



**CHARTA** zur Betreuung  
schwerstkranker und sterbender  
Menschen in Deutschland

# Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie

Träger und Herausgeber

---



# Inhalt

<b>Präambel</b>	<b>6</b>
<b>Leitsatz 1: Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation</b>	<b>8</b>
Originaltext der Charta	9
Prioritäre Handlungsfelder	9
Einführung zu den Handlungsempfehlungen	10
Handlungsfelder 1–3	12
Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation	12
<b>Leitsatz 2: Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen</b>	<b>18</b>
Originaltext der Charta	19
Prioritäre Handlungsfelder	19
Einführung zu den Handlungsempfehlungen	20
Handlungsfeld 1	22
Allgemeine ambulante Palliativversorgung	22
Hospiz- und Palliativversorgung im Krankenhaus	29
Entwicklung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Pflegeeinrichtungen	40
Handlungsfeld 2	46
Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund und aus anderen Kulturkreisen	46
Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen mit Demenz	51
Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen	56
Palliativversorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung	63
Hospiz- und Palliativversorgung für von Wohnungslosigkeit betroffene Menschen	70
Palliativversorgung und hospizliche Begleitung für Menschen in Vollzugseinrichtungen	75
Handlungsfeld 3	80
Regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke	80
Universelles Rahmenkonzept für die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in der Regelversorgung	88

<b>Leitsatz 3: Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung</b>	94
Originaltext der Charta	95
Prioritäre Handlungsfelder	95
Einführung zu den Handlungsempfehlungen	96
Handlungsfeld 1	98
Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die an der Behandlung schwerstkranker und sterbender Menschen unmittelbar beteiligt sind	98
Handlungsfeld 2	102
Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die verstärkt mit den Themen Sterben und Tod konfrontiert werden (am Beispiel des Rettungswesens)	102
Handlungsfeld 3	106
Nachhaltigkeit im Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer in der Bildung von Kindern und Jugendlichen	106
<b>Leitsatz 4: Entwicklungsperspektiven und Forschung</b>	110
Originaltext der Charta	111
Prioritäre Handlungsfelder	111
Einführung zu den Handlungsempfehlungen	112
Handlungsfeld 1	113
Förderung von Projekten und Strukturen	113
Handlungsfeld 2	118
Forschungsethik	118
Forschungsmethodik	120
Handlungsfeld 3	121
Forschungsagenda	121
<b>Leitsatz 5: Die europäische und internationale Dimension</b>	122
Originaltext der Charta	123
Prioritäre Handlungsfelder	123
Einführung zu den Handlungsempfehlungen	124
Handlungsfelder 1–3	125
Die europäische und internationale Dimension	125

<b>Anhang</b>	134
Matrix zur Erstellung von Curricula für die Berufsausbildung von Mitarbeitenden im Sozial- und Gesundheitswesen (erstellt als Umsetzungsbeispiel für Notfallmedizin und Rettungsdienst) – 10 Kernkompetenzen zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen	135
Abbildung	146
Abkürzungsverzeichnis	147
Alle beteiligten Institutionen und Organisationen	150

## Präambel

„Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen“ – mit diesem Satz wurden die fünf Leitsätze der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland beschrieben. Vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung mit einer zunehmenden Zahl hilfebedürftiger und schwerstkranker Menschen mit chronischen Erkrankungen, aber auch von unterschiedlichen Vorstellungen zur Gestaltung der letzten Lebensphase, stellt die Umsetzung dieses Rechtes nicht nur eine Herausforderung für das Gesundheitssystem, sondern für die Gesellschaft insgesamt dar. Seit den 1980er Jahren wurde in Hospizbewegung und Palliativversorgung daher versucht, neue Antworten auf die Lebenslage schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland zu finden.

Die Charta hat in den vergangenen Jahren in vielen gesellschaftlichen Bereichen zu Diskussionen angeregt und zu verschiedenen Initiativen in Ländern und Gemeinden geführt. Durch politisches Engagement auf unterschiedlichen Ebenen wurde dieser Prozess unterstützt und die Weiterentwicklung der Charta zu einer Nationalen Strategie ermöglicht; denn nur mit kontinuierlicher Unterstützung durch die Politik kann eine verbindliche und nachhaltige Umsetzung der Ziele und Empfehlungen der Charta gelingen. Die Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes durch den Deutschen Bundestag im November 2015 war Ausdruck dieses Engagements und zeigte, wie wichtig die Charta mit ihren konkreten Vorschlägen und Antworten zum Umgang mit dem alle Menschen angehenden Thema Sterben und Tod in den letzten Jahren geworden ist, dies gerade auch vor dem Hintergrund, allen Menschen einen Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung – nicht nur in den spezialisierten Versorgungsbereichen – zu ermöglichen.

Die Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen berührt individuelle, aber auch gesellschaftliche, gesundheitspolitische und ökonomische Interessen. Um die Bedingungen für ein Kranksein und ein Sterben in Würde zu ermöglichen und zu sichern, bedarf es eines gemeinsamen Vorgehens von Politik, Zivilgesellschaft und dem Gesundheits- und Sozialsystem sowie der Überwindung von Interessensgegensätzen im Rahmen einer solchen Nationalen Strategie. Die mit dieser Veröffentlichung vorgelegten Handlungsempfehlungen zur Umsetzung der Charta im Rahmen einer Nationalen Strategie sind – basierend auf diesem gemeinsamen Verständnis und im Konsens – unter Mitwirkung zahlreicher an der Versorgung der Betroffenen Beteiligter entstanden.

Für jeden der fünf Leitsätze hat der Runde Tisch drei prioritäre Handlungsfelder festgelegt, die die wichtigsten Umsetzungsziele der Charta in ihrer gesellschafts- und gesundheitspolitischen Breite darstellen. In fünf Arbeitsgruppen haben mehr als 200 Expertinnen und Experten in den letzten drei Jahren die Empfehlungen zur Umsetzung der Charta erarbeitet. In einer eigens gebildeten Arbeitsgruppe wurden die besonderen Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen herausgearbeitet. Sie unterscheiden sich bezogen auf das Krankheitsspektrum, die Situation der Familien und die notwendigen Versorgungsstrukturen teilweise grundlegend von denen Erwachsener. Die besonderen Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen sind in die Handlungsempfehlungen zu den fünf Leitsätzen eingeflossen.

Die Handlungsempfehlungen basieren auf dem Anspruch auf bestmögliche Lebensqualität und dem damit verbundenen besonderen Bedarf an Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen und der ihnen Nahestehenden<sup>1</sup>. Sie berücksichtigen zugleich die besonderen Herausforderungen, denen sich die Gesellschaft für die individuelle Unterstützung und das Miteinander in der Begegnung mit den Phänomenen Sterben, Tod und Trauer stellen muss.

Die in den folgenden Kapiteln dargestellten Empfehlungen zu den Handlungsfeldern der fünf Leitsätze beruhen auf drei grundsätzlichen Zielen, deren Umsetzung in einer Nationalen Strategie angestrebt wird:

1. einer in ganz Deutschland bedarfsgerechten, für alle Betroffenen zugänglichen Hospiz- und Palliativversorgung mit hoher Qualität,
2. einer in ganz Deutschland gesicherten Finanzierung einer qualitativ hochwertigen Hospiz- und Palliativversorgung in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen, anderen Wohnformen sowie in der häuslichen Umgebung und
3. einer auf wissenschaftlicher Grundlage und Qualitätssicherung beruhenden Hospiz- und Palliativversorgung zum Wohle der Betroffenen.

Anliegen war, bei der Zusammenstellung dieser Handlungsempfehlungen geschlechtsneutrale Bezeichnungen zu verwenden und den Text lesefreundlich zu gestalten. Sollte dies nicht durchgängig gelungen sein, so bitten wir um verständnisvolle Nachsicht. Unterschiede in Sprache und Gestaltung der Texte ergeben sich aus den thematischen Herausforderungen in den einzelnen Arbeitsgruppen.

<sup>1</sup> Der Begriff „Nahestehende“ wird für eine bessere Lesbarkeit synonym für die Begriffe Angehörige, Zugehörige, Bezugspersonen, Freunde und Familien verwendet.

# Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 1

Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation



## Originaltext der Charta

Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Werten und Wünschen respektiert wird, und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden. Familiäre und professionelle Hilfe sowie die ehrenamtliche Tätigkeit unterstützen dieses Anliegen.

Ein Sterben in Würde hängt wesentlich von den Rahmenbedingungen ab, unter denen Menschen miteinander leben. Einen entscheidenden Einfluss haben gesellschaftliche Wertvorstellungen und soziale Gegebenheiten, die sich auch in juristischen Regelungen widerspiegeln.

Wir werden uns dafür einsetzen, ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen und insbesondere den Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen durch eine Perspektive der Fürsorge und des menschlichen Miteinanders entgegenzuwirken. Dem Sterben als Teil des Lebens ist gebührende Aufmerksamkeit zu schenken.

## Prioritäre Handlungsfelder

Folgende drei Prioritäre Handlungsfelder wurden in der Sitzung des Runden Tisches am 19. Februar 2014 in Berlin einvernehmlich beschlossen:

1. Verbesserung der Entscheidungs- und Handlungskompetenz am Lebensende
2. Debatte zur Priorisierung von gesundheitspolitischen Zielen und Schwerpunkten
3. Öffentliche Kommunikation, Rolle der Medien und gesellschaftspolitischer Dialog

Hintergrundinformationen zu diesen Handlungsfeldern können auf der Website [http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie\\_prozess.html](http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie_prozess.html) eingesehen werden.

