele für Palliativversorgung überwiegend aus Großbritannien, gelegentlich auch aus Irland, Norwegen oder Rumänien herangezogen werden, nicht aber aus Deutschland.

Auf europäischer Ebene finden das internationale Engagement sowie die fachliche Anerkennung deutscher Palliativmediziner u. a. einen Niederschlag in zahlreichen Forschungsprojekten und -konsortien. Trotzdem werden Entwicklungen in Deutschland international kaum wahrgenommen. Das gilt für die klinische Versorgung, für die Lehre wie auch für die Forschung. Ein Ziel für die kommenden Jahre sollte es sein, sich in der Palliativmedizin und -versorgung stärker international aufzustellen, so wie dies beispielsweise für das Thema Schmerz bereits gelungen ist.

3.6 Fazit

Der demografische Wandel lässt für die kommenden Jahre einen deutlichen Anstieg der Patienten erwarten, die einer Palliativversorgung bedürfen. Die gesetzlichen und regulatorischen Vorgaben wurden in den letzten Jahren so gestaltet, dass eine solche Versorgung möglich ist. Im internationalen Vergleich befindet sich Deutschland in der Palliativversorgung aber nur im Mittelfeld.

Ein gezielter Ausbau der Versorgung ist notwendig, wobei auch moderne technologische Möglichkeiten wie z. B. Telemonitoring oder Ambient Assisted Living genutzt werden sollten. Dabei ist zu erwarten, dass durch eine solche Weiterentwicklung der Palliativversorgung Kosten eingespart werden können, indem nicht mehr indizierte Therapiemaßnahmen am Lebensende vermieden werden.

4 Strukturen

4.1 Leistungserbringer

Palliativversorgung erfolgt in Deutschland auf unterschiedlichen Ebenen: im Rahmen der hausärztlichen und fachärztlichen Betreuung zu Hause sowie in stationären Pflegeeinrichtungen. Weiterhin erfolgt im häuslichen Umfeld die Versorgung mittels ambulanter Palliativ- und Hospizdienste und -teams für eine SAPV (nicht in allen Bundesländern). Weitere Orte der Versorgung sind stationäre Hospize sowie im Krankenhaus Palliativstationen und andere Abteilungen. Die Palliativversorgung sollte auf verschiedenen Ebenen angeboten werden. Nur ein kleiner Teil der Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen benötigt eine spezialisierte Palliativversorgung, die die Einbeziehung eines spezialisierten Palliativteams erfordert. Für die Mehrzahl der Patienten wird eine allgemeine Palliativversorgung benötigt, die durch diejenigen Grundversorger (Hausärzte, Pflegedienste) und Spezialisten (Onkologen, Geriater, andere Fachärzte) erbracht wird, die Patienten mit lebensbedrohlichen Krankheiten behandeln und über ein gutes Grundwissen und gute Basisfertigkeiten in der Palliativversorgung verfügen (Radbruch & Payne, 2011).

4.1.1 Ambulante Palliativversorgung

Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV): Die AAPV kann gemäß geltender Regelungen in der vertragsärztlichen Versorgung von jedem Arzt erbracht werden. Jedoch sollte für die AAPV eine Basisqualifikation hinterlegt werden. Weiterhin wird die AAPV von ambulanten Pflegediensten mit Palliative-Care-Basisqualifikation ausgeführt.

Die meisten Patienten, die eine Palliativversorgung benötigen, können durch die AAPV ausreichend unterstützt werden.

Hospizdienste: Die Unterstützung unheilbar und lebensbedrohlich erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen durch ehrenamtliche Mitarbeiter ist wesentliches Merkmal der ambulanten Hospizarbeit. Die Arbeit eines Hospizdienstes erfolgt vornehmlich im häuslichen Umfeld (und ist dann Teil der AAPV oder SAPV), kann aber auch in Krankenhäusern, Pflegeheimen oder stationären Hospizen stattfinden. In der Begleitung der Betroffenen übernehmen die Ehrenamtlichen vielfältige Aufgaben, die den Menschen im Sinne von lebensweltnahen Unterstützungsangeboten die Bewältigung des Alltags in der existenziellen Krisenerfahrung von schwerer Krankheit und Sterben erleichtern sollen. Hauptamtliche Koordinationskräfte unterstützen und begleiten die Arbeit der Ehrenamtlichen und übernehmen – je nach Organisationsgrad und Angebotsstruktur des Hospizdienstes – auch Aufgaben in der Koordination der übrigen Leistungen in der Palliativversorgung.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV): Unheilbar und lebensbedrohlich Erkrankte haben in der gesetzlichen Krankenversicherung unabhängig von ihrem Aufenthaltsort in der häuslichen Umgebung oder in einer stationären Pflegeeinrichtung einen gesetzlichen Anspruch auf eine SAPV, sofern sich die AAPV nicht mehr als ausreichend erweist (G-BA, 2010). Hauptangebote in der SAPV sind eine spezialisierte palliativärztliche und -pflegerische Beratung und/oder Versorgung bis hin

zu einem umfassenden, individuellen Unterstützungsmanagement. Die Teams arbeiten eng mit anderen Leistungserbringern zusammen (z. B. niedergelassene Ärzte, Pflegedienste, Krankenhäuser, stationäre Pflegeeinrichtungen, Hospizdienste, Apotheken). Die Einbeziehung anderer Berufsgruppen wie Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger oder Physiotherapeuten durch die SAPV-Teams werden in der Regel nicht von den Krankenkassen finanziert. Besonderheiten für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind 2013 vom Spitzenverband der Deutschen Krankenversicherungen formuliert worden (GKV-Spitzenverband et al., 2013).

Die Umsetzung der SAPV wird in den Bundesländern unterschiedlich gehandhabt (Jansky et al., 2011). Sektorübergreifende Versorgungsmodelle sind derzeit eher die Ausnahme. Eine flächendeckende Versorgung durch SAPV-Teams ist noch nicht gewährleistet (G-BA, 2011).

4.1.2 Palliativversorgung im stationären Bereich

Stationäre Hospize: Stationäre Hospize sind selbstständige Einrichtungen, die für Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankungen die Palliativversorgung sicherstellen, wo eine Versorgung im häuslichen Umfeld nicht möglich ist.²⁰ Stationäre Hospize sind Einrichtungen mit familiärem Charakter, die in der Regel Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem sind. Kinderhospize haben ein großes überregionales Einzugsgebiet, was eine Planung im deutschlandweiten Kontext erforderlich macht. Die ärztliche Versorgung erfolgt im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung durch Haus- und Fachärzte (Ärzte mit der Zusatzqualifikation Palliativmedizin).

Palliativstationen: Palliativstationen sind eigenständige, in ein Krankenhaus integrierte spezialisierte Einrichtungen zur Versorgung unheilbar und lebensbedrohlich erkrankter Menschen. Ziele der Behandlung sind eine Verbesserung oder Stabilisierung der jeweiligen Krankheitssituation, die Verbesserung der Lebensqualität sowie die anschließende Entlassung, soweit möglich nach Hause. Palliativstationen sind Stationen bzw. Stationsbereiche mit einer möglichst wohnlichen Gestaltung.

Palliativdienste: Zunehmende Bedeutung in der Krankenhausversorgung hat die Einrichtung palliativmedizinischer, multiprofessioneller und z. T. auch einrichtungsübergreifend arbeitender Dienste. Diese Dienste sorgen als Teams aus Ärzten, Pflegenden und anderen Berufsgruppen für eine angemessene Palliativversorgung auch auf anderen Stationen eines Krankenhauses (EC, 2004). Häufig übernehmen sie neben der Schmerztherapie und Symptomkontrolle das Entlassungsmanagement für Patienten.

4.1.3 Netzwerke der Palliativversorgung

Das Netz der Leistungserbringer in der Palliativversorgung wächst kontinuierlich, ist deutschlandweit jedoch nicht flächendeckend und regional ungleich dicht. Im ländlichen Bereich bestehen erhebliche Lücken. Dies gilt im Besonderen für die ambulante Palliativversorgung. Das Einzugsgebiet der ambulanten Leistungserbringer kann im ländlichen Bereich sehr groß sein. Die SAPV von Kindern und Jugendlichen umfasst in der Regel ein Einzugsgebiet von mehr als 100 Kilometern pro Behandlungsteam (GKV-Spitzenverband, Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene, DGP & DHPV, 2013). Zusätzlich zur mangelnden Flächendeckung fehlen Kriterien für die Qualität von Netzwerken.

²⁰ Für Kinder und Jugendliche übernehmen Kinder- und Jugendhospize auch zusätzliche Aufgaben wie das Angebot der Entlastungspflege oder Geschwisterbetreuung.

4.2 Leistungsträger

Leistungsträger und in vielen Fällen auch Leistungsfeststeller sind die gesetzlichen oder privaten Krankenversicherungen, die Beamtenbeihilfe, gesetzliche oder private Pflegeversicherungen, Berufsgenossenschaften und gesetzliche Unfallversicherungen, Haftpflichtversicherungen oder auch die Kommunen (Sozialämter). Sie werden grundsätzlich auf Antrag tätig.

Sind die medizinischen und pflegerischen Maßnahmen selbstverständlicher Teil der von den Leistungsträgern finanzierten Leistungen der Palliativversorgung, herrscht mit Ausnahme ambulanter Leistungen nach § 39a SGB V beim bedeutenden Teil der psychosozialen Versorgung keine umfassende Regelung. Viele dieser Leistungen werden derzeit nicht angemessen oder gar nicht vergütet. Die Leistungserbringer befinden sich dadurch in einem Dilemma zwischen dem ethischen Anspruch einer ganzheitlichen Versorgung der Patienten und den ökonomischen Grenzen ihrer Realisierbarkeit.

4.3 Leistungsempfänger

Die Maßnahmen der Palliativversorgung gelten Menschen mit einer nicht heilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung und ihren Angehörigen.²¹

Machen Patienten mit Tumorerkrankungen derzeit den weitaus größten Teil der palliativ Versorgten aus, so wird es in einer Gesellschaft mit stetig zunehmenden chronischen Erkrankungen immer wichtiger, auch weiteren Patientengruppen den Zugang zur Palliativversorgung zu öffnen. Beispielhaft für Krankheitsbilder, die eine Palliativversorgung notwendig machen, sind schwere chronische Lungenerkrankungen, chronische

Nieren- oder Herzerkrankungen sowie schwere neurologische Erkrankungen, z. B. ALS, MS, M. Parkinson oder Demenzen. Hinzu kommen komplexe geriatrische Krankheitsbilder. Besondere Aufmerksamkeit gilt Patientengruppen, die in der öffentlichen Wahrnehmung weniger präsent sind, z. B. Aidskranke (Cremer-Schaeffer & Radbruch, 2012).

4.3.1 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Pädiatrische Palliativpatienten leiden an einer Vielzahl von z. T. sehr seltenen Erkrankungen. Die Altersspanne reicht vom Frühgeborenen über das Klein- und Schulkind bis zum Adoleszenten und jungen Erwachsenen. Viele Patienten können verbal nicht kommunizieren. Das breite Spektrum an Grunderkrankungen und Entwicklungsstufen bedingt die unterschiedlichsten Symptomenkomplexe, komplizierte Behandlungsschemata und individuelle Versorgungsstrukturen (MAGS, 2009).

4.3.2 Menschen mit Migrationshintergrund

In Deutschland lag der Anteil der Menschen mit Migrationshintergrund 2011 bei 19,5 Prozent (Statistisches Bundesamt, 2012b). Dementsprechend nimmt auch die Zahl der Menschen mit Migrationshintergrund in der Palliativversorgung zu. Die erste Generation der sogenannten Gastarbeiter hat mittlerweile ein Alter erreicht, in dem schwerwiegende Erkrankungen häufiger auftreten als in jungen Jahren. Auch in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen steigt die Zahl derer, die anderen Kulturkreisen entstammen oder ihnen nahe stehen. Kulturelle Unterschiede, damit einhergehende spezifische Haltungen zu den Themen Sterben und Tod oder zur Patientenaufklärung und Selbstbestimmung sind Herausforderungen für die Leistungserbringer in der Palliativversorgung. Das gilt insbesondere auch für zu begleitende Familien, in denen sich Patienten und Angehörige, je nach Geschlecht und aufgrund

²¹ Die folgende Gliederung bildet nicht ab, dass innerhalb der genannten Gruppen Schnittmengen bestehen.

von Generationsunterschieden, gleichsam in unterschiedlichen Familienkulturen bewegen. Von den Leistungserbringern ist hier besondere Kultursensibilität und Kommunikationsfähigkeit gefragt (Grammatico, 2008).

4.3.3 Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit Demenz

Die Palliativversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung ist erst in jüngerer Zeit ein Gegenstand internationaler wissenschaftlicher Publikationen (Friedman et al., 2012; Morton-Nance & Schaffer, 2012; Tuffrey-Wijne, 2012). Im Bereich der demenziellen Erkrankungen ist die Zahl der Projekte und Publikationen deutlich angestiegen. Außerhalb zahlreicher Studien zur Schmerzerfassung und -behandlung sind bisher kaum palliativmedizinische Ansätze bei demenziellen Patienten mit ausgeprägten Verhaltensveränderungen sowie mit psychischen Symptomen in den Forschungsfokus getreten, obwohl diese bei schwereren Demenzen häufig zu finden sind (Passmore et al., 2012; Byrne et al., 2006).

4.3.4 Hochbetagte und Multimorbide

Um eine adäquate Versorgung für die steigende Zahl älterer und hochbetagter Menschen zu gewährleisten, wird eine adäquate Palliativversorgung in den Einrichtungen der stationären Altenpflege benötigt.²² In Nordrhein-Westfalen wurde ein landesweites Konzept zur Palliativversorgung in Pflegeheimen erarbeitet (MGEPA, 2014). Den Bewohnern von Altenpflegeheimen soll eine ebenso adäquate Palliativversorgung eröffnet werden, wie sie für Menschen im häuslichen Bereich oder in Krankenhäusern erfolgt. Ist die Palliativversorgung in einer Reihe von Heimen bereits Teil der Versorgung oder wird zumindest mitgedacht, so gibt es auch Träger und Institutionen, die hier

kaum aktiv sind. Nicht in allen Belangen ist die Zuständigkeit für die Gruppe der Hochbetagten und Multimorbiden geklärt. Geriatrie, Gerontopsychiatrie und Palliativversorgung können je nach Bedarf sinnvolle Beiträge zu einer Verbesserung der Lebenssituation dieser Menschen leisten. Um handlungsfähig sein zu können, bedarf es hier einer eindeutigen Klärung der Kompetenzen.

Die Versorgung hochbetagter und multimorbider Menschen verlangt von den Leistungserbringern besondere fachliche Fähigkeiten, etwa in der Kommunikation oder im Umgang mit ethischen Fragestellungen sowie bei der Ernährung (Aufnahme oder Einstellung von künstlicher Ernährung).²³

4.4 Interessengruppen

Öffentliche Diskussionen, Forschungsaktivitäten und Aktivitäten zur Fortentwicklung der Palliativversorgung in Deutschland werden maßgeblich von den unterschiedlichen Interessenvertretungen und Fachgesellschaften sowie von Selbsthilfeorganisationen mitgetragen. Weitere bedeutende Akteure sind die Ärztekammern, die Kassenärztlichen Vereinigungen sowie die Spitzenverbände der Wohlfahrtsverbände. Selbsthilfeorganisationen vertreten die Interessen einzelner Patientengruppen oder Angehöriger (Patienten mit ALS, pflegende Angehörige, verwaiste Eltern u. a.). Auf der politischen Ebene gehen Impulse zur Weiterentwicklung der Palliativversorgung von den Bundes- und Landesministerien, von den Landschafts- und Kommunalverbänden, Städten und Gemeinden aus.

Wichtige Normensetzungen gehen von einigen dieser Interessengruppen aus. Die systematische Einbeziehung al-

²² Die Fachgesellschaften DGP und DHPV haben ein Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationärer Einrichtung der Altenhilfe veröffentlicht (DHPV & DGP, 2012).

²³ Die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina erarbeitet dazu mit Partnern eine Stellungnahme.

ler relevanten Interessengruppen in Entwicklungs- und Entscheidungsprozesse ist jedoch für alle Bereiche der Palliativversorgung die Ausnahme.

4.5 Fazit

Während die Palliativversorgung bei Patienten mit einer Tumorerkrankung in Deutschland mittlerweile ausgebaut wurde, ist die Ausweitung auf andere Patientengruppen (z. B. mit chronischen Nieren-, Herz- oder Lungenerkrankungen) noch nicht gelungen.

Insbesondere für Patienten mit Demenz und für hochbetagte, multimorbide Patienten müssen adäquate Versorgungskonzepte entwickelt werden, die auch in Einrichtungen der stationären Altenpflege umgesetzt werden können.

Ebenso sollten Konzepte für eine bedarfsgerechte Palliativversorgung von Menschen mit Migrationshintergrund entwickelt werden.

Lücken in der Landschaft der Palliativversorgung, die vor allem im ländlichen Bereich und in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen bestehen, sollten durch eine am Bedarf orientierte Weiterentwicklung der Versorgung geschlossen werden.

5 Qualität und Qualifikation

Qualifizierungen für eine Tätigkeit in der Palliativversorgung sind fester Bestandteil von Ausbildungs- und Weiterbildungsangeboten. Die erforderliche Fachkompetenz und palliative Haltung mit ihren Zielen und Wertorientierungen wird in der Aus-, Weiter- und Fortbildung der beruflichen Leistungserbringer und in Befähigungskursen für ehrenamtliche Helfer vermittelt und befördert. Aus-, Fort- und Weiterbildung der beruflichen Helfer reichen von der Palliativmedizin als Querschnittsbereich im Medizinstudium und in der Pflegeausbildung bis zu Beraterschulungen zu Patientenverfügungen und zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens.

5.1 Ausbildung

Mit dem *Curriculum Palliativmedizin. Für Medizinstudenten und Ärzte in Palliativmedizin* wurden in Deutschland 1996 erstmals systematische Empfehlungen zur palliativmedizinischen Ausbildung veröffentlicht (Hecker, 1996; Cremer-Schaeffer & Radbruch, 2012). Mit Änderung der Approbationsordnung im Jahr 2009 wurde das Erbringen von Leistungsnachweisen im Querschnittsfach Palliativmedizin Pflicht. Seit 2013 werden Studierende nur mit einem solchen Nachweis zum praktischen Jahr zugelassen. Seit 2014 muss jeder Medizinstudierende, der die Approbation erhalten will, über palliativmedizinische Kenntnisse verfügen. Entsprechende Lehrveranstaltungen werden derzeit an den Universitäten in den studentischen Ausbildungsplan integriert. Eine Mindeststundenzahl oder palliativmedizinische Standards für Ausbildungsinhalte im Me-

dizinstudium sind jedoch nicht bundesweit festgelegt.²⁴ Erste Initiativen zu einer breit abgestimmten Entwicklung von Lehrinhalten finden sich sowohl auf nationaler als auch auf europäischer Ebene, wie z. B. in der Münchener Erklärung zum neuen Querschnittsbereich Palliativmedizin (Dietz et al., 2011) und in der Athener Resolution der European Medical Students' Association (EMSA, 2008).

Im Krankenpflegegesetz (KrPflG) wird seit 2003 unter § 3 auf palliative Maßnahmen als Ausbildungsinhalt hingewiesen.²⁵ Auch in der Prüfungsordnung für Krankenpflege wird Palliativversorgung berücksichtigt. In § 3 Nr. 6 AltPflG (Altenpflegegesetz) ist die umfassende Begleitung Sterbender als ein Ausbildungsziel festgeschrieben. Während dieses Ausbildungsziel auch Maßnahmen der Palliativversorgung umfassen kann, gibt es bislang keine standardisierte Ausbildung von Pflegenden in der Palliativversorgung.

5.2 Weiterbildung

Eine Zusatzweiterbildung für Palliativmedizin wurde 2003 in die Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer (BÄK, 2013)²⁶ aufgenommen und von den Landesärztekammern zunächst nahezu

²⁴ Denkbar wäre demgegenüber z. B. eine Zahl von 40 Unterrichtsstunden (Dietz et al., 2011).

²⁵ Gesetz über die Berufe in der Krankenpflege und zur Änderung anderer Gesetze vom 16. Juli 2003. In Artikel 1 enthalten ist das Gesetz über die Berufe in der Krankenpflege (KrPflG). Verwiesen wird darin auf Abschnitt 2 § 3 BGI I 2003/36.

²⁶ Diese Weiterbildung berechtigt bereits qualifizierte Fachärzte zur Zusatzbezeichnung Palliativmedizin, wenn diese eine 40-stündige Weiterbildung in Palliativmedizin sowie nachfolgend 120 Stunden Fallseminare inklusive Supervision absolvieren.

unverändert übernommen.²⁷ Zu dieser Zusatzweiterbildung haben die Bundesärztekammer und die DGP ein Curriculum für Ärzte herausgegeben (BÄK & DGP, 2011, basierend auf BÄK & DGP, 2004). Mittlerweile haben rund 6 000 Ärzte diese Qualifikation erworben (Nauck, 2011). Ähnliche Qualifikationen wurden bisher in rund 20 Ländern weltweit eingeführt. Facharztstatus erreicht Palliativmedizin nur in einigen wenigen Ländern, wie z. B. in England und Irland.

Für den Bereich der Pflege wurde bereits 1996 das erste Basiscurriculum Palliative Care veröffentlicht, das bis heute die Grundlage für die Fortbildung ist (Kern et al., 1996). Die von den Fachgesellschaften anerkannten Kurse umfassen eine Fortbildungszeit von 160 Stunden und entsprechen den Anforderungen des § 39a SGB. Diese Kurse sind qualitätsgesicherte, weitgehend standardisierte Fortbildungen. Sie könnten Grundlage für einen staatlich anerkannten Weiterbildungsabschluss in der Pflege sein. Etwa 16 500 Personen haben bisher eine Palliative-Care-Fortbildung absolviert.²⁸ Für Berufsgruppen aus psychosozialen Arbeitsfeldern und der Physiotherapie wurden ebenfalls Curricula herausgegeben (Gisbertz et al., 1999; Uebach, 2004).²⁹ Für Kinder- und Jugendärzte existiert ein spezielles Curriculum (Kaldirim-Celik et al., 2013).

5.3 Qualitätssicherung

Hospiz- und Palliativeinrichtungen müssen sich als gleichberechtigte Partner im Gesundheitssystem den Herausforde-

rungen im Qualitätsmanagement stellen. Dass dabei die in anderen Bereichen gängigen Anforderungen der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität nicht ohne Weiteres auf die Hospiz- und Palliativversorgung übertragen werden können, sondern deren Besonderheiten Rechnung getragen werden muss, ist selbstverständlich.

Eine wichtige Voraussetzung zur Qualitätssicherung in der Palliativversorgung ist die Schaffung einer fundierten Datengrundlage. Modelle zur Erhebung tragfähiger Daten aus dem Gesundheitssektor unter Berücksichtigung der Palliativversorgung werden derzeit entwickelt.

Die Hospiz- und Palliativversorgung (HOPE) ist ein seit 1999 ständig weiterentwickeltes und validiertes Instrument zur Dokumentation und Qualitätssicherung, in dem u. a. ein jährliches Benchmarking³⁰ der teilnehmenden Einrichtungen erfolgt (Stiel et al., 2012).³¹ Über 20 000 Patientenverläufe wurden inzwischen dokumentiert. Viele Einrichtungen der Palliativversorgung wie Palliativstationen, stationäre Hospize und ambulante Hospizdienste nutzen dieses System als externes Qualitätssicherungsinstrument und für das Benchmarking.

Das Nationale Hospiz- und Palliativ-Register führt patientenbezogene Daten zur Hospiz- und Palliativversorgung für mindestens einen jährlichen Stichprobenzeitraum von 3 Monaten bzw. 30 Patienten überregional, multiprofessionell und sektorenübergreifend aus dem Versorgungsalltag zusammen.³²

²⁷ In Hamburg wird für die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin auch ein praktischer Teil der Weiterbildungszeit an einer Weiterbildungseinrichtung gefordert. Die Qualifikation kann auch durch eine 12-monatige Tätigkeit bei einem Weiterbildungsbefugten für Palliativmedizin erworben werden.

²⁸ Datenbasis des Bonner Zentrums für Palliativmedizin, Mitteilung von Martina Kern, April 2013.

