

Das 12. DNVF-Forum Versorgungsforschung: "Wie vermeiden wir Über-, Unter- und Fehlversorgung im letzten Lebensjahr?" am 7. Mai 2025 in Berlin

Die Versorgungsforschung ist mit ihren Instrumenten, Kompetenzen und Strukturen der geeignete Akteur, die Palliativversorgung in Deutschland bedarfsgerechter zu gestalten.

Als gemeinsame Veranstalter begrüßen Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann (Vorsitzender DNVF), PD Dr. Christoph Kowalski (DNVF-Fachgruppe Onkologie) und PD Dr. Kerstin Kremeike (DNVF-Fachgruppe Letztes Lebensjahr) die ca. 50 Anwesenden – auch im Namen des Kooperationspartners Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP).

Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann (Universitätsmedizin Greifswald) gibt mit seinem Beitrag „Forschung für eine gute Versorgung am Lebensende“ eine Einführung ins Thema. Ein sehr großer Anteil der Menschen benötigt im letzten Lebensjahr palliative Versorgungsleistungen. Für eine wirksame Versorgung im letzten Lebensjahr braucht es die sektorenübergreifende Zusammenarbeit und interdisziplinäre Kompetenzen der Primär- und Palliativversorgung. In diesem Zusammenhang verweist Hoffmann darauf, dass Studien im Handlungsfeld der Palliativversorgung aus ethischen und organisatorischen Gründen sehr voraussetzungsvoll sind. Er zitiert dabei das Memorandum „Versorgungsforschung im letzten Lebensjahr“, in dem diese Herausforderungen detailliert angesprochen werden. Als weitere wichtige Herausforderungen der Versorgungsforschung im letzten Lebensjahr werden in dem Memorandum u. a. der Umgang mit Versorgungs- und Abrechnungsdaten, ebenso wie die Ermittlung des individuellen Versorgungsbedarfs, die primäre Datenerhebung und Partizipation im häuslichen Setting sowie die Berücksichtigung der Komplexität der unterschiedlichen Versorgungsformen, Sektoren und der Beiträge der verschiedenen Gesundheitsberufe genannt.

Im Anschluss berichtet Rika Jurkschat von der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. (ADT) im Rahmen ihres Beitrags „Über-, Unter- und Fehlversorgung im letzten Lebensjahr in der Onkologie“ von ihrer Analyse von Krebsregisterdaten. Sie zeigt u. a. auf, dass 26 Prozent der in ihrer Analyse betrachteten Lungenkrebspatient:innen noch in den letzten 30 Lebenstagen tumorgerichtete Behandlungen, davon viele mit „kurativer Intention“, erhalten. Die anschließende Diskussion zeigt, dass Krebsregisterdaten ein wichtiger Ausgangspunkt für die Evidenzgenerierung bezüglich Über-, Unter- und Fehlversorgung von Palliativpatient:innen sein können.

Prof. Dr. Claudia Bausewein von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) e. V. (LMU München) geht in ihrem Beitrag auf die „Über-, Unter- und Fehlversorgung im letzten Lebensjahr in der Hospiz- und Palliativversorgung“ ein. Sie stellt u. a. den aktuellen Stand der Versorgung in Palliativstationen, Palliativdiensten in Krankenhäusern, stationären Hospizen sowie SAPV-Teams (spezialisierte ambulante Palliativversorgung) vor. Bausewein legt dar, dass schätzungsweise 80 Prozent der Bevölkerung im letzten Lebensjahr palliativer Versorgung bedürfen, jedoch nur ca. 30 Prozent diese auch erhalten. Demgegenüber ist die Palliativversorgung bei onkologischen Erkrankungen mit ca. 80 Prozent erheblich besser.

Bausewein weist aber auch auf Bevölkerungsgruppen hin, die von palliativer Unterversorgung betroffen sind, so z. B. Menschen mit spezifischem Migrationshintergrund. Überversorgung kann es da geben, wo Strukturen zur allgemeinen Palliativversorgung fehlen und kompensierend spezialisierte Palliativversorgung eingesetzt wird – oder die stationäre Versorgung Mängel in der ambulanten Versorgung ausgleichen muss.

Mit ihrem Beitrag „Ethische Aspekte der Über-, Unter- und Fehlversorgung bringt Prof. Dr. Dr. Eva Winkler vom Nationalen Zentrum für Tumorerkrankungen Heidelberg eine weitere Perspektive ein. Ausgehend von den vier Prinzipien der medizinischen Ethik ordnet sie die Aspekte der Diskussion entlang der Dimensionen „Nicht-Schaden“, „Fürsorge“ sowie „Respekt vor der Autonomie“ und „Gerechtigkeit“. Hinsichtlich der Diskussion zu den finanziellen Ressourcen im Gesundheitssystem differenziert sie, dass nicht das Altwerden an sich das zentrale Problem darstellt, sondern die Kosten für die letzten Lebensmonate. Als Gründe für die Überversorgung im Palliativbereich macht Winkler u. a. folgende Faktoren aus: zu verbessernde Kommunikations- und Entscheidungskompetenz, unrealistische Erwartungen, fehlende „Beweislast“ bei Übertherapie, erschwerte Prognosen durch personalisierte Medizin. Abschließend verweist sie auf das Spannungsfeld zwischen individualethischer und sozialetischer Perspektive (Verteilungsgerechtigkeit) in der Palliativversorgung.