## Einführung zu den Handlungsempfehlungen<sup>2</sup>

In Leitsatz 1 der im Jahre 2010 verabschiedeten Charta werden die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen angesprochen, die für ein Sterben unter würdigen Bedingungen bedeutsam sind. Sterben und Tod gehören zu den zentralen Grunderfahrungen aller Menschen und bestimmen das Leben in vielfältiger Weise. Ca. 1 % der Bevölkerung stirbt pro Jahr, 3–5 % der Menschen sind von der Begleitung eines Sterbenden unmittelbar betroffen<sup>3</sup>. Die Frage eines „guten Sterbens“ wird auf verschiedenen Ebenen und aus unterschiedlicher Perspektive behandelt – sie ist nicht zuletzt eine Frage nach den Wertvorstellungen des sozialen Miteinanders.

Im Rahmen der Nationalen Strategie ging es in den Arbeitssitzungen der AG 1 um konkrete Empfehlungen zu den vom Runden Tisch im Februar 2014 benannten Handlungsfeldern:

### **Handlungsfeld 1:**

#### **Verbesserung der Entscheidungs- und Handlungskompetenz am Lebensende**

Entscheidungs- und Handlungskompetenz beispielsweise im Rahmen von gesundheitlicher Versorgungsplanung benötigen nicht nur Betroffene und die ihnen Nahestehenden, sondern auch die haupt- und ehrenamtlich Begleitenden. Erforderlich sind hierzu Aufklärung, Schulung und die Verfügbarkeit kompetenter Ansprechpersonen.

### **Handlungsfeld 2:**

#### **Debatte zur Priorisierung von gesundheitspolitischen Zielen und Schwerpunkten**

In der Debatte um Werte, Qualität, Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Maßnahmen sowie Kosten als ethische Herausforderung geht es um eine stärkere Reflexion der Bedürfnisse und Bedarfe der betroffenen Menschen und der ihnen Nahestehenden.

Welche Rahmenbedingungen sind erforderlich und wie können Fragen der Finanzierung gelöst werden? Welchen Wert haben Hospiz- und Palliativversorgung und die Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen im Rahmen der Kostendiskussion im Gesundheitswesen, aber auch darüber hinaus?

<sup>2</sup> Die Einführungen zu den Handlungsempfehlungen erfolgten durch die jeweiligen AG-Sprecher und unterlagen nicht dem Konsentierungsprozess des Runden Tisches.

<sup>3</sup> vgl. Statistisches Bundesamt. Gesundheit: Todesursachen in Deutschland. Fachserie 12 Reihe 4–2013. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2013. [www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/AlteAusgaben/TodesursachenAlt.html](http://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/AlteAusgaben/TodesursachenAlt.html) (last accessed on 18 February 2015) und <http://www.projekt-trauerleben.de/kontakt.htm>

**Handlungsfeld 3:  
Öffentliche Kommunikation, Rolle der Medien  
und gesellschaftspolitischer Dialog**

Das Thema Sterben und Tod wird zwar vermeintlich mitten ins Leben gesetzt, es wird als Ereignis inszeniert, aber in seiner existentiellen Erfahrungsdimension und Bedeutung für das menschliche Miteinander nur selten und unzulänglich behandelt. In einer Medien- und Informationsgesellschaft sollten sich die Medien ihrer Verantwortung und ihrer Pflicht zur Selbstkontrolle stellen und sich in der Debatte zur Frage eines Sterbens unter würdigen Bedingungen im Spannungsfeld von Fürsorge und Selbstbestimmung differenziert verhalten.

Die AG 1 hat entschieden, diese drei Handlungsfelder unter dem Leitgedanken „Letztverlässlichkeit“ gemeinsam zu behandeln und sie im Hinblick auf Handlungsschwerpunkte, Maßnahmen und mögliche Strategien zusammenzuführen. „Letztverlässlichkeit“ ist ein Wert, auf den Gesellschaft und Wirtschaft dringend angewiesen sind<sup>4</sup>. Palliativversorgung schafft einen solchen Wert; Kosten in der letzten Lebensphase sind somit keine Fehlausgaben. Vertrauen – als zentrales Element des menschlichen Zusammenlebens – beruht auf Verlässlichkeit. Ohne dieses Vertrauen würden die Grundwerte unserer Gesellschaft in Gefahr geraten und die Wirtschaft kollabieren. Bedingungslose Verlässlichkeit und Vertrauen in ein Gesundheits- und Sozialwesen, das die Rahmenbedingungen für ein in Hilfs- und Pflegebedürftigkeit würdiges Leben bis zuletzt und ein Sterben unter würdigen Bedingungen als Ziel im Blick hat, sind unverzichtbares Element eines humanen Miteinanders.

**Susanne Kränzle**  
*AG-Sprecherin*

**Prof. H. Christof Müller-Busch**  
*AG-Sprecher*

---

<sup>4</sup> Dieser Aspekt wurde von dem Greifswalder Wirtschaftswissenschaftler Steffen Fleßa in seinem Impulsreferat auf der ersten Sitzung der AG 1 überzeugend dargestellt.

## Handlungsfelder 1–3

### Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

Im 1. Leitsatz der im Jahre 2010 verabschiedeten Charta wurden die gesellschaftlichen und sozialen Rahmenbedingungen angesprochen, die für ein Sterben unter würdigen Bedingungen bedeutsam sind. Auf dem Weg zur Nationalen Strategie geht es nunmehr um konkrete Empfehlungen für die vom Runden Tisch im Februar 2014 benannten Handlungsfelder. Auch wenn für die Umsetzung der Empfehlungen unterschiedliche Adressaten in Frage kommen, geht es im Kontext der gesellschafts-politischen Herausforderungen darum, den aus Leitsatz 1 der Charta abgeleiteten Handlungsfeldern auf allen Ebenen Gehör zu verschaffen.

Im Mittelpunkt stehen dabei immer die betroffenen Menschen und ihre Bedürfnisse.

#### I. AUSGANGSSITUATION

Ein Sterben unter würdigen Bedingungen und ein in Hilfe- und Pflegebedürftigkeit würdiges Leben benötigen Rahmenbedingungen, die Verlässlichkeit im sozialen Miteinander und Vertrauen in ein von Sicherheit und Gerechtigkeit getragenes Gesundheits- und Sozialwesen gewährleisten.

Die Endphase des Lebens kann von vielfältigen und komplexen medizinischen und sozialen Problemen begleitet werden, die Anlass geben zu Kontroversen über Gesundheitsziele und Schwerpunkte der Behandlung bzw. über die Frage, wie und durch wen Entscheidungen getroffen werden und welche Maßnahmen am Lebensende im Vordergrund stehen sollen. Diese Kontroversen werden auf verschiedenen Ebenen geführt und berühren unterschiedliche Interessen. Behandlungswünsche und Behandlungsziele werden nicht nur von individuellen Wertvorstellungen bestimmt, sondern auch von gesellschaftlichen und ökonomischen Bedingungen. Ort, Art und Zeitpunkt des Sterbens sind heute weit mehr als früher abhängig von Entscheidungen zu den Therapieangeboten der modernen Medizin und den Betreuungsmöglichkeiten am Lebensende als vom unbeeinflussbaren Verlauf von Erkrankungen.

Die Rahmenbedingungen für die Hospiz- und Palliativversorgung haben sich in den letzten Jahren verbessert. So haben sich beispielsweise die Zuschüsse der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) allein für Leistungen in der ambulanten und stationären Hospizversorgung und für Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) seit 2007 vervierfacht mit einem Anteil von 0,21 % der Gesamtausgaben (BMG, 2014)<sup>5</sup>

<sup>5</sup>Für den Anteilswert 0,21 % sind allein die Ausgaben für stat. Hospizversorgung, Förderung amb. Hospizdienste und SAPV den Gesamtausgaben der GKV gegenüber gestellt worden. Wollte man den tatsächlichen Anteil der Ausgaben für Palliativversorgung bestimmen, müssten alle Aufwendungen für Palliativpatienten in allen Leistungsbereichen ermittelt werden. Mangels Kennzeichnung ist dies aber nicht möglich. Wesentliche Leistungsbereiche, die mit dem o. g. Vorgehen nicht erfasst sind, sind insbesondere die amb. ärztliche Versorgung, Krankenhausversorgung, Arzneimittel, häusliche Krankenpflege, Heilmittel und Hilfsmittel. Auch Leistungen der Pflegeversicherung sind nicht einbezogen.

Der Umgang mit den komplexen Problemen in der Endphase des Lebens stellt jedoch weiterhin eine große Herausforderung dar, die in der Gesundheitspolitik und Gesundheitsversorgung eine angemessene Berücksichtigung benötigt. Seitens der Politik wird dieser Dialog gemeinsam mit den Bürgerinnen und Bürgern geführt. Damit soll verstärkt bewusst gemacht werden, dass Sterben kein Tabuthema ist.

In den letzten Jahren sind Instrumente eingeführt worden, um die Lebenssituation schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern bzw. Entscheidungen für die letzte Lebenszeit zu erleichtern (Patientenverfügung, Pflegeberatung, Ethikkomitees, Beratungs- und Netzwerkiniciativen und andere).

Diese Angebote zur Beratung und zur Stärkung der Entscheidungskompetenz sind im Hinblick auf ihre flächendeckende Verfügbarkeit, den niedrigschwelligen Zugang und die Beratungsqualität für alle bekannten Situationen und Betroffenengruppen konsequent weiter auszubauen. Niemand soll allerdings gezwungen sein, diese Angebote in Anspruch zu nehmen. Die Fragen eines „guten“ Sterbens<sup>6</sup> werden auf verschiedenen Ebenen und aus unterschiedlichen Perspektiven behandelt. Sie konzentrieren sich auf die Organisation der medizinischen, psychosozialen und pflegerischen Versorgung und Verantwortungsbereiche – sie betreffen aber auch die Wertvorstellungen des sozialen Miteinanders sowie wirtschaftliche Aspekte.