²⁹ S. auch: <http://www.dgpalliativmedizin.de/sektionen/sektion-psychologie.html> (Stand: 12. September 2014).

³⁰ Unter Benchmarking wird ein kontinuierlicher Prozess verstanden, mit dem die Qualität der Betreuung in der eigenen Einrichtung anhand vorher ausgewählter Qualitätsindikatoren mit denen anderer Einrichtungen verglichen werden kann. Grundlage sind die Dokumentationen der Leistungserbringer in der Versorgung.

³¹ Vgl. <https://www.hope-clara.de> (Stand: 12. September 2014). Es handelt sich um ein gemeinschaftliches Projekt des DHPV gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der DGP.

³² Vgl. <http://www.hospiz-palliativ-register.de> (Stand: 12. September 2014).

5.4 Fazit

In der Aus- und Weiterbildung von Ärzten sind mittlerweile bundesweite Vorgaben formuliert worden, die allerdings in den Universitäten und Bundesländern sehr unterschiedlich umgesetzt werden. Eine Einigung auf gemeinsame Qualitätsstandards in der Umsetzung der medizinischen Lehre ist dringend erforderlich.

Für die Qualitätssicherung wurden mittlerweile Strukturen wie das Nationale Hospiz- und Palliativ-Register geschaffen, die eine bundesweite Qualitätssicherung ermöglichen. Allerdings ist die Teilnahme an diesen freiwilligen Qualitätssicherungsmaßnahmen noch gering. Es sollten deshalb Anreize für eine Teilnahme eingeführt werden, z. B. von den Leistungsträgern durch entsprechende Klauseln in den Verträgen zur Palliativversorgung.

Mit einem Ausbau der Qualitätssicherung können gleichzeitig wichtige Informationen zur Versorgungsforschung geliefert werden.

6 Forschungsstrukturen

Dauerhaft etablierte palliativmedizinische Forschungsstrukturen existieren in Deutschland nur an 9 von 36 universitätsmedizinischen Einrichtungen.³³ Ihre personellen und finanziellen Ressourcen sind begrenzt, sodass die Weiterentwicklung der palliativmedizinischen Forschung von diesen Zentren aus nur langsam fortschreitet.

An der Mehrheit der medizinischen Fakultäten (27) sind keine dauerhaften Ressourcen für die palliativmedizinische Forschung vorhanden. Einzelne palliativmedizinische Forschungsprojekte wurden von anderen Abteilungen und Fachrichtungen initiiert, z. B. von der Allgemeinmedizin, Anästhesiologie oder Psychosomatik.

Spezifische Förderprogramme für die palliativmedizinische Forschung sind in Deutschland nur in Ansätzen vorhanden. Die Deutsche Krebshilfe hat seit den Anfängen der Palliativmedizin neben der Förderung von Modellprojekten zur klinischen Versorgung (und einer Anschubfinanzierung der Mehrzahl der palliativmedizinischen Lehrstühle) auch Forschungsprojekte mit palliativmedizinischer Fragestellung gefördert. Die Forschungsförderung der Deutschen Krebshilfe ist jedoch an einen klinischen Bezug geknüpft und kann außerdem nur für Untersuchungen an Patienten mit Tumorerkrankungen bewilligt werden.

Von der Deutschen Krebshilfe werden mittlerweile 12 onkologische Spitzenzentren gefördert. Während diese Zentren auch palliativmedizinische Kompetenz in der klinischen Versorgung vorhalten müssen, gibt es keine spezifische Förderung der palliativmedizinischen Forschung in diesem Förderprogramm.

Die Robert Bosch Stiftung hat in den vergangenen Jahren eine Reihe von Modellprojekten zur Verbesserung der klinischen Palliativversorgung und der Fort- und Weiterbildung gefördert. Forschungsprojekte wurden hierbei jedoch nur in geringem Umfang finanziert.

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) initiierte im September 2012 eine Förderrunde zu dem Aktionsplan „Versorgungsforschung“ im Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung. Die Ausschreibung setzte den Schwerpunkt auf die Themengebiete Patientensicherheit und Lebensqualität, dabei wurde in den Förderrichtlinien ein besonderer Forschungsbedarf zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten im Bereich der Palliativmedizin und Schmerztherapie dargestellt.

Spezifische Förderprogramme für die palliativmedizinische Forschung gibt es in Deutschland bisher jedoch nicht.

Im 7. Rahmenprogramm der europäischen Forschungsförderung wurde in einem 2012 veröffentlichten Aufruf zum Schwerpunkt „Health Innovation“ im Arbeitsprogramm „Cooperation“ eine Förderung von forscherrinitiierten klinischen

³³ An den deutschen medizinischen Universitäten gibt es zurzeit 8 Professuren für Palliativmedizin: in Aachen, Bonn, Erlangen, Freiburg, Göttingen, Köln, Mainz und München. Zudem gibt es 2 Professuren für Kinderpalliativmedizin in Witten-Herdecke und München sowie jeweils 1 Professur für Spiritual Care und für Soziale Arbeit für Palliativmedizin in München.

Studien (Investigator Initiated Studies [IIT]) und Beobachtungsstudien zur unterstützenden (supportiven) und palliativen Versorgung angeboten (EC, 2012). In EU-geförderten Projekten und in anderen internationalen Netzwerken sind einzelne deutsche Zentren vertreten,³⁴ eigenständige deutsche Forschungsverbände fehlen jedoch ganz.

³⁴ <http://www.eapcnet.eu/Themes/Research/ResearchProjects.aspx> (Stand: 12. September 2014).

7 Forschungsagenda

7.1 Bedarf und Prioritäten

Patienten haben einen Anspruch auf die bestmögliche Behandlung, auch wenn die Heilung einer weit fortgeschrittenen und lebenslimitierenden Erkrankung nicht mehr möglich ist. Die palliativmedizinische Behandlung braucht deshalb Forschung, um die bestmöglichen Behandlungsoptionen zu finden, weiterzuentwickeln sowie ein besseres Verständnis für die Situation von Sterbenden zu ermöglichen.

Palliativmedizinische Forschung ist notwendig, um neue Ansätze zu finden (z. B. in der Behandlung von Müdigkeit oder Schwäche), bestehende Behandlungsoptionen zu vergleichen (z. B. in der Opioidtherapie) oder Probleme besser zu verstehen, damit auf diesem Verständnis basierend neue Lösungsansätze entwickelt werden können (z. B. Umgang mit dem Sterbewunsch von Patienten).

Als Besonderheit kommt hinzu, dass im Gegensatz zu nicht zum Tode führenden Erkrankungen, bei denen vor allem objektive Parameter die Effizienzziele definieren, in der Palliativversorgung die individuelle subjektive Perspektive der Betroffenen im Vordergrund steht. Dies muss in der Forschung angemessen berücksichtigt werden.

Der holistische Anspruch der Palliativversorgung beinhaltet, Forschungsansätze interdisziplinär sehr breit anzulegen und dabei unterschiedliche Forschungsparadigmata gelten zu lassen. Dies führt dazu, dass neben den Methoden der biomedizinischen Forschung auch For-

schungsmethoden der Sozial- und Geisteswissenschaften sinnvoll eingesetzt werden müssen. Ein fachlich fundiertes Spektrum an biomedizinischen und sozialwissenschaftlichen Forschungsdesigns sowie qualitativer und quantitativer Methoden ist erforderlich, um unterschiedliche Fragestellungen angemessen beantworten zu können. Auch sind Untersuchungen mit Mixed Methods³⁵ erforderlich, weil für den Untersuchungsgegenstand, insbesondere bei komplexen Interventionen, gleichzeitig verschiedene Dimensionen relevant sind.

Dieser breite Ansatz erfordert eine Forschungsagenda, in der die Fragestellungen und Methoden in einen Rahmen gestellt werden, der sich an den Patienten und ihren Bedarfen und Bedürfnissen orientiert.³⁶ Eine erste Sammlung von Forschungsprioritäten aus der Perspektive der Experten in der Palliativversorgung liegt aus einer europäischen Umfrage vor, in der die Behandlung von Schmerzen, Fatigue (Erschöpfbarkeit) und Kachexie (Auszehrung), Erhebungsinstrumente und die letzten Lebenstage als Prioritäten in der Forschung beschrieben wurden (Sigurdardottir et al., 2012).

Ziel der Palliativversorgung ist der Erhalt oder die Wiederherstellung einer möglichst optimalen Lebensqualität für den Patienten. Die subjektive Perspektive der Patienten ist deshalb von überra-

³⁵ Mixed Methods bezeichnet die Kombination von unterschiedlichen erkenntnistheoretischen Positionen (http://obssr.od.nih.gov/scientific_areas/methodology/mixed_methods_research/index.aspx, Stand: 12. September 2014).

³⁶ Dies wurde u. a. in der sogenannten *Venice declaration* betont (IAHPC & EAPC, 2006).

gender Bedeutung in der palliativmedizinischen Forschung. Dafür ist neben der Erforschung von gegebenen Bedarfen vor allem Forschung zu den aus Sicht des Patienten und seiner Angehörigen vorhandenen Bedürfnissen erforderlich. Letztendlich sollten aber Patienten, Angehörige und Freunde in allen Phasen der Forschung eingebunden werden, damit der Fokus auf die Patientenperspektive bestehen bleibt. Von der englischen Cancer Experiences Collaborative (CECo) wurde in den vergangenen Jahren eine solche Einbindung ermöglicht, sodass die Betroffenen bei Planung und Ausführung von Studien beratend zur Seite standen, später auch eigene Studienideen (z. B. zu Freundschaft bei Krebserkrankung) einbrachten und am Schluss sogar eigene Studien planten (NCRI, 2011).

7.2 Biomedizinische Grundlagenforschung

Biomedizinische Grundlagenforschung ist für die Weiterentwicklung der Symptomkontrolle bei Schwerstkranken und Sterbenden von hoher Bedeutung.

Die häufigen Symptome Angst, Dyspnoe (Atemnot), Nausea (Übelkeit) und Schmerz sind mit hohem Leidensdruck für den Patienten verbunden (Lindqvist et al., 2013). Fatigue (Erschöpfbarkeit) wird von den Behandlern bei vielen Patienten nicht als Belastungsfaktor erkannt oder ernst genommen (Radbruch et al., 2008). Die genauen pathophysiologischen Grundlagen für diese Symptome sind jedoch nicht ausreichend erforscht. Um diese Symptome besser lindern zu können, bedarf es gezielter biomedizinischer Grundlagenforschung.

7.2.1 Aktueller Stand der Forschung

Die molekular-mechanistische Schmerzforschung steht an der Schwelle einer sprunghaften Entwicklung. Zum einen werden zunehmend die molekularen

Strukturen der Zielmoleküle mit atomarer Auflösung auf der Basis von Röntgenstrukturanalysen beschrieben. Zum Beispiel gelang 2012 die Modellierung und thermodynamische Analyse eines Schlüssel-moleküls des erblichen Schmerzsyndroms Erythromelalgie und ermöglichte das Verständnis der verstärkten Wirksamkeit bestimmter Pharmaka.³⁷ Analoge Ergebnisse werden von der Strukturanalyse der 4 Opiatrezeptoren erwartet (Filizola & Devi, 2012). Zum anderen sind diese hochauflösenden Strukturanalysen von Schlüssel-molekülen der Aufnahme, Weiterleitung und Verarbeitung von Schmerzsignalen im Zusammenhang mit den neuesten Gen-Sequenziermethoden, dem Next Generation Sequencing (NGS), zu sehen. Sie stellen somit einen Schlüssel für die Personalisierte Medizin dar, die es ermöglichen könnte, z. B. das Opioid zur Schmerztherapie für den einzelnen Patienten passend zu seinem Genom auszusuchen.

In der Erforschung von Prinzipien in der Schmerzmedizin ist die Entwicklung von Antikörpertherapien am weitesten fortgeschritten. Diese richten sich gegen den Nervenwachstumsfaktor (nerve growth factor) bzw. seinen Rezeptor TrkA. Doch sind diese neuen Verfahren nicht frei von Nebenwirkungen (wie z. B. Gelenkproblemen) und erfordern daher Optimierungen.

Im Vergleich zur Grundlagenforschung zum Thema Schmerz ist die Forschung zu anderen Symptomen rudimentär. Die Zahl der Publikationen im Januar 2013 in PubMed³⁸ zu „palliative“ und jeweils einem dieser Symptome zeigt das Ungleichgewicht: „palliative and pain“

³⁷ Es handelt sich um eine Mutante des Ionenkanals Na(V)1.7 (Yang et al., 2012).

³⁸ PubMed ist eine englischsprachige textbasierte Metadatenbank mit medizinischen Artikeln bezogen auf den Gesamtbestand für Biomedizin der nationalen medizinischen Bibliothek der Vereinigten Staaten (National Library of Medicine, NLM) (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>, Stand: 12. September 2014).

(11 516 Arbeiten) wird wesentlich häufiger genannt als „palliative and anxiety“ (1 099), „palliative and dyspnea“ (1 338), „palliative and nausea“ (1 203) oder „palliative and fatigue“ (887). Zur Entstehung des Symptoms Schmerz gibt es seit mehr als 50 Jahren eine ausführliche Literatur, aktuelle z.B. von McMahon et al. (2013) oder Baron et al. (2013). Ähnliches gilt für das Symptom Angst. Für andere relevante Symptome der Palliativmedizin wie Nausea (Übelkeit) und Dyspnoe (Atemnot) ist dies nicht der Fall (Simon et al., 2012b; Benze et al., 2012a; Benze et al., 2012b). Daher ist es sinnvoll, der Grundlagenforschung zu diesen Symptomen neue Impulse zu geben, ohne die Förderung der Grundlagenforschung zu Schmerz und Angst zu reduzieren, da diese Symptome auch zu eigenständigen Krankheitsentitäten mit hoher klinischer Relevanz werden können.

7.2.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

Deutschland hat eine gute Tradition und nimmt einen hohen internationalen Stellenwert in der medizinischen und pharmakologischen Schmerzforschung ein. Die deutsche Schmerzforschung steht nach Anzahl der Publikationen in der führenden Fachzeitschrift PAIN auf Rang 2, hinter den USA und noch vor Kanada und Großbritannien. Bestimmte Technologien (Röntgenstrukturanalyse und NGS, ebenso wie die neurobiologische Grundlagenforschung) sind in Deutschland auf hohem Niveau vorhanden. Ebenso nimmt Deutschland einen hervorragenden internationalen Rang bei der Erforschung der Physiologie der Atmungsregulation ein (Richter & Spyer, 2001).

In der Grundlagenforschung zu anderen Symptomen liegt weder im Ausland noch in Deutschland eine nennenswerte Expertise vor. Kooperationen zwischen klinischen palliativmedizinischen Arbeitsgruppen und den bestehenden onkologischen Grundlagenforschern zur Erforschung von Nausea oder Kachexie fehlen.

7.2.3 Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung

Nausea und Dyspnoe eignen sich in besonderem Maße für eine erfolgreiche Grundlagenforschung. Zwar gibt es zahlreiche pharmakologisch begründete Ansätze zur Therapie von Nausea, doch die klinische Evidenzlage zu den Antiemetika (Medikamente gegen Nausea) ist schwach (Davis et al., 2010; Benze et al., 2012a; Benze et al., 2012b). Mehrere Signaltransduktionswege können zur Entstehung und Therapie von Nausea beitragen (Cannabinoiden, Opioiden, Dopamin, Serotonin, Transient-receptor-potential[TRP]-Kanäle). Um die Übertragung von der Grundlagenforschung in die klinische Forschung vornehmen zu können, fehlen gute Tiermodelle. Dyspnoe lässt sich symptomatisch mit Opioiden und Anxiolytika (angstlösenden Medikamenten) behandeln. Zu beiden Substanzgruppen gibt es bereits eine solide Grundlagenforschung, aus der heraus sich eine spezifische palliativmedizinische Forschung zur Dyspnoe entwickeln kann.

Auf der humanexperimentellen Seite sollten analog zur Erforschung der Signalverarbeitung des Schmerzes (Klein et al., 2005) auch humane Surrogatmodelle der Dyspnoe oder Nausea identifiziert werden, z.B. unter Einbindung der funktionellen Bildgebung.

Weitere Kandidaten der palliativmedizinischen Grundlagenforschung sind Kachexie (Auszehrung) und Fatigue (Erschöpfbarkeit). Die Entwicklung von Tiermodellen und humanen Surrogatmodellen ist notwendig, um Ursachen und vor allem den fortschreitenden Verlauf differenzierter zu untersuchen. Auch hier gibt es eine solide Grundlagenforschung, z.B. zum Einfluss der verschiedenen Zytokine in der Entstehung und Aufrechterhaltung von Kachexie (Fearon et al., 2012; Laviano et al., 2012), auf der eine spezifische palliativmedizinische Grundlagenforschung aufbauen könnte.

Themenkatalog zur Grundlagenforschung

- Erweiterung der Forschungsprogramme zur Neurobiologie des Schmerzes mit Bezug auf palliativmedizinische Aspekte
- Erweiterung der Forschungsprogramme zur Neurobiologie der Angst mit Bezug auf palliativmedizinische Aspekte
- Grundlagenforschung zu anderen relevanten Symptomen (Dyspnoe, Nausea, Kachexie ...)
- Forschung zur medikamentösen Therapie bei seltenen Indikationen und in Bereichen, in denen nur geringe Fallzahlen zu erwarten sind (Orphan-Drug-Programme)

7.3 Klinische Forschung, Methodik, translationale Forschung

7.3.1 Aktueller Stand der Forschung

Die klinische Forschung in der Palliativmedizin ist im Vergleich zu anderen Bereichen der Medizin vernachlässigbar gering (Kaasa & Radbruch, 2008). Bei den Mitarbeitern bestehen oft Barrieren: Das vorherrschende Leitbild in der Palliativversorgung ist von Fürsorge und Mitgefühl geprägt, diese Betonung der empathischen Seite lässt oft rationale Fragen nach dem „Warum?“ oder „Was ist besser?“ als nachrangig oder negativ erscheinen. Forschungsprojekte werden deshalb misstrauisch beobachtet, weil sie dem Leitbild nicht zu entsprechen scheinen. Einige der beteiligten Berufsgruppen in der Palliativversorgung sind aufgrund ihrer Ausbildung weniger „forschungsorientiert“ als Ärzte (z. B. Krankenpflegepersonal, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten).

Das Fehlen von Evidenz wird immer wieder beklagt (Nauck & Radbruch, 2012). Selbst internationale Forschungsverbünde führen nur in Einzelfällen klinische Studien durch (Klepstad et al., 2011). Die Durchführung von Interventionsstudien mit Patienten in der Palliativversorgung ist methodologisch schwierig, da die Zahl der behandelten Patienten in den einzelnen Zentren klein und die Abbruchrate bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf hoch ist (Jordhoy et al., 1999).

Selbst im Bereich der Tumorschmerztherapie fehlen klinische Studien. Die in Kapitel 7.2 geschilderten Durchbrüche in der Grundlagenforschung zu Schmerz werden nicht in neue Therapieformen umgesetzt. 2011 und 2012 wurden von der US-amerikanischen Food and Drug Administration (FDA) 16 neue Analgetika zugelassen,³⁹ von denen kein einziges eine neue Zielstruktur (drug target) oder einen neuen Wirkmechanismus beinhaltet. Sie waren sämtlich Neuformulierungen bekannter Medikamente.

In der onkologischen Forschung wird die wissenschaftliche Bearbeitung einer kausalen onkologischen Palliativtherapie, bei der das Ziel nicht die Heilung, sondern Verlängerung der Lebenszeit oder Symptomlinderung ist, als Ergänzung und kontinuierliche Verlängerung der streng symptomorientierten palliativmedizinischen Behandlung angestrebt. Jüngere Erkenntnisse über den weiterhin hinsichtlich der Lebenserwartung stagnierenden Nutzen der onkologischen Palliativtherapie stützen die Forderung nach einer frühen Integration der Palliativmedizin. Hier überschneiden sich die Fragestellungen der palliativmedizinischen klinischen Forschung allerdings mit der Forschung zur onkologischen Supportivtherapie. Eigenständige Untersuchungen zu palliativmedizinischen Fragestellungen sind rar.

³⁹ <http://www.painresearchforum.org> (Stand: 12. September 2014).

Eine eigenständige klinische Forschung zu Palliativpatienten mit anderen, nichttumorbedingten Erkrankungen ist nur in Ansätzen vorhanden. In anderen Regionen mit einem höheren Anteil an HIV/Aids- oder Tuberkulosepatienten wird eine zunehmende Zahl von Interventionsstudien veröffentlicht, z. B. zum Einsatz von Androgenen bei Fatigue (Thiem et al., 2012). Interventionsstudien zu palliativmedizinischen Fragestellungen bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Lungen-, Herz- oder Nierenerkrankungen wie auch zu Patienten mit lebensbedrohlichen neurologischen Erkrankungen sind nur vereinzelt vorhanden.

7.3.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

Während die onkologische Forschung in Deutschland einen angesehenen Platz in den internationalen Forschungsnetzwerken einnimmt, steckt die klinische palliativmedizinische Forschung in Deutschland noch in den Kinderschuhen.

Publizierte Wirksamkeitsnachweise zur medikamentösen oder nichtmedikamentösen Kontrolle vieler Symptome nach den Regeln der guten klinischen Praxis (Good Clinical Practice, GCP)⁴⁰ sind in Deutschland, aber auch international die Ausnahme. Dies kann u. a. auf eine Reihe methodischer, aber auch forschungsethischer Aspekte zurückgeführt werden (Vorbehalte gegenüber Forschung an Schwerst- oder Sterbenskranken, divergierende Therapieziele, Problematik im Zusammenhang mit informierter Einwilligung [Informed Consent] am Lebensende oder bei retrospektiver Forschungsmethodik, Einschluss- und Ausschlusskriterien bei Arzneimittelstudien etc.) (Bennett et al., 2010; Pautex et al., 2005).

⁴⁰ Europäische GCP-Richtlinie 2003/94/EG und deutsche GCP-Verordnung vom 5.8.2004 für die klinische Prüfung mit Arzneimitteln. Auch das Arzneimittelgesetz (AMG) verweist darauf (Gesetz über den Verkehr mit Arzneimitteln (1976) zuletzt geändert durch Artikel 2a G v. 27.03.2014 (BGBl. I S. 261). http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/amg_1976/gesamt.pdf (Stand: 10. September 2014).

7.3.3 Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung

Für eine evidenzbasierte Entscheidungsgrundlage für die Anwendung von Medikamenten und Behandlungsstrukturen sind Ergebnisse aus Interventionsstudien an Patienten in der Palliativversorgung eine unerlässliche Grundlage. Solche Studien sollten vorangetrieben werden. Angesichts der methodologischen Probleme (Rekrutierungsprobleme und hohe Dropout-Rate bei palliativmedizinischen Studien) sind zunächst innovative Ansätze zur Forschungsmethodik erforderlich. Dies kann auch in anderen palliativmedizinischen Forschungsfeldern ein Problem sein, ist aber vor allem in der klinischen Forschung relevant.

Qualitative Studien können zur Generierung von klinisch relevanten Hypothesen und zur Formulierung von relevanten Qualitätskriterien genutzt werden. Die Kombination von qualitativen und quantitativen Methoden kann zu einer Triangulation⁴¹ des Untersuchungsgegenstandes und damit zu einer Validierung einer ansonsten methodisch schwachen Studie führen. Innovative Methoden wie N=1-Studien oder Enriched Enrollment (selektive Rekrutierung) können ebenfalls zu aussagekräftigen Studienergebnissen führen. Allerdings werden Studien mit Enriched Enrollment oder multiplem Cross-over auch kritisiert, da die Aussagekraft solcher Studien auf eine kleinere Zielgruppe eingeschränkt und nur bedingt generalisierbar sein kann.⁴²

⁴¹ Triangulation bezeichnet in der Sozialforschung eine Forschungsstrategie, bei der verschiedene Sichtweisen oder Methoden auf das gleiche Phänomen genutzt werden, um mit den Stärken der jeweils einen Vorgehensweise die Schwächen der jeweils anderen auszugleichen.

⁴² Enriched Enrollment: Es werden nur Probanden in die Studie eingeschlossen, bei denen in einer Vorphase unter der Prüfmedikation ein Therapieeffekt aufgetreten ist. N=1-Studie: Jeder Patient dient als seine eigene Kontrolle, in der Regel mit mehrfachem Wechsel (Cross-over) zwischen Prüfmedikation und Vergleichstherapie, und wird einzeln ausgewertet. In der Gesamtauswertung können dann diese Einzelergebnisse von mehreren Patienten zusammengefasst werden.

