

# Palliativmedizinische Versorgung von Krebspatienten in Deutschland

von Stephanie Stiel<sup>1</sup>, Christoph Ostgathe<sup>2</sup>

## ABSTRACT

**Durch zentrale Perspektiven** der Palliativmedizin auf die Behandlung onkologischer Patienten für Wissenschaftler, Gesundheits- und Sozialpolitiker auf Bundes- und Landesebene sowie für Gesundheitsökonom, Fachjournalisten und Entscheider im Gesundheitswesen soll der Beitrag die gesundheits- und sozialpolitische Debatte bereichern. Insbesondere werden häufig verwendete Begriffe definiert, die dahinterstehenden Konzepte oder Versorgungsstrukturen geklärt und es wird ein Abgleich mit den oftmals analog verwendeten englischsprachigen Fachwörtern gezogen. Zudem wird ein Überblick über die aktuelle Versorgungslandschaft in Deutschland gegeben und Neuerungen der jüngsten Zeit wie die Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung werden beschrieben. Der Beitrag soll zudem aktuelle politische Entwicklungen wie die Sterbehilfe-Debatte und zentrale Initiativen zur Weiterentwicklung der Palliativmedizin in Deutschland am Beispiel der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen skizzieren. Zusammenfassend soll auch die Herausforderung versus Notwendigkeit von Forschung und wissenschaftlichem Erkenntnisgewinn in der Palliativmedizin erörtert werden.

**Schlüsselwörter:** Palliativmedizin, Hospizversorgung, Charta, Leopoldina, S3-Leitlinien, Forschung am Lebensende

**By providing central perspectives** of palliative medicine on cancer therapy for researchers, stakeholders and politicians alike the article aims at enriching current debates on health-related political and social issues. First, common basic terms in English and the according German correlates as well as the related concepts of care will be defined to allow for a discrimination of different care structures and definitions within the palliative care field. Additionally, the reader can expect an overview of the development and current status of palliative and hospice care in Germany. The implementation of mobile palliative care teams offering outpatient care to the terminally ill will be particularly highlighted. The current discussion on physician-assisted suicide as a main political and health-related issue will be summarized from the point of view of the German Association of Palliative Care. Also the national initiative "Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen" will be presented. Even though research in end-of-life care underlies certain ethical and legal constraints, the necessity of research and gaining scientific knowledge for this medical specialty will be discussed.

**Keywords:** palliative medicine, hospice care, Charta, Leopoldina, S3-Guidelines, end-of-life research

## 1 Einleitung

Die Palliativmedizin konzentriert sich auf die bestmögliche medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Behandlung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen. Ziel ist es, für weitgehen-

de Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität zu sorgen, unabhängig von den zugrunde liegenden Erkrankungen. Die Behandlung richtet sich nach Abwägung der Indikation und Sinnhaftigkeit von diagnostisch-medizinischen und pflegerisch-therapeutischen Maßnahmen nach den Prioritäten und Bedürfnissen der Patienten.

<sup>1</sup> PD Dr. Stephanie Stiel, Universitätsklinikum Erlangen, Palliativmedizinische Abteilung · Krankenhausstraße 12 · 91054 Erlangen  
Telefon: 09131 8542511 · E-Mail: stephanie.stiel@uk-erlangen.de

<sup>2</sup> Prof. Dr. Christoph Ostgathe, Universitätsklinikum Erlangen, Palliativmedizinische Abteilung · Krankenhausstraße 12 · 91054 Erlangen  
Telefon: 09131 8534064 · E-Mail: palliativmedizin@uk-erlangen.de

Moderne spezialisierte Palliativmedizin sollte integraler Bestandteil einer exzellenten Versorgung von Menschen mit schweren (Krebs-)Erkrankungen und ihren Angehörigen sein: von der Diagnosestellung über die auf die Erkrankung ausgerichtete Therapie bis hin zur Unterstützung schwerkranker, nicht heilbarer Patienten bis zum Tod und bezogen auf die Trauer der Angehörigen sogar über den Tod hinaus.