In der Öffentlichkeit und vielfach auch in der Gesundheitsversorgung werden Hospiz- und Palliativversorgung verkürzt mit Aussichtslosigkeit assoziiert und auf Sterbesituationen begrenzt.

Ohne Zweifel haben Sterben und Tod in den letzten Jahren einen hohen Stellenwert in den Medien gefunden. Die Angst vor dem Verlust eines Lebens und Sterbens in Würde beschäftigt die Menschen. Das zeigen z. B. die vielfältigen Beiträge zur „Sterbehilfe“<sup>7</sup> oder zur Hospiz- und Palliativversorgung. Darüber hinaus wird in der medialen Kommunikation und Darstellung das Thema Sterben und Tod vermeintlich mitten ins Leben gesetzt und als Ereignis inszeniert. Die existentielle Erfahrungsdimension und Bedeutung für das menschliche Miteinander wird jedoch nur selten und unzulänglich behandelt.

<sup>6</sup> Pluralität der Deutung des „guten Sterbens“ siehe hierzu: Daniel Schäfer, Andreas Frewer, Christof Müller-Busch: *Ars moriendi nova. Überlegungen zu einer neuen Sterbekultur*. In: *Perspektiven zum Sterben* (Hrsg Schäfer, Müller-Busch u. Frewer), Franz Steiner Verlag 2012; Giovanni Maio: *Gutes Sterben erfordert mehr als die Respektierung der Autonomie*. *Deutsche Zeitschrift für Onkologie* 2011; 41: 129-132; Barbara Steffen-Bürgi: *Ein «Gutes Sterben» und ein «Guter Tod»: zum Verständnis des Sterbeideals und seiner Bedeutung für Hospiz und Palliative Care.* *Pflege* 2009; 22(5): 371–378;

<sup>7</sup> In der öffentlichen Debatte werden mit dem Begriff „Sterbehilfe“ unterschiedliche Vorstellungen zu einem Sterben in Würde zum Ausdruck gebracht, die sowohl die Debatte zum rechtlichen Regelungsbedarf bestimmen, wie auch Auseinandersetzung zu Handlungsformen am Lebensende. Siehe auch: <http://www.ethikrat.org/themen/ende-des-lebens/sterbebegleitung-sterbehilfe/>

Die wiederkehrenden öffentlichen Debatten zur Selbstbestimmung am Lebensende repräsentieren das Selbstbild der Gesellschaft, ihr Kulturverständnis, aber auch die Bereitschaft der Menschen, Sorge und Verantwortung am Lebensende zu übernehmen und bestehende Prioritäten möglicherweise neu zu gewichten.

Die öffentliche Kommunikation zwischen gesellschaftlicher Debatte, Medien und Öffentlichkeitsarbeit hat sich in den letzten Jahren stark verändert. Sie ist komplexer, unübersichtlicher und schneller geworden. Medien nehmen dabei eine Schlüsselposition ein. Produziert wird in der Regel, was auch Absatz findet. Wer keine Medien- und Öffentlichkeitsarbeit betreibt, kommt in der Medienrealität nicht vor.

Öffentliche Kommunikation findet aber auch in kleinen und lokal organisierten Strukturen, Beziehungsgeflechten und Netzwerken statt. Zugleich ermöglichen die neuen „Social Media“ Vernetzung, Dialog und Meinungsbildung über den lokalen Rahmen und die Möglichkeiten klassischer Medien hinaus. In diesen Kontexten werden von Laien und Professionellen zunehmend auch Sterben und Tod, Grenzerfahrungen und damit zusammenhängende ethische Fragen öffentlich erörtert.

## II. ZIELE

Vertrauen in ein Gesundheits- und Sozialwesen, das die Rahmenbedingungen für ein würdiges Leben und ein Sterben unter würdigen Bedingungen als wichtiges Ziel im Blick hat, benötigt eine bedingungslose Verlässlichkeit bis zuletzt. Diese Letztverlässlichkeit<sup>8</sup> stellt eine wesentliche Grundlage dar, durch eine Perspektive der Fürsorge und des humanen Miteinanders ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen und den Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen und Angeboten organisierter Beihilfe zum Suizid angemessen zu begegnen. Diese Perspektive muss in den verschiedensten Bereichen und von den unterschiedlichen Berufsgruppen gemeinsam umgesetzt werden. Dazu gehören insbesondere folgende Aspekte:

- Allgemeine Verfügbarkeit der Versorgungs-, Beratungs- und Begleitungssysteme (Zugangsgerechtigkeit)<sup>9</sup>
- Förderung des nachbarschaftlichen Miteinanders und sozialen Engagements
- Maßnahmen zur Prävention von und Umgang mit Leiden sowie Verfügbarkeit von umfassenden Möglichkeiten zur Leidenslinderung am Lebensende, die alle Dimensionen des Leidens beachten
- Respekt vor Autonomie und Achtung der Würde von schwerstkranken und sterbenden Menschen, insbesondere bei professionellen Handlungen und bei Entscheidungsfindungen/-prozessen.

<sup>8</sup> <https://www.uni-greifswald.de/fileadmin/uni-greifswald/fakultaet/rsf/lehrstuehle/ls-flessa/personal/Prof-Dr-Steffen-Flessa-Letztverlaesslichkeit-als-Ressource-Palliativmedizin-fuer-Volkswirtschaft.pdf> (abgerufen am 18.09.2016)

<sup>9</sup> vgl. Charta-AG2, welche sich mit der Zugangsgerechtigkeit von Hospiz- und Palliativversorgung im Rahmen einer Nationalen Strategie befasst.

Letztverlässlichkeit ist eine Herausforderung, die alle Alters- und Lebensbereiche betrifft, in denen schwerst- kranke und sterbende Menschen betreut werden. Dabei sind die besonderen Belange der individuellen Lebenslage zu berücksichtigen (z. B. bei Kindern und Jugendlichen, bei Hochbetagten, Menschen im Er- werbsleben etc.). Letztverlässlichkeit verwirklicht sich unter Achtung der geschlechtlichen Identität, des kulturellen Hintergrunds, der Biographie, der Art der Erkrankung und Pflegebedürftigkeit sowie des sozia- len Status und individueller Bedürfnisse der Betroffe- nen.

Letztverlässlichkeit bedeutet nicht nur hospizliche Begleitung und Palliativversorgung am Lebensende, sondern berührt weitere Bereiche wie z. B. Wohnen, Dienstleistungen, rechtliche Betreuung, Infrastruktur, öffentliche Wahrnehmung und nachbarschaftliches Miteinander sowie übergreifende Fragen der Finanzia- rung in der Versorgung schwerstkranker und sterben- der Menschen.

Aus diesem Grund sollten Vertrauen und Verlässlich- keit auch in der öffentlichen Kommunikation stärker thematisiert werden.

Die Verfügbarkeit und barrierefreie Erreichbarkeit von Informationen über Angebote für die letzte Lebensphase muss gewährleistet sein.

Neben der immer wichtiger werdenden virtuellen Kommunikation in den sozialen Medien bedarf es dazu weiterhin der klassischen Instrumente der Öffentlichkeitsarbeit.

### III. UMSETZUNG

Zur Verwirklichung von Letztverlässlichkeit ergeben sich für die Handlungsfelder des Leitsatzes 1 nach- folgende Gesichtspunkte:

- Die gesellschaftliche Debatte über gesundheits- liche Vorstellungen, gesundheitspolitische Ziele und Schwerpunkte der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase ist zu intensivieren.
- Die Reflexion über Werte, Qualität, Bedarf, Rahmen- bedingungen, Sinnhaftigkeit medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Maßnahmen am Lebensende und Kosten ist eine ethische und auch eine ökonomische Herausforderung. Sie muss die Bedürfnisse und Bedarfe der betroffenen Menschen und der ihnen Nahestehenden ebenso im Blick haben wie die Bedeutung des Sterbens im gesell- schaftlichen Kontext.
- Die Rolle der Medien im gesellschaftspolitischen Dialog zu Fragen der Versorgung am Lebensende ist kritisch zu hinterfragen. Medien sollten sich ihrer Verantwortung und ihrer Pflicht zur Selbstkontrolle bewusst sein und sich in der Debatte zur Frage eines Sterbens unter würdigen Bedingungen im Spannungsfeld von Fürsorge und Selbstbestimmung differenziert verhalten.
- Letztendlich geht es um ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen, das im Rahmen eines humanen Miteinanders Realität werden kann.