Vor dem Hintergrund einer solchen methodologischen Entwicklung sind klinische Studienprogramme erforderlich, bei denen mit vergleichbarer Methodik vergleichbare Ergebnisse und letztendlich auch eine Poolbildung der Ergebnisse aus mehreren Interventionsstudien möglich sind, damit eine evidenzbasierte Empfehlung von essenziellen Medikamenten zu verschiedenen Symptomen möglich wird. Dazu gehören auch Interventionsstudien zu selteneren Symptomen wie Juckreiz oder Schwitzen und Studien zu Verfah-

ren der Komplementärmedizin. Die in der Grundlagenforschung entwickelten Ideen und Ansätze sollten möglichst rasch in Forschungsverbänden zu anwendbaren Therapieverfahren weiterentwickelt und in klinischen Studien überprüft werden (translationale Forschung).

Im Bereich der epidemiologischen Studien sind Längsschnittuntersuchungen im Verlauf erforderlich, die das bestehende Wissen aus Querschnittsuntersuchungen ergänzen können.

Themenkatalog zur klinischen Forschung

- Entwicklung und Prüfung von innovativen Forschungsmethoden
 - Qualitative Studien und Mixed-Methods-Studien
 - N=1-Studien, Enriched Enrollment
- Klinische Studienprogramme zur medikamentösen Symptomkontrolle
- Interventionsstudien zu häufigen Symptomen wie z. B. Schmerz, Angst, Dyspnoe
- Interventionsstudien zu selteneren Symptomen wie z. B. Juckreiz
- Komplementärmedizin in der Palliativversorgung
- Längsschnittstudien im Krankheitsverlauf
- Interventionen in der Terminalphase
- Studien zur Wirkung von antineoplastischen Therapien in der Symptomkontrolle (Chemo/Strahlen etc.) und Studien zu den Nebenwirkungen und zur Belastung durch diese antineoplastischen Therapien
- Interventionen bei Patienten mit nichttumorbedingten Erkrankungen:
 - Fortgeschrittene Herzerkrankungen
 - Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD)
 - Neurologische Erkrankungen
 - Geriatrische Patienten
 - Patienten mit Demenzen
 - Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
- Translationale Forschung:
 - Neuartige Applikationswege
 - Neuartige Interventionen zur medikamentösen oder nichtmedikamentösen Behandlung häufiger Symptome

7.4 Forschung zu psychosozialen und spirituellen Fragestellungen

Für die Palliativversorgung können in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit psychosozialen und spirituellen Fragen mehrere disziplinäre Blickrichtungen unterschieden werden, die in ihren theoretischen Grundlagen wie auch in ihren praktischen Auswirkungen z. T. eng miteinander verbunden sind: Neben einer psychologischen und soziologischen Perspektive, die bis zu soziokulturellen und sozial-existenziellen Themenstellungen reicht, sind genuin kultur- und geisteswissenschaftliche Sichtweisen, insbesondere Theologie, Philosophie und Ethik, von Bedeutung. Forschung im Rahmen dieser Perspektiven und zu verschiedenen Schwerpunkten ist unterschiedlich stark entwickelt, und die einzelnen Aspekte haben im Laufe der Gesamtentwicklung der Palliativforschung unterschiedliche Gewichtung erhalten. So gilt aktuell spirituellen Fragestellungen international eine besondere Aufmerksamkeit. Darüber hinaus gibt es in der Palliativforschung zu psychosozialen Aspekten übergreifende Schwerpunkte, die mehrere der vorgenannten Perspektiven tangieren, beispielsweise den Forschungsstrang zu pflegenden Angehörigen oder zu Belastungsfaktoren in Palliativteams.

7.4.1 Aktueller Stand der Forschung

Vor allem im angelsächsischen Sprachraum zeigt die zunehmende Zahl der Publikationen in den letzten Jahren das Interesse in der palliativmedizinischen Forschung zu diesen Bereichen. Im Januar 2013 wurden in PubMed von den insgesamt 941 Publikationen unter den Stichworten „palliative and spiritual“, 320 allein seit 2011 veröffentlicht, von 1 061 Publikationen zu „palliative and psychosocial“ waren es 338 seit 2011.

Die **psychologische Perspektive** auf Palliativversorgung betrachtet die emotionalen Besonderheiten und (intra- wie interpersonellen) psychologischen Dynamiken

im Kontext schwerer Erkrankung und des Sterbens. Wichtige Forschungsstränge sind hier Studien zur Krankheitsbewältigung und Resilienz. Zur Psychologie des Sterbens (Thanatopsychologie) liegt eine umfangreiche Forschung vor (Neimeyer et al., 2004; Stroebe et al., 2008; Wittkowski, 2012a; Wittkowski & Streng, 2011). Themen der Thanatopsychologie sind z. B. der Umgang mit dem eigenen Sterben und mit dem eigenen Tod sowie der Umgang mit dem Sterben und Tod anderer Menschen, Verlaufsformen von Sterben oder Trauer oder die Entwicklung des Todesverständnisses bei Kindern. Außerdem wurde die Prävalenz und Differenzialdiagnostik bestimmter psychologischer Symptome untersucht, wie z. B. Angst und Depression oder traumatische Belastungen (Brenne et al., 2013; Mystakidou et al., 2012; Oechsle et al., 2013; Potash & Breitbart, 2002; Wittkowski, 2012b). Weiterhin gibt es Studien und Übersichtsarbeiten zu psychologischen Interventionen am Lebensende für Patienten oder auch für Paare (Breitbart, 2002; McLean & Jones, 2007).

Die zentrale Fragestellung der **soziologischen Perspektive** lautet: Was kennzeichnet die Ausgestaltung des Sterbens in den verschiedenen Institutionen der Palliativversorgung? Es geht dabei im Kern um den Zusammenhang zwischen den jeweiligen Deutungen (z. B. des guten/schlechten Sterbens?) und den institutionell-organisationalen Praktiken bei der Behandlung, Betreuung und Begleitung des Patienten und seiner Angehörigen. Die Forschung in diesem Bereich hat sich u. a. mit Fragen nach der organisationalen Entwicklung der Palliativversorgung im Kontext des Gesundheitssystems und in Bezug zu bestimmten anderen medizinischen Fachbereichen beschäftigt (Clark, 2007). Dabei geht es auch um die Frage: Wer definiert gutes Sterben und welche Rolle spielt diese Frage für mögliche Omnipotenzansprüche in der Palliativversorgung (Stiefel & Guex, 1996)? Zwischen den traditionellen, den medizinisch etablierten und den

individuellen Sterbeerwartungen wurden Unterschiede beschrieben und kritisch eine ideologische Inszenierung des friedlichen Sterbens dargestellt (Göckenjan & Dreßke, 2005). Weiterhin gibt es eine Reihe (repräsentativer) Bevölkerungsumfragen zu den Themen Hospizarbeit, Sterben und Tod, Patientenverfügung und Einstellungen zum Lebensende (s. Kapitel 3.1.2).

Neben der Frage nach der institutionell-organisationalen Gestaltung des Sterbens geht es vor allem auch um die Frage nach typischen Unterschieden in den Bedarfen, Bedürfnissen und Wünschen der Patienten und Angehörigen sowie der entsprechenden Ausgestaltung von Sterbensprozessen bis hin zur sozial-existenziellen Perspektive, die die sozialen und existenziellen Herausforderungen der Patienten und Angehörigen in den Blick nimmt. In diesem Kontext wurden die soziale Isolation von Patienten und pflegenden Angehörigen erforscht und Möglichkeiten beschrieben, dieser beispielsweise im Rahmen von Tagesklinik-Angeboten zu begegnen (Payne, 2006; Bradley et al., 2011). Auch finanzielle Nöte und die wirtschaftliche Problematik im Zusammenhang mit schwerer, lebenszeitlimitierender Erkrankung wurden in der Forschung aus sozial-existenzieller Sicht auf Palliativversorgung beleuchtet und Modelle zu deren Vorbeugung vorgeschlagen (Cross & Emanuel, 2008; Hanratty et al., 2007).

Weitere Schwerpunkte aus einer soziologischen und **kulturwissenschaftlichen Perspektive** sind die Notwendigkeit der Aufmerksamkeit für kulturelle Besonderheiten bei Patienten und Angehörigen sowie (inter-)kulturelle Kompetenz von Behandlern im Bereich der Palliativversorgung. Dieser Aspekt genauso wie die Erreichbarkeit der verschiedenen Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund sind zentrale Fragen, die auch auf das Problem der sozialen Ungleichheit am Lebensende verweisen

(s. auch Kapitel 7.11). Die kulturwissenschaftliche Perspektive beschäftigt sich in ihrem Blick auf Palliativversorgung darüber hinaus kulturvergleichend mit Auffassungen, Haltungen und Umgangsweisen mit schwerer Erkrankung, Tod und Sterben in unterschiedlichen kulturellen Kontexten. Forschung in diesem Bereich beschäftigt sich häufig mit spirituellen oder religiösen Besonderheiten unterschiedlicher kultureller Kontexte.

In der **spirituellen Perspektive** finden Sinnfragen, religiöse Verbundenheit, Identität, Rituale und die Balance zwischen Angst vor Desintegration und Hoffnung auf Integration Raum. Forschung im Bereich der Spiritualität erfährt aktuell international große Aufmerksamkeit.⁴³ Es gibt Übersichtsarbeiten zu spirituellen Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen (Kissane, 2000; Ettema et al., 2010; Kalish, 2012) sowie zu Messskalen zur Spiritualität (Selman et al., 2011). Zu Belastungsfaktoren von Teams ist vor allem die Übersichtsarbeit von Mary Vachon zu nennen, die zwar bereits 1995 veröffentlicht wurde, aber bis heute nicht an Aktualität eingebüßt hat (Vachon, 1995). International gibt es eine breite Forschungsbasis zu Belastungsfaktoren und Risikofaktoren für Behandler, sowohl multiprofessionell als auch für bestimmte Berufsgruppen oder im Zusammenhang mit bestimmten Krankheitsbildern (Papadatou, 2009). In Deutschland ist besonders die Arbeit

⁴³ Allerdings führt die zunehmende Aufmerksamkeit zu einer Ausweitung des Begriffs. So definiert die EAPC Taskforce on Spiritual Care in Palliative Care: "Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred." (<http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/Spiritualcareinpalliativecare.aspx>, Stand: 13. September 2014). Sinngemäß lautet die Übersetzung: „Spiritualität ist die dynamische Dimension des menschlichen Lebens, die sich darauf bezieht, wie Personen (individuell und als Gemeinschaft) Sinn, Ziele und/oder Transzendenz erfahren, ausdrücken oder suchen, und wie sie mit dem Moment, sich selbst, anderen, der Natur, dem signifikant Wichtigen oder dem Heiligen verbunden sind.“ Allerdings besteht bei dieser Ausweitung des Begriffs die Gefahr, dass Spiritualität als Sammelbegriff für psychologische, soziologische oder anthropologische Themen benutzt wird.

von Müller und Pfister *Wie viel Tod trägt das Team?* (2013) und die Studie zur Förderung der Bewältigung schwerstpflegerischer Arbeit (Schröder et al., 2003) hervorzuheben. Wichtige Forschungspublikationen zu pflegenden Angehörigen im Bereich der Palliativversorgung sind eine systematische Übersichtsarbeit zu Erhebungsinstrumenten zur Erforschung der Erfahrungen von pflegenden Familienangehörigen, eine systematische Übersichtsarbeit zu psychosozialen Interventionen für pflegende Angehörige sowie ein EAPC-Weißbuch zur Unterstützung dieser Gruppe (Hudson et al., 2010; Payne et al., 2010a; Payne et al., 2010b).

7.4.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

In Deutschland existiert bislang keine umfassende empirische Forschung zur sozialen Organisation, zur kulturellen Rahmung von Sterbensverläufen sowie zu psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen der darin involvierten Akteure (Heller et al., 2012). Die wenigen vorliegenden Befunde deuten im Wesentlichen darauf hin, dass vor allem in der ambulanten Versorgung die psychosoziale Betreuung des sozialen Bezugfeldes bis hin zu spirituellen Aspekten für die Palliativversorgung von zentraler Bedeutung ist (Schneider, 2013).

Insgesamt betrachtet ist insbesondere die sozial- und kulturwissenschaftliche Forschung zu Sterben und Tod im angloamerikanischen Raum erkennbar stärker ausgeprägt und vor allem entsprechend institutionalisiert (durch Forschungszentren, internationale Zeitschriften etc.), während demgegenüber in Deutschland das gesamte Forschungsfeld Sterben und Tod immer noch randständig erscheint (Wittkowski, 2013). Vor allem die sozialwissenschaftliche Praxisforschung, die explizit die jeweiligen Perspektiven der in den Sterbeprozess involvierten Akteure – Patienten, Angehörige, Behandler (Mediziner, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger bis hin zu ehrenamt-

lichen Helfern) – zu rekonstruieren sucht, ist als ungenügend zu bewerten.

Auch die wissenschaftliche Erforschung und Konzeption der spirituellen Begleitung Sterbender erweist sich als wenig bearbeitetes Gebiet. Ein dezidierter, bislang singulärer Ansatz zur wissenschaftlichen Erarbeitung des Themas Spiritualität im Kontext hospizlich-palliativer Forschung in Deutschland stellt die im Juni 2010 gegründete Professur für Spiritual Care am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin (IZP) des Uniklinikums München-Großhadern dar.

7.4.3 Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung

Aufgrund einer fehlenden systematischen psychosozialen Grundlagenforschung in Verbindung mit breit angelegten qualitativen und quantitativen Studien ist es bislang nicht möglich, fundierte Aussagen über konkrete Bedürfnisse und Bedarfe hinsichtlich psychosozialer und spiritueller Aspekte bei Patienten und Angehörigen in Deutschland zu treffen (Feldmann, 2010).

Eine zentrale Thematik besteht in der Bearbeitung der Frage nach der Heterogenität von Sterbenswelten aufseiten der Patienten und Angehörigen sowie den dazu passenden Angeboten der Anbieter mit ihren jeweiligen unterschiedlichen Leistungsprofilen und Organisationsformen (Schneider, 2012). Konkret geht es bei den Forschungsinhalten darum, z. B. die verschiedenen Ausdrucksweisen von psychosozialen und/oder spirituellen Bedürfnissen seitens der Patienten und Angehörigen zu erforschen und für die Praxis zu entdecken. Vor dem Hintergrund der Konfrontation mit dieser Heterogenität von Sterbenswelten sind die möglichen Umgangsweisen der Behandler mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod zu rekonstruieren, um diese der Reflexion in der Praxis zugänglich zu machen. Dies beinhaltet auch eine kritische Auseinandersetzung mit

den impliziten Annahmen in der Hospizbewegung und Palliativversorgung, z. B., dass die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben und Tod sinnstiftend und lebensbereichernd ist.

Zu der Frage nach den Umgangsweisen mit Sterben und Tod verweisen neuere sozialwissenschaftliche Theorieentwicklungen auch auf die Relevanz von „Materialitäten“ bei der Ausgestaltung von Sterbensprozessen – so z. B. bei den architektonischen Merkmalen von Räumen des Sterbens und ihrer materialen Ausstattung oder beim Einsatz von technischen Artefakten wie Schmerzpumpen, Pflegebetten etc. in der häuslichen Umgebung. Auch der Umgang mit der zunehmenden Technisierung der Medizin und der gesamten Gesellschaft, der von Naisbitt als ein Megatrend beschrieben wurde (High Tech High Touch), gehört zu dieser Thematik (Naisbitt, 1982, 1999).

Wenn das Praxisfeld sowohl auf Grundlagenforschung als auch auf angewandter Forschung basiert und dabei Sterben als „ganzheitliches“ Phänomen multiperspektivisch bzw. transdisziplinär betrachtet werden soll, gilt es zu klären, was Grundlagenforschung und angewandte Forschung (bzw. Wirksamkeitsforschung) aus der jeweiligen Fachperspektive theoretisch, methodologisch und methodisch kennzeichnet. Vor allem müssen dabei quantitative und qualitative Methoden gleichwertig nebeneinanderstehen. Mit der Grundlagenforschung können Modelle entwickelt und auf Machbarkeit und Wirksamkeit getestet werden, z. B. zur Frage, welche Formen der Organisationsentwicklung besonders gut geeignet sind, Lernprozesse in multiprofessioneller Palliativmedizin in Gang zu setzen oder wie die Meinung des sterbenskranken Patienten am besten in die Teamsitzung eingebracht werden kann.

Aus den wesentlichen Aufgabenbereichen der Psychologie in der Palliativ-

versorgung⁴⁴ lassen sich Fragestellungen für die Forschung und Weiterentwicklung zu folgenden übergeordneten Themenbereichen ableiten: psychologische Begleitung von Patienten und Angehörigen, organisationspsychologische Fragestellungen im Bereich der Palliativversorgung sowie Grundlagenforschung zu theoretischen Modellen der Psychologie in der Palliativversorgung.

In der psychologischen Begleitung von Patienten und Angehörigen ist es von zentraler Bedeutung, zum einen geeignete Interventionen weiterzuentwickeln und zu evaluieren, die auf unterschiedliche Bedürfnisse und Bedarfe von Patienten und Angehörigen zugeschnitten sind und den unterschiedlichen Indikationen (therapeutisch, stabilisierend, ressourcenstärkend) Rechnung tragen. Insbesondere sollten auch Patienten mit nichtonkologischen Erkrankungen in den Blick genommen werden. Zum anderen gilt es, angemessene Methoden des psychologischen Assessments und zur Diagnostik in der Palliativversorgung weiterzuentwickeln und zu evaluieren. In diesem Kontext spielt auch die Einschätzung einer möglichen kognitiven Beeinträchtigung im Sinne der Fähigkeit zur Selbstauskunft und der Entscheidungsfähigkeit eine Rolle, z. B. bei Therapiezieländerungen und Entscheidungsfindungsprozessen.

Aus organisationspsychologischer Perspektive steht ein systemisches Verständnis emotionaler und psychologischer Dynamiken im Kontext schwerer Erkrankung bei den in die Palliativversorgung eingebundenen Professionen im Vordergrund. Forschungsbedarf lässt sich hier hinsichtlich der Perspektiven und Motivationen unterschiedlicher Professionen formulieren, beispielsweise im Rahmen der Therapieplanung und der ethischen Entscheidungsfindung. Weiterhin ist es in

⁴⁴ zum Berufsbild für Psychologen in Palliative Care s. Fegg et al. (2009).

der sich verändernden Struktur der Versorgungslandschaft notwendig, geeignete Kommunikationsmodelle und Interventionen zur Förderung der Selbstfürsorge in Teams zu entwickeln.

Die durch die Palliativversorgung mit angestoßene fachliche und gesellschaftliche Auseinandersetzung mit Tod und Sterben gibt Anlass zu einem Überdenken und Weiterentwickeln theoretischer Modelle und Konzepte der Psychologie. Psychologische Grundlagenforschung kann hier zur Erkenntnis hinsichtlich zentraler Fragen beitragen. Persönlichkeitsmodelle sollten auf ihren Nutzen für den klinisch-psychologischen Praktiker in der Einordnung von typischen Erfordernissen in der palliativen Situation überprüft werden, oder auch auf ihre Zusammenhänge mit unterschiedlichen Formen des Umgangs mit Schmerz oder der Medikamenteneinnahme. Eine Überprüfung der Definitionen von psychologischer „Gesundheit“ und „Krankheit“ ist sinnvoll, um Symptome wie z. B. Angst, Depressivität, Agitation oder Dissoziation bei schwerer Krankheit und am Lebensende angemessen einzuordnen. Optionen zur Verstärkung von Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit wie auch zur Unterstützung von Resilienz von Menschen sollten entwickelt werden.

Die Erarbeitung spiritueller Aspekte in der Palliativversorgung konzentriert sich letztlich auf anthropologische Kategorien, die auf ein ganzheitliches Personenverständnis zurückgehen. Dies rückt die subjektive Suche des Menschen nach Sinn, Transzendenz (Koenig, McCullough & Larson, 2012; Anderheiden & Eckart, 2012), seine Sehnsucht nach Identität, Ganzheit und Erfüllung, nach Befreiung und Heilung, aber auch die Art und Weise, in der Menschen das Leben hinsichtlich seines Sinns verstehen und führen (Puchalsky et al., 2006), oder als Beziehungs- und Bedeutungsnetz, das dem Leben Kohärenz verleiht (Zwingmann, 2005), in den Blick. Existenzielle Sinnfragen, „Strategien“ im

Umgang mit grundlegenden Sinnkonflikten sowie der Rückgriff auf hierbei bedeutsame Sinnsysteme sind die wesentlichen Themen in diesem Forschungsfeld,⁴⁵ für deren Bearbeitung die Verwendung eines möglichst offenen Begriffes von Spiritualität als notwendig erachtet wird. Nur so kann eine theoretische Reflexion des Phänomens mit den konkreten Anforderungen des Praxisfeldes der Sterbebegleitung verbunden werden und im Gegensatz zu einer „systemfremden“ Konzeption eine „systeminterne“ Begründung geleistet werden (Roser, 2007).⁴⁶

Aus der Intersubjektivität und den notwendigerweise asymmetrischen Kommunikationsformen zwischen Begleitenden und Sterbenden kann eine beim Paradigma der helfenden Berufe ansetzende Tugendethik zu einer neu zu begründenden Ethik der Zwischenmenschlichkeit führen. Gerade diese Dimensionen des spezifischen Kompetenzerwerbs gilt es näher zu erforschen. Mit der Ausrichtung auf die genauere Betrachtung des Phänomens der Intersubjektivität tritt auch ein ethischer Gesichtspunkt in den Vordergrund: die Klärung zwischen der individuell-existenziellen Begegnung mit dem Sterben gegenüber einer organisatorischen Vereinheitlichung der Sterbebegleitung. Hier gilt es grundsätzlich, das Verhältnis von Spiritualität und Ethik in inhaltlicher Hinsicht sowie angesichts der strukturellen Verbindung von Seelsorge und Ethik in den verschiedenen organisatorischen Kontexten der Sterbebegleitung zu bedenken (Roser, 2007).

⁴⁵ Es wurden 6 charakteristische Forschungsbereiche beschrieben: allgemeine Diskussion um Spiritualität und Palliativversorgung, spirituelle Bedürfnisse der Palliativpatienten, Werkzeuge und Interventionen im Zusammenhang mit Spiritualität, die Bedeutung von Hoffnung ebenso wie die Bedeutung von Religion in der Palliativversorgung und Spiritualität und Mitarbeiter (Sinclair et al., 2006; Heller, 2012).

⁴⁶ Als Ansätze einer Reflexion der Bedeutung spiritueller Begleitung, die auf der Basis einer genaueren Betrachtung der ethischen Dimension zwischenmenschlicher Beziehungen steht, können etwa die Zugänge von Emmanuel Lévinas, Paul Ricœur und Martin Buber angesehen werden.