Innerhalb der vergangenen zwei Jahrzehnte sind viele Fortschritte in der Prävention, Früherkennung, Diagnostik und Therapie der Krebserkrankungen erreicht worden. Diese Entwicklung hat die Überlebenschancen und die Lebensqualität vieler krebserkrankter Menschen in Deutschland in den vergangenen Jahren deutlich verbessert. Dennoch ist bis heute trotz vieler Fortschritte in der Tumordiagnostik und -therapie davon auszugehen, dass rund 40 Prozent der betroffenen Patienten an oder mit ihrer Tumorerkrankung versterben werden. Folglich bedarf die Behandlung und Begleitung von Krebspatienten eines umfassenden evidenzbasierten Betreuungskonzepts für die Menschen, die nicht geheilt werden können. Die Integration spezialisierter Palliativmedizin in die umfassende Versorgung von Tumorpatienten in onkologischen Spitzenzentren, wie den von der Deutschen Krebshilfe e. V. geförderten Comprehensive Cancer Centers (CCC), oder den Onkologischen Zentren, wurde derweil als zertifiziertes Kriterium definiert. Laut Schätzungen benötigen mindestens zehn Prozent der sterbenden Menschen in Deutschland spezialisierte Palliativversorgung.

Die Palliativmedizin (englisch „Palliative Care“, Tabelle 1) hat seit den 1980er-Jahren in den Bereichen Patientenversorgung, Forschung und Lehre eine sehr dynamische Entwicklung durchlaufen. Diese war häufig auf einzelne lokale Initiativen zurückzuführen. Das hat zu einer heterogenen Versorgungslandschaft mit unterschiedlichen Konzepten und Angeboten geführt. Diese Heterogenität spiegelt sich vornehmlich in Angeboten und Strukturen wie palliativmedizinischen Diensten, Palliativstationen, Tageskliniken, Ambulanzen, Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, Hospizen, Hospizdiensten, Einrichtungen der Altenhilfe wider. Sie zeigt sich auch in der jeweiligen Art, dem Umfang und dem Zeitpunkt der Integration dieser Strukturen in den Behandlungs- oder Betreuungsverlauf von Tumorpatienten und im Grad der Spezialisierung des jeweiligen Personals.

## 2 Begriffsdefinitionen und Konzepte

Anders als in Großbritannien sind die Palliativmedizin und Hospizversorgung aus zwei unterschiedlichen Entwicklungen in Deutschland erwachsen. Die Hospizversorgung war

vorrangig durch ehrenamtliches, bürgerschaftliches Engagement vorangetrieben worden, während die Palliativmedizin die Umsetzung und Weiterentwicklung der Hospizidee in der ambulanten und stationären medizinisch-pflegerischen Behandlung und Begleitung darstellt. Wesentlich ist in der Palliativmedizin die klare Orientierung an der Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen. Nicht mehr die Behandlung der Grunderkrankung, sondern die Linderung der belastenden Symptome und Probleme steht hier im Vordergrund. Die palliative Therapie (zum Beispiel die palliative Chemotherapie, die palliative Bestrahlung und die palliative Operation) mit dem primären Ziel Lebenszeitverlängerung bleibt selbstverständlich in den Händen der primär behandelnden Fachabteilungen, also etwa der Onkologie, der Strahlentherapie und der Chirurgie. Palliativmedizin sieht sich hier als interdisziplinäre Ergänzung, als zweite Ebene der Unterstützung für Patienten und Angehörige.

## 3 Status quo der Versorgung

In den vergangenen drei Jahrzehnten, also seit den Anfängen der Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland, hat es einen Zuwachs an Palliativstationen und Hospizen gegeben (Abbildung 1), was als Indikator einer dynamischen Entwicklung verstanden wird.

Zudem hat es eine wesentliche Weiterentwicklung von grundlegenden Versorgungsmodellen mit internationalem Vorbildcharakter gegeben (Abbildung 2). Mit der Einführung des gesetzlich verankerten Rechts auf Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) (*Gemeinsamer Bundesausschuss 2014*) konnte sich die Versorgungslandschaft in vielen Regionen etablieren.

## 4 Aktuelle (politische) Entwicklungen und Initiativen

Im Hinblick auf aktuelle nationale Initiativen und politische Entwicklungen sei hier allen voran die Nationale Strategie zur besseren Versorgung Schwerstkranker und Sterbender erwähnt (*Deutscher Hospiz- und Palliativverband et al. 2014*).

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland trägt dazu bei, die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer vor dem Hintergrund der zunehmenden Bedeutung chronischer und unheilbarer Erkrankungen, des demografischen Wandels sowie sich ändernder gesellschaftlicher Strukturen zu einer wichtigen gemeinschaftlichen Aufgabe zu machen, stärker im öffentlichen Bewusstsein zu verankern und zugleich Perspektiven