## MASSNAHMENKATALOG

### **Empfehlungen zu Handlungsfeld 1: Verbesserung der Entscheidungs- und Handlungs- kompetenz**

- Bürgernahe Verfügbarkeit von qualifizierten, umfassenden Beratungsangeboten und Informationsmöglichkeiten für alle Betroffenen zur Betreuung am Lebensende – bei schwerster Erkrankung und bei Fragen des würdigen Sterbens
  - Strukturelle Einbettung von Beratungsangeboten zur Entscheidungskompetenz und zur Palliativversorgung in die kommunalen Sorgestrukturen
  - Zugangsgerechtigkeit zu qualitativ hochwertiger hospizlicher Begleitung und Palliativversorgung (siehe Leitsatz 2)
  - Aufklärung über die Bedeutung von Letztverlässlichkeit als gesellschaftlicher Wert im Rahmen von Öffentlichkeitsarbeit und Kampagnen (siehe Handlungsfeld 3)
  - Aufklärung zu Entscheidungsmöglichkeiten am Lebensende im Rahmen der umfassenden Vorsorgeplanung
- Verbesserung der Entscheidungs- und Handlungs kompetenz und Stärkung der Selbstbestimmung am Lebensende durch die flächendeckende Etablierung von Advance Care Planning (ACP) in allen Versorgungsbereichen<sup>10</sup>
    - Advance Care Planning ist ein kontinuierlicher dialogischer Prozess in der Begleitung und Beratung von Menschen, die für derzeitige und zukünftige Behandlungs- und Versorgungssituationen Entscheidungen treffen wollen. Die im Rahmen des Beratungsprozesses zur Behandlungs- und Versorgungsplanung durch den Betroffenen geäußerten und jederzeit veränderbaren individuellen Präferenzen sollen dokumentiert und zugänglich sein (z. B. in Patientenverfügung, Medikamentenplan, Notfallplan, Vertreterverfügung).
    - Unterstützungsmöglichkeiten für (aktuelle und zukünftige) Entscheidungs- und Konfliktsituationen müssen zeitnah und gut erreichbar verfügbar sein.
    - Speziell qualifizierte Begleitende und Beratende in allen Versorgungsbereichen unterstützen den Einzelnen und seine Nahestehenden im Prozess der vorausschauenden Versorgungsplanung.
    - Es muss eindeutig benannte Verantwortlichkeiten für die Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung geben.
    - Die Etablierung von Advance Care Planning (ACP) bedarf der Qualifikation und regelmäßigen Weiterbildung des Personals, einer umfassenden Qualitätssicherung und der Evaluation durch systematische Begleitforschung<sup>11</sup>.

<sup>10</sup> Das vorliegende Papier basiert auf Diskussionen über die derzeitige Situation in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im Jahre 2015. Es bezieht sich auch auf Versorgungsperspektiven und Entwicklungsmöglichkeiten, die das am 08.12.2015 in Kraft getretene Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) anbietet. Unter Bezugnahme auf das HPG wird deswegen in den Umsetzungsmaßnahmen u.a. ein längerfristig zu erweiterndes Konzept der umfassenden Vorsorgeplanung bzw. der gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vorgeschlagen, das sich inhaltlich mehr dem international gebräuchlichen Begriff „Advance Care Planning“ angleicht, aber die Begrifflichkeit des Gesetzent-

wurfes übernimmt. Die gesundheitliche Versorgungsplanung in stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe nach § 132 g SGB V kann als ein Teil von ACP angesehen werden. In der S3-Leitlinie zur Palliativversorgung von Menschen mit unheilbaren Krebserkrankungen werden Gespräche zur vorausschauenden Versorgungsplanung empfohlen, die durch Informationsmaterialien unterstützt werden und deren Inhalte und Ergebnisse dokumentiert werden.

<sup>11</sup> Mehr Informationen zu Konzepten, zu Bestandteilen und Modellen von Advance Care Planning finden sich in: Coors M, Jox RJ, in der Schmitt J (Hrsg): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer 2015.



## Empfehlungen zu Handlungsfeld 2: Versorgungsziele und Schwerpunkte

- Hospiz- und Palliativversorgung in ihrem Wert und ihren Besonderheiten allgemein stärken und durch Verankerung als verlässliches Angebot für schwerst- kranke und sterbende Menschen etablieren, denkbaren Fehlanreizen entgegenwirken
- Unterstützung der Debatte zur Einbringung der Hospiz- und Palliativversorgung in den Prozess der Gesundheitszieldefinition. Bedeutung der Qualität in der Hospiz- und Palliativversorgung auch unter ökonomischen Gesichtspunkten thematisieren und in der Gesundheitspolitik berücksichtigen. Bedarfs- orientierte Förderung der Palliativversorgung für alle Bereiche, in denen schwerstkranke Menschen und ihnen Nahestehende mit dem Sterben konfrontiert werden
- Förderung der bedarfs- und bedürfnisorientierten Versorgung am Lebensende: beispielsweise durch Karenzregelungen, psychosoziale Unterstützung in der Trauerbegleitung und Förderung der Nachbarn- schaftshilfe
- Berücksichtigung der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Bedarfe sterbender Menschen und der ihnen Nahestehenden bei der Bestimmung von Versorgungszielen
- Im Hinblick auf eine adäquate Versorgung und Begleitung von Familien noch nicht geborener, lebensverkürzend erkrankter Kinder sollte im Rahmen der Versorgungsforschung eine umfassende Erhebung in den Pränatal- und Perinatalzentren und Beratungsstellen zu den Bedarfen und Bedürfnissen der Betroffenen erfolgen<sup>12</sup>.

## Empfehlungen zu Handlungsfeld 3: Öffentliche Kommunikation, Rolle der Medien und gesellschaftlicher Dialog

- Die öffentliche Debatte über gesundheitliche Vorstellungen, gesundheitspolitische Ziele und Schwerpunkte der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase ist zu fördern, z. B. durch Kampagnen, aber insbesondere auch durch ein proaktives Zugehen auf Medien, planvolles Nutzen von sozialen Medien (z. B. Facebook, Twitter), Hintergrundgespräche und Vernetzung im sozialen Raum. Sinnvoll ist die Entwicklung einer organisations- individuellen Kommunikationsstrategie.
- Regelmäßige Berichte von Fallbeispielen zur „gelingenden“ bzw. „gelungenen“ Hospiz- und Palliativversorgung sind als Teil einer Strategie geeignet, Gesundheitsmagazine, Talkshows und andere Formate dafür zu interessieren und so den gesellschaftlichen Diskurs zu Leben und Sterben zu fördern und realitätsgerecht darzustellen.
- Für die Verbreitung der Chartaziele und Umsetzung der Nationalen Strategie ist eine einheitlich ausge- richtete Kommunikationsstrategie notwendig. Dies erfordert eine langfristige, kontinuierliche öffentliche Präsenz und Kommunikation.
- In der Hospiz- und Palliativversorgung sollen zur Umsetzung der Chartaziele die Chancen der sozialen Medien noch stärker aktiv und planvoll genutzt werden.

<sup>12</sup> Eine spezielle Herausforderung im Hinblick auf die Betreuung schwerst- kranker und sterbender Menschen in Deutschland stellen Familien dar, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind erwarten und dessen mögliche Über- lebenszeit nach der Geburt auf wenige Tage bis Wochen geschätzt wird. Dazu gehören schwere angeborene Fehlbildungen des Gehirns wie An- encephalie, chromosomale Defekte wie Trisomie 13, Trisomie 18, seltener auch inoperable schwerste komplexe Fehlbildungen des Herzens usw. Aus den Daten des EUROCAT-Registers zu angeborenen Anomalien ([http:// www.eurocat- net-work.eu/accessprevalencedata/prevalencetables – data](http://www.eurocat-net-work.eu/accessprevalencedata/prevalencetables-data) uploaded 24.03.2014) lassen sich Prävalenzen für Anenzephalie, Trisomie

18 oder Trisomie 13 auf zusammen 11,23/ 10.000 Geburten extrapolieren. Diese Foeten werden in über 90 % der Fälle bereits im Rahmen der Pränataldiagnostik/Schwangerenvorsorge auffällig. Es handelt sich um so gravierende Fehlbildungen, dass ein Versterben des Kindes noch während der Schwangerschaft oder in den ersten Tagen bis Wochen nach der Geburt erwartet wird. In dieser Situation entscheiden sich ca. 75 % der werdenden Eltern für einen Abbruch der Schwangerschaft.

# Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 2

Bedürfnisse der Betroffenen –  
Anforderungen an die  
Versorgungsstrukturen

## Originaltext der Charta

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt. Die Angehörigen und die ihm Nahestehenden sind einzubeziehen und zu unterstützen. Die Betreuung erfolgt durch haupt- und ehrenamtlich Tätige so weit wie möglich in dem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld. Dazu müssen alle an der Versorgung Beteiligten eng zusammenarbeiten. Wir werden uns dafür einsetzen, dass Versorgungsstrukturen vernetzt und bedarfsgerecht für Menschen jeden Alters und mit den verschiedensten Erkrankungen mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen Zugang dazu erhalten. Die Angebote, in denen schwerstkranke und sterbende Menschen versorgt werden, sind untereinander so zu vernetzen, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist.

## Prioritäre Handlungsfelder

Folgende drei Prioritäre Handlungsfelder wurden in der Sitzung des Runden Tisches am 19. Februar 2014 in Berlin einvernehmlich beschlossen:

1. Transfer in die Regelversorgung (ambulante Versorgung, allgemeine Krankenhäuser, stationäre Pflegeeinrichtungen)
2. Menschen aus besonderen Betroffenenengruppen und anderen Kulturkreisen
3. Vernetzung, integrative Zusammenarbeit, Verantwortung in der Region

Hintergrundinformationen zu diesen Handlungsfeldern können auf der Website [http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie\\_prozess.html](http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie_prozess.html) eingesehen werden.

## Einführung zu den Handlungsempfehlungen<sup>13</sup>

Mit der Auswahl der drei Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 2 mit dem Ziel der „Zugangsgerechtigkeit“ mussten Prioritäten gesetzt werden. Vor dem Hintergrund, möglichst allen Menschen ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend den Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung zu eröffnen, erfolgte die Auswahl mit dem Anliegen, die noch bestehenden strukturellen Defizite in den Blick zu nehmen und hierzu im Konsens mit allen Beteiligten konkrete Handlungsempfehlungen zu erarbeiten und zu verabschieden.