Themenkatalog zu psychosozialen und spirituellen Fragestellungen

- Breite und offene Methodendiskussion (Grundlagen- und angewandte Forschung)
- Psychologische Perspektive
 - Bedürfnisse und Bedarfe spezifischer Zielgruppen nach psychologischer Unterstützung
 - Entwicklung und Erforschung von angemessenen Verfahren der psychologischen Diagnostik in der Palliativversorgung
 - Entwicklung und Evaluation geeigneter psychologischer Interventionen zur Unterstützung von Patienten und Angehörigen (therapeutisch / stabilisierend / ressourcenstärkend)
 - Perspektiven und Motivationen unterschiedlicher Professionen im Rahmen der ethischen Entscheidungsfindung vor dem Hintergrund eines systemischen Verständnisses emotionaler und psychologischer Dynamiken im Kontext schwerer Erkrankung
 - Entwicklung und Evaluation geeigneter Kommunikationsmodelle im Team sowie von Interventionen zur Förderung der Selbstfürsorge in Teams
 - Bewertung von Persönlichkeitsmodellen und Definitionen psychologischer „Gesundheit“ bzw. „Krankheit“ zur angemessenen Einordnung von Emotionen, Verhalten und psychischen Symptomen bei schwerer Krankheit und am Lebensende
- Soziologische Perspektive
 - Rekonstruktion der zentralen handlungsleitenden Begrifflichkeiten bezüglich schwerer Erkrankung, Sterben, Tod, Endlichkeit und Machbarkeit (z. B. gutes/schlechtes Sterben)
 - Sterben als sozialer Prozess: Merkmale der institutionell-organisationalen Ausgestaltung des Sterbens (auch Beachtung der Relevanz von „Sterbe-Räumen“ und „Sterbedingen“)
 - Verschiedene Bedürfnisse und Bedarfe von Patienten und Angehörigen, unterschiedliche Zugangschancen zur Palliativversorgung bis hin zu sozialen und existenziellen Nöten von Patienten und Angehörigen
 - Modelle zur Unterstützung von Patienten und Angehörigen bei sozialen und existenziellen Herausforderungen einschließlich präventiver Ansätze
- Kulturwissenschaftliche Perspektive
 - Kulturelle Besonderheiten von Patienten und Angehörigen in der Bewältigung von schwerer Krankheit, Sterben und Tod sowie (inter-)kulturelle Kompetenz von Behandlern
 - Kulturvergleichende Identifikation von Gemeinsamkeiten und Unterschieden bei den Deutungen und Praktiken zu Krankheit, Sterben und Tod
- Spirituelle Perspektive
 - Profilbestimmung von Spiritualität und Spiritual Care in der Palliativversorgung
 - Intersubjektivität und Ethik der Zwischenmenschlichkeit
 - Spirituelle Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen
- Organisationspraxis und Umgang mit Belastungsfaktoren in Palliativteams
 - Strategien und Organisationsformen zur Abmilderung der Belastung
 - Bedeutung der sich verändernden Hospiz- und Palliativlandschaft für die Belastung der Behandler

7.5 Forschung zu rechtlichen und ethischen Fragestellungen

Erklärtes Ziel der Palliativversorgung ist es, jeden Patienten als Individuum anzusehen und zu behandeln: „Idealerweise behält der Patient dabei die Entscheidungshoheit über den Betreuungsort, die Behandlungsmöglichkeiten und den Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung.“ (Radbruch & Payne, 2011, S. 220). Aus diesem spezifischen Ansatz ergibt sich per se die Forderung nach einer integrativen Berücksichtigung sowohl (individual-)ethischer Aspekte als auch der Patientenrechte. Medizinethische Fragestellungen sind vor diesem Hintergrund naturgemäß als Teilbereich des Gesamtkonzeptes Palliativversorgung zu begreifen (Groß & Grande, 2010). Auch die Patientenrechte sind konzeptionell vollständig zu integrieren.

7.5.1 Aktueller Stand der Forschung

Ethische und rechtliche Forschungen im Kontext der palliativmedizinischen Versorgung betreffen das Themenfeld Selbstbestimmungsrecht und Sicherung oder Wiederherstellung der Patientenautonomie, um z. B. das Selbstbestimmungsrecht nutzen zu können (Almack et al., 2008; Pfeffer, 2005) und – als Ausdruck dieser Selbstbestimmung – die verfügbaren Instrumente der umfassenden Vorsorgeplanung Advance Care Planning (z. B. Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung) und ihre Anwendbarkeit bzw. Reichweite im palliativmedizinischen Kontext (Seymour et al., 2004).

Ethische Forschungsprojekte im Hinblick auf den Umgang mit konkreten palliativen Behandlungsoptionen liegen ebenso vor. Besonders hervorzuheben sind in diesem Zusammenhang die Frage der Flüssigkeitszufuhr und der Ernährung bzw. deren Begrenzung am Lebensende (Rietjens et al., 2004) und die Indikation und die Durchführung einer terminalen bzw. palliativen Sedierung (Cassell & Rich,

2010; van Delden, 2007; Materstvedt & Bosshard, 2009; Swart et al., 2012; Materstvedt & Kaasa, 2000). Auch die Frage nach der Indikation einer Behandlung bzw. nach der Änderung eines Therapieziels (Therapiebegrenzung, Therapieverzicht bzw. Therapieabbruch) (Göckenjan & Dreßke, 2005; Sykes & Thorns, 2003) wurde in den klassischen Schnittflächen von Palliativversorgung und (klinischer) Ethik untersucht.

Zu den gemeinsamen Domänen von Palliativversorgung und klinischer Ethik gehört auch die Forschung zur klinischen Ethikberatung (KEB), vor allem da Beratungen zu Entscheidungen bzgl. der Versorgung am Lebensende (end-of-life-decisions) in der KEB in qualitativer wie quantitativer Hinsicht eine besondere Rolle spielen. Gleiches gilt für das Themenfeld des Sterbewunsches bei Palliativpatienten (Stiel et al., 2010) und die angrenzenden Bereiche der Tötung auf Verlangen bzw. der ärztlichen Beihilfe zum Suizid (Rady & Verheijde, 2010). Hier ist z. B. von Interesse, wie weit in der Palliativversorgung normative Prämissen gesetzt sind (Hahnen et al., 2010; Hahnen et al., 2009).

Ebenfalls zu nennen sind einige klassische Themenschwerpunkte der Medizinethik, die zwar nicht allein oder vorrangig den Bereich der Palliativversorgung betreffen, hier aber von besonderer Bedeutung sind: Hierzu zählen z. B. Fragen der Forschungsethik oder ethische Fragen im Kontext des erweiterten Einsatzes technikgestützter Dienstleistungen (z. B. Telemedizin, AAL) bei Palliativpatienten.

Im rechtswissenschaftlichen Bereich werden vor allem die rechtlichen Rahmenbedingungen der Behandlung am Lebensende, der medizinischen Indikation und der dialogischen Entscheidungsfindung, insbesondere am Lebensende, und der Sicherung oder Herstellung der Patientenautonomie untersucht.

Die Grundlagen der Entscheidung über die Begrenzung medizinischer Maßnahmen am Lebensende und die Bedeutung einer Patientenverfügung sind nach intensiven wissenschaftlichen Vorarbeiten und ausführlicher politischer Diskussion mittlerweile klarer geworden und gesetzlich geregelt (vgl. § 1901a BGB). Dabei hat die dialogische Entscheidungsfindung Eingang ins Gesetz gefunden (§ 1901b Abs. 1 BGB). Allerdings sind ihre Bedeutung und die rechtlichen Vorgaben und Anforderungen weitgehend ungeklärt. Auch die Festlegung und die Änderung des Behandlungsziels sowie die rechtlichen Anforderungen und Vorgaben für die medizinische Indikation sind vergleichsweise wenig untersucht.

Im Zusammenhang mit der dialogischen Entscheidungsfindung ist das Konzept der (Patienten-)Autonomie von Bedeutung. Allerdings wird dabei der Begriff der Autonomie in den verschiedenen Forschungsdisziplinen nicht einheitlich verwendet (Christman, 1989; Rössler, 2002; Spickhoff, 2003). In der Medizin wird Autonomie oft entweder auf die informierte Einwilligung (Informed Consent) reduziert, oder es wird von einem pragmatischen Autonomiebegriff ausgegangen, indem z. B. Alltagserfahrungen als Maßstab autonomer Entscheidungen herangezogen werden (Beauchamp & Childress, 2012; Beauchamp, 2005). Das Konzept stößt auf Grenzen, wo es um Menschen geht, denen traditionellerweise keine oder nur begrenzte Selbstbestimmungsfähigkeit zugestanden wird. Das Recht offenbart Unsicherheit darüber, aufgrund welcher materiellen oder verfahrensmäßigen Bedingungen die Entscheidung eines Menschen als „autonom“ aufgefasst werden kann und infolgedessen Respekt verdient (Lipp, 2000; Duttge, 2006b). Wie das Verhältnis von individueller Autonomie und sozialer Bezüge konzeptionell zu erfassen und handlungsleitend umzusetzen ist, ist ebenfalls ungeklärt. Das gilt sowohl für das Arzt-Patienten-Verhältnis

als auch für die Bedeutung des sozialen Bezugsfeldes des Patienten im Kontext medizinischer Entscheidungen.

7.5.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

In Deutschland befassen sich Fachgesellschaften wie die Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) oder die DGP erst seit Kurzem mit den thematischen Schnittflächen von Medizinethik, Medizinrecht und Palliativmedizin. Bisher liegen zu den o. g. Themenbereichen lediglich punktuell Forschungsbeiträge vor. Die bestehenden Forschungsdesiderate betreffen alle Bereiche: Überdies fällt auf, dass palliativmedizinische Versorgungskonzepte häufig verkürzt mit der institutionalisierten Palliativversorgung gleichgesetzt werden, obwohl sie auch notwendiger Bestandteil anderer fachärztlicher Domänen sind bzw. sein sollten. Ebenso findet sich bei den verfügbaren Studien ein Schwerpunkt bei onkologischen Grunderkrankungen, obwohl die Patientenzahl mit fortgeschrittenen internistischen, neurologischen oder geriatrischen Erkrankungen rapide ansteigt.

Nach wie vor mangelt es vor allem an interdisziplinären wissenschaftlichen Aktivitäten und Multicenter-Studien. Forschungsbedarf besteht u. a. an quantitativen und qualitativen Daten zur ärztlichen Handlungspraxis in der letzten Lebensphase (Schildmann et al., 2010). Allein zum Sterbewunsch bei Palliativpatienten mit den angrenzenden Bereichen der Tötung auf Verlangen bzw. der ärztlichen Beihilfe zum Suizid sind im nationalen wie internationalen Maßstab zahlreiche Forschungsbeiträge auszumachen.

Jedoch ist zu berücksichtigen, dass normative Fragen immer auch Ausdruck bestimmter gesellschaftlicher und kultureller Bedingtheiten sind. Anders als bei klinischen Fragen ist es bei ethischen Fragestellungen weniger möglich bzw. sinnvoll, Forschungsergebnisse aus dem

Ausland auf Deutschland zu übertragen. Dieses gilt auch für rechtliche Fragestellungen. Rechtswissenschaftliche Forschung umfasst jedoch nicht nur nationales Recht, sondern auch internationale Vorgaben und die Rechtsprechung internationaler Gerichte. Des Weiteren zieht sie Rechtsordnungen anderer Staaten (rechts-)vergleichend heran mit dem Ziel der kritischen Bewertung und der Entwicklung neuer, besserer Ansätze (better law approach). Sie hat sich bisher jedoch nur mit einigen Fragestellungen der Palliativversorgung intensiver befasst.

7.5.3 Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung

Vor dem Hintergrund einer notwendigen Prioritätensetzung sollten vor allem die folgenden in der tabellarischen Übersicht dargestellten ethischen und rechtlichen Fragestellungen in der Palliativversorgung aufgegriffen und beforscht werden. Eine Reihe von weiteren Themen wäre demgegenüber erst in zweiter Instanz zu bearbeiten.

Autonomie ist unbestritten ein Schlüsselbegriff der modernen Medizin und des Medizinrechts. Aufgabe der Palliativmedizin kann die Sicherung oder Wiederherstellung der Autonomie des Patienten sein. Nachdem ihre zentrale Stellung im Medizinrecht durch das Patientenverfügungsgesetz (2009) und das Patientenrechtegesetz (2013) nochmals gesetzlich anerkannt und bekräftigt worden ist, sind nunmehr sowohl die Konstitutionsbedingungen von Autonomie zu klären als auch, unter welchen Voraussetzungen eine Entscheidung als nicht bzw. nicht mehr autonom angesehen werden darf. Der rechtliche Begriff der Einwilligungsfähigkeit hat zwar eine lange Tradition, ist aber auch heute in vieler Hinsicht umstritten (Hager, 2009).

Aufbauend auf Interventionen aus der klinischen Medizin (Temel et al., 2010) und klinischen Medizinethik (Schnei-

derman, 2003) sollten Interventionen konzipiert, implementiert und evaluiert werden, die Ärzte, Patienten und weitere Interessensgruppen bei der medizinisch und ethisch fundierten Entscheidungsfindung am Lebensende unterstützen können. Entsprechende Untersuchungen setzen medizinische, ethische und auch rechtliche Fachkenntnisse voraus, sodass eine Umsetzung am ehesten im Rahmen interdisziplinärer Forschungsverbänden realistisch erscheint.

In der rechtswissenschaftlichen Forschung in der Palliativversorgung ist z. B. ungeklärt, in welchem Verhältnis Behandlungsziel und Indikation stehen. Besondere Schwierigkeiten wirft die Frage auf, wann die Therapie begrenzt werden darf, weil medizinische Maßnahmen „vergleichlich“ sind. Diese Frage ist für die ärztliche Sterbebegleitung zentral (BÄK, 2011), rechtlich aber weitgehend ungeklärt. Erste Untersuchungen haben gezeigt, dass es hierbei um Fragen der Indikation lebenserhaltender Maßnahmen (Duttge, 2006a) bzw. um die Änderung des Behandlungsziels gehen dürfte (Lipp, 2012). Diese Forschungsansätze müssen weitergeführt und vertieft werden.

Darüber hinaus besteht rechtswissenschaftlicher Forschungsbedarf im Problemfeld der ärztlichen Suizidbeihilfe. Dabei ist grundlegend zu klären, wann der Wunsch nach dem eigenen Tod aus rechtlicher Sicht als „frei“ angesehen werden kann bzw. wann er als „unfrei“ anzusehen ist. Hier ist sowohl genuin rechtswissenschaftliche Forschung nötig als auch die Auseinandersetzung und die Aufnahme der Erkenntnisse anderer Disziplinen. Aber auch die Behandlung somatischer Erkrankungen gegen den Willen des Patienten („Zwangsbehandlung“), die derzeit vor allem im Zusammenhang der Behandlung psychischer Krankheiten diskutiert wird, kann ein erhebliches Problem bei der palliativmedizinischen Behandlung von Patienten darstellen,

die neben ihrer somatischen Erkrankung zusätzlich auch an einer Demenz oder an einer anderen erheblichen psychischen Störung leiden.

Wenig untersucht ist auch, ob und unter welchen Bedingungen Vertrauen

als notwendigerweise komplementäres Element von Patientenselbstbestimmung verstanden werden muss und welche Rolle medizinische Professionen, die Familie, Selbsthilfegruppen, die Institution Krankenhaus sowie ggf. Glaubensaspekte dabei spielen.

Themenkatalog zu ethischen und rechtswissenschaftlichen Fragestellungen

- Ethische und rechtliche Fragestellungen
 - Selbstbestimmung des Patienten (Patientenautonomie)
 - Instrumente der Vorsorgeplanung (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsvollmacht)
 - Flüssigkeitszufuhr und Ernährung bzw. deren Begrenzung am Lebensende
 - Palliative Sedierung – Indikation und Durchführung in ethischer Sicht
 - Sterbewunsch bzw. Sterbehilfe bei Palliativpatienten
 - Behandlungsablehnung und Behandlung gegen den Willen bei Palliativpatienten
 - Einbindung von Palliativpatienten in wissenschaftliche Studien
 - Künftiger Stellenwert der Palliativmedizin bei der Verteilung knapper Ressourcen im Gesundheitswesen (Verteilungsdebatte)
 - Implikationen eines erweiterten Einsatzes technikgestützter Dienstleistungen (z. B. Telemedizin, AAL) bei Palliativpatienten
- Interventionen zur Unterstützung einer ethisch fundierten Entscheidungsfindung am Lebensende
- Einbindung der Palliativmedizin in die klinische Ethikberatung
- Autonomie und Vertrauen

7.6 Medizintechnische Forschung

Der Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologie im Gesundheitswesen gilt weltweit als unverzichtbar, um angesichts sich verschärfender Ressourcen- und Kostenprobleme des Gesundheitswesens praktikable Formen der Versorgung mit gesundheitsbezogenen Leistungen aufrechtzuerhalten bzw. zu ermöglichen. In den meisten industrialisierten Ländern wirkt die laufende demografische Entwicklung als zusätzlicher Motivationsfaktor für entsprechende Entwicklungen.

7.6.1 Aktueller Stand der Forschung

Im Bereich AAL gibt es eine Vielzahl unterschiedlicher Forschungsansätze und Forschungsfelder. Zumeist werden technische Systeme in Dienstleistungskonzepten eingebunden, die einen persönlichen Kontakt zu Familienmitgliedern,

Bekannten oder Betreuern herstellen. Derzeit ist die Gruppe der potenziellen Nutzer solcher Techniken sehr heterogen und umfasst in erster Linie gesunde und aktive Ältere, die Lifestyle-Funktionen zur Steigerung der Lebensqualität verwenden (DGBMT, 2007). In dem vom BMBF geförderten Projekt PAALiativ soll multimorbiden Patienten mit den Krankheitsbildern COPD und Lungenkrebs durch AAL-Technologien ein längeres selbstständiges Leben im häuslichen Umfeld ermöglicht werden.⁴⁷ Die Zielgruppe der palliativ zu versorgenden Patienten ist jedoch derzeit im Bereich der AAL-Forschung unterrepräsentiert.

In die AAL-Systeme könnten auch bereits vorhandene Geräte zur regelmäßigen Erinnerung an die Medikamenten-

⁴⁷ <http://www.paaliativ.de> (Stand: 13. September 2014).

einnahme sowie auch automatische Dosiersysteme sowohl für Tabletten als auch für flüssige Medikamente inkl. Infusionen eingebunden werden. Es bestehen jedoch Defizite bezüglich ihrer Schnittstellen bzw. Integrierbarkeit in übergeordnete (Personal Health- bzw. AAL-)Systeme.⁴⁸ Ihre systematische Evaluierung steht nicht nur für den Bereich Palliativversorgung derzeit noch aus.

Über die AAL-Forschung hinaus wurden technische Hilfen zur Bewältigung der Alltagssituation bisher für Menschen mit Behinderungen und Patienten in der Rehabilitation entwickelt. Die entwickelten technischen Hilfsmittel unterstützen Mobilität und motorische Fähigkeiten (Gehen, Arm- und Handfunktion) sowie sensorische Fähigkeiten (Sehen, Hören, Riechen, Schmecken). Diese maßgeblich vom BMBF geförderten Projekte zielen darauf, den Betroffenen langfristig ein selbstständiges Leben in Aktivität und mit Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen.⁴⁹ Diese Hilfsmittel sind bislang jedoch nur sehr begrenzt in die Palliativversorgung integrierbar.

Softwarebasierte Kommunikations- und Qualitätssicherungssysteme wurden in den letzten Jahren in unterschiedlichen Projekten entwickelt und etabliert (Beispiel HOPE)⁵⁰, in denen personen-, krankheits- und therapiebezogene Daten zum Aufnahmezeitpunkt und bei Behandlungsende auf den Palliativstationen erfasst werden. Ein Pilotprojekt zur Etablierung einer elektronischen Palliativakte für eine qualitativ hochwertige SAPV läuft an den beteiligten Kliniken seit 2012 im Regelbetrieb (Meyer-Delpho & Schubert, 2013).⁵¹

⁴⁸ Eine Definition von Personal Health findet sich in Fußnote 17.

⁴⁹ Für eine Übersicht über die BMBF-geförderten Projekte vgl. <http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/4349.php> (Stand: 13. September 2014).

⁵⁰ Zu HOPE s. Kapitel 5.3.

⁵¹ <http://www.telekom-healthcare.com/kliniken/die-elektronische-patientenakte-in-der-palliativversorgung-bei-den-lahn-dill-kliniken/1226604> (Stand: 13. September 2014).

Schmerz stellt eine wesentliche Herausforderung in der palliativmedizinischen Behandlung dar. Zur Entstehung und Wahrnehmung unterschiedlicher Formen von Schmerz gibt es eine Vielzahl von Grundlagenuntersuchungen. Diese münden in die Entwicklung neuer Therapiestrategien sowie mit besonderem Bezug zur Medizintechnik in die Entwicklung von Medikamentenpumpen zur verbesserten Dosierung. Offen bleibt jedoch die Frage nach dem individuellen Empfinden für Schmerz, insbesondere dann, wenn mit dem Patienten nicht mehr direkt kommuniziert werden kann. Eine ähnliche Herausforderung stellt das Erkennen anderer belastender Symptome wie Durst, Hunger, Atemnot etc. dar.

7.6.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

Die Nachfrage nach Gesundheitsleistungen expandiert weltweit kräftig. Deutschland hat auf dem expandierenden Weltmarkt dieser Produkte eine starke Stellung. Die Medizintechnik zählt zu den forschungsorientierten und innovativen Branchen der Spitzentechnologie in Deutschland. Die Investitionen in Forschung und Entwicklung in diesem Bereich sind mit 8 Prozent des Umsatzes doppelt so hoch wie die im Durchschnitt in der Industrie (Bräuninger & Wohlers, 2012). Deutschland nimmt bei den 3 Hauptrichtungen moderner Medizintechnikentwicklungen – Computerisierung (Informations- und Kommunikationstechnologie), Miniaturisierung (Mikrosystemtechnik, Nanotechnologie und optische Technologien) und Molekularisierung (Biotechnologie, Zell- und Gewebetechnik [tissue engineering]) – im europäischen Vergleich zumeist eine Spitzenstellung gemeinsam mit Großbritannien ein (BMBF, 2005).

Bei der Entwicklung innovativer AAL-Technologien ist Deutschland dank seiner intensiven Forschungsförderung zwar gut in Bestrebungen der EU eingebunden: Erste Umsetzungen der For-

schungsergebnisse an den allgemeinen Markt haben bereits stattgefunden oder stehen kurz bevor, jedoch fehlen spezifische Lösungen für die Palliativversorgung.

Während E-Health-Strukturen in vielen Ländern bereits selbstverständlich sind und Personal-Health-Systeme in den USA, aber auch einigen europäischen Ländern zunehmend Verwendung finden, hinkt Deutschland diesbezüglich der internationalen Entwicklung hinterher. Insbesondere die Definition und Installation der erforderlichen flächendeckenden Gesundheitstelematik-Infrastruktur ist bislang nicht über Ansätze hinaus gelaufen. Symptomatisch ist die derzeitige eingeschränkte Funktionalität der gegenwärtig in Einführung befindlichen elektronischen Gesundheitskarte.

7.6.3 Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung

In den letzten Jahren haben zahlreiche AAL-Forschungsprojekte jeweils prototypische singuläre Lösungen entwickelt. Dennoch besteht – abgesehen von isolierten Bereichen wie z.B. Hausnotruf bzw. Audio-/Video-Kommunikation – bislang kein funktionierender Markt für AAL-Anwendungen. Wesentliche Ursache hierfür ist, dass Pflegebedürftige üblicherweise nicht nur an einer behandlungsbedürftigen Krankheit oder Beeinträchtigung leiden, sondern mit zahlreichen, oft miteinander in Wechselwirkung stehenden Symptomen und gesundheitlichen Defiziten bzw. Einschränkungen konfrontiert sind, zu deren Kompensation jeweils entsprechende Assistenzfunktionen erforderlich sind. Dementsprechend muss dieses Bedarfsprofil durch ein umfassendes erweiterbares System abgedeckt werden. Dies setzt allerdings eine übergreifende, standardisierte Systemplattform voraus, die Einzelanwendungen und Produkte unterschiedlicher Hersteller integriert. Entsprechende Entwicklungen sind bislang jedoch nur eingeschränkt verfügbar, werden derzeit aber insbesondere auf europäischer

Ebene in der Entwicklung der Plattform universAAL⁵² intensiv vorangetrieben.

Aus den in E-Health-Strukturen, insbesondere beim Telemonitoring potenziell in erheblichen Mengen anfallenden Daten können auch für die Palliativversorgung vielfältige gesundheitsrelevante patientenbezogene Daten extrahiert werden.

Die häusliche Palliativversorgung wird bislang durch AAL-Entwicklungen kaum angesprochen. Erste Schritte könnten die Erarbeitung typischer Benutzerprofile sowie deren Untersuchung hinsichtlich ihrer Abdeckung durch existierende Lösungen sein: Daraus können neue Dienstleistungsmodelle zur medizintechnischen Palliativversorgung entwickelt werden.

Ein erster Schritt wäre die verstärkte Nutzung moderner Informationstechnologien zur umfassenden Betreuung palliativer Patienten, insbesondere in der SAPV. Dies umfasst beispielsweise die Entwicklung von Informationssystemen, die unterschiedliche, an der Pflege palliativer Patienten beteiligte Personen auf dem gleichen Wissensstand halten. Die Nutzung moderner Informationstechnologien würde darüber hinaus eine Intensivierung der SAPV vornehmlich in den ländlichen Regionen ermöglichen.

Bei Patienten mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit kann die medizintechnische Forschung spezielle unterstützende (assistive) Technologien liefern, die die Patienten in ihrer selbstständigen Willensäußerung (Kommunikation) und -ausführung (Motorik) unterstützen.