TABELLE 1

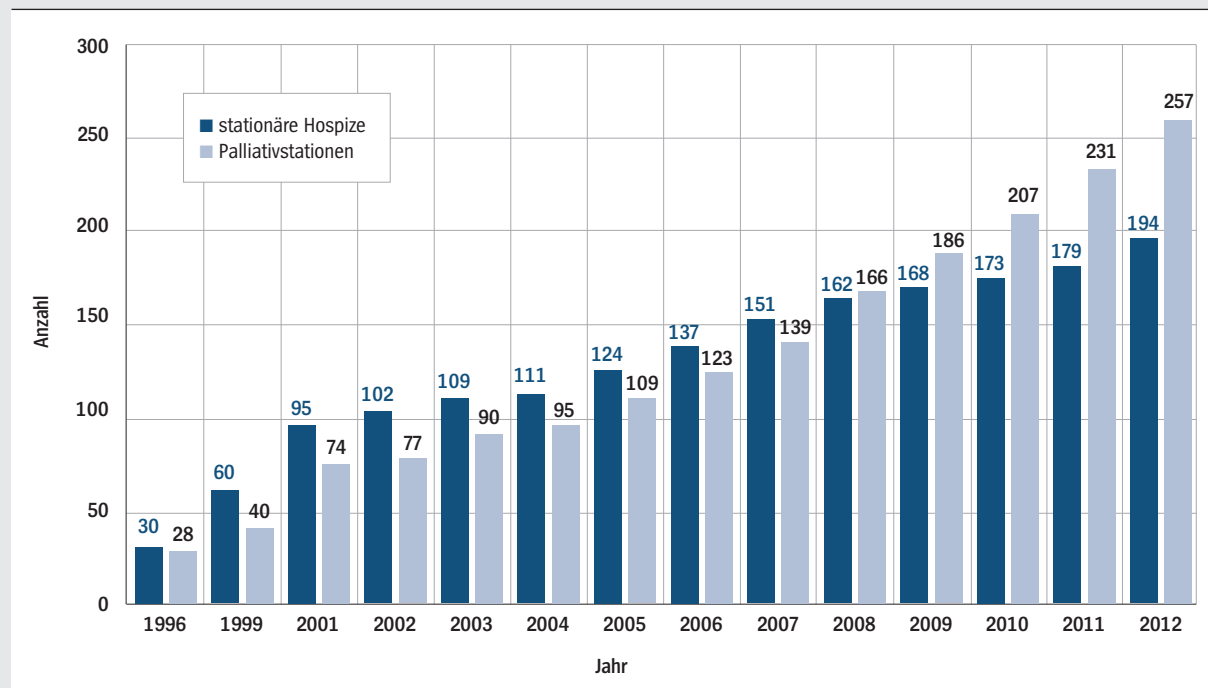
## Wichtige Begriffe der Palliativmedizin und ihre Definitionen