### **Handlungsfeld 1:**

#### **Transfer in die Regelversorgung**

Dies betrifft in besonderer Weise die Weiterentwicklung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in der Regelversorgung, vor allem in den ambulanten Strukturen, in den stationären Pflegeeinrichtungen und in den Krankenhäusern. Bislang werden hier vor allem alte, oft auch demenziell erkrankte Menschen und Menschen mit lebenslimitierenden, nicht-onkologischen Erkrankungen häufig nicht erreicht.

### **Handlungsfeld 2:**

#### **Menschen aus besonderen Betroffenenengruppen und anderen Kulturkreisen**

Hier werden Gruppen besonders betroffener Menschen in den Mittelpunkt gestellt, wie z. B. Menschen mit Migrationshintergrund, Menschen mit Demenz oder Menschen mit Behinderung, die in der Hospiz- und Palliativversorgung bislang noch viel zu wenig im Blick sind; aber auch die Defizite in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen.

### **Handlungsfeld 3:**

#### **Vernetzung, integrative Zusammenarbeit, Verantwortung in der Region**

Aufgrund der großen Bedeutung des Engagements und des engen Zusammenwirkens auf kommunaler Ebene für die Entwicklung bedarfs- und bedürfnisgerechter Strukturen, insbesondere der Bedeutung regionaler Hospiz- und Palliativnetzwerke, widmet sich dieses Handlungsfeld explizit diesen Fragen.

<sup>13</sup> Die Einführungen zu den Handlungsempfehlungen erfolgten durch die jeweiligen AG-Sprecher und unterlagen nicht dem Konsentierungsprozess des Runden Tisches.

Alle anderen Abschnitte des Leitsatzes 2 der Charta, die nicht ausdrücklich Gegenstand der drei Handlungsfelder sind, behalten selbstverständlich ihre Bedeutung und ihre Gültigkeit. So ist die Weiterentwicklung einer würdevollen Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen ohne bürgerschaftliches Engagement und ohne die Arbeit Ehrenamtlicher auch in der Zukunft nicht denkbar. Ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize benötigen verlässliche Rahmenbedingungen, die es stetig weiterzuentwickeln gilt. Der Bundesgesetzgeber hat diese Rahmenbedingungen bereits durch entsprechende Neuregelungen sowohl im Jahr 2009 als auch erneut mit dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) im Jahr 2015 verbessert, so dass auf eigene Handlungsempfehlungen hierzu verzichtet wurde.

Alle Handlungsempfehlungen zur Umsetzung des Leitsatzes 2, insbesondere auch die Empfehlungen zum Handlungsfeld 1, beziehen die Neuregelungen des HPG bereits ein und geben konsentiertere Hinweise zu dessen Umsetzung. Beim Handlungsfeld 2 zu den besonderen Betroffenengruppen war es nicht möglich, auf alle Gruppen einzugehen; so konzentrieren sich z. B. die Handlungsempfehlungen für Menschen mit Behinderung nur auf Menschen mit geistiger Behinderung, die zwar die größte Gruppe darstellen, aber selbstverständlich gibt es Bedürfnisse und entsprechende Bedarfe auch bei Menschen mit anderen Behinderungen. Darüber hinaus konnten bei den einzelnen Betroffenengruppen nicht alle möglichen Aspekte berücksichtigt werden; so können z. B. Menschen mit Migrationshintergrund selbstverständlich auch weitere Merkmale aufweisen – z. B. von Behinderungen oder von Wohnungslosigkeit betroffen sein; dies konnte häufig nicht gesondert abgebildet werden.

Vor diesem Hintergrund ging es darum, über die ausgewählten Bereiche hinaus möglichst breit anwendbare, allgemein gültige Handlungsempfehlungen zu geben. Deswegen wurde das „Universelle Rahmenkonzept für die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ als ein für alle Bereiche gültiges und somit übertragbares Konzept entwickelt.

**Dr. Birgit Weihrauch**

*AG-Sprecherin*

**Thomas Montag**

*AG-Sprecher*

# Handlungsfeld 1

## Allgemeine ambulante Palliativversorgung

### I. AUSGANGSSITUATION

Die überwiegende Mehrheit der schwerstkranken und sterbenden Menschen wünscht sich eine Betreuung im häuslichen und vertrauten Umfeld bis zuletzt. Palliativpatientinnen und -patienten benötigen in besonderem Maße Linderung von körperlichen Symptomen, Achtung ihrer Würde, psychosoziale Unterstützung sowie Angebote der spirituellen Begleitung bis zum Tod. Auch das soziale Umfeld von schwerstkranken und sterbenden Menschen (Familie, Freundeskreis, Nachbarschaft) ist betroffen und benötigt oft Hilfe (z. B. Pflegeanleitung und psychosoziale Unterstützung). Daher handelt es sich bei der Schaffung und Vorhaltung von entsprechenden Strukturen auch um eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Der Großteil dieser Patientinnen und Patienten könnte durch die Versorgungs- und Begleitungsangebote der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung ausreichend versorgt werden. Reichen diese Leistungen nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, erfolgt die ergänzende Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)<sup>14</sup>.

Die Entscheidung, welche der beiden Versorgungsformen (allgemeine oder spezialisierte Palliativversorgung)<sup>15</sup> indiziert ist, sollte auf der Grundlage der Palliativ-Expertise insbesondere der betreuenden Haus- und Fachärztinnen und -ärzte sowie der Pflegefachkräfte und der Palliative Care-Teams in Verbindung mit den Kompetenzen bzw. Regelungen der SAPV (§§ 37 b, 132 d sowie 92 SGB V) getroffen werden. Ein enges Zusammenwirken von allgemeiner ambulanter Palliativversorgung und SAPV – wo notwendig auch mit den weiteren Akteuren der Region, insbesondere mit den ambulanten Hospizdiensten zur ehrenamtlichen Begleitung der Patientinnen und Patienten und ihrer Nahestehenden – ist Voraussetzung für eine gelingende Palliativversorgung und den Verbleib im häuslichen bzw. vertrauten Umfeld, wo dies möglich und gewünscht ist.

**Übergeordnetes Ziel der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung** als unverzichtbares Element und Basis zur Sicherstellung der häuslichen Versorgung ist es, die hospizlich-palliativen Bedürfnisse der Betroffenen rechtzeitig zu erkennen, um unter Respektierung der Selbstbestimmung ihre Lebensqualität soweit wie möglich zu erhalten bzw. zu verbessern und ihnen ein würdiges Leben bis zum Tode in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung bzw. im Pflegeheim zu ermöglichen.

<sup>14</sup> Laut Gesetzesbegründung zu § 37 b SGB V benötigen ca. 10 % aller schwerstkranken und sterbenden Menschen die SAPV; diese Zahl beruht jedoch lediglich auf einer Schätzung, die empirisch nicht verlässlich belegt ist.

<sup>15</sup> Unter den Begriffen der allgemeinen Palliativversorgung, der palliativen Regelversorgung oder Basisversorgung wird in der Regel die nicht spezialisierte Palliativversorgung in einem grundsätzlich zweistufigen System verstanden. Die allgemeine ambulante Palliativversorgung wird derzeit im Rahmen des Hospiz- und Palliativgesetzes neu definiert mit – gegenüber der Basisversorgung – zusätzlichen Anforderungen, bezogen auf die Qualifikation und die Vernetzung der Akteure, die Gegenstand der Ausführungen im nachfolgenden Text sind. Gleichwohl wird auch weiterhin von einer grundsätzlich zweistufigen Palliativversorgung ausgegangen, da durch anstehende Weiterentwicklungen Vernetzung und wachsende Palliativkompetenz auch Teil der Regelversorgung/Basisversorgung werden.

Dazu bedarf es:

- einer hospizlich-palliativen Haltung
- einer für die allgemeine Palliativversorgung ausreichenden Palliativkompetenz der an der Hospiz- und Palliativversorgung beteiligten Akteure
- vernetzter Strukturen als Basis für die Kooperation und Koordination der Akteure sowie der Hospiz- und Palliativversorgung in der Region.

Da es – neben der Umsetzung der SAPV – bislang nur in einzelnen Regionen entsprechende Entwicklungen und Modellprojekte<sup>16</sup> gibt, war und ist es notwendig, die allgemeine ambulante Palliativversorgung bundesweit weiterzuentwickeln und zu konkretisieren.

Das seit 01.10.2013 geltende EBM-Kapitel zur palliativmedizinischen Betreuung (Einheitlicher Bewertungsmaßstab des Bewertungsausschusses gemäß § 87 Abs. 1 Satz 1 SGB V), das seither die Palliativversorgung durch Haus- und Kinderärztinnen und -ärzte vergütet, war ein erster Schritt, der allein jedoch bezogen auf die ärztlich-palliative Grundversorgung ohne spezifische Qualifikation, Inhalte und Strukturfordernis nicht die Kriterien der angestrebten koordinierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung erfüllte.

Auch die allgemeine palliativpflegerische Versorgung war bisher, bis auf einige regionale Ausnahmen<sup>17</sup>, in den Regelungen zur häuslichen Krankenpflege (HKP) nach SGB V (z. B. G-BA Richtlinien) bundesweit nicht ausreichend berücksichtigt.

Mit der Verabschiedung des Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) durch den Deutschen Bundestag am 5. November 2015 hat der Gesetzgeber nun den Rahmen für diese Weiterentwicklungen vorgegeben. Dies betrifft insbesondere die folgenden Änderungen: §§ 87 Absatz 1b (neu – Änderungen des Bundesmantelvertrags) und § 37 Abs. 2a SGB V (Rechtsanspruch der Versicherten auf ambulante Palliativversorgung im Rahmen der HKP) in Verbindung mit § 92 Abs. 7 Nr. 5 (neu – Änderung der HKP-Richtlinie durch den G-BA).