Dies kann weitergeführt werden bis zur Entwicklung innovativer medizintechnischer Verfahren, die belastende Symptome wie vor allem Schmerz, Durst, Hunger

⁵² <http://universaal.org/index.php/en/> (Stand: 14. September 2014).

oder Angst selbstständig erkennen und ggf. Handlungsstrategien (Alarmer) einleiten.

In der Symptomkontrolle, z. B. beim Wundmanagement, kann der Einsatz digitaler Bildübertragung im Rahmen von Telekonsultationen zur Einbeziehung von spezialisierter pflegerischer

oder ärztlicher Expertise durch ambulante Pflegedienste, aber auch weitere Pfleger oder Familienangehörige verwendet werden, um die Wundversorgung zu verbessern. Hierfür erforderliche Technikkomponenten – ebenso wie Ergebnisse entsprechender Pilotprojekte – sind bereits verfügbar.

Themenkatalog zu Fragestellungen in der medizintechnischen Forschung

- Telemedizin, E-Health
 - Entwicklung von Personal-Health-Systemen
 - Entwicklung von Methoden zum Data-Mining aus E-Health
- AAL
 - Entwicklung neuer Dienstleistungsmodelle
- Entwicklung assistiver Technologien
 - Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit der Patienten
 - Verbesserung der motorischen Fähigkeiten
- Medizintechnische Entwicklungen zur Symptomkontrolle
 - Verfahren zum selbstständigen Erkennen von belastenden Symptomen
 - Wundversorgung
 - Medikamentenapplikation

7.7 Versorgungsforschung

Gegenstand der Versorgungsforschung ist nach der 2010 veröffentlichten Stellungnahme der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) die „[...] gesundheitliche und – bei enger Definition – die medizinische Versorgung unserer Bevölkerung, ihre Planung, Organisation, Regulierung, Evaluation und Optimierung“ (Raspe et al., 2010, S. 6). Darüber hinaus geht es um das Zusammenwirken der unterschiedlichen Versorgungsbereiche, um Möglichkeiten, Grenzen und Probleme der Handlungskoordination interessengesteuerter kollektiver Akteure, aber auch um nichtintendierte Effekte des Versorgungsgeschehens, z. B. auch bedingt durch politische Steuerungsimpulse oder ökonomische Zwänge.

Die Versorgungsforschung in der Palliativversorgung untersucht sowohl die Palliativversorgung als Tätigkeit wie

auch die Einrichtungen der Palliativversorgung. Die tätigkeitsorientierte Versorgungsforschung (care research) ist Gegenstand der klinischen Forschung (s. Kapitel 7.3) und wird hier nicht weiter behandelt. Die institutionell orientierte Versorgungsforschung (health services research) hat ausschließlich die professionelle Befassung mit dem Thema Palliativversorgung zum Gegenstand.

7.7.1 Aktueller Stand der Forschung

Eine Übersicht über den aktuellen Stand der Versorgungsforschung innerhalb der Palliativmedizin ist zumindest für den Forschungsoutput (Publikationsleistungen) und den Bereich der onkologischen Versorgung aufgrund eines 2012 erschienenen Überblicksartikels möglich (Brundage et al., 2012). Dieser Überblick zeigt – basierend auf einer Momentaufnahme des Jahres 2009 –, dass 8 Prozent aller Publikationen auf dem Gebiet der onkologischen Versorgungsforschung

2009 dem Thema Palliation gewidmet waren (im Vergleich: Prävention: 4 Prozent; Screening: 16 Prozent; Diagnose/Aassessment: 10 Prozent; Behandlung: 32 Prozent; Survivorship: 19 Prozent; Health system: 10 Prozent). Dieser Prozentsatz ist nicht gering, aber er zeigt auch, dass palliative Versorgungsforschung innerhalb der onkologischen Versorgungsforschung noch Nachholbedarf hat.

Von diesen Untersuchungen der onkologischen Versorgungsforschung zu palliativen Fragestellungen haben 61 Prozent die Qualität der palliativen Versorgung zum Thema. Etwa 23 Prozent der Studien widmen sich dem Thema Zugang zur palliativen Versorgung, nur 3 Prozent den Kosten und 14 Prozent der Gesundheit bzw. dem Wohlbefinden. Bewertet man den Stand der palliativen Versorgungsforschung anhand dieser Bestandsaufnahme der onkologischen Versorgungsforschung, so kann man feststellen, dass die palliative Versorgungsforschung bei den Themen Kosten, Zugang und Gesundheit besonderen Nachholbedarf hat. Hier sticht insbesondere die bisherige Vernachlässigung der Kostenfrage ins Auge.

7.7.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

Die Versorgungsforschung in Deutschland ist als verhältnismäßig junger Forschungsbereich noch in der Entwicklung begriffen, wobei allerdings im Bereich Palliativmedizin/Palliativversorgung deutliche Defizite erkennbar sind.

Eine Recherche im Web of Science (in dem medizinische und sozialwissenschaftliche Zeitschriften mit Impact-Faktor erfasst werden) zu den Begriffen „health services research“ und „palliative“ ergab im Januar 2013 insgesamt 51 Publikationen. In der Aufschlüsselung nach Ländern führt zwar die USA mit 18 Artikeln, aber mit 12 Artikeln folgt Deutschland auf dem zweiten Platz (dritter Platz

ist Kanada mit 11 Artikeln, vierter Platz Großbritannien mit 6 Artikeln). Die Mehrzahl der Artikel wurde in internationalen Fachzeitschriften veröffentlicht, vor allem in *Palliative Medicine* und im *Journal of Clinical Oncology*. Von den 51 Artikeln wurden 47 in englischer Sprache und 4 in deutscher Sprache veröffentlicht. Diese Leistung basiert allerdings hauptsächlich auf dem Output eines Standorts in Deutschland.

7.7.3 Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung

Da ein Großteil der tätigkeitsorientierten Palliativversorgung als Prozess von der Palliativmedizin selbst untersucht wird, sollte der Hauptgegenstand der palliativen Versorgungsforschung die institutionelle Versorgung, also die Versorgungsstrukturen und -prozesse in der ambulanten und stationären Versorgung sein.

In Bezug auf diese institutionelle Versorgung sollte – ausgehend von den zuvor festgestellten potenziellen Defiziten in der palliativen onkologischen Versorgungsforschung – in Zukunft die Qualitätsforschung auf demselben Niveau gehalten werden, gleichzeitig sollte jedoch auch mehr Forschung zu Zugang, Wirkungen und den Kosten der Palliativversorgung betrieben werden. Dies gilt auch für das bisher stark vernachlässigte Thema Mitarbeiter. Themen wie Arbeitsstress, Entscheidungsdruck, Professionsverständnis und Mitarbeitergesundheit sollten in Zukunft mehr Beachtung finden, um die Wissensgrundlagen für eine langfristig nachhaltige Entwicklung der Palliativversorgung zu schaffen (Stichwort: Mitarbeiterbindung).

Im Bereich der Bedarfs- und Zugangsforschung sollte der Bedarf an palliativer Versorgung ermittelt werden. Es sollten dabei auch Fragen der Zugangsgerechtigkeit und der Zugänglichkeit der Palliativversorgung beforscht werden. Vor allem fehlen Informationen zum Bedarf

an palliativer Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden in Deutschland pro Jahr, die die Voraussetzungen für eine allgemeine oder spezialisierte ambulante Palliativversorgung erfüllen.

In der Qualitätsforschung fehlen ein Rahmenwerk für die Qualitätsindikatoren, hauptsächlich auf der Ebene der Indikatoren für Struktur- und Prozessqualität, und daraus abgeleitet die Identifizierung von Schlüsselkennzahlen (Key Performance Indicators). Mithilfe solcher Kennzahlen können erfolgreiche und weniger erfolgreiche Versorgungsstrukturen und -prozesse identifiziert werden.

Neben der Entwicklung von Kennzahlen zur Erfassung der Struktur- und Prozessqualität ist die Entwicklung von Wirksamkeitsindikatoren und darauf aufbauend die Überprüfung der Wirksamkeit von Versorgungsmaßnahmen mit diesen Indikatoren notwendig. Sinnvoll wäre es weiter, die verschiedenen Dimensionen des Sterbens – neben den im engeren Sinn medizinisch-pflegerischen auch die sozialen, psychischen und spirituellen Aspekte – aus den unterschiedlichen Akteursperspektiven und in ihren Wechselwirkungen zu untersuchen. Auf der Grundlage einer solchen umfassenden Kennzahlenbasis und systematisch vergleichenden Forschung ist auch eine Versorgungsforschung zur Ökonomie der Palliativversorgung, besonders zum Kosten-Nutzen-Verhältnis, möglich.

Die Beforschung der Palliativeinrichtungen und ihrer Mitarbeiter sollte ihren Fokus auf die interdisziplinären Interaktionen und kollektiven Entscheidungsprozesse im multiprofessionellen Team legen. Auf der Grundlage bisheriger Forschungsergebnisse (Temel et al., 2010) ist die Einbindung der Palliativversorgung in Behandlungspfade, hauptsächlich mit dem Ziel einer frühen Integration der Palliativversorgung, von hohem Interesse.

Weitere Themen der Versorgungsforschung in der Palliativversorgung sind die Vernetzung und Koordination der Versorgung (z. B. interprofessionelle Koordination), die Probleme an den Schnittstellen der Versorgung, z. B. an den Sektorengrenzen, und die Untersuchung von komplexen Interventionen bis hin zur Entwicklung von Standards für solche Interventionen. Da sich die Evaluationsmethoden immer mehr verfeinern und dem Alltag gerechter werden (Davis & Mitchell, 2012), wird es zunehmend weniger schwer, versorgungsnaher Evaluationen im Bereich der Palliativversorgung durchzuführen.

Als Grundlage für jegliche Forschung zu Sterben und Tod sowie vor allem für die Versorgungsforschung am Lebensende ist eine möglichst umfassende Sterbestatistik erforderlich. Wie in anderen Bereichen der Medizin (Onkologie) ist der Aufbau von Patientenregistern eine sinnvolle Voraussetzung für eine solche Statistik wie für viele weitere Fragestellungen in der palliativmedizinischen Versorgungsforschung.

Themenkatalog zu Fragestellungen in der Versorgungsforschung

- Bedarfs- und Zugangsforschung
 - Demografische Forschung zu den Bedarfen von Schwerstkranken und Sterbenden
 - Versorgungsbedarf in den unterschiedlichen Settings
 - Zugangsgerechtigkeit in der Palliativversorgung
- Patientenforschung
 - Erfassung der Patientenpräferenzen, -orientierung und -zentrierung
 - Nutzung von Instrumenten zur Patientenbefragung (Patient Reported Outcomes) zwecks Versorgungsoptimierung
- Qualitätsforschung
 - Entwicklung eines Rahmenwerkes für die Qualitätsindikatoren
 - Identifizierung von Schlüsselkennzahlen (Key Performance Indicators)
- Wirksamkeitsforschung
 - Entwicklung von Indikatoren zur Ergebnisqualität
 - Wirkungen/Wirksamkeit von Versorgungsmaßnahmen
- Kostenforschung
 - Kosteneffektivität verschiedener Versorgungsformen der Palliativversorgung
 - Kosten-Nutzen-Verhältnis von Palliativmaßnahmen
- Organisations- und Mitarbeiterforschung
 - Qualität der Arbeit, der Zusammenarbeit und des sozialen Zusammenhalts in den Palliativeinrichtungen
 - Gesundheit der Mitarbeiter in den Palliativeinrichtungen
 - Entscheidungsprozesse und Entscheidungsbelastung
 - Frühe Einbindung der palliativen Versorgung in klinische Behandlungspfade
 - Gesundheit der Mitarbeiter in den Palliativeinrichtungen
- Versorgungsinnovationen
 - Untersuchungen zur Vernetzung und zur Koordination der palliativen Versorgung
 - Probleme an den Schnittstellen der Versorgung
 - Evaluation versorgungsspezifischer Team-, Personal- und Organisationsentwicklung
 - Spezifische Maßnahmen der Personalentwicklung
 - Spezifische Maßnahmen der Organisationsentwicklung
 - Untersuchung komplexer Interventionen
- Aufbau von Sterbestatistiken und Palliativregistern

7.8 Qualitätssicherung in der Aus- und Weiterbildung

7.8.1 Aktueller Stand der Forschung

Erhebliche Fortschritte wurden in den letzten Jahren in der Etablierung der Palliativmedizin in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung gemacht (Ilse et al., 2012; Dietz et al., 2011). Im Sinne einer curricularen Weiterentwicklung ist dabei auch in der Palliativmedizin sicherzustellen, dass sowohl die Bedürfnisse der Lernenden berücksichtigt als auch aktuelle und anerkannte, für die palliativmedizinische Arbeit notwendige Anforderungen an Wis-

sen, Fertigkeiten und Einstellungen in die Lehre integriert werden. Um dies zu gewährleisten, nimmt die Begleitforschung zur Lehre in der Aus- und Weiterbildung auch in der Palliativmedizin immer mehr an Bedeutung zu.

7.8.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

In Deutschland gibt es jedoch kaum Forschung zum Thema der Aus- und Weiterbildung. Nach vereinzelt Publikationen zur Evaluation von Lehrveranstaltungen wurden Evaluationsinstrumente entwickelt, die nun eingesetzt werden können,

um Unterricht zu evaluieren (Pfister et al., 2011) oder den Inhalt von Curricula zu überprüfen (Schiessl et al., 2013).

Bislang gibt es keinen Referenzmaßstab. Die vorhandenen Curricula für Ärzte oder Pflegende wurden wiederholt überprüft und angepasst. Ein internationaler Vergleich zum Curriculum Palliative Care für Pflegende wurde 2010 an der Fachhochschule Münster durchgeführt, die Veröffentlichung ist in Vorbereitung.

7.8.3 Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung

Vor dem Hintergrund des stark haltungsorientierten Ansatzes der Palliativversorgung werden Untersuchungen benötigt, die der Frage nachgehen, welche didaktischen Konstrukte in der Erwachsenenbildung sinnvoll sind. Dazu gehören z. B. auch empirische Studien zu der Fragestellung, ob und an welcher Stelle in der Weiterbildung multiprofessionelles Lernen indiziert ist, um erfolgreich im Feld arbeiten zu können. Erste Untersuchungen im Bereich der Evaluation haben bereits stattgefunden.

In der Palliativversorgung spielen dabei die Muster der Aufgaben- und Verantwortungsteilung zwischen den verschiedenen Gesundheitsprofessionen (etwa zwischen Medizin und Pflege) eine wichtige Rolle. Von Interesse ist hier beispielsweise, inwiefern anders qualifizierte Pflegende im Bereich der Palliativversorgung wichtige Aufgaben wahrnehmen können und – angesichts veränderter

Kontextbedingungen – auch müssen, um die Versorgung flächendeckend gewährleisten zu können.

Angesichts einer zunehmenden Spezialisierung und der Einbeziehung von immer mehr Berufsgruppen in die Palliativversorgung wird eine Erforschung der Kompetenzen und der allen Berufsgruppen gemeinsamen Kernkompetenzen notwendig, um herauszufinden, ob die im Curriculum beschriebenen Kompetenzen den Erfordernissen des Arbeitsfeldes entsprechen.

Letztlich ist das Ziel der medizinischen Bildung eine verbesserte Patientenversorgung. Daher muss der primäre Gegenstand der Forschung in der Aus-, Fort- und Weiterbildung die durch die Lehre erzielte Verbesserung in der Situation der behandelten Patienten und deren Angehörigen sein. Eine derartige Forschung ist jedoch zeitlich extrem aufwendig, da Beobachtungszeiträume von mehreren Jahren zur Beobachtung der Entwicklung der Behandelnden notwendig und Vergleichsgruppen für kontrollierte Studien nur schwer einzurichten sind.

Zumindest jedoch kann in longitudinalen Prä-post-Vergleichen zu Lehrinterventionen bei den Lernenden beispielsweise durch Erfragen der Selbsteinschätzung zur Befähigung, palliativmedizinischen Anforderungen gewachsen zu sein, und durch schlichte Überprüfung von Wissen ein mittelbarer Rückschluss auf die Qualität der Lehre erfolgen.

Themenkatalog zur Qualität in der Aus-, Fort- und Weiterbildung

- Beschreibung der professionellen Anforderungsprofile und ihrer möglichen Ausweitungen
- Forschung zu den Kernkompetenzen in der Palliativversorgung
- Überprüfung der didaktischen Konstrukte
- Stellenwert multiprofessionellen Lernens

7.9 Forschung zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

7.9.1 Aktueller Stand der Forschung

Die Erforschung der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ist eine noch sehr junge Disziplin. Eine Literaturrecherche in PubMed im Dezember 2012 mit dem Suchbegriff „palliative care“ führte zu einer Trefferanzahl von insgesamt 11 440 Publikationen, verbunden mit den Schlagwörtern „pediatric“, „paediatric“ oder „child*“ jedoch nur noch zu 727 Treffern. Eine grobe Übersicht dieser 727 Publikationen verdeutlicht, dass die vorhandenen Veröffentlichungen vor allem einen beschreibenden Charakter haben. Es handelt sich um Beobachtungsstudien und Reviews, die über die Entwicklung, Einführung oder erste Erfahrungen im Bereich der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen berichten. Kontrollierte Studien fehlen nahezu vollständig.

Das Fehlen randomisierter kontrollierter Studien hat zu vielfältigen Diskussionen während des Erstellungsprozesses der *WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses* (WHO, 2012) geführt. In Ermangelung solcher randomisierter Studien aus der Pädiatrie wurden bei der Leitlinienerstellung häufig randomisiert kontrollierte Studien mit Erwachsenen als Evidenzgrundlage herangezogen und die daraus gewonnenen Erkenntnisse auf Kinder übertragen, anstatt Beobachtungsstudien oder Fallberichte aus der Pädiatrie zur Grundlage der Empfehlungen zu machen. Dieses Vorgehen wurde jedoch kritisch diskutiert (Drake et al., 2013), weil es dazu führte, dass beispielsweise Behandlungen (Bisphosphonattherapie bei Knochenschmerzen) für Kinder nicht empfohlen wurden, weil unter dieser Therapie schwere Nebenwirkungen bei Erwachsenen auftreten können, die bei Kindern noch nie beobachtet wurden.

7.9.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

Deutschland steht in der Forschung zur Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu den USA, Großbritannien oder Schweden deutlich schlechter da.⁵³ In diesen 3 Ländern existieren einige wenige sehr forschungsstarke Arbeitsgruppen in Boston (Harvard Medical School), London (Great Ormond Street Childrens Hospital) und Stockholm (Karolinska Institut).

In Deutschland wurde zu den Themenbereichen Schmerz und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen publiziert. Es konnte damit insbesondere in den Bereichen Tumorschmerz und Opioide sowie Schlafstörungen bei Kindern mit komplex-neurologischen Erkrankungen eine auch international anerkannte herausragende Stellung erreicht werden.

7.9.3 Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung

Die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ist vor allem durch 2 Aspekte wesentlich gekennzeichnet (Zernikow & Nauck, 2008):

1. eine geringe Anzahl an Patienten einhergehend mit einer geringen Dichte pro Versorgungsfläche,
2. eine große Heterogenität der Patientengruppe, die sich aus dem unterschiedlichen psychosozialen und kognitiven Entwicklungsspektrum, unterschiedlichen Versorgungsgruppen und Diagnosen sowie einem individuell geprägten, komplexen Symptomgeschehen ergibt.

Grundlegende Forschungsarbeiten sind deshalb zunächst zu epidemiologischen Fragestellungen der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen erforder-

⁵³ Mittlerweile existieren in Deutschland 2 Professuren für pädiatrische Palliativmedizin: Witten/Herdecke und München.

lich. Dabei sollen die Charakteristika der betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien dargestellt werden: Wie viele Kinder und Jugendliche werden in Deutschland betreut, welchen Altersgruppen gehören sie an, welche Symptome beeinträchtigen sie?

Daneben sind Fragestellungen zur Versorgungssituation zu berücksichtigen: Wo werden die Kinder und Jugendlichen betreut (Hospiz, Krankenhaus, zu Hause, Palliativstation), und von wem (Eltern, Kinderkrankenpflagedienst, ambulanter Hospizdienst) werden sie betreut? Welche Berufsgruppen sind in die Versorgung involviert? Wie ist die Versorgung strukturiert, und welches ist die optimale Versorgungsstruktur?

Forschungsfragen mit spezieller Relevanz im pädiatrischen Bereich sind zudem die Rolle und Situation der Familien inklusive Eltern, Geschwistern, Großeltern sowie die Bedeutung von Freunden, Lehrern und anderen Bezugspersonen. Dabei spielen Fragen um besondere Bedürfnisse von Familien mit Migrationshintergrund eine entscheidende Rolle. Wie häufig werden Kinder mit Migrationshintergrund behandelt, und wie gestaltet man eine Versorgung von Familien mit Migrationshintergrund optimal kultursensitiv?

Zur Erfassung und Behandlung von Schmerzen benennt die WHO in den aktuellen Leitlinien (WHO, 2012) eine Reihe von wichtigen Forschungsthemen:

- Fremdbeobachtungsinstrumente zur Einschätzung von chronischem Schmerz bei kleineren Kindern und nicht verbal kommunizierenden Patienten,
- Vergleich von alternativen Opioiden mit Morphin,
- Stellenwert mittelpotenter Opioide wie Tramadol und Tilidin,
- Stellenwert adjuvanter Schmerzmittel wie Ketamin und Gabapentin.

In der Regel sind bei der Symptomkontrolle komplexe Interventionen notwendig, deren Wirksamkeitsnachweis erhebliche methodische Probleme nach sich zieht. Um die Wirksamkeit dieser Interventionen zu überprüfen, muss die Auswirkung der Intervention auf einen vorher bestimmten Indikator der Ergebnisqualität gemessen werden. In der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen zeichnen sich hier vor allem 3 Probleme ab: die fehlende Definition von Kriterien zur Ergebnisqualität, das Fehlen validierter Erhebungsinstrumente und die eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit der Patienten.

Grundlegende Arbeiten müssen deshalb auch im Bereich Symptomerfassung und Definition von Indikatoren zur Ergebnisqualität bei Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung geleistet werden. Es fehlen validierte Erfassungsinstrumente für eine Vielzahl von Symptomen betroffener Kinder wie Tagesunruhe und Schlafstörungen, Fatigue, Kachexie, Spastik, Hypersalivation, Dyspnoe und neuropathische Schmerzen. Viele dieser Symptome und die Gesamtsituation haben erheblichen Einfluss auf die Gesundheit der Eltern. Auch hierfür fehlen geeignete Erfassungsinstrumente, um ggf. in Zukunft die Wirksamkeit von Interventionen erforschen zu können.

Für die Symptombehandlung sind Arbeiten zur Pharmakokinetik, -dynamik und -vigilanz dringend erforderlich. Pädiatrische Palliativpatienten erhalten meist eine Vielzahl von Medikamenten gleichzeitig, ohne dass das Wechselwirkungspotenzial berücksichtigt wird. Die Wirkung der meisten Pharmaka sowie ihre Kinetik sind in aller Regel nicht bei komplex erkrankten Kindern und für die spezielle palliativmedizinische Indikation untersucht, was zu erheblichen Unsicherheiten bei der Auswahl und der Dosierung von Pharmaka führt. Dies wiederum kann den Patienten gefährden, durch fehlende Wirkung ebenso wie durch unerwartete Nebenwirkungen.

Viele betroffene Patienten sind abhängig von technischer Unterstützung wie beispielsweise Beatmungsgeräten (z. B. Kinder mit Muskelerkrankungen). Medizintechnische Forschung ist hier vonnöten, insbesondere zur Interaktion von sich entwickelndem Menschen und Maschine.