Begrifflichkeiten und Terminologie	Definition
<b>Palliative Care</b>	Palliative Care ist der international geläufige Fachausdruck. Als deutsche Übertragungen werden verwendet: Palliativmedizin und/oder Palliativversorgung. Die Begriffe Palliativpflege und Hospizarbeit beinhalten integrierte Teilaspekte von Palliative Care.
<b>Palliativmedizin</b>	Palliativmedizin ist laut Weltgesundheitsorganisation ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Das geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, gewissenhafte Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.
<b>Palliativstation</b>	Die Palliativstation ist eine Abteilung in einem Krankenhaus. Sie ist spezialisiert auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Patienten mit palliativmedizinischem Bedarf. Charakteristisch für die Palliativstation ist ein multiprofessionelles Team aus hierfür qualifizierten Ärzten, Pflegeern, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Psychologen und weiteren Therapeuten, ergänzt durch ehrenamtliche Hospizhelfer. Auf der Palliativstation können medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Probleme wechselnde Priorität haben. Deshalb sind Kommunikation und Zusammenarbeit von besonderer Bedeutung. Die Palliativstation arbeitet vernetzt mit medizinischen Zentren, Krankenhausabteilungen, Hausärzten, ambulanten Pflege- und Hospizdiensten, stationären Hospizen und anderen geeigneten Einrichtungen. Ziel ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und wenn möglich, die Krankheits- und Betreuungssituation der Betroffenen so zu stabilisieren, dass sie wieder entlassen werden können. Auch die Behandlung und Begleitung in der Sterbephase kann Aufgabe der Palliativstation sein.
<b>Palliativmedizinischer Dienst</b>	Dies ist ein Dienst, der auf allen Stationen eines Krankenhauses palliativmedizinische Beratung und Mitbehandlung anbietet. Der palliativmedizinische Dienst sollte berufsgruppenübergreifend (Arzt, Pflege und dritte Berufsgruppe wie Sozialarbeit oder Psychologie) aufgestellt sein.
<b>Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Erwachsene, Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche</b>	Multiprofessionelles Palliative-Care-Team, das gemäß § 37b SGB V Palliativversorgung in der gewohnten Umgebung (zu Hause, im Hospiz, in stationären Pflegeeinrichtungen) für Erwachsene oder für Kinder und Jugendliche anbietet. Es besteht mindestens aus einem Palliativmediziner und einem Palliativpflegenden. Beide sind hauptamtlich in diesem Bereich tätig. Weitere Berufsgruppen wie Sozialarbeiter, Seelsorger oder Psychologen können das Palliative-Care-Team erweitern. Eine enge Zusammenarbeit mit Ambulanten Hospizdiensten zur Einbindung von Ehrenamtlichen ist in aller Regel Voraussetzung. 24-stündige Bereitschaft und Erreichbarkeit sind notwendig zur Vermeidung unnötiger Krankenhauseinweisungen.
<b>Ambulanter Hospizdienst (AHD)</b>	Ein AHD verfügt über qualifizierte Hospizhelfer (mindestens 15 geschulte Ehrenamtliche, mindestens eine halbe Stelle für eine hauptamtliche, qualifizierte Koordinationskraft), die für Betroffene und Angehörige psychosoziale Unterstützung im Sterbe- und Trauerprozess anbieten. Die Hospizhelferschulung wird entweder selbst durchgeführt oder vermittelt; die Hospizhelfer erhalten Begleitung (zum Beispiel Supervision) und Fortbildungen. Der AHD ist zu festen Zeiten im Büro erreichbar. Wesentliche Elemente des AHD sind eine ehrenamtliche Mitarbeit und eine hauptamtliche Koordinationskraft. Mehr dazu steht in der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 6 SGB V.
<b>Stationäres Hospiz</b>	Ein stationäres Hospiz ist eine vom Krankenhaus oder Seniorenheim unabhängige Pflegeeinrichtung, in der Schwerstkranke mit einer Lebenszeitprognose von weniger als sechs Monaten bis zu ihrem Lebensende betreut werden. Wenn ein Sterbender nicht zu Hause gepflegt werden kann und keine Behandlung im Krankenhaus oder auf einer Palliativstation benötigt, bietet das stationäre Hospiz eine institutionelle Versorgung, die durch die Krankenkassen bei entsprechend eingeholter Kostenumnahme übernommen wird (vergleiche auch die Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. März 1998). Die ärztliche Betreuung wird vom Hausarzt – gegebenenfalls unterstützt durch ein SAPV-Team – gewährleistet.

Quelle: Stiel/Ostgathe, DGP; Grafik: G+G-Wissenschaft; 2015

ABBILDUNG 1

## Entwicklung der Palliativstationen und Hospize von 1996 bis 2012



für die Entwicklung in der Zukunft aufzuzeigen. Träger der Charta sind die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutsche Hospiz- und Palliativverband und die Bundesärztekammer.

Die Charta geht von der Situation der Menschen aus, die aufgrund einer fortschreitenden lebensbegrenzenden Erkrankung unmittelbar mit Sterben und Tod konfrontiert sind. In fünf Leitsätzen werden Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe in Deutschland formuliert. Im Mittelpunkt stehen die betroffenen Menschen und ihre Bedürfnisse.

Seit der Verabschiedung und öffentlichen Vorstellung der Charta im Herbst 2010 ist es gelungen, den internen Dialog der gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevanten Gruppen zur Hospiz- und Palliativversorgung zu fördern. So sind am Runden Tisch, dem zentralen Konsensus-Gremium der Charta, dauerhaft über 50 gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevante Organisationen beteiligt. Seine Hauptaufgaben sind die Auswahl der vorzuschlagenden Handlungsfelder, die Zusammenstellung der Experten in den Arbeitsgruppen und die Erarbeitung von Vorschlägen für die

Politik. Im Rahmen der Nationalen Strategie werden von den Arbeitsgruppen konkrete Umsetzungspläne für die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen erarbeitet, welche nicht zuletzt eine klare Zuordnung von Verantwortlichkeiten, die Festsetzung von realistischen Finanzierungsmöglichkeiten sowie konkrete Zeitpläne beinhalten.

Darüber hinaus haben über 12.000 Organisationen, Institutionen und Einzelpersonen – auch zahlreiche Politiker und Bundesländer – die Charta gezeichnet. Die Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales Berlin hat mit der Unterzeichnung im Jahr 2012 ein klares Signal gesetzt, dass sie sich für die Ziele im Sinne einer gemeinschaftlichen Auseinandersetzung mit den drängenden Fragen in der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen einsetzen will (*Unionhilfswerk 2014*).