Einen engen Bezug zu den neuen Entwicklungen im Rahmen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung haben darüber hinaus im Rahmen des HPG auch Regelungen, die insbesondere auf eine bessere Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung sowie eine bessere Information, Beratung und Begleitung der Patientinnen und Patienten zielen.

<sup>16</sup> z. B. KVNO, KVWL + Palliativpflegevertrag NRW und in einigen Modellprojekten wie Berlin

<sup>17</sup> z. B. Palliativpflegevertrag NRW als eigenständiger Vertrag außerhalb der häuslichen Krankenpflege nach SGBV

## II. ZIELE

Ziel ist die Stärkung und qualitative Weiterentwicklung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung im Rahmen der sog. Regelversorgung, in der es darum geht, in der Breite eine qualitätsgesicherte ambulante Hospiz- und Palliativversorgung sicherzustellen und hierzu die mit dem HPG neu geschaffenen Rechtsgrundlagen umzusetzen. Denn der überwiegende Teil der schwerstkranken und sterbenden Menschen bedarf ausschließlich einer allgemeinen Palliativversorgung. Diesbezüglich sollten die Erfahrungen, die in regionalen Entwicklungen bzw. Modellprojekten z. B. der o. a. Versorgungsregionen während der letzten Jahre gewonnen wurden, angemessen Berücksichtigung finden. Die allgemeine ambulante Palliativversorgung dient darüber hinaus aber auch als Basis für die SAPV und die SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ihren spezialisierten Kompetenzen und Möglichkeiten, wenn diese aufgrund einer besonders komplexen Versorgungssituation notwendig ist, um den Verbleib im häuslichen bzw. vertrauten Umfeld zu ermöglichen. Mit der SAPV ist im Sinne eines integrativen Ansatzes eine enge Kooperation erforderlich.

Die ambulante Palliativversorgung erfolgt im Sinne eines grundsätzlich zweigliedrigen Konzeptes, in dem je nach individuellem Bedarf und regional verfügbarer Versorgungsintensität – ggf. bereits in einer frühen Phase des Krankheitsverlaufs – die allgemeine Versorgung und/oder die spezialisierte Versorgung zum Einsatz kommen. Dies umfasst ausdrücklich auch die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in den stationären Pflegeeinrichtungen, in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung sowie die Versorgung in anderen Wohnformen, Wohneinrichtungen und Pflegewohngruppen, auch bezogen auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Insbesondere die stationären Pflegeeinrichtungen sind zu Institutionen geworden, in denen pflegebedürftige Menschen ihre letzte Lebensphase oft bei schwerster Hilfebedürftigkeit und Multimorbidität verbringen. Diese Menschen benötigen nicht nur in der Sterbephase, sondern häufig über einen längeren Zeitraum einer hospizlich-palliativen Betreuung, die zumeist durch die allgemeine ambulante Palliativversorgung, in einem kleineren Teil der Fälle in Kooperation mit der SAPV und jeweils in enger Kooperation mit der Einrichtung, gewährleistet werden sollte.



### **Tragende Säulen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung**

Tragende Säulen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung sind ambulante Pflegedienste einschließlich der Pflegedienste für Kinder, Haus- und Fachärztinnen und -ärzte, einschließlich Kinderärztinnen und -ärzte sowie ambulante Hospizdienste, einschließlich Kinder- und Jugendhospizdienste in der Versorgung. Im Einzelfall sind – je nach Bedarf – auch weitere an der Versorgung, Betreuung, Begleitung und Beratung Beteiligte einzubeziehen, die sich, wie in den nachfolgenden Abschnitten beschrieben, qualifizieren und vernetzen.

### **Koordination und Kooperation in der ambulanten Palliativversorgung und im regionalen Netzwerk**

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung ist integraler Bestandteil der regional bestehenden vernetzten Strukturen der Gesundheitsversorgung. Generell sind strukturierte Netzwerke die Basis für eine umfassende Kooperation der Akteure der allgemeinen und spezialisierten, ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativversorgung in der Region. Sie bilden somit auch eine Grundlage für die fallbezogene Koordination. Kooperation, Koordination, und Netzwerkarbeit sind wesentliche Organisationsprinzipien der Palliativversorgung, gerade auch im ambulanten Bereich.

#### **• System-Ebene:**

Zu regeln sind hier zur Sicherstellung eines reibungslosen und nahtstellenübergreifenden Versorgungsablaufes die Erreichbarkeit und Kooperation der Palliativversorgenden in den verschiedenen Versorgungsbereichen (ambulant, stationär, allgemein und spezialisiert), die Organisation der Fallbesprechungen und Qualitätszirkelarbeit sowie die Informations- und Öffentlichkeitsarbeit. Hierfür tragen alle an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen und Institutionen im Sinne eines kooperativen, demokratischen und transparenten Zusammenwirkens Verantwortung – einschließlich der Kommune im Rahmen der Daseinsvorsorge<sup>18</sup>. Insofern können regionale Netzwerke die multi-professionelle Zusammenarbeit und die Koordination der Akteure bei der Versorgung eines einzelnen schwerkranken Patienten fördern und unterstützen.

#### **• Einzelfall-Ebene:**

Sie bezieht sich auf die Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten entsprechend ihrem Willen sowie unter Einbeziehung ihrer Nahestehenden. Es ist im Einzelfall zu klären, wer die Koordination übernimmt (z. B. Pflegekraft, Koordinatorin oder Koordinator des ambulanten Hospizdienstes oder die/der an der Versorgung beteiligte Ärztin oder Arzt).

<sup>18</sup> siehe hierzu Kapitel: „Regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke“

### **Kernelemente einer strukturierten und qualifizierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung**

#### **a) Haltung und Palliativkompetenz der Akteure:**

- Hospizlich-palliative Haltung nach anerkannten Grundsätzen und Empfehlungen
- Ausreichende Palliativkompetenz der beteiligten Haus-, Fach- und Kinderärztinnen und -ärzte mit abgeschlossenem Basiskurs Palliativmedizin (40-Stunden-Kursweiterbildung nach den Richtlinien der Bundesärztekammer (BÄK) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) bzw. mit entsprechenden pädiatrischen Palliative Care-Kursen
- Fachliche pflegerische Kompetenz durch eine angemessene Zahl von qualifizierten Pflegenden sowohl mit einer entsprechenden Basisqualifikation (z. B. 40-Stunden-Kurs) wie auch mit abgeschlossener Weiterbildung in Palliative Care (160-Stunden-Kurs) bzw. mit entsprechenden pädiatrischen Palliative Care-Kursen
- Für die ambulante Palliativversorgung insgesamt kontinuierliche Fortbildung durch regelmäßige interdisziplinäre/multiprofessionelle Fallkonferenzen und Qualitätszirkel-Sitzungen

#### **b) Organisatorisch-strukturelle Voraussetzungen**

- Umsetzung der die allgemeine ambulante Palliativversorgung betreffenden Regelungen des HPG in Verträgen und Vereinbarungen auf Bundes- und regionaler Ebene
- Im Notfall 24-Stunden-Erreichbarkeit und Einsatzbereitschaft geeigneter medizinisch-pflegerischer Hilfen (z. B. Pflegedienst, Rettungsdienst, KV-Notdienst, Hausarzt oder Hausärztin, ggf. auch SAPV)
- Einbindung in die gewachsenen lokalen/regionalen Versorgungsstrukturen unter besonderer Berücksichtigung der ehrenamtlichen Strukturen, z. B. ambulante Hospizdienste
- Strukturierte Kooperation, insbesondere mit der SAPV und den anderen an der Versorgung, Betreuung, Begleitung und Beratung Beteiligten
- Einbeziehung von Hospiz- und Palliativberatungsdiensten mit ihren Angeboten
- Koordination der Hospiz- und Palliativversorgung im Einzelfall sowie im Rahmen der regionalen Netzwerkarbeit

### III. UMSETZUNG

#### MASSNAHMENKATALOG

##### Adressat:

Organisationen und Institutionen des Gesundheitswesens

##### **Die Vertragspartner des Bundesmantelvertrages (Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und GKV-Spitzenverband) sowie Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)**

*Sie sind aufgerufen, die Umsetzung der im Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) vorgesehenen Regelungen der §§ 87 und 92 Abs. 7 SGB V im Sinne eines gesamtkonzeptionellen Ansatzes („aus einem Guss“) – trotz getrennter Umsetzungsstränge in der Selbstverwaltung – zu realisieren und darauf hinzuwirken, dass die durch Realisierung dieser Gesetzesänderungen vorgesehenen ärztlichen und pflegerischen Leistungen im Rahmen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung ein integratives vernetztes Versorgungskonzept im Sinne der oben aufgeführten Ziele bilden.*

##### **Das Bundesgesundheitsministerium und die Partner des Bewertungsausschusses im Rahmen der gesundheitlichen Selbstverwaltung**

*Sie sind aufgerufen, bei der Konzepterstellung der gemäß HPG zu erstellenden Berichte nach § 87 Absatz 1b (neu) SGB V über die Entwicklungen (Entwicklungen der vertragsärztlichen Leistungen, Zahl und Qualifikation der Leistungserbringer, Versorgungsqualität sowie die Auswirkungen auf die Verordnung der SAPV) dafür Sorge zu tragen, dass Erkenntnisse über die neuen Entwicklungen und daraus abgeleitete Schlussfolgerungen ermöglicht werden.*

##### **Die Vertragspartner bei der regionalen Umsetzung (insbesondere die Kassenärztlichen Vereinigungen, die Krankenkassen und ihre Landesverbände, Trägerorganisationen und Verbände der Häuslichen Krankenpflege)**