Themenkatalog zum Forschungsbedarf in der pädiatrischen Palliativversorgung

- Epidemiologische Fragestellungen: Diagnosen, Zahl und Altersgruppen, Symptome
- Versorgungssituation: wo und von wem, welche Berufsgruppen, optimale Versorgungsstruktur und Vernetzung
- Schmerzerfassung und -behandlung
 - Fremdbeobachtungsinstrumente zur Einschätzung von chronischem Schmerz bei kleineren Kindern und nicht verbal kommunizierenden Patienten
 - Vergleich von alternativen Opioiden mit Morphin
 - Stellenwert mittelpotenter Opioide wie Tramadol und Tilidin und adjuvanter Schmerzmittel
- Symptomerfassung, Indikatoren zur Ergebnisqualität
 - Entwicklung von validierten Erfassungsinstrumenten zu den Symptomen der Kinder
 - Erfassungsinstrumente zum Einfluss der Erkrankung auf die Gesundheit der Eltern
- Pharmakokinetik, -dynamik und -vigilanz, Medikamentenwechselwirkungen
- Medizintechnische Forschung zur Interaktion von sich entwickelndem Menschen und Maschine

7.10 Forschung zur Palliativversorgung von hochbetagten und multimorbiden Menschen

7.10.1 Aktueller Stand der Forschung

Immer mehr alte Menschen leben mit Gebrechlichkeit und Behinderung und sterben mit mehreren chronischen Erkrankungen. Patienten über 65 Jahre, die akut in ein medizinisches Umfeld wie z. B. in die Geriatrie eingewiesen werden, besitzen oft eine begrenzte Prognose aufgrund ihres Alters in Kombination mit einer Vielzahl von vorliegenden Diagnosen. Derzeit erhalten diese Patienten viel zu selten Zugang zu einer angemessenen Palliativversorgung, auch wenn sie diese benötigen (Genz et al., 2010; Hagg-Grün et al., 2010; Schneider & Walter, 2009).

Trotz der sehr großen Gruppe der hochbetagten und multimorbiden Menschen ist die Anzahl an Publikationen in Bezug auf ihre Palliativversorgung relativ überschaubar. So ergab eine Literatur-

recherche in PubMed im Februar 2013 in der Kombination „palliative“ und „elderly“ zwar 18 330 Treffer, jedoch nur 15 Treffer in der Kombination „palliative“ und „multimorbidity“. Palliativversorgung betrifft bislang vor allem Patienten mit onkologischen Erkrankungen. Zunehmend rücken jedoch auch Patienten mit demenziellen Erkrankungen in den Fokus der Forschung. Die diesbezügliche PubMed-Recherche ergab 712 Treffer. Aspekte wie die Erfassung und Behandlung von Schmerzen, die Gabe von Antibiotika bei Infekten, Sondenernährung oder Entscheidungsfindung am Ende des Lebens sind Themen der aktuellen Forschung, ebenso die Situation in den Pflegeheimen. Ein aktuelles Cochrane-Review erbrachte Hinweise auf eine Wirksamkeit von Palliativversorgung und Hospizkultur in Pflegeheimen der USA (Hall et al., 2011a).

Über den bereits zuvor beschriebenen Personenkreis von Menschen mit Demenz hinaus ergeben sich bei psy-

chisch kranken alten Menschen weitere Fragestellungen. Die Verbesserungen in der medizinischen Behandlung und psychosozialen Versorgung von Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen wie Abhängigkeitserkrankungen, schizophrene Psychosen, der Major Depression oder auch der Verhaltensstörungen bei geistiger Behinderung steigern auch deren Lebenserwartung. Gleichzeitig ist jedoch bekannt, dass das Vorliegen dieser Erkrankungen gegenüber der Normalbevölkerung mit einer erhöhten Mortalität einhergeht, über deren Genese wenig bekannt ist (Lawrence et al., 2010). Eine Hypothese ist die geringere Inanspruchnahme der medizinischen Versorgung durch diesen Personenkreis (Lawrence et al., 2010). Darüber hinaus liegen diesbezüglich kaum Daten über die Inanspruchnahme palliativer Versorgungsstrukturen vor oder sie ist unter den psychiatrischen Störungen unterschiedlich verteilt (Chochinov et al., 2012; Woods et al., 2008; Ganzini et al., 2010). Dabei ist davon auszugehen, dass auch bei diesem Personenkreis ab einem gewissen Zeitpunkt ihrer Erkrankung ein Bedarf an palliativer Versorgung besteht. Zum Beispiel zeigt sich im Bereich der schizophrenen Psychosen eine Zunahme der Inzidenz von Karzinomerkrankungen und der Mortalitätsrate (Bushe & Hodgson, 2010).

Die palliative Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung ist erst allmählich Gegenstand internationaler pflegewissenschaftlicher Publikationen geworden (Friedman et al., 2012; Morton-Nance & Schafer, 2012; Tuffrey-Wijne, 2012). Im Bereich der demenziellen Erkrankungen ist die Zahl der Projekte und Publikationen deutlich angestiegen. Außerhalb zahlreicher Studien zur Schmerz- erfassung und -behandlung sind dabei noch kaum die Verläufe mit ausgeprägten Verhaltens- und psychologischen Symptomen in den Fokus getreten, obwohl diese bei schwerer Demenz häufig zu finden sind (Passmore et al., 2012; Byrne et al., 2006).

7.10.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

Die angeführten Recherchen geben einen Überblick über die Häufigkeit der Publikationen zu diesen Personenkreisen. Diese findet vor allem im internationalen Kontext statt. Bislang verfügen erst 2 deutsche Universitäten sowohl über einen geriatrischen als auch palliativmedizinischen Lehrstuhl (Köln und Erlangen-Nürnberg). 2011 hat die WHO unter dem Titel *Palliative care for older people: better practices* eine Bestandsaufnahme vorgelegt und die Notwendigkeit weiterer Forschung gerade zu diesem Personenkreis betont (Hall et al., 2011b). In Deutschland befassen sich zunehmend auch geriatrische und (geronto-)psychiatrische Experten mit palliativen Themen (DHPV & DGP, 2012).

7.10.3 Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung

Bisher ist die Zusammenarbeit zwischen Palliativmedizin, Geriatrie und Gerontopsychiatrie kaum untersucht, aber als eine Notwendigkeit konsentiert (Genz et al., 2010; DHPV & DGP, 2012). Eine angemessene und wirksame Behandlung von Symptomen (Schmerzen, Atemnot, Müdigkeit, Depressionen und andere belastende Probleme) fehlt oft. Dies führt zu einer schlechten Lebensqualität und dem Verlust der Würde des alten Menschen. Darüber hinaus unterziehen sich ältere Menschen allzu häufig unnötigen und belastenden Untersuchungen, Behandlungen, Krankenhausaufenthalten oder Einweisungen, z. B. auf eine Intensivstation.

Der Zugang zu einer qualitativ hochwertigen Palliativversorgung für ältere Menschen und eine engere Zusammenarbeit zwischen Geriatrie und Palliativmedizin könnten die Bedürfnisse dieser Menschen besser erfüllen und unnötige Kosten im Gesundheits- und Sozialwesen vermeiden helfen (Emmert et al., 2013). Hierzu sind jedoch noch weitere Untersuchungen nötig.

Auch für die Patientengruppe der hochbetagten und multimorbiden Menschen müssen zunächst epidemiologische Fragestellungen aufgegriffen werden. Welche und wie viele Patienten benötigen ab wann eine Palliativversorgung? Welchen Diagnosen, welchen Altersgruppen gehören sie an, welche Symptome beeinträchtigen sie? Insbesondere die abnehmende verbale Auskunfts-fähigkeit erschwert die Erfassung von subjektiv erlebten Symptomen wie Fatigue, Dyspnoe oder Nausea. Hier gilt es, entsprechende Erhebungsinstrumente zu entwickeln. Als weiterer Punkt müs-

sen Versorgungsmodelle für diese Personenkreise beschrieben werden, auch für besondere Settings wie Bereiche für Demenzkranke mit ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten.

Eine eigene Fragestellung besteht in der Erforschung der Versorgung von langjährig forensisch untergebrachten alten Menschen im Maßregelvollzug, die multimorbid sind. Gegenstand der Forschung muss auch sein, inwieweit gerontopsychiatrische, geriatrische und palliative Versorgungsstrukturen aufeinander abgestimmt werden können bzw. müssen.

Themenkatalog zum Forschungsbedarf bei hochbetagten und multimorbiden Menschen

- Epidemiologische Fragestellungen vor dem Hintergrund der Vielfalt geriatrischer und gerontopsychiatrischer Symptomatik
- Erfassung der Bedürfnisse und Bedarfe dieses Personenkreises in palliativen Situationen
- Stellenwert einer frühen Integration von Palliativversorgung von geriatrischen Patienten und Menschen mit Demenz
- Entwicklung von Kriterien zur Therapiezielabschätzung bei Multimorbidität
- Erfassung und Beurteilung gesundheitsökonomischer Aspekte
- Pharmakokinetik, -dynamik und -vigilanz sowie Medikamenteninteraktionen bei hochbetagten und multimorbiden Menschen
- Versorgungsmodelle: wann, wo, von wem, welche Berufsgruppen, Einsatz technischer Hilfen
- Entwicklung von integrierten Modellen mit geriatrischen, gerontopsychiatrischen und palliativen Versorgungsstrukturen

7.11 Forschung zu Gesellschaft und Lebensende

7.11.1 Aktueller Stand der Forschung

International existiert eine durchaus breite und beachtliche gesundheitswissenschaftliche Forschung zu Fragen der gesellschaftlichen Gestaltung des Lebensendes und insbesondere der Anpassung der Gesundheits- und Sozialversorgung an die veränderten Bedarfslagen der zunehmend älteren und multimorbiden Bevölkerung (Cohen & Deliens, 2012; Ewers, 2005; Singer & Bowman, 2005). Die in-folge medizinisch-technischer wie auch

soziokultureller Entwicklungen zu beobachtende Ausdehnung des Lebensendes birgt dabei sowohl Risiken als auch Chancen für Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen, für ihr unmittelbares soziales Umfeld, aber auch für die größeren sozialen Gemeinschaften oder nationalen Gesundheits- und Sozialsysteme, in denen sie leben und nach Unterstützung suchen. Beforscht werden gleichermaßen Möglichkeiten der Gesunderhaltung und Prävention gerade auch in der letzten Lebensphase des Menschen. Dazu zählen Fragen nach der Verfügbarkeit und Stabilität von familialen und informellen Hilfesystemen,

Aspekte der Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung, Fragen der (international vergleichenden) Gesundheitssystemgestaltung, des Health Technology Assessment (HTA; Medizintechnikfolgenabschätzung), der gesundheitspolitischen Steuerung von Versorgung am Lebensende sowie schließlich der Information und Partizipation relevanter Interessensgruppen, insbesondere aber der unmittelbar betroffenen Personengruppen (Stjernswärd et al., 2007).⁵⁴ Auch die Gestaltung physischer und sozialer Bedingungen, um eine Versorgung in der Gemeinde und durch die Gemeinde zu erreichen (Compassionate Cities), spielt eine wichtige Rolle.

7.11.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

In Deutschland lag das Thema Versorgung am Lebensende lange Zeit außerhalb des Blickfeldes gesundheitswissenschaftlicher Akteure und der gesellschaftlichen Diskurse. Erst in jüngster Zeit – nicht zuletzt auch befördert durch Initiativen im Bereich der Versorgungsforschung – werden gesundheitswissenschaftliche Perspektiven auch in Deutschland bei der Auseinandersetzung mit dem Lebensende stärker berücksichtigt. Im Vordergrund stehen dabei oft noch Fragen der vergleichenden Gesundheitssystemforschung und der gesundheitspolitischen Steuerung, werden von diesen Forschungsinitiativen doch Impulse für die hierzulande anstehenden Entscheidungs- und Gestaltungsprozesse erwartet. Insgesamt aber bleiben die Forschungsaktivitäten in Deutschland noch weit hinter denen anderer Länder zurück, was nicht zuletzt auf Defizite in der deutschen Public-Health-Forschung zurückzuführen ist.⁵⁵

7.11.3 Themen und Inhalte für die weitere Entwicklung

Die international viel beachtete gesundheitswissenschaftliche Auseinandersetzung mit sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit darf auch vor dem Lebensende nicht Halt machen. Bekannt und gut belegt ist bereits der (allerdings nicht monokausale, sondern vielfältige und komplexe) Zusammenhang zwischen Armut und Gesundheit (Lampert & Kroll, 2010), weniger hingegen, wie sich soziale und gesundheitliche Ungleichheit auf die letzte Lebensphase und deren Verlauf auswirken und welche Möglichkeiten es gibt, dem auf gesamtgesellschaftlicher Ebene zu begegnen. Hier ergeben sich noch zahlreiche Forschungsaufgaben, die vor diesem Hintergrund an folgender Leitfrage orientiert werden können: Was kennzeichnet die soziokulturellen Bedingungen, die gesellschaftlichen Herausforderungen und die Ausgestaltung des Sterbens in der heutigen Gesellschaft?

Als Grundlage hierfür sind einerseits kulturgeschichtliche, sozialstrukturelle sowie medizin- und kulturanthropologische Forschungsfragen erforderlich, z. B. zum kultur- und sozialgeschichtlichen Wandel von Familienformen und ihrer Bedeutung für die Palliativmedizin, ebenso wie z. B. zum Wandel der Alter(n)sbilder (z. B. vom Ideal der Altersweisheit zu dem der Altersfitness). Auch wäre hier ergänzend kulturvergleichende Forschung interessant, die z. B. die Praxis der Palliativversorgung im außereuropäischen Raum, etwa in Japan oder Indien, beleuchtet. Andererseits sollten bei einem solchen „ungleichheitsorientierten“ Vorgehen vor allem die aktuellen kulturellen und gesellschaftspolitischen Rahmenbedingungen berücksichtigt werden. In dem kulturellen Wandel hin zur „Gesundheitsgesellschaft“ bekommt der Einzelne mit seinen individuellen Gesundheitsbedürfnissen und -ressourcen einen immer höheren Stellenwert. Dabei verändert sich das heutige Verständnis von Gesundheit und Krankheit hin zu einer

⁵⁴ Auch die Frage der Gestaltung physischer und sozialer Umweltbedingungen spielt eine wichtige Rolle (Kellehear, 2005).

⁵⁵ Die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina erarbeitet zusammen mit der Deutschen Akademie der Technikwissenschaften acatech und der Union der deutschen Akademien der Wissenschaften eine Stellungnahme zum Thema Public Health.

Dominanz der unbegrenzten Steigerungsfähigkeit von Gesundheit als individuelles Wohlbefinden, sodass Krankheit, zumal schwere chronische Krankheit, Sterben und Tod, in dieser Deutung immer weniger Platz finden. Dem zur Seite stehen eine zunehmende Pluralität der Wertvorstellungen zu Sterben und Tod und eine wachsende Heterogenität in den Lebenswelten der verschiedenen Bevölkerungsgruppen: Dies gilt nicht nur für Menschen mit Migrationshintergrund bzw. unterschiedlicher ethnischer Herkunft, sondern insgesamt für Männer, Frauen, Jüngere, Ältere in ihren generationsspezifischen Lebensverläufen, biografischen Mustern, regionalen Lebenszusammenhängen etc. Generell ist also von einer Ausdifferenzierung verschiedener Teilkulturen des Sterbens mit je unterschiedlichen sozialen Organisationsformen des Lebensendes und entsprechend unterscheidbaren „Sterbewirklichkeiten“ auszugehen.

Von besonderer Relevanz sind dabei Aspekte der setting- und zielgruppenorientierten Gesundheitsförderung und Prävention – hauptsächlich mit Blick auf familiäre und informelle Hilfesysteme, denen die Hauptlast der Versorgung am Lebensende obliegt.⁵⁶ Vor allem gefährdeten Gruppen – etwa Menschen mit Migrationshintergrund, bildungsferne Bevölkerungsgruppen, Wohnungslose etc. – gilt dabei besondere Aufmerksamkeit. Zudem verdient der Bereich der Nutzerinformation über Möglichkeiten und Grenzen der eigenverantwortlichen Gestaltung des Lebensendes, des Umgangs mit lebensbedrohlichen Erkrankungen oder der Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung besondere Beachtung, ebenso wie die Vorhaltung von allgemein zugänglichen, qualitätsgesicherten, barrierefreien und unabhängigen Patienteninformationen für unterschiedliche Ziel- und Bevölkerungsgruppen. In diesem Zusammenhang

besteht ein zentrales Forschungsdesiderat zur zukünftigen Ausgestaltung der sozialen Organisation des Sterbens in der Frage nach dem Wandel des Ehrenamts und den daraus folgenden Konsequenzen – nicht nur für die ehrenamtlich bestimmte Hospizarbeit, sondern bezüglich des Verhältnisses von Haupt- und Ehrenamtlichkeit für den gesamten Bereich der Palliativversorgung. Empirisch zu klären ist, welche Bevölkerungsgruppen sich mit welchen Motivationen hier engagieren und welche Folgen für die soziale Selektivität der Palliativversorgung damit einhergehen werden.

Von den spezialisierten Angeboten in der Palliativmedizin bis hin zu ehrenamtlicher Hospizarbeit sind die Möglichkeiten der praktischen Ausgestaltung abhängig von der gesellschaftlichen Wahrnehmung: von der politischen Aufmerksamkeit in Bezug auf die Bereitschaft zu Ressourcenzuteilungen oder gesetzlichen Aktivitäten bis hin zur lebensweltlichen Präsenz in den alltäglichen Wissensvorräten der Menschen. Eine entsprechende empirische Forschung zu den gesellschaftlichen Diskursen – den öffentlichen medialen und politischen Deutungskämpfen zur Ausgestaltung des Lebensendes und der darin aufscheinenden Rolle der Palliativmedizin/Palliativversorgung – erscheint schon deshalb erforderlich, um sich besser entsprechend politisch positionieren und in der Ausgestaltung der Versorgungspraxis darauf reagieren zu können.

Die gesellschaftliche und politische Bewertung der Palliativversorgung ist auch vor dem Hintergrund eines bereits laufenden strukturellen Umbaus des Gesundheitssystems im Zuge seiner fortschreitenden Ökonomisierung mit steigendem Kostendruck zu diskutieren (Palliativversorgung als „billige Alternative“ oder als optimale Versorgung am Lebensende).

⁵⁶ Der Settingansatz zielt auf die Berücksichtigung der Sozialzusammenhänge bzw. der Lebenswelt, in der sich die Patienten befinden.

Praxisrelevant ist auch die empirisch zu klärende Frage, wer am Lebensende welche Entscheidungen unter welchen (Wissens-)Bedingungen trifft und welche Rolle hierbei die jeweiligen Beziehungskonstellationen sowie institutionell-organisationalen Kontexte spielen. Hierzu liegen bislang kaum gesicherte empirische Erkenntnisse vor. Aussagekräftige Befunde zu den interessensgeleiteten Weichenstellungen des „Sterben Machens“ (Bührmann & Schneider, 2008, S. 145) seitens der beteiligten Akteure im Verhältnis zu der impliziten organisationalen Vorgespurtheit von Sterbensverläufen werden aber umso wichtiger, je mehr Sterben „ganzheitlich“ wahrgenommen und je kontroverser Sterbehilfe/-begleitung bezüglich Würde, Selbstbestimmung, Vertrauen etc. gesellschaftlich diskutiert wird.

Aus professions- und organisationssoziologischer Sicht ist der Zusammenhang von organisationaler Praxis der haupt- und ehrenamtlichen Akteure (Netzwerkforschung) und damit verbundener Haltungen (Hospiz- und Palliativkultur als professionelle Haltung) zu untersuchen. Eng verbunden mit Kooperationsbeziehungen zwischen verschiedenen Akteuren und den im Palliativbereich viel beschworenen Netzwerkstrukturen sind bislang kaum erörterte Fragen nach Machtrelationen und Herrschaftsstrukturen im Sinne von Ver- und Entpflichtungsmustern sowie Über- und Unterordnungsverhältnissen zwischen den institutionellen Akteuren empirisch zu bearbeiten.

Themenkatalog zu gesellschaftlichen Fragestellungen

- Diskurse zu kulturellen Deutungsmustern zu Krankheit, Sterben und Tod
- Soziale Organisation des Sterbens
 - Kulturelle und gesellschaftliche Rahmenbedingungen
 - Soziale Ungleichheit am Lebensende
- Setting- und zielgruppenorientierte Gesundheitsförderung und Prävention
 - Familiäre und informelle Hilfesysteme
 - Nutzerinformation zur eigenverantwortlichen Gestaltung des Lebensendes
- Wandel des Ehrenamtes
- Gesellschaftliche Wahrnehmung und Bedeutung der Palliativversorgung

8 Referenzen

- Almack K, Moghaddam N, Cox K, Seymour J, Porock D, Pollock K (2008) Choice and decision making in palliative care: a study of patients', carers' and health professionals' experiences. The 7th Palliative Care Congress. Abstracts of the Oral and Poster Presentation. *Palliative Medicine* 22(4): 577. http://pmj.sagepub.com/content/22/2_2_suppl/569.full.pdf+html (Stand: 10. September 2014)
- Anderheiden M, Eckart WU (Hrsg) (2012) Handbuch Sterben und Menschenwürde. 3 Bde. De Gruyter, Berlin/Boston
- BÄK (Bundesärztekammer) (2011) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 108: A346–348
- BÄK (Bundesärztekammer) (2013) (Muster-) Weiterbildungsordnung 2003 in der Fassung vom 28.06.2013. http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/20130628-MWBO_V6.pdf (Stand: 10. September 2014)
- BÄK (Bundesärztekammer), DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) in Zusammenarbeit mit DKG (Deutsche Krebsgesellschaft e. V.), DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V.), BNHO (Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen in Deutschland e. V.), DEGAM (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V.) (2004) Kursbuch Palliativmedizin. Berlin, Bundesärztekammer und Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. <http://www.pzbb.de/pdf/Kursbuch%20Palliativmedizin.pdf> (Stand: 2. September 2014)
- BÄK (Bundesärztekammer), DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) in Zusammenarbeit mit DKG (Deutsche Krebsgesellschaft e. V.), DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V.), BNHO (Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen in Deutschland e. V.), DEGAM (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V.) (2011) (Muster-)Kursbuch Palliativmedizin. Methodische Empfehlungen, Lehr- und Lerninhalte für den Weiterbildungskurs und die Fallseminare einschließlich Supervision zum Inhalt der Zusatz-Weiterbildung „Palliativmedizin“ gemäß der (Muster-)Weiterbildungsordnung 2003, Stand 25.06.2010, Stand: 21.10.2011 (Beschluss des Vorstands der Bundesärztekammer). http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/MKB_Palliativmedizin.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Baron R, Koppert W, Strumpf M, Willweber-Strumpf A (Hrsg) (2013) Praktische Schmerzmedizin: Interdisziplinäre Diagnostik – Multimodale Therapie, 3. Aufl. Springer, Berlin Heidelberg
- Beauchamp TL (2005) Who deserves autonomy, and whose autonomy deserves respect? In: Taylor JS (Hrsg) Personal autonomy. New essays on personal autonomy and its role in contemporary moral philosophy. Cambridge University Press, Cambridge, UK, S 310–329
- Beauchamp TL, Childress J (2012) Principles of biomedical ethics, 7. Aufl. Oxford University Press, New York Oxford, USA
- Bennett MI, Davies EA, Higginson IJ (2010) Delivering research in end-of-life care: problems, pitfalls and future priorities. *Palliative Medicine* 24(5): 456–461. doi: 10.1177/0269216310366064
- Benze G, Alt-Epping B, Geyer A, Nauck F (2012a) Treatment of nausea and vomiting with prokinetics and neuroleptics in palliative care patients: a review. *Schmerz* 26(5): 500–514. doi: 10.1007/s00482-012-1216-7
- Benze G, Geyer A, Alt-Epping B, Nauck F (2012b) Treatment of nausea and vomiting with 5HT₃ receptor antagonists, steroids, antihistamines, anticholinergics, somatostatinantagonists, benzodiazepines and cannabinoids in palliative care patients: a systematic review. *Schmerz* 26(5): 481–499
- BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) (2005) Studie zur Situation der Medizintechnik in Deutschland im internationalen Vergleich – Zusammenfassung. Bonn Berlin. http://www.bmbf.de/pub/situation_medizintechnik_in_deutschland.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Bollig G, Unger M, Pani P (2010) Gibt es einen Unterschied zwischen Palliative Care und Palliativmedizin? *Palliativmedizin* 11(6): 304–313
- Bosma H, Apland L, Kazanjian A (2010) Cultural conceptualizations of hospice palliative care: more similarities than differences. *Palliat Med* 24(5): 510–522
- Bradley SE, Frizelle D, Johnson M (2011) Patients' psychosocial experiences of attending specialist palliative day care: a systematic review. *Palliat Med* 25(3): 210–228
- Bräuninger M, Wohlers E (2012) Medizintechnik in Deutschland. Zukunftsbranche Medizintechnik – Auch im Norden ein Wachstumsmotor. Studie im Auftrag der HSH Nordbank AG. <http://hwwi.org/fileadmin/hwwi/Publikationen/Partnerpublikationen/HSH/Medizintechnik-Studie.pdf> (Stand: 10. September 2014)
- Breitbart W (2002) Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer* 10(4): 272–280
- Brenne E, Loge JH, Kaasa S, Heitzer E, Knudsen AK, Wasteson E (2013) Depressed patients with incurable cancer: Which depressive symptoms do they experience? *Palliat Support Care* 7: 1–11