Aktuell arbeiten die Experten des Runden Tisches der Charta an der Umsetzung einer Nationalen Strategie für Deutschland. Im Mittelpunkt steht die Förderung einer öffentlich sichtbaren Verantwortung der Gesellschaft, der Politik und aller Beteiligten im Gesundheitssystem für die letzte

Lebensphase und das Sterben. Dabei gilt als Vorsatz, dass jeder Betroffene unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung, von der persönlichen Lebenssituation und vom Versorgungsort eine qualitativ hochwertige Versorgung und Begleitung in Deutschland erhält.

Um die in der Charta formulierten Ziele und Empfehlungen verbindlich umsetzen zu können, wurden für jeden Leitsatz ausgesuchte Handlungsfelder konsentiert, welche von ausgewählten Experten der Mitgliedsorganisationen des Runden Tisches in fünf Arbeitsgruppen weiter konkretisiert werden. In den Arbeitsgruppen werden Umsetzungsschritte, Verfahren und Zeitpläne in der gesamten Breite der Charta-Themen konkret, verbindlich und mit der Unterstützung der Politik erarbeitet. Im Kern geht es dabei um gesellschaftliche Herausforderungen, Anforderungen an die Versorgungsstrukturen, Aus-, Fort- und Weiterbildung, Entwicklung und Forschung sowie um die internationale Dimension in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.

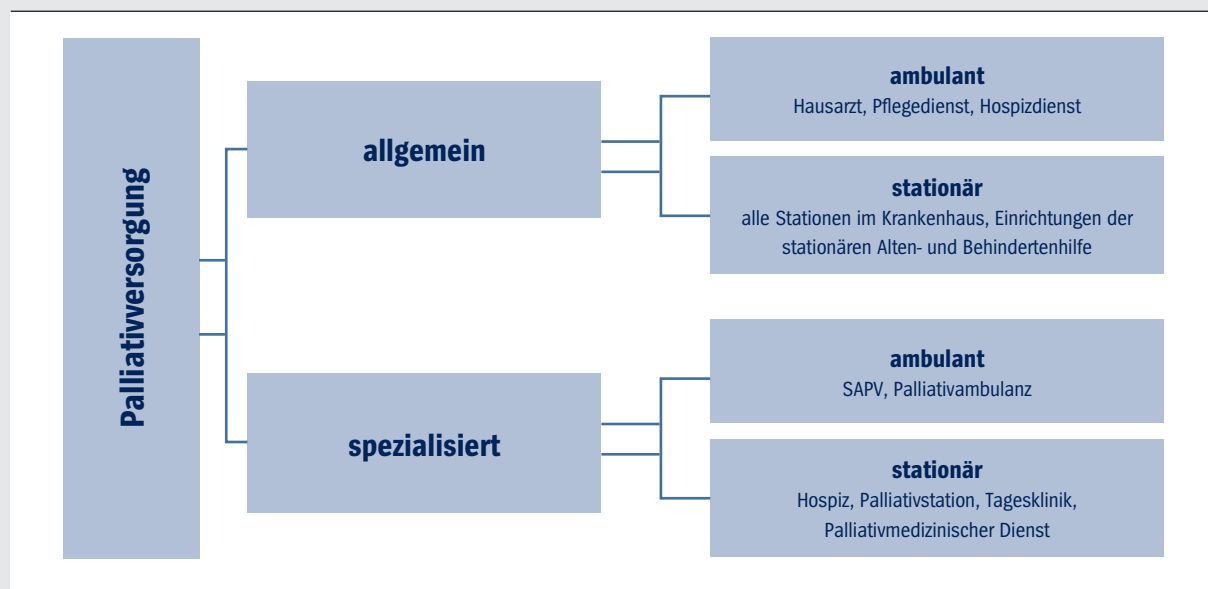
Zudem erfährt die Palliativmedizin in Deutschland seit einigen Monaten besondere Aufmerksamkeit in der Debatte um den ärztlich assistierten Suizid, also die Sterbehilfe. Palliativmedizin und Sterbehilfe miteinander in Beziehung zu setzen ist aber problematisch, denn das primäre Ziel der

Palliativmedizin ist ein ganz anderes, nämlich die Verbesserung von Lebensqualität und die bestmögliche Linderung von Symptomen und Problemen. Palliativmedizin fokussiert daher auf ein gutes Leben bis zum Eintritt des natürlichen Todes. In einer aktuellen Stellungnahme haben alle deutschen Lehrstuhlinhaber einstimmig klargestellt, dass sie sich entschieden gegen den ärztlich assistierten Suizid aussprechen (*Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2014c*). Sie taten dies nicht zuletzt, weil sie der Überzeugung sind: „Die Krankheitssymptome der allermeisten schwerkranken Patientinnen und Patienten wie Schmerzen, Luftnot, Übelkeit oder psychische Belastungen wie beispielsweise Angst lassen sich mit überschaubaren palliativmedizinischen Strategien weitestgehend und eng entlang der individuellen Bedürfnisse lindern“ (*Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2014b*). Damit einhergehend bedarf es nach Ansicht der Lehrstuhlinhaber keiner Suizidassistenz in Deutschland als Versorgungsangebot (*Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2014c*).