Mit ihrem Beitrag „Gesundheitspolitische Relevanz der Versorgung am Lebensende“ fügt Kathleen Nducha-Lauer vom AOK Bundesverband dem Forum eine weitere Perspektive hinzu. Sie geht in ihrem Beitrag auf die Differenzen zwischen Wunsch und Wirklichkeit hinsichtlich der Sterbeorte von Palliativpatienten ein und beschreibt als eine Lösungsstrategie das Advanced Care Planning (ACP), welches in Deutschland bisher kaum umgesetzt wird. Erhebliches Verbesserungspotenzial verspricht zudem die stärkere Einbindung des engeren und auch weiteren sozialen Umfeldes der Betroffenen – mit dem Zielbild der „Caring Communities“.

Den Stellenwert dieser Caring Communities stellt Prof. Dr. Raymond Voltz (Universitätsklinik Köln) in den Mittelpunkt seines Vortrags zum Thema „Caring Community und Death and Grief Literacy“. Er plädiert für die systematische Einbeziehung der Zivilgesellschaft in die Versorgung und Begleitung im letzten Lebensjahr und bezieht sich dabei auf den „Bürger-Profi-Mix“ nach Klaus Dörner. Zudem verdeutlicht Voltz, dass ca. 80 Prozent der Bedürfnisse im letzten Lebensjahr psychisch, sozial oder spirituell bedingt sind – und auch auf diesen Ebenen angesprochen werden sollen. Anhand des Projekts „Ein Buddy für Schwerstkranke und Zugehörige“ der Caring Community Köln macht er deutlich, wie sich die vorgestellten Prinzipien in die reale Versorgungspraxis übertragen lassen.

Prof. Dr. Ute Lewitzka von der Goethe-Universität Frankfurt thematisiert die „Suizidprävention im Kontext des letzten Lebensjahres“. Sie verweist auf die fehlenden medizinischen Bedingungen bzgl. der Suizidassistentz hinsichtlich des Urteils des Bundesverfassungsgerichts und die damit verbundenen veränderten Anforderungen im Arbeitsalltag von Palliativversorgenden. Lewitzka berichtet, dass Menschen im letzten Lebensjahr zu einer Risikogruppe für Suizidalität gehören. Sterbewünsche würden bei diesen Menschen häufig

fehlgedeutet. Sie können Ausdruck von körperlichem Leid, psychischer Belastung, Einsamkeit oder dem Gefühl der Sinnlosigkeit sein und würden sich oft wandeln, wenn Leid gelindert wird. Es existiert fundiertes Wissen über Risikofaktoren und Einflussgrößen. Diese Erkenntnisse aus der Forschung erlauben die Entwicklung spezifischer Präventionsmaßnahmen, die es verstärkt in der Praxis umzusetzen gilt.

Daran anknüpfend behandelt PD Dr. Kerstin Kremeike in ihrem Vortrag das Thema „Umgang mit Todeswünschen und Anfragen nach Suizidassistentz“. Sie verweist darauf, dass Todeswünsche komplex sind und eine körperliche, psychische, soziale sowie spirituelle Dimension haben können. Kremeike machte auch deutlich, dass die Kommunikation über Todeswünsche optimiert werden muss. Dementsprechend wurden Schulungen und Leitfäden entwickelt, um Versorgende im herausfordernden Umgang mit Todeswünschen zu stärken. Ein offener und professioneller Umgang mit Todeswünschen würde nicht nur die Betroffenen entlasten, sondern auch die Situation der Versorgenden würde verbessert. Weitere Aufgaben der Versorgungsforschung könnten in diesem Kontext z. B. sein, die Verläufe von Todeswünschen näher zu untersuchen, evidenzbasierte und bedarfsorientierte Schulungsangebote für Versorgende weiterzuentwickeln sowie ein Register zu Anfragen und Durchführung von Suizidassistentz zu etablieren.

In der abschließenden Podiumsdiskussion, moderiert von Dr. Birgitt Weihrauch und Prof. Dr. Ulrich Wedding, wird mit allen Vortragenden erörtert, was zu tun ist, um die Palliativversorgung weiter zu verbessern und was die nächsten Schritte sein können. Im Fokus der Diskussion steht u. a. die Frage, wie die Perspektive der Betroffenen gestärkt werden kann, z. B. durch den Einsatz von Instrumenten der Versorgungsforschung wie PROMs (Patient Reported Outcome Measures) oder die Einbeziehung von Registerdaten. Weitgehende Übereinstimmung besteht zudem darin, dass die Caring Communities stärker einbezogen werden müssen. In diesem Zusammenhang sollten auch die Selbstverantwortung der Bürger:innen sowie die Kompetenzen insbesondere von Kindern im Umgang mit Leben und Sterben gestärkt werden. Der Beitrag der Versorgungsforschung wird insbesondere in der Entwicklung von Kriterien zur Beurteilung der Situation in der Palliativversorgung gesehen.

In ihrem gemeinsamen Fazit betonen Prof. Bausewein und Prof. Hoffmann, dass die herausgearbeiteten Forschungsfragen durch das Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung und insbesondere durch die Fachgruppe Letztes Lebensjahr weiterverfolgt werden müssen. Um das System der Versorgung im letzten Lebensjahr zu verbessern, ist es notwendig, dass die beteiligten Akteure gemeinsam an die Verantwortlichen in der neuen Bundesregierung herantreten. Dies sollte jedoch auf der Grundlage noch zu entwickelnder Konzepte erfolgen, die das System von Struktur- und Prozess- auf Ergebniskriterien umstellen.