- Brockmann H (2002) Why is less money spent on health care for the elderly than for the rest of the population? Health care rationing in German hospitals. *Soc Sci Med* 55(4): 593–608. http://www.demogr.mpg.de/en/projects_publications/publications_1904/journal_articles/why_is_less_money_spent_on_health_care_for_the_elderly_than_for_the_rest_of_the_population_health_1221.htm (Stand: 10. September 2014)
- Brundage MD, Syner CF, Brenda B (2012) A 'year in the life' of health services research in oncology. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 2012 12(5): 615–622
- Bührmann AD, Schneider W (2008) Vom Diskurs zum Dispositiv. Eine Einführung in die Dispositivanalyse. transcript, Bielefeld
- Bushe CJ, Hodgson R (2010) Schizophrenia and cancer: in 2010 do we understand the connection? *Can J Psychiatry* 55(12): 761–767
- Byrne EJ, Collins D, Burns A (2006) Behavioural and psychological symptoms of dementia – agitation. In: Burns A, Winblad B (Hrsg) Severe dementia. John Wiley & Sons, Chichester, UK. doi: 10.1002/0470010568.ch5
- Cassell EJ, Rich BA (2010) Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain Med* 11(3): 435–438
- Centeno, C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D (2013) EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 – Full Edition. European Association for Palliative Care, Milano. <http://hdl.handle.net/10171/29291> (Stand: 16. September 2014)
- Chochinov HM, Martens PJ, Prior HJ, Kredentser MS (2012) Comparative health care use patterns of people with schizophrenia near the end of life: a population-based study in Manitoba, Canada. *Schizophr Res* 141: 241–246
- Christman J (1989) Introduction. In: Christman J (Hrsg) The inner citadel. Essays on individual autonomy. Oxford University Press Inc, New York Oxford, S 3–23
- Clark D (2007) From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol* 8(5): 430–438
- Cohen J, Deliens L (2012) A public health perspective on end of life care. Oxford University Press, Oxford
- Cremer-Schaeffer P, Radbruch L (2012) Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt* 55(2): 231–237
- Cross ER, Emanuel L (2008) Providing inbuilt economic resilience options: an obligation of comprehensive cancer care. *Cancer* 113(12): 3548–3555
- Davies E, Higginson IJ (2004) Better palliative care for older people. World Health Organization, Copenhagen. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Davis MP, Mitchell GK (2012) Topics in research: structuring studies in palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care* 6(4): 483–489
- Davis MP, Hallerberg G, Palliative Medicine Study Group of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer (2010) A systematic review of the treatment of nausea and/or vomiting in cancer unrelated to chemotherapy or radiation. *J Pain Symptom Manage* 39(4): 756–767
- DGBMT (Deutsche Gesellschaft für biomedizinische Technik im VDE [Verband der Elektrotechnik Elektronik Informationstechnik e. V.]) (2007) Ambient Assisted Living. Neue „intelligente“ Assistenzsysteme für Prävention, Homecare und Pflege. https://www1.vde.com/NR/rdonlyres/FO5031A0-AFFE-4245-846D-BF9970E222BF/25250/AALText_PK_Medica2007.pdf (Stand: 10. September 2014)
- DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) (2012) Statistik zu Palliativstationen und stationären Hospizen. <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Palliativstationen%20und%20Hospize%20-%20Betten%20p%20Einw%208-2012.pdf.pdf> (Stand: 10. September 2014)
- DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin), DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband), BÄK (Bundesärztekammer) (Hrsg) (2010) Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, 2. Aufl. http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/charta_uebersicht.html (Stand: 10. September 2014)
- DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin), BOPST (Bundesopiumstelle im Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte) in Kooperation mit ABDA (Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände) (2012) Zum Umgang mit Betäubungsmitteln in der ambulanten Palliativversorgung – Fragen und Antworten rund um die Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (BtMVV). Bonn Berlin. http://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Bundesopiumstelle/Betaeubungsmittel/btm-rezept/sapv.pdf?__blob=publicationFile&v=3 (Stand: 1. Februar 2013)
- DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband) (2012) Sterben und Tod kein Tabu mehr. Die Bevölkerung fordert eine intensivere Auseinandersetzung mit diesen Themen. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“. Befragung durchgeführt von der Forschungsgruppe Wahlen im Auftrag des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes. http://www.dhvp.de/tl_files/public/Ueber%20Uns/Forschungsprojekte/2012-08_Bevoelkerungsumfrage_DHPV_Ergebnisse.pdf (Stand: 10. September 2014)
- DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband) (2013) Statistiken. http://www.dhvp.de/service_zahlen-fakten.html (Stand: 10. September 2014)
- DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband), DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) (2012) Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen – Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/tl_files/dokumente/120827_Grundsatzpapier_DGP_DHPV.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Dietz I, Elsner F, Schiessl C, Borasio GD (2011) The Munich Declaration – Key points for the establishment teaching in the new cross-disciplinary area 13: palliative medicine at German faculties. *GMS Z Med Ausbild* 28(4): Doc51. doi: 10.3205/zma000763

- DKG (Deutsche Krankenhausgesellschaft) (2011) Vereinbarung zum Fallpauschalensystem für Krankenhäuser für das Jahr 2012. http://www.dkgev.de/media/file/10580.FPV_2012.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Doorenbos AZ, Schim SM (2004) Cultural competence in hospice. *Am J Hosp Palliat Care* 21(1): 28–32
- Drake R, Anderson BJ, van den Anker J, Zernikow B (2013) Managing persisting pain in children with medical illnesses: another frontier unexplored. *Paediatr Anaesth* 23(5): 381–384
- Drucksache des Deutschen Bundestages 17/1112 vom 22. Oktober 2012: Gesetzentwurf der Bundesregierung. Entwurf eines Gesetzes zur Strafbarkeit der gewerbsmäßigen Förderung der Selbsttötung. <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/17/111/1711126.pdf> (Stand: 12. September 2014)
- Duttge G (2006a) Einseitige („objektive“) Begrenzung ärztlicher Lebenserhaltung? – Ein zentrales Kapitel zum Verhältnis von Recht und Medizin. *NStZ* 9: 479–484
- Duttge G (2006b) Selbstbestimmung aus juristischer Sicht. *Palliativmedizin* 7(2): 48–55
- EAPC (European Association for Palliative Care) (2013) The Prague Charter: Palliative care – a human right. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=YGvfGW2iln4%3d&tabid=1871> (Stand: 10. September 2014)
- EC (European Commission) (2004) Promoting the development and integration of palliative care mobile support teams in the hospital – Research findings and recommendations, quality of life and management of living resources. Luxembourg. <http://www.eski.hu/new3/konyvtar/bookshop/Promoting%20the%20development.pdf> (Stand: 10. September 2014)
- EC (European Commission) (2012) FP7 Cooperation Work Programme: Health 2013. Call: FP7-HEALTH-2013-INNOVATION-1. http://ec.europa.eu/research/participants/portal/doc/call/fp7/fp7-health-2013-innovation-1/32925-fp7-health-2013-innovation-1_en.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Economist Intelligence Unit (2010) The quality of death. Ranking end-of-life-care across the world. A report from the Economist Intelligence Unit. http://www.lifebeforedeath.com/pdf/Quality_of_Death_Index_Report.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Emmert M, Pohl-Dernick K, Wein A, Dörje F, Merkel S, Boxberger F, Männlein G, Joost R, Harich HD, Thiemann R, Lamberti C, Neurath MF, Hohenberger W, Schöffski O (2013) Palliative treatment of colorectal cancer in Germany: cost of care and quality of life. *Eur J Health Econ* 14(4): 629–638
- EMSA (European Medical Students' Association) (2008) Athens Resolution on Care For The Terminally-ill. 5th European Medical Students Council, Athens. http://issuu.com/helmsicnac/docs/athens-resolution-on-care-for-the-terminally-ill_f/1 (Stand: 15. September 2014)
- Ettema EJ, Derksen LD, van Leeuwen E (2010) Existential loneliness and end-of-life care: A systematic review. *Theor Med Bioeth* 31(2): 141–169
- European Parliament (2001) Directive 2001/20/EC of the European Parliament and of the council of 4 April 2001 on the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use. *Official Journal of the European Communities* L21: 34–44. http://www.efgcp.be/Downloads/library/DIR_2001_20_EN.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Ewers M (2005) End-of-Life Care und Public Health – Konsens und Kontroversen. In: Ewers M, Schaeffer D (Hrsg) Am Ende des Lebens. Huber, Bern, S 117–138
- Faßbender K, Fainsinger R, Brenneis C, Brown P, Braun T, Jacobs P (2005) Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta. *Palliative Med* 19(7): 513–520
- Fearon KC, Glass DJ, Guttridge DC (2012) Cancer cachexia: mediators, signaling, and metabolic pathways. *Cell Metab* 16(2): 153–166
- Fegg M, Pestinger M, Lampe H, Jünger S, Berger H, Gramm J, Brandstätter M et al. (2009) für den AK Psychologie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: Berufsbild Psychologen in Palliative Care. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 10(2): 72
- Feldmann K (2010) Tod und Gesellschaft: Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden
- Filizola M, Devi LA (2012) Structural biology: How opioid drugs bind to receptors. *Nature* 485: 314–317
- Foley K (2010) The politics of palliative care. Vortrag, Center for Practical Bioethics, Kansas City
- Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC (2012) Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 129(4): e923–929
- Friedman SL, Helm DT, Woodman AC (2012) Unique and universal barriers: hospice care for aging adults with intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 117(6): 509–532
- Gans D, Kominski GF, Roby DH, Diamant AL, Chen X, Lin W, Hohe N (2012) Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions. *Policy Brief UCLA Cent Health Policy Res* (PB2012-3): 1–8
- Ganzini L, Socherman R, Duckart J, Shores M (2010) End-of-life care for veterans with schizophrenia and cancer. *Psychiatr Serv* 61(7): 725–728
- G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) (2010) Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie / SAPV-RL). http://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf (Stand: 10. September 2014)
- G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) (2011) Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2011. <http://www.g-ba.de/downloads/17-98-3408/Bericht-Evaluation-SAPV-2011.pdf> (Stand: 10. September 2014)
- Genz H, Jenetzky E, Hauer K, Oster P, Pfisterer MH-D (2010) Palliative Geriatrie – Wie unterscheiden sich onkologische von nichtonkologischen geriatrischen Palliativpatienten im Krankenhaus? *Z Gerontol Geriatr* 43(6): 369–375
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes (1998) Ausgaben nach Bevölkerungsgruppen (Kapitel 8.3). http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gasts&p_aid=&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=1200::Erwerbsumf%4highkentsrente (Stand: 10. September 2014)

- Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2006) Gesundheit in Deutschland. Berlin. http://www.gbe-bund.de/gbe10/owards.prc_show_pdf?p_id=9965&p_sprache=d&p_uid=gast&p_aid=63857307&p_lfd_nr=1 (Stand: 10. September 2014)
- Gisbertz PV, Heinemann W, Hintzen R, Lilie U, Rudnick E, Timmermanns P (1999) Qualifikation Sterbebegleitung – Aufbaukurs Seelsorge. In: Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E (Hrsg) Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter, Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in der Palliativmedizin, 2. Aufl. Pallia Med, Bonn, S 241–291
- GKV-Spitzenverband, Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene, DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin), DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.) (2013) Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen. http://www.gkvspitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Palliativ_Empfehlungen_Kinder_Jugend_2013-06-12.pdf (Stand: 10. September 2014)
- GMA (Gesellschaft für Medizinische Ausbildung), MFT (Medizinischer Fakultätentag), AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) (2013) Zwischenbericht zur Erarbeitung der Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkataloge für Medizin und Zahnmedizin. http://www.mft-online.de/files/nklm_nklz_information_20130419_kurz.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Göckenjan G, Dreßke S (2005) Sterben in der Palliativversorgung. Bedeutung und Chancen finaler Aushandlung. In: Knoblauch H, Zingerle A (Hrsg) Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisation des Sterbens. Duncker & Humblot, Berlin, S 147–167
- Grammatico D (2008) Hospiz- und Palliativarbeit für Menschen mit Migrationshintergrund – Interkulturelle Öffnung in der Hospiz- und Palliativversorgung. ALPHA-Westfalen, Münster. (Stand: 15. Juli 2013)
- Groß D, Grande J (2010) Grundlagen und Konzepte: Sterbeprozess. In: Wittwer H, Schäfer S, Frewer A (Hrsg) Sterben und Tod – Ein interdisziplinäres Handbuch. Metzler, Stuttgart Weimar, S 75–83
- Hager J (2009) J. von Staudingers Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch. Mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen. Kommentierung der §§ 823 E-I, 824, 825 – Unerlaubte Handlungen 1/Tlbd 2. Sellier-de Gruyter, Berlin
- Hagg-Grün U, Lukas A, Sommer BN, Klaiber HR, Nikolaus T (2010) Die Implementierung eines Palliativkonzepts in ein geriatrisches Akutkrankenhaus. *Z Gerontol Geriatr* 43(6): 362–368
- Hahnen MC, Pastrana T, Stiel S, May A, Groß D, Radbruch L (2009) Die Sterbehilfedebatte und das Bild der Palliativmedizin in den deutschen Printmedien. *Ethik Med* 21: 289–305
- Hahnen MC, Glahn J, Radbruch L, Groß D (2010) Zwischen Fehldeutung und Tabuisierung: Tod und Sterben im Printmediendiskurs. In: Groß D, Schweikardt C (Hrsg) Die Realität des Todes. Zum gegenwärtigen Wandel von Totenbildern und Erinnerungskulturen (Todesbilder, 3). Campus, Frankfurt a.M, S 113–127
- Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ (2011a) Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database Syst Rev* (3): CD007132
- Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson IJ (2011b) Palliative care for older people: better practices. WHO Regional Office for Europe Copenhagen, Denmark. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Hanratty B, Holland P, Jacoby A, Whitehead M (2007) Financial stress and strain associated with terminal cancer – a review of the evidence. *Palliat Med* 21(7): 595–607
- Hecker E, Nauck F, Klaschik E (1996) Curriculum Palliativmedizin für Medizinstudenten und Ärzte in der Behandlung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen. Schriftenreihe 4. Pallia Med, Bonn
- Heller B (Hrsg) (2012) Wie Religionen mit dem Tod umgehen. Grundlagen für eine interkulturelle Sterbebegleitung. Lambertus, Freiburg i.Br.
- Heller A, Pleschberger S, Fink M, Gronemeyer R (Hrsg) (2012) Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. der hospiz verlag Caro & Cie. oHG, Ludwigsburg
- Hollander MJ (2009) Costs of end-of-life care: findings from the province of Saskatchewan. *Healthc Q* 12: 50–8
- Hudson PL, Remedios C, Thomas K (2010) A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliat Care* 9: 17
- IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care), EAPC (European Association for Palliative Care) (2006) Declaration of Venice: Adoption of a declaration to develop a global palliative care research initiative. *Progress in Palliative Care* 14: 215–217
- Ilse B, Hildebrandt J, Posselt J, Laske A, Dietz I, Borasio GD, Kopf A, Nauck F, Elsner F, Wedding U, Alt-Epping B (2012) Palliative Care teaching in Germany – concepts and future developments. *GMS Z Med Ausbild* 29(3): Doc47. doi: 10.3205/zma000817
- InEK (Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus) (2013) Fallpauschalen-Katalog 2013. http://www.gdr.de/cms/content/download/3875/31653/version/5/file/Anlagen_DRG-Entgeltkatalog_2013_20121019_20121023.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Institut für Demoskopie Allensbach (2010) Ärztlich begleiteter Suizid und aktive Sterbehilfe aus Sicht der deutschen Ärzteschaft – Ergebnisse einer Repräsentativbefragung von Krankenhaus- und niedergelassenen Ärzten. <http://www.bundesaeztekammer.de/downloads/Sterbehilfe1.pdf> (Stand: 16. September 2014)
- Jansky M, Lindena G, Nauck F (2011) Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland – Verträge und Erfahrungen. *Z Palliativ-med* 12: 164–174
- Jordhoy MS, Kaasa S, Fayers P, Ovreness T, Underland G, Ahlner-Elmqvist M (1999) Challenges in palliative care research; recruitment, attrition and compliance: experience from a randomized controlled trial. *Palliat Med* 13: 299–310
- Kaasa S, Radbruch L (2008) Palliative care research – priorities and the way forward. *Eur J Cancer* 44: 1175–1179

- Kaldirim-Celik S, Herzog S, Zernikow B (2013) Aus-, Fort- und Weiterbildung. In: Zernikow B (Hrsg) Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, 2. Aufl. Springer, Heidelberg
- Kalish N (2012) Evidence-based spiritual care: a literature review. *Curr Opin Support Palliat Care* 6(2): 242–246
- Kellehear E (2005) Compassionate cities. Public health and end-of-life care. Routledge Chapman & Hall, New York
- Kern M, Müller M, Aurnhammer K (1996) Basiscurriculum „Palliative care“. Pallia Med, Bonn
- Kissane DW (2000) Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. *Aust Fam Physician* 29(11): 1022–1025
- Klein T, Magerl W, Rolke R, Treede RD (2005) Human surrogate models of neuropathic pain. *Pain* 115(3): 227–233
- Klepstad P, Fladvad T, Skorpen F, Bjordal K, Caraceni A, Dale O, Davies A, Kloke M, Lundstrom S, Maltoni M, Radbruch L, Sabatowski R, Sigurdardottir V, Strasser F, Fayers PM, Kaasa S (2011) Influence from genetic variability on opioid use for cancer pain: a European Genetic Association study of 2294 cancer pain patients. *Pain* 152(5): 1139–1145
- Koenig HG, McCullough ME, Larson DB (2012) Handbook of religion and health, second edition. Oxford University Press, New York
- Kruse A (2007) Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Kohlhammer, Stuttgart
- Lampert T, Kroll LE (2010) Armut und Gesundheit. GBE Kompakt 5/2010. Robert Koch Institut, Berlin. http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2010_5_Armut.html?nn=2531466 (Stand: 10. September 2014)
- Laviano A, Seelaender M, Rianda S, Silverio R, Rossi Fanelli F (2012) Neuroinflammation: a contributing factor to the pathogenesis of cancer cachexia. *Crit Rev Oncog* 17: 247–251
- Lawrence D, Kisely S, Pais J (2010) The epidemiology of excess mortality in people with mental illness. *Canadian J Psychiatry* 55(12): 752–760
- Lindqvist O, Lundquist G, Dickman A, Bükki J, Lunder U, Hagelin CL, Rasmussen BH, Sauter S, Tishelman C, Fürst CJ (2013) Four essential drugs needed for quality care of the dying: a Delphi-study based international expert consensus opinion. *J Palliat Med* 16(1): 38–43
- Lipp V (2000) Freiheit und Fürsorge: Der Mensch als Rechtsperson. Zu Funktion und Stellung der rechtlichen Betreuung im Privatrecht. Mohr Siebeck, Tübingen
- Lipp V (2009) Die ärztliche Hilfespflicht. In: Laufs A, Katzenmeier C, Lipp V (Hrsg) Arztrecht, 6. Aufl. C.H.Beck, München, S 87–98
- Lipp V (2012) Rechtliche Grundlagen der Entscheidungsfindung über den Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen und ihres Abbruchs bei Vergeblichkeit. In: Koslowski P (Hrsg) Lebensverlängerung – Sterbensverlängerung. Die klinische Medizin vor der Herausforderung des Lebensendes. Wilhelm-Fink-Verlag, Paderborn, S 107–126
- Lipp V, Simon A (2011) Beihilfe zum Suizid – keine ärztliche Aufgabe. *Deutsches Ärzteblatt* 108(5): A212–6
- Lipp V, Strasser K (2012) Menschenrechte am Lebensende – Erfahrungen mit dem Patientenverfügungsgesetz. *BtPrax* 3: 103–106
- MAGS (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen) (2009) Ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Abschlussbericht der Begleitforschung zur nordrhein-westfälischen Landesinitiative. Düsseldorf. <https://broschueren.nordrheinwestfalendirekt.de/herunterladen/der/datei/gesamtbericht-ambulante-palliativversorgung-pdf/von/ambulante-palliativversorgung-von-kindern-und-jugendlichen/vom/mgepa/123> (Stand: 10. September 2014)
- Materstvedt LJ, Kaasa S (2000) Is terminal sedation active euthanasia? *Tidsskr Nor Laegeforen* 120(15): 1763–1768
- Materstvedt LJ, Bosshard G (2009) Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncol* 10(6): 622–627
- Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Forde R, Gravgaard AM, Muller-Busch HC, Porta i Sales J, Rapin CH (2003) Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 17(2): 97–101 (discussion 102–179)
- McLean LM, Jones JM (2007) A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. *Psychooncology* 16(7): 603–616
- McMahon S, Koltzenburg M, Tracey I, Turk DC (Hrsg) (2013) Wall and Melzack's textbook of pain, sixth edition. Elsevier Saunders, Philadelphia
- Meyer-Delpho C, Schubert HJ (2013) Digitale Unterstützungsmöglichkeiten neuer Versorgungsformen am Beispiel der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). *Monitor Versorgungsforschung* (3): 34–39
- MGEPA (Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen) (Hrsg) (2014) Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen. Umsetzungsmöglichkeiten für die Praxis. Verfasst von Lukas Radbruch, Monika Müller, David Pfister, Sigrun Müller, Felix Grützner. <https://broschueren.nordrheinwestfalendirekt.de/herunterladen/der/datei/hospizkultur-pdf/von/hospizkultur-und-palliativversorgung-in-pflegeeinrichtungen-in-nordrhein-westfalen/vom/mgepa/1659> (Stand: 10. September 2014)
- Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C (2008) Palliative Care in the European Union. Study requested by the European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety. (Ref. IP/A/ENVI/IC/2007-123).
- Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D (2009) Transforming research into action: A European Parliament report on palliative care. *Eurohealth* 15(2): 23–25
- Morton-Nance S, Schafer T (2012) End of life care for people with a learning disability. *Nurs Stand* 27(1): 40–47
- Müller M, Pfister D (2013) Wie viel Tod verträgt das Team? 2. Aufl. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
- Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Panagiotou I, Galanos A, Gouliamos A (2012) Differences in levels of self-efficacy and anxiety between cancer and chronically-ill patients attending a Palliative Care Unit. *J BUON* 17(4): 785–790