Vielmehr erwächst aus dieser Diskussion die Forderung der Palliativmedizin nach einem maßgeblichen Ausbau der palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen als Antwort auf das beschriebene Dilemma. Prof. Lukas Radbruch, der Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, formuliert: „Dem erfreulichen und breiten gesellschaftlichen Konsens bezüglich des Ausbaus der ambulanten und

ABBILDUNG 2

### Strukturen der Palliativversorgung



Quelle: Stiel/Internetrecherche; Grafik: G+G-Wissenschaft 2015

stationären Palliativversorgung müssen nun Taten folgen. [...] Doch nur 15 Prozent der bundesweit rund 2.000 Krankenhäuser verfügen über eine Palliativstation, ebenso hält nur ein kleinerer Teil einen Palliativdienst vor, nur an neun der 34 medizinischen Fakultäten existiert ein Lehrstuhl für Palliativmedizin, in Pflegeheimen gibt es nur wenige Modellprojekte, der Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird noch nicht flächendeckend umgesetzt und die psychosoziale Versorgung ist in diesem Bereich kaum existent.“ Insgesamt besteht die Notwendigkeit, den Zugang zur Palliativversorgung zu erleichtern, Palliativbeauftragte in jedem Krankenhaus zu etablieren, bundesweit einheitliche Regelungen von Versorgungskonzepten und -verträgen zu erreichen, das nationale Hospiz- und Palliativregister weiter zu entwickeln, eine spezielle Forschungsförderung zu erwirken, mehr und bessere studentische Ausbildung zu erreichen und geeignete Informationsplattformen zur Beratung für Patienten und Angehörige zu entwickeln.

Der zwar erfreulich dynamische, aber bei Weitem noch nicht ausreichende Ausbau der spezialisierten Palliativversorgung wird im Wesentlichen dadurch gehemmt, dass die Finanzierung nicht ausreichend gesichert ist. Die Entwicklung stationärer palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen wird durch die im Fallpauschalensystem verankerte Reduktion auf patientenindividuelle Leistungsanspruchnahme behindert. Wesentliche Kostenfaktoren einer palliativmedizinischen Behandlung und Begleitung fehlen im System des Operationen- und Prozedurenschlüssels (OPS) und führen gegenwärtig zu einer systematischen Unterfinanzierung. Daher muss zur Sicherstellung der Finanzierung der stationären Palliativversorgung eine differenzierte Finanzierung von multiprofessionellen mobilen Palliativdiensten und Palliativstationen durch kostendeckende Abbildung im Fallpauschalensystem oder unabhängig von der bestehenden Fallpauschalensystematik ermöglicht werden. Die ambulante Versorgung weist immer noch weiße Flecken auf. Hiervon sind insbesondere die ländlichen Regionen betroffen, in denen oftmals der gesetzliche Anspruch nicht erfüllt werden kann. Erschwert wird der ambulante Ausbau davon, dass Vertragsverhandlungen jeweils einzeln mit den Leistungserbringern erfolgen. Durch diesen Wettbewerb haben sich sehr heterogene Finanzierungsmodelle entwickelt, die in weiten Regionen zu einer Unterfinanzierung der SAPV-Teams oder zu fehlenden Angeboten geführt haben.

## 5 Forschung in der Palliativmedizin

Disziplinübergreifend ist die evidenzbasierte Medizin der Goldstandard bei Therapien in allen medizinischen Bereichen. Die medizinische Behandlung sollte sich auf die bestmögliche Evidenz stützen. Dies gilt im Besonderen für die

vulnerable Gruppe schwerkranker und sterbender Menschen. Dem gegenüber steht, dass in aller Regel klinische Studien zumeist (sehr) alte Menschen, multimorbide Erkrankte und Menschen mit stark limitierter Lebenszeitprognose ausschließen. Die palliativmedizinische Forschung befasst sich mit der Situation der medizinischen Versorgung unheilbar erkrankter Menschen an ihrem Lebensende, analysiert Probleme und den weiteren Forschungsbedarf. Insbesondere widmet sich die Forschung in der Palliativmedizin der Entwicklung von Methoden, die in der vulnerablen Patientengruppe angemessen und zielführend sein können. Als Outcome palliativmedizinischer Forschung werden oft subjektive Parameter wie Lebensqualität oder Symptomlinderung statt reiner Überlebenszeit genutzt, da dies den Zielparametern der Palliativmedizin entspricht.