*Sie sind aufgerufen,*

- *Verträge im ärztlichen Bereich und im Bereich der häuslichen Krankenpflege zu schließen bzw. weiterzuentwickeln, die die ambulante Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen – im Sinne der oben aufgeführten Ziele – integrativ und vernetzt mit den übrigen Strukturen, insbesondere mit der SAPV und den ambulanten Hospizdiensten, für alle Beteiligten transparent und mit hoher Qualität ermöglichen*
- *die Bildung von Netzwerken aktiv zu unterstützen.*

##### **Die Krankenkassen und ihre Verbände**

*Sie sind aufgerufen,*

*bei der Umsetzung des § 39 b SGB V (neu), d. h. bei der Etablierung der Hospiz- und Palliativberatung der Versicherten eine enge Abstimmung und Zusammenarbeit mit den etablierten Strukturen und den Akteuren in der Region zu suchen und ihr Beratungsangebot hinsichtlich der Informations- und Öffentlichkeitsarbeit in die regionale Netzwerkstruktur einzubringen.*

**Die Verbände der weiteren an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen wie Apothekerinnen und Apotheker, Angehörige therapeutischer Berufsgruppen wie Physio- und Psychotherapie, Psychologie, Seelsorge, allgemeine soziale Dienste, Logopädie, Ernährungsberatung, medizinische Fachangestellte u. a.**

*Sie sind aufgerufen, sich mit den Fragen der Hospiz- und Palliativversorgung verstärkt auseinanderzusetzen und verbindliche Konzepte einschließlich Aus-, Weiter- und Fortbildung zu entwickeln, um den Anspruch auf Multiprofessionalität in der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung flächendeckend zu realisieren.*

**Die gesundheitspolitischen Organisationen, die Politik auf Bundes- und Länderebene**

*Sie sind aufgerufen, diese Prozesse zu unterstützen und gemeinsam mit den relevanten Akteuren verbindliche Umsetzungskonzepte, Strukturen und Konzepte für eine Finanzierung zu entwickeln.*

**Adressat:**

**Die Politik auf Länderebene und kommunaler Ebene, insbesondere die verantwortlichen Ministerien**

*Sie sind aufgerufen,*

- *im Rahmen des gesamt-konzeptionellen Ansatzes ihres Landes eine unterstützende und ggf. moderierende/ koordinierende Funktion bei der Umsetzung einer flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung wahrzunehmen*
- *darauf zu achten, dass alle Akteure – insbesondere die SAPV-Teams und die ambulanten Hospizdienste – in die konzeptionelle Ausgestaltung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung und in die dazu erforderlichen Abstimmungsverfahren einbezogen werden,*
- *und dass die Umsetzung eng verknüpft wird mit der (Weiter-)Entwicklung der regionalen Netzwerkarbeit und der Koordination palliativer Versorgung.*

**Die Verantwortlichen in den Kommunen**

*Sie sind aufgerufen,*

- *ihr besonderes Augenmerk auf die jeweilige Situation der Hospiz- und Palliativversorgung in ihrer Kommune zu legen*
- *die (Weiter-)Entwicklung der regionalen Netzwerkarbeit zu unterstützen, dazu, im Rahmen ihrer Möglichkeiten, z. B. Runde Tische einzuberufen*
- *bei der Umsetzung des § 39 b SGB V (neu), d. h. bei der Einführung der Hospiz- und Palliativberatung durch die Krankenkassen, die Abstimmung zu den bestehenden Informations- und Beratungsangeboten zu suchen.*

# Hospiz- und Palliativversorgung im Krankenhaus

## I. AUSGANGSSITUATION

Die Behandlung von schwerstkranken und sterbenden Menschen ist auch eine wesentliche Versorgungsaufgabe von Krankenhäusern in Deutschland.

Diese Behandlung erfolgt sowohl als allgemeine Palliativversorgung im Rahmen der Grundversorgung als auch als spezialisierte Palliativversorgung auf Palliativstationen oder durch multiprofessionelle Palliativdienste im gesamten Krankenhaus.

Die allgemeine Palliativversorgung im Krankenhaus außerhalb von Palliativstationen ist sehr unterschiedlich entwickelt. Sie ist abhängig von den jeweiligen Rahmenbedingungen der Länder (z. B. Krankenhauspläne der Länder, Landeskrankenhausgesetze) und der Bundesgesetzgebung (Krankenhausentgeltgesetz, Hospiz- und Palliativgesetz, Krankenhausfinanzierungsgesetz), den strukturellen Bedingungen im einzelnen Krankenhaus und nicht zuletzt vom persönlichen Engagement motivierter Mitarbeitender.

Die S3-Leitlinie Palliativmedizin gibt einige Empfehlungen<sup>19</sup> für die strukturierte Integration stationärer palliativer Versorgung in die Regelversorgung, die für Krankenhäuser auch über die Behandlung von Menschen mit onkologischen Erkrankungen hinaus Bedeutung haben kann.

Der Zugang für Patientinnen und Patienten zu einer bedarfsgerechten allgemeinen oder spezialisierten Palliativversorgung im Rahmen ihres Krankenhausaufenthaltes ist nicht flächendeckend verlässlich gesichert. Nur einige Kliniken verfügen über entsprechend standardisierte Abläufe und Vorgehensweisen. Hier besteht Verbesserungsbedarf. Nach derzeitigem Stand gibt es in den rund 2.000 Krankenhäusern in Deutschland mit insgesamt über 500.000 Betten mehr als 300 Palliativstationen mit insgesamt ca. 2.000 Betten<sup>20</sup>.

Multiprofessionelle Palliativdienste<sup>21</sup> in unterschiedlicher Ausprägung gibt es bisher nur in einzelnen Krankenhäusern. Die Anzahl dieser Dienste ist nicht genau bekannt (z. B. in Bayern laut Krankenhausplan 2013: 39 sog. „Palliativmedizinische Dienste“). Darüber hinaus sind Mischformen wie z. B. sogenannte Palliativzimmer oder definierte Palliativbetten sowie weitere einrichtungsübergreifende Konzepte einzelner Träger oder Verbände vorhanden (z. B. Spes Viva).

Stationäre Pädiatrische Palliativversorgung im Sinne einer Palliativstation wird derzeit nur im Kinderpalliativzentrum der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke angeboten. Eine zweite Einheit an der LMU München wurde im Juni 2016 eröffnet. In der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen wird z. B. ein Kinderpalliativzimmer vorgehalten. Viele dieser Strukturen sind durch unterschiedliche regionale bzw. länderspezifische Rahmenbedingungen entstanden.

<sup>19</sup> S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung/Langversion 1.0 – Mai 2015 AWMF-Registernummer: 128/001OL (im weiteren „S3-Leitlinie Palliativmedizin“ genannt)

<sup>20</sup> Melching H, Bertelsmann Stiftung (Hrsg.) (2015) Palliativversorgung – Modul 2 – Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. [www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BS/Publikationen/GrauePublikationen/Studie\\_VV\\_FCG\\_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf](http://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BS/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf). Zugegriffen: 04. August 2016  
<http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-informationen-hintergruende.html>  
<http://wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>

<sup>21</sup> Bisher gebräuchliche Synonyma wie z. B. „palliativmedizinische Dienste“ oder „palliative Konsiliardienste“ sollten nicht mehr verwendet werden. Laut S3-Leitlinie Palliativmedizin: Palliativdienst im Krankenhaus

Die Finanzierung der spezialisierten stationären Palliativversorgung erfolgt überwiegend im Rahmen des DRG-Systems mittels Fallpauschalen, ggf. mit Zusatzentgelten, erlost durch die palliativmedizinische Komplexbehandlung OPS 8-982 und die spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung OPS 8-98e<sup>22</sup>.

Diese OPS beinhalten abrechenbare Leistungen, die durch nachzuweisende Mindestanforderungen definiert sind.

Mit der Ergänzung des § 17 Abs. 1 des Krankenhausfinanzierungsgesetzes (KHG) durch das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) ist es für Palliativstationen oder -einheiten explizit gesetzlich geregelt möglich, aus dem DRG-Finanzierungssystem als so genannte „Besondere Einrichtung“ zeitlich befristet ausgenommen zu werden. Dafür ist ein schriftlicher Antrag des Krankenhauses ausreichend<sup>23</sup>. Laut Gesetzesbegründung ist auch bei der Vereinbarung von krankhausindividuellen Entgelten zu erwarten, dass bei diesen Leistungen die geltenden Qualitätsanforderungen berücksichtigt werden, die u. a. in den Strukturmerkmalen der Operationen- und Prozedurenschlüssel für die palliativmedizinische Komplexbehandlung hinterlegt sind<sup>24</sup>.

Insbesondere Krankenhäuser mit Palliativstationen und multiprofessionellen Palliativdiensten sind in regionalen Netzwerken wichtige Partner für eine möglichst sektorenübergreifende allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung. Ambulante Hospizdienste sind mit ihren Koordinationsleistungen und Netzwerkaktivitäten mancherorts bereits heute wichtige Partner der Kliniken. Nach Rechtsänderung durch das HPG sieht die Rahmenvereinbarung zur Förderung ambulanter Hospizdienste zwischenzeitlich vor, dass auch die ehrenamtliche Sterbebegleitung für die stationären Patienten der Krankenhäuser bei der Förderung der ambulanten Hospizdienste berücksichtigt werden kann<sup>25</sup>.