- Naisbitt J (1982) Megatrends – Ten new directions transforming our lives. Warner Books, New York
- Naisbitt J (1999) High tech, high touch: technology and our search for meaning. Broadway Books, New York
- National Strategy for Palliative Care Romania (2012) Towards a national palliative care strategy. Bridging civil society with public authorities. 1st draft executive summary. <http://www.studiipaliative.ro/upload/files/NATIONAL%20STRATEGY%20FOR%20PALLIATIVE%20CARE%20ROMANIA.pdf> (Stand: 10. September 2014)
- Nationaler Ethikrat (2006) Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Berlin. http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Selbstbestimmung_und_Fuersorge_am_Lebensende.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Nauck F (2011) In: Vortrag beim Deutschen Ärztetag 2011. *Deutsches Ärzteblatt* 108: A-1290
- Nauck F, Radbruch L (2012) Evidenz in der Palliativmedizin: Auf dem Weg zur Therapieempfehlung Palliativmedizin. *Schmerz* 26(5): 473–474
- Nauck F, Ostgathe C, Radbruch L (2014) Ärztlich assistierter Suizid – Reflexionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. *Deutsches Ärzteblatt* 111(3): A67–71
- NCRI (National Cancer Research Institute) (2011) 'Cancer Experiences' Research Collaborative. NCRI Supportive and Palliative Care Research Collaboratives. FINAL REPORT May 2006 – October 2011. http://www.ceco.org.uk/resourcedocs/annual_report_final.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Neimeyer R, Wittkowski J, Moser R (2004) Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Studies* 28(4): 309–340
- Nöthen M (2011) Hohe Kosten im Gesundheitswesen – Eine Frage des Alters? Statistisches Bundesamt, Wirtschaft und Statistik, Wiesbaden. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/WirtschaftStatistik/Gesundheitswesen/FrageAlter.pdf?__blob=publicationFile (Stand: 10. September 2014)
- Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A (2013) Symptom burden in palliative care patients: perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians. *Support Care Cancer* 21(7): 1955–1962
- Open Society Institute, Equitas – International Centre for Human Rights Education (2009) Health and human rights – a resource guide, fourth edition. Open Society Institute, New York & Equitas – International Centre for Human Rights Education, Montréal. <http://www.equalpartners.info/PDFDocuments/EngCompleteResourceGuide.pdf> (Stand: 10. September 2014)
- Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, Gaertner J, Lindena L, Radbruch L, Voltz R, Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE) Working Group (2011) Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: What are the problems? *Palliative Med* 25(2): 148–152
- Papadatou D (2009) In the face of death – Professionals who care for the dying and the bereaved. Springer Publishing Company, New York
- Passmore MJ, Ho A, Gallagher R (2012) Behavioral and psychological symptoms in moderate to severe Alzheimer's disease: a palliative care approach emphasizing recognition of personhood and preservation of dignity. *J Alzheimers Dis* 29(1): 1–13
- Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB (2005) Is research really a problem in palliative care? *J Pain Symptom Manage* 30(2): 109–111
- Payne M (2006) Social objectives in cancer care: the example of palliative day care. *Eur J Cancer Care (Engl)* 15(5): 440–447
- Payne S, Hudson P, Grande G, Olivere D, Tishelman C, Pleschberger S, Firth P, Ewing G, Hawker S, Kerr C (2010a) White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *European Journal of Palliative Care* 17: 238–245
- Payne S, Hudson P, Grande G, Olivere D, Tishelman C, Pleschberger S, Firth P, Ewing G, Hawker S, Kerr C (2010b) White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 2. *European Journal of Palliative Care* 17: 286–290
- Paz-Ruiz S, Gomez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Esperalba J (2009) The costs and savings of a regional public palliative care program: the Catalan experience at 18 years. *J Pain Symptom Manage* 38: 87–96
- Pfeffer C (2005) „Ich hab' gar nicht gemerkt, wie ich da reingezogen wurde“ Zur Dynamik von Individualisierung und Nähe in der Pflegearbeit stationärer Hospize. In: Knoblauch H, Zingerle A (Hrsg) Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Duncker & Humblot, Berlin, S 103–125
- Pfister D, Müller M, Müller S, Kern M, Rolke R, Radbruch L (2011) Validierung des Bonner Palliativwissenstests (BPW). *Schmerz* 25(6): 643–653
- Potash M, Breitbart W (2002) Affective disorders in advanced cancer. *Hematol Oncol Clin North Am* 16(3): 671–700
- Puchalsky CM, Lunsford B, Harris MH, Miller RT (2006) Interdisciplinary spiritual care for seriously ill and dying patients. A collaborative model. *Cancer J* 12(5): 398–416
- Radbruch L, Payne S (2011) Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1, Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). Übersetzt von Büche D, Schmidlin E, Jünger S. *Palliativmedizin* 12(5): 216–227. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=amcH6NBIXjk%3D&tabid=736> (Stand: 10. September 2014)
- Radbruch L, Strasser F, Elsner F, Goncalves JF, Loge J, Kaasa S, Nauck F, Stone P (2008) Fatigue in palliative care patients – an EAPC approach. *Palliat Med* 22: 13–32
- Rady MY, Verheijde JL (2010) Continuous deep sedation until death: palliation or physician assisted death? *Am J Hosp Palliat Care* 27(3): 205–214
- Raspe H, Pfaff H, Härter M, Hart D, Koch-Gromus U, Schwartz FW, Siegrist J, Wittchen HU, Wissing F (2010) Versorgungsforschung in Deutschland: Stand, Perspektiven, Förderung – Stellungnahme, Standpunkte. Deutsche Forschungsgemeinschaft, Bonn. http://www.dfg.de/download/pdf/dfg_im_profil/reden_stellungnahmen/2010/stellungnahme_versorgungsforschung.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Richter DW, Spyer KM (2001) Studying rhythmogenesis of breathing: comparison of in vivo and in vitro models. *Trends Neurosci* 24(8): 464–472

- Rietjens JA, van der Heide A, Vrakking AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der WEG (2004) Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern Med* 141(3): 178–185
- Roser T (2007) Spiritual care. Ethische, organisationale und spirituelle Aspekte der Krankenhausesorge. Ein praktisch-theologischer Zugang (= Münchner Reihe Palliative Care, Bd 3). Habilitationsschrift, Stuttgart
- Rössler B (2002) Problems with Autonomy. *Hypatia* 17(4): 143–162
- Ruppert DB (2010) Palliativmedizin und Notfallmedizin: Zwei unterschiedliche medizinische Bereiche – Kenntnisse und Wünsche notfallmedizinischen Personals. Dissertation, Universität Göttingen
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2009) Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens, 6. Status quo und Handlungsbedarf in der Gesundheitsversorgung. Bundesministerium für Gesundheit, Bonn. GA 2000/2001, III.1-7.4.7; GA 2003, II-6. <http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=24> (Stand: 10. September 2014)
- Schiessl C, Walshe M, Wildfeuer S, Larkin P, Voltz R, Juenger J (2013) Undergraduate curricula in palliative medicine: a systematic analysis based on the palliative education assessment tool. *J Palliat Med* 16(1): 20–30
- Schildmann J, Vollmann J (2006) Ärztliche Assistenz zur Selbsttötung – ethische, rechtliche und klinische Aspekte. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 131, 1405–1408
- Schildmann J, Hötzel J, Müller-Busch C, Vollmann J (2010) End-of-life practices in palliative care: a cross sectional survey of physician members of the German Society for Palliative Medicine. *Palliative Medicine* 24, 820–827
- Schim S, Doorenbos AZ, Borse NN (2006) Enhancing cultural competence among Hospice Staff. *American J. Of Hospice And Palliat Medicine Care* 23(5): 404–411
- Schneider N, Walter U (2009) Palliativmedizin bei geriatrischen Patienten. Design und Methodik einer Studie zur Exploration der Sichtweisen unterschiedlicher Gesundheitsprofessionen und Fachdisziplinen. *Gerontol Geriat* 42: 127–130
- Schneider W (2005) Der ‚gesicherte‘ Tod – Zur diskursiven Ordnung des Lebensendes in der Moderne. In: Knoblauch H, Zingerle A (Hrsg) Thanatosoziologie: Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Duncker & Humblot, Berlin, S 55–79
- Schneider W (2012) Das Projekt Lebensende – Vom einstigen Gleichmacher Tod zur Ungleichheit des ‚guten Sterbens‘ heute. In: Arndt-Sandrock G (Hrsg) Was ist gutes Sterben? 15. Loccumer Hospiztagung, Loccumer Protokolle 19/12. Evangelische Akademie, Rehburg-Loccum, S 15–46
- Schneider, W (2013) Mehr als Symptomkontrolle: ‚Wirk-samkeit‘ in der SAPV. In: Borasio, GD, Niebling, W, Scriba, PC (Hrsg) Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin. Medizinische, psychosoziale und spirituelle Aspekte. Reihe: Report Versorgungsforschung Bd 7. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, S 97–110
- Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, Briggs KB, Komatsu GI, Goodman-Crews P, Cohn F, Young EW (2003) Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA* 290(9): 1166–1172
- Schröder H, Schröder C, Förster F, Bänisch E (2003) Palliativstationen und Hospize. Belastungserleben, Bewältigungspotentiale und Religiosität der Pflegenden. Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Bd IV. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Wuppertal
- Selman L, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson IJ (2011) The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 41(4): 728–753
- Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai SH, Clark D (2004) Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Soc Sci Med* 59(1): 57–68
- Shnoor Y, Szlaifer M, Aoberman AS, Bentur N (2007) The cost of home hospice care for terminal patients in Israel. *Am J Hosp Palliat Care* 24: 284–290
- Sigurdardottir KR, Haugen DF, Bausewein C, Higginson IJ, Harding R, Rosland JH, Kaasa S (2012) A pan-European survey of research in end-of-life cancer care. *Support Care Cancer* 20(1): 39–48
- Simon ST, Gomes B, Koeskeroglu P, Higginson IJ, Bausewein C (2012a) Population, mortality and place of death in Germany (1950–2050) – Implications for end-of-life-care in the future. *Public Health* 126(11): 937–946
- Simon ST, Köskeroglu P, Bausewein C (2012b) Pharmacological therapy of refractory dyspnoea: a systematic literature review. *Schmerz* 26(5): 515–522
- Sinclair S, Pereira J, Raffin S (2006) A thematic review of the spirituality literature within palliative care: *J Palliat Med* 9(2): 464–479
- Singer P, Bowman K (2005) Versorgungsqualität am Lebensende: Eine globale Herausforderung. In: Ewers M, Schaeffer D (Hrsg) Am Ende des Lebens. Huber, Bern, S 19–39
- Small N, Barnes S, Gott M, Payne S, Parker C, Seamark D, Gariballa S (2009) Dying, death and bereavement: a qualitative study of the views of carers of people with heart failure in the UK. *BMC Palliative Care* 8: 6
- Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, Ferrell BR, Loscalzo M, Meier DE, Paice JA, Peppercorn JM, Somerfield M, Stovall E, Von Roenn JH (2012) American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol* 30(8): 880–887
- Spickhoff A (2003) Die Entwicklung des Arztrechts 2002/2003. *NJW* 24: 1701–1710
- Statistisches Bundesamt (2012a) Gesundheit, Todesursachen in Deutschland. Fachserie 12, Reihe 4, Artikelnummer 2120400117004. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Todesursachen/Todesursachen2120400117004.pdf?__blob=publicationFile (Stand: 10. September 2014)

- Statistisches Bundesamt (2012b) Bevölkerung und Erwerbstätigkeit: Bevölkerung mit Migrationshintergrund – Ergebnisse des Mikrozensus 2011. Fachserie 1, Reihe 2.2, Wiesbaden. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/MigrationIntegration/Migrationshintergrund2010220117004.pdf?__blob=publicationFile (Stand: 10. September 2014)
- Statistische Ämter des Bundes und der Länder (Hrsg) (2010) Demografische Entwicklung in Deutschland, Heft 2, Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden
- Stiefel F, Guex P (1996) Palliative and supportive care: at the frontier of medical omnipotence. *Ann Oncol* 7(2): 135–138
- Stiel S, Elsner F, Pestinger M, Radbruch L (2010) Der Wunsch nach vorzeitigem Lebensende: Was steht dahinter? CME Weiterbildung – Zertifizierte Fortbildung. *Schmerz* 24: 177–189
- Stiel S, Pollok A, Elsner F, Lindena G, Ostgathe C, Nauck F, Radbruch L (2012) Validation of the symptom and problem checklist of the German hospice and palliative care evaluation (HOPE). *J Pain Symptom Manage* 43(3): 593–605
- Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD (2007) The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage* 33(5): 486–493
- Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H (2008) Handbook of bereavement research and practice. Advances in theory and intervention. American Psychological Association, Washington DC
- Swart SJ, van der Heide A, van Zuylen L, Perez RS, Zuurmond WW, van der Maas PJ, van Delden JM, Rietjens JA (2012) Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ* 184(7): E360–E366
- Sykes N, Thorns A (2003) Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med* 163(3): 341–344
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363: 733–742
- Thiem A, Rolke R, Radbruch L (2012) Glukokortikoide und Androgene zur Behandlung von Müdigkeit und Schwäche bei Palliativpatienten: Eine systematische Übersichtsarbeit. *Schmerz* 26(5): 550–567
- Tuffrey-Wijne I (2012) Palliative care for people with intellectual disabilities. *Int J Palliat Nurs* 18(6): 264, 266
- Uebach B (2004) Basiscurriculum Palliative Care – Eine Fortbildung für psychosoziale Berufsgruppen. In: Kern M, Müller M, Aurnhammer K (Hrsg) Palliative Care. Pallia Med, Bonn
- Vachon ML (1995) Staff stress in hospice/palliative care: a review. *Palliat Med* 9(2): 91–122
- Van Delden JJ (2007) Terminal sedation: source of a restless ethical debate. *J Med Ethics* 33(4): 187–188
- Van Oorschot B, Hausmann C, Kohler N, Leppert K, Schweitzer S, Steinbach K, Anselm R (2004) Patienten als Partner in der letzten Lebensphase. Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 47(10): 992–999
- WHO (World Health Organization) (2012) WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. WHO, Geneva. http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf (Stand: 10. September 2014)
- Wittkowski J (2012a) Zur Psychologie des Sterbens – oder: Was die zeitgenössische Psychologie über das Sterben weiß. In: Bormann FJ, Borasio GD (Hrsg) Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens. De Gruyter, Berlin, S 50–64
- Wittkowski J (2012b) Reaktionsformen im Angesicht des absehbaren eigenen Todes. In: Eckart W, Anderheiden U (Hrsg) Handbuch Sterben und Menschenwürde, Bd 1. De Gruyter, Berlin, S 579–596
- Wittkowski J (2013) Forschung zu Sterben, Tod und Trauern: Die internationale Perspektive. *Psychologische Rundschau* 64: 131–141
- Wittkowski J, Strenge H (2011) Warum der Tod kein Sterben kennt. Neue Einsichten zu Leben, Sterben und Tod. Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt
- Woods A, Willison K, Kington C, Gavin A (2008) Palliative care for people with severe persistent mental illness: a review of the literature. *Can J Psychiatry* 53(11): 725–736
- Yang Y, Dib-Hajj SD, Zhang J, Zhang Y, Tyrrell L, Estacion M, Waxman SG (2012) Structural modelling and mutant cycle analysis predict pharmacoresponsiveness of a Na(V)1.7 mutant channel. *Nat Commun* 3: 1186
- Zernikow B, Nauck F (2008) Kinderpalliativmedizin: Kindern ein gutes Sterben ermöglichen. *Deutsches Ärzteblatt* 105(25): 1376–1380
- Zernikow B, Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Ferraris FP (2008) IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa (dt. Version). *Schmerz* 22(4): 401–408
- Zwingmann C (2005) Spiritualität/Religiosität als Komponente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität? *Wege zum Menschen* 57: 68–80

9 Abkürzungsverzeichnis

AAL	Ambient Assisted Living
AAPV	allgemeine ambulante Palliativversorgung
AEM	Akademie für Ethik in der Medizin e. V.
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
AltPflG	Altenpflegegesetz
BÄK	Bundesärztekammer
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGBI	Bundesgesetzblatt
BGHSt	Entscheidungen des Bundesgerichtshofs in Strafsachen
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BTMG	Betäubungsmittelgesetz
BtMVV	Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung
CECo	Cancer Experiences Collaborative
COPD	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
DFG	Deutsche Forschungsgemeinschaft e. V.
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.
DMP	Disease-Management-Programm
DRG	diagnosebezogene Fallgruppe / Fallpauschale
EAPC	European Association for Palliative Care
EC	European Commission
EU	Europäische Union
FDA	Food and Drug Administration
GCP	Good Clinical Practice
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HOPE	Hospiz- und Palliativfassung
HTA	Health Technology Assessment
IIT	Investigator Initiated Studies
IZP	Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
KEB	klinische Ethikberatung
KrPflG	Krankenpflegegesetz
MS	multiple Sklerose
NGF	nerve growth factor
NGS	Next Generation Sequencing
NLM	National Library of Medicine
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
StGB	Strafgesetzbuch
WHO	Weltgesundheitsorganisation

10 Methoden

10.1 Mitwirkende in der Arbeitsgruppe

Sprecher der Arbeitsgruppe

Prof. Dr. Lukas Radbruch	Lehrstuhl für Palliativmedizin, Medizinische Fakultät, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Prof. Dr. Hans-Peter Zenner	Universitäts-Hals-Nasen-Ohren-Klinik, Eberhard-Karls-Universität Tübingen

Mitwirkende in der Arbeitsgruppe

Dipl.-Theologe Klaus Auernhammer	Palliativstation, Marienhaus Klinikum St. Elisabeth Saarlouis
Prof. Dr. Georg Ertl	Medizinische Klinik und Poliklinik I, Julius-Maximilians-Universität Würzburg
Prof. Dr. Dr. Dr. Dominik Groß	Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsklinikum Aachen
Prof. Dr. Michael Hallek	Klinik I für Innere Medizin, Universitätsklinikum Köln
Prof. Dr. Gerhard Höver	Lehrstuhl für Moraltheologie, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Prof. Dr. Ferdinand Hucho	Institut für Chemie und Biochemie, Freie Universität Berlin
Dr. Saskia Jünger	Lehrstuhl für Palliativmedizin, Medizinische Fakultät, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Martina Kern	Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg
Prof. Dr. Ulrich R. Kleeberg	Hämatologisch-Onkologische Praxis Altona (HOPA), Tagesklinik Struensee-Haus Hamburg
Prof. Dr. Volker Lipp	Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Zivilprozessrecht, Medizinrecht und Rechtsvergleichung, Georg-August-Universität Göttingen
Prof. Dr. Friedemann Nauck	Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Göttingen
Dipl.-Ing. Thomas Norgall	Fraunhofer-Institut für Integrierte Schaltungen IIS, Erlangen
Prof. Dr. Jürgen Osterbrink	Institut für Pflegewissenschaft, Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg
Prof. Dr. Christoph Ostgathe	Palliativmedizinische Abteilung in der Anästhesiologischen Klinik, Universitätsklinikum Erlangen
Dr. Klaus-Maria Perrar	Zentrum für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Köln
Prof. Dr. Holger Pfaff	Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR), Universität Köln
PD Dr. Mathias Pfisterer	Zentrum für Geriatrie, AGAPLESION Elisabethenstift Darmstadt
PD Dr. Jan Schildmann	Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum

Prof. Dr. Thomas Schmitz-Rode	Institut für Biomedizinische Technologien (Helmholtz-Institut), Universitätsklinikum Aachen
Prof. Dr. Nils Schneider	Institut für Allgemeinmedizin, Medizinische Hochschule Hannover
Prof. Dr. Werner Schneider	Lehrstuhl für Soziologie, Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät, Universität Augsburg
Prof. Dr. Rolf-Detlef Treede	Lehrstuhl für Neurophysiologie, Zentrum für Biomedizin und Medizintechnik, Medizinische Fakultät der Universität Heidelberg, Mannheim
Prof. Dr. Boris Zernikow	Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Wissenschaftliche Referenten der Arbeitsgruppe

Dr. Felix Grützner	Lehrstuhl für Palliativmedizin, Medizinische Fakultät, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Dr. Kathrin Happe	Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina

10.2 Gutachter

Die vorliegende Stellungnahme wurde von 5 unabhängigen Wissenschaftlern begutachtet. Folgende Personen haben den Text begutachtet:

Prof. Dr. Claudia Bausewein	Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Ludwig-Maximilians-Universität München
Prof. Dr. Joachim Wittkowski	Würzburg
Prof. Dr. Christoph Marksches	Lehrstuhl für Ältere Kirchengeschichte, Humboldt-Universität zu Berlin
Prof. Philip J. Larkin PhD	University College Dublin, School of Nursing, Midwifery and Health Systems
Prof. Dr. Herbert Watzke	Klinische Abteilung für Palliativmedizin, Universitätsklinik für Innere Medizin I, Medizinische Universität Wien

Die Akademien danken den Gutachtern und ausgewählten Fachpersonen für ihre vielen konstruktiven Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge. Diese fanden in der Schlussfassung ebenso Berücksichtigung wie Kommentare aus dem Präsidium der Leopoldina und dem Ständigen Ausschuss der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina.

10.3 Vorgehensweise

Auf Vorschlag der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina hat der Ständige Ausschuss der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina die Arbeitsgruppe am 24. Juni 2011 eingerichtet. Die Stellungnahme wird getragen von der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina und der Union der deutschen Akademien der Wissenschaften.

Die Arbeitsgruppe hat den Text der Stellungnahme daraufhin in 3 Sitzungen erarbeitet. Eine Redaktionsgruppe bestehend aus den Sprechern und Mitwirkenden in der Arbeitsgruppe hat den Text in 5 Sitzungen besonders intensiv begleitet. Die Stellungnahme wurde am 04. Dezember 2014 vom Ständigen Ausschuss der Nationalen Akademie der Leopoldina verabschiedet.

11 Anhang

§ 37b SGB V Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

(1) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. 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 nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; hierzu zählen beispielsweise Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe. Versicherte in stationären Hospizen haben einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Dies gilt nur, wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.

(2) Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung. Die Verträge nach § 132d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132d Abs. 2 gilt entsprechend.

(3) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 das Nähere über die Leistungen, insbesondere

1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten,
2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen,
3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.

§ 39a SGB V Abs. 1 Stationäre und ambulante Hospizleistungen

Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuß zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann. Die Krankenkasse trägt die zuschussfähigen Kosten nach Satz 1 unter Anrechnung der Leistungen nach dem Elften Buch zu 90 vom Hundert, bei Kinderhospizen zu 95 vom Hundert.

§ 132d SGB V Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

(1) Über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung einschließlich der Vergütung und deren Abrechnung schließen die Krankenkassen unter Berücksichtigung der Richtlinien nach § 37b Verträge mit geeigneten Einrichtungen oder Personen, soweit dies für eine bedarfsgerechte Versorgung notwendig ist. In den Verträgen ist ergänzend zu regeln, in welcher Weise die Leistungserbringer auch beratend tätig werden.

(2) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen legt gemeinsam und einheitlich unter Beteiligung der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Vereinigungen der Träger der Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene, der Spitzenorganisationen der Hospizarbeit und der Palliativversorgung sowie der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in Empfehlungen

1. die sächlichen und personellen Anforderungen an die Leistungserbringung,
2. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung,
3. Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Versorgung mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung fest.

Bisherige Publikationen der Schriftenreihe zur wissenschaftsbasierten Politikberatung

Individualisierte Medizin – Voraussetzungen und Konsequenzen (2014)

Akademien fordern Konsequenzen aus der Ebolavirus-Epidemie (2014)

Frühkindliche Sozialisation – Biologische, psychologische, linguistische, soziologische und ökonomische Perspektiven (2014)

Zur Gestaltung der Kommunikation zwischen Wissenschaft, Öffentlichkeit und den Medien – Empfehlungen vor dem Hintergrund aktueller Entwicklungen (2014)

Klinische Prüfungen mit Arzneimitteln am Menschen – Ad-hoc-Stellungnahme zum „Vorschlag für eine Verordnung des Europäischen Parlaments und des Rates über klinische Prüfungen mit Humanarzneimitteln und zur Aufhebung der Richtlinie 2001/20/EG“ (2014)

Tierversuche in der Forschung – Empfehlungen zur Umsetzung der EU-Richtlinie 2010/63/EU in deutsches Recht (2012)

Präimplantationsdiagnostik (PID) – Auswirkungen einer begrenzten Zulassung in Deutschland (2011)

Prädiktive genetische Diagnostik als Instrument der Krankheitsprävention (2010)

Zur Novellierung der EU-Tierversuchsrichtlinie 86/609/EWG (2010)

Alle Publikationen der Schriftenreihe sind auf den Internetseiten der Akademien als kostenfreies pdf-Dokument verfügbar.

Deutsche Akademie der Naturforscher
Leopoldina e. V.
Nationale Akademie der Wissenschaften

Union der deutschen Akademien
der Wissenschaften e. V.

Jägerberg 1
06108 Halle (Saale)
Tel.: (0345) 472 39-867
Fax: (0345) 472 39-839
E-Mail: politikberatung@leopoldina.org

Geschwister-Scholl-Straße 2
55131 Mainz
Tel.: (06131) 218528-10
Fax: (06131) 218528-11
E-Mail: info@akademienunion.de

Berliner Büro:
Reinhardtstraße 14
10117 Berlin

Berliner Büro:
Jägerstraße 22/23
10117 Berlin

Die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften und die Union der deutschen Akademien der Wissenschaften unterstützen Politik und Gesellschaft unabhängig und wissenschaftsbasiert bei der Beantwortung von Zukunftsfragen zu aktuellen Themen. Die Akademiemitglieder und weitere Experten sind hervorragende Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus dem In- und Ausland. In interdisziplinären Arbeitsgruppen erarbeiten sie Stellungnahmen, die nach externer Begutachtung vom Ständigen Ausschuss der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina verabschiedet und anschließend in der *Schriftenreihe zur wissenschaftsbasierten Politikberatung* veröffentlicht werden.

Schriftenreihe zur wissenschaftsbasierten Politikberatung