Obwohl die Forschung mit dieser Personengruppe zahlreichen und sensiblen Grenzen unterliegt, sind in der Situation am Lebensende angemessene Forschungsansätze ethisch vertretbar und durchführbar (Casarett et al. 2003; Penrod and Morrison 2004; Pautex et al. 2005; O'Mara et al. 2009; Preston et al. 2009). Alle Forschungsbemühungen in der Palliativmedizin orientieren sich entlang vergleichbarer klinischer Grundsätze. Es gilt also auch bei Forschungsansätzen zu klären, inwiefern der Aufwand und die möglichen Belastungen und Risiken durch die Teilnahme von Patienten oder Angehörigen an wissenschaftlichen Vorhaben vor dem Hintergrund des zu erwartenden Nutzens und des Erkenntnisgewinns für den individuellen Teilnehmer und/oder zukünftigen Patienten gerechtfertigt werden kann.

Stellvertretend für zentrale nationale Bemühungen im Rahmen des wissenschaftlichen Ausbaus der Palliativmedizin sollen hier zwei Initiativen vorgestellt werden. Eine Arbeitsgruppe der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina und der Union der deutschen Akademien der Wissenschaften nimmt derzeit eine Bestandsaufnahme der Situation in Deutschland vor, die als Grundlage für eine Forschungsagenda zur Palliativmedizin dienen soll. Vor dem Hintergrund einer wachsenden Anzahl von chronisch und mehrfach erkrankten Patienten hohen Alters bei gleichzeitig schrumpfenden nachfolgenden Generationen sollen Empfehlungen zur Realisierung einer lückenlosen und qualitativ hochwertigen Palliativversorgung gegeben werden. Der Abschluss dieser Initiative und die Veröffentlichung der entstehenden Forschungsagenda wird noch 2015 erwartet (Leopoldina – Nationale Akademie der Wissenschaften 2014).

Die Entwicklung einer S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer Krebserkrankung hat im Frühjahr 2011 unter der Leitung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften, der Deutschen Krebshilfe

und der Deutschen Krebsgesellschaft begonnen. Ziel ist die Formulierung und formale Konsentierung von klinisch relevanten Schlüsselempfehlungen zu ausgewählten palliativmedizinischen Symptomen und Versorgungsfragen für Patienten mit einer Krebserkrankung auf der Basis der aktuellen wissenschaftlichen Evidenz. Im Gegensatz zu anderen Leitlinien behandelt die S3-Leitlinie Palliativmedizin keine spezifischen Tumorentitäten, sondern diagnoseübergreifende Fragestellungen zur palliativmedizinischen Betreuung, die für alle organspezifischen Leitlinien von besonderer Relevanz sind, dort aber nicht ausreichend abgehandelt werden können (*Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2014*).

Die Leitlinie Palliativmedizin fokussiert sich vorerst auf sieben Themenbereiche, die in ihrer Bedeutung beziehungsweise vorhandenen Evidenz besonders relevant sind: Versorgungsstrukturen, Kommunikation, Dyspnoe, Obstipation, Schmerz, Depression und Sterbephase. Diese Themenbereiche wurden durch den Lenkungsausschuss des Leitlinienprogramms Onkologie beschlossen und vorgegeben.

Um die Forschung in diesem wichtigen Feld weiter zu entwickeln, sollten zum einen Forschungsstrukturen ausgebaut werden. In Deutschland sind zurzeit nur an etwa

einem Viertel der Medizinischen Fakultäten Professuren für Palliativmedizin installiert. Zum anderen müssen Mittel zur Forschungsförderung in den verschiedenen Disziplinen der Palliativversorgung bereitgestellt werden. Bisher hat sich erst eine umfangreiche Ausschreibung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung mit der Palliativversorgung befasst. Eine spezifische Forschungsförderung ist aber unabdingbar für die klinische Praxis, um auf einer soliden wissenschaftlichen Basis die Möglichkeiten zur Symptomlinderung konsequent weiterzuentwickeln, die Bedürfnisse und Prioritäten der Patienten und ihrer Angehörigen zu überprüfen und neue Erkenntnisse zur interprofessionellen Diskussion ethischer, sozialer und spiritueller Dilemmata am Lebensende beizutragen.

