



Leopoldina
Nationale Akademie
der Wissenschaften



Februar 2015

Kurzfassung der Stellungnahme

Palliativversorgung in Deutschland

Perspektiven für Praxis und Forschung

Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina
Union der deutschen Akademien der Wissenschaften

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 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 der vorliegenden 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 werden daher folgende Einzelempfehlungen formuliert:

Empfehlungen

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 Palliativversorgungsforschung

- 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.

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)

Mitglieder 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. 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 Moralthologie, 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, 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)

Kontakt: Dr. Kathrin Happe, Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina
Abt. Wissenschaft-Politik-Gesellschaft | politikberatung@leopoldina.org | Tel.: (0345) 472 39-867

Die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina 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.

**Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina e. V.
Nationale Akademie der Wissenschaften**
Jägerberg 1
06108 Halle (Saale)
Tel.: (0345) 472 39-867
Fax: (0345) 472 39-839
E-Mail: politikberatung@leopoldina.org
Berliner Büro:
Reinhardtstraße 14
10117 Berlin

Union der deutschen Akademien der Wissenschaften
Geschwister-Scholl-Straße 2
55131 Mainz
Tel.: (06131) 218528-10
Fax: (06131) 218528-11
E-Mail: info@akademienunion.de
Berliner Büro:
Jägerstraße 22/23
10117 Berlin