## 6 Abschluss

Palliativmedizin sollte selbstverständlicher Bestandteil des Angebotes für alle Menschen, die an Krebs erkranken, sein. Hiervon ist Deutschland trotz einer unbestritten dynamischen Entwicklung noch weit entfernt. Ein bedarfsgerechter Ausbau der Palliativversorgung kann den Ängsten der Menschen vor entwürdigendem Leid bei fortgeschrittener Erkrankung angemessen begegnen.

## Literatur

Casarett DJ, Knebel A, Helmers K (2003): Ethical challenges of palliative care research. *Journal of Pain Symptom Management*, Band 25, Heft 4, 3–5

Dalal S, Palla S, Hui D et al. (2011): Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *Oncologist*, Band 16, Heft 1, 105–111

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2014a): Ärztlich assistierter Suizid: Wenn die Ausnahme zur Regel wird. Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur aktuellen Sterbehilfe-Diskussion; [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de) → Öffentlichkeitsarbeit → Veröffentlichungen → Stellungnahmen

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2014b): Zur Debatte Sterbebegleitung – Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin fordert: Ausbau der Palliativversorgung muss jetzt beginnen; [www.dgpalliativmedizin.de/startseite/2014-11-13-11-19-29.html](http://www.dgpalliativmedizin.de/startseite/2014-11-13-11-19-29.html)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2014c): DGP unterstützt Pressemitteilung der Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin: Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin in Deutschland sprechen sich geschlossen gegen den ärztlich assistierten Suizid aus – Bedarfsdeckende Palliativversorgung dringend notwendig; [www.dgpalliativmedizin.de/pressemitteilungen/2014-10-09-08-51-18.html](http://www.dgpalliativmedizin.de/pressemitteilungen/2014-10-09-08-51-18.html)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2014d): S3-Leitlinie; [www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/leitlinien.html](http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/leitlinien.html)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2003): Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin; [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de) → Öffentlichkeitsarbeit → Veröffentlichungen → Stellungnahmen

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V., Bundesärztekammer (Hrsg.) (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen; [www.charta-zur-betreuung-sterbender.de](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de) → Unterstützen → Charta herunterladen → Broschüre

Gemeinsamer Bundesausschuss (2014): Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung; [www.g-ba.de](http://www.g-ba.de) → Institution → Themenschwerpunkte → Palliativversorgung

Leopoldina – Nationale Akademie der Wissenschaften (2014): Arbeitsgruppen – Palliativmedizin in Deutschland; [www.leopoldina.org](http://www.leopoldina.org) → Politikberatung → Arbeitsgruppen → Palliativmedizin

O'Mara AM, St Germain D, Ferrell B, Bornemann T (2009): Challenges to and lessons learned from conducting palliative care research. *Journal of Pain Symptom Management*, Band 37, Heft 3, 387–394

Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB (2005): Is research really problematic in palliative care? A pilot study. *Journal of Pain Symptom Management*, Band 30, Heft 2, 109–111

Penrod JD, Morrison RS (2004): Challenges for palliative care research. *Journal of Palliative Medicine*, Band 7, Heft 3, 398–402

Preston N, Payne S, Todd C (2009): Conducting research in palliative care patients: a burden or an opportunity? *International Journal of Palliative Nursing*, Band 15, Heft 11, 524–525

Unionhilfswerk (2014): Charta für Schwerstkranke und Sterbende. Experten arbeiten an nationaler Strategie. In: *Wir für Berlin*, Jg. 20, Ausgabe 84, 13; [www.unionhilfswerk.de](http://www.unionhilfswerk.de) → Unsere Zeitung → Zurückliegende Ausgaben

(letzter Zugriff auf alle Quellen: 23. Dezember 2014)

## DIE AUTOREN



**PD Dr. rer. medic. Stephanie Stiel,**

Jahrgang 1982, Studium der Psychologie in Bielefeld, danach Promotion in Aachen. Seit 2007 in der Palliativmedizin tätig. Nach anfänglich klinischer und wissenschaftlicher Tätigkeit wissenschaftliche Mitarbeiterin und seit 2013 Leiterin der Forschungsstelle in der Palliativmedizinischen Abteilung des Universitätsklinikums Erlangen. Sprecherin der Arbeitsgruppen Forschung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen.



**Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe,**

Jahrgang 1965, Studium der Medizin in Bonn. Promotion in Bonn. Facharzt für Anästhesie mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin und Spezielle Schmerztherapie. Seit 2010 Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung am Universitätsklinikum Erlangen, Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin an der Universität Erlangen-Nürnberg. Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und seit 2005 einer der Herausgeber der *Zeitschrift für Palliativmedizin*, des Organs der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Zudem Sprecher der AG Palliativmedizin im Netzwerk der von der Deutschen Krebshilfe geförderten Comprehensive Cancer Centers.