## EINFLUSSFAKTOREN

### Strukturen und Finanzierung

Die palliativmedizinische Versorgung in Krankenhäusern wird wesentlich von den vorhandenen Strukturen (Palliativstationen, multiprofessionelle Palliativdienste usw.) einschließlich deren Finanzierungsgrundlagen beeinflusst. Die in den palliativmedizinischen OPS im DRG-Finanzierungssystem genannten Mindestmerkmale für abrechenbare Leistungen im Rahmen palliativmedizinischer Komplexbehandlungen (OPS 8.982 und 8.98e) werden auch als Maßstab für die Prozess- und Strukturqualität der spezialisierten stationären Palliativversorgung genutzt. Nachhaltige, überprüfbare und auf wissenschaftlicher Grundlage konsensual entwickelte Qualitätssicherungskonzepte müssen aber zunehmend Grundlage für die Entwicklung von Strukturen der stationären Palliativversorgung werden.

<sup>22</sup> Allein 2013 sind im Vergleich zum Vorjahr die Fälle mit palliativmedizinischer Komplexbehandlung von mehr als sieben Tagen um fast 20 % gestiegen.

<sup>23</sup> Bundesgesetzblatt Jahrgang 2015 Teil I Nr. 48, ausgegeben zu Bonn am 7. Dezember 2015, Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) Vom 1. Dezember 2015, Artikel 4 Änderung des Krankenhausfinanzierungsgesetzes, Absatz 1

<sup>24</sup> Ergibt sich aus der Begründung des HPG – Stand: Drucksache des Bundestages 18/6585 vom 04.11.2015

<sup>25</sup> Neuregelung im Hospiz- und Palliativgesetz: SGB V § 39a, Absatz 2 wird wie folgt geändert: Die Krankenkasse hat ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung und keiner stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz bedürfen, qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt, in der Familie, in stationären Pflegeeinrichtungen, in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen oder der Kinder- und Jugendhilfe erbringen. Satz 1 gilt entsprechend, wenn ambulante Hospizdienste für Versicherte in Krankenhäusern Sterbebegleitung im Auftrag des jeweiligen Krankenträgers erbringen.

Multiprofessionelle Palliativdienste sollen die spezialisierte Palliativversorgung auch außerhalb von Palliativstationen ermöglichen. Zugleich stellen sie eine Möglichkeit dar, auch die allgemeine Palliativversorgung durch Mitbehandlung und Kompetenztransfer wirksam zu unterstützen. Gemäß Neuregelung im HPG bzw. der dazugehörigen Begründung sollen die Leistungen der multiprofessionellen Palliativdienste zukünftig im Rahmen eines neuen spezifischen Zusatzentgeltes finanziert und auch im Rahmen von Kooperationen erbracht werden können<sup>26</sup>.

### **Sektorenübergreifende Versorgung**

Eine wesentliche Aufgabe für eine bedarfsgerechte und bedürfnisorientierte Palliativversorgung stellt die Gestaltung der Nahtstellen in der in vielen Fällen notwendigen ambulant-stationär-ambulanten Versorgung dar. Um für Palliativpatienten insbesondere in der letzten Lebensphase (wenige Monate, Wochen, Tage) Krankenhausaufenthalte im Hinblick auf Häufigkeit und Dauer auf ein notwendiges Maß zu beschränken und deren Wunsch nachzukommen, möglichst viel Zeit in ihrer häuslichen bzw. familiären Umgebung zu verbringen, ist es notwendig, sektorenübergreifende Konzepte zu entwickeln, die Kontinuität sichern und Versorgungsbrüche zu vermeiden. Neben den vorhandenen ambulanten Versorgungsstrukturen gibt es für kurzfristige palliativmedizinische Interventionen oder Beratungen, die durch vorhandene ambulante Strukturen wie z. B. die SAPV nicht erbracht werden können, bisher vereinzelt ergänzende Angebote wie z. B. palliativmedizinische Ambulanzen oder tagesklinische Angebote. Allerdings liegen für solche Versorgungsangebote in Deutschland kaum Bedarfszahlen oder Erkenntnisse über deren Wirksamkeit vor.

### **Qualität, Leitlinien, Zertifizierungen**

In einzelnen spezifischen Zertifizierungen sind Anforderungen an die stationäre Palliativversorgung verankert. Diese werden im Rahmen von Zertifizierungsaudits regelmäßig überprüft<sup>27</sup> oder durch andere standardisierte Abläufe in eine überprüfbare Versorgungsqualität umgesetzt, so dass die Palliativversorgung für die einzelne Patientin oder den einzelnen Patienten bezüglich der jeweiligen Erkrankung (Diagnose und Krankheitsstadium) bedarfsgerecht zur Verfügung steht. Konsentiertere spezifische palliativmedizinische Zertifizierungen können in Zukunft Bausteine für ein strukturiertes Qualitätsmanagement in der stationären Palliativmedizin sein. Eine Möglichkeit zur Qualitätssicherung kann für Krankenhäuser die freiwillige Teilnahme am Nationalen Hospiz- und Palliativregister sein<sup>28</sup>.

Im Rahmen des onkologischen Leitlinienprogramms steht die „S3-Leitlinie Palliativmedizin für erwachsene Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ als erste wissenschaftliche Leitlinie zur Verfügung. Sie enthält neben wesentlichen Aspekten der palliativmedizinischen Behandlung, Versorgung und Begleitung ein eigenes Kapitel zu Versorgungsstrukturen und kann in weiten Teilen auch für Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen angewendet werden. Leitlinien und deren Implementierung werden die palliativmedizinische Versorgung in Krankenhäusern in den nächsten Jahren nachhaltig beeinflussen.

<sup>26</sup> Bundesgesetzblatt Jahrgang 2015 Teil I Nr. 48, ausgegeben zu Bonn am 7. Dezember 2015, Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) Vom 1. Dezember 2015, Artikel 4 Änderung des Krankenhausfinanzierungsgesetzes, Absatz 2

<sup>27</sup> z. B. Zertifizierung onkologischer Zentren durch die DKG, CCC Zertifizierung der DKH. Damit kann z. B. durch die Entwicklung von SOP's (Standard Operating Procedure)

<sup>28</sup> <http://www.hospiz-palliativ-register.de/>

### **Größe und fachliche Ausrichtung**

Je nach Größe (Bettenzahl) und fachlicher Ausrichtung eines Krankenhauses ist der Bedarf an palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen sehr unterschiedlich.

Der Bedarf an entsprechend palliativmedizinisch qualifiziertem Personal und geeigneten Angeboten der spezialisierten und allgemeinen Palliativversorgung wird sowohl von der Zahl der Patientinnen und Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf als auch von Komplexität und Versorgungsaufwand im Einzelfall bestimmt<sup>29</sup>.

Die Anbindung der spezialisierten Palliativmedizin (z. B. der Palliativstation oder des Palliativdienstes) an ein bestimmtes Fachgebiet (z. B. Onkologie, Anästhesie, Radiologie, Geriatrie) kann die inhaltliche Ausrichtung, Arbeitsweise und Behandlungsschwerpunkte beeinflussen (z. B. Frühintegration in der Onkologie/Neurologie, Symptomkontrolle bei Multimorbidität in der Geriatrie/Gerontopsychiatrie usw.) und kann somit zu einer unterschiedlichen Ausprägung der stationären Palliativversorgung führen.

### **Good Practice- und Modellprojekte**

Viele Good Practice- und Modellprojekte haben den Aufbau der Palliativversorgung unter den besonderen Bedingungen einzelner Kliniken, Klinikverbände oder Trägerorganisationen voran gebracht und die Palliativversorgung in den Einrichtungen spürbar verbessert<sup>30</sup>. Sie haben dazu beigetragen, Erfahrungen zu sammeln und die palliativmedizinische Kompetenz in den Einrichtungen zu stärken. Viele dieser zusätzlichen hospizlich-palliativen Angebote und Innovationen werden neben der GKV-Finanzierung auch von Fördervereinen, Spenden, Stiftungsinitiativen u. a. mitgetragen.

<sup>29</sup> In der Begründung zum Hospiz- und Palliativgesetz heißt es dazu u. a.: Die allgemeine Palliativversorgung sollte als Basisversorgung Bestandteil der ärztlichen und pflegerischen Tätigkeit sein und grundsätzlich in allen Krankenhäusern gewährleistet werden. Wenn die spezialisierte Palliativversorgung zur Ergänzung der allgemeinen Palliativversorgung für die Versorgung der jeweiligen Patientinnen und Patienten erforderlich ist, kann in den Krankenhäusern auch ein multiprofessionell organisierter Palliativdienst hinzugezogen werden. Sofern eine qualitativ angemessene Versorgung gewährleistet wird, kann die spezialisierte Palliativversorgung über Palliativdienste auch durch Kooperationsvereinbarungen organisiert werden, wenn das Krankenhaus keine eigenen palliativmedizinischen Strukturen vorhält. Dies ermöglicht es insbesondere auch kleineren Krankenhäusern, eine spezialisierte Palliativversorgung zu organisieren.

<sup>30</sup> z. B. durch Modellvorhaben gem. §§ 63,64 SGB V möglich



## II. ZIELE

Da die Behandlung von schwerstkranken und sterbenden Menschen zu den wesentlichen Versorgungsaufgaben von Krankenhäusern in Deutschland gehört, müssen in allen Krankenhäusern, in denen regelmäßig schwerstkranken und sterbende Menschen betreut und behandelt werden, die Voraussetzungen für ein würdevolles Sterben nachhaltig gesichert und ausgebaut werden. Dabei sind grundlegende Anforderungen der Palliativversorgung wie das Prinzip der Patientenorientierung, Multiprofessionalität und der Vernetzung umzusetzen.

### Grundsätzliches

Zur Krankenbehandlung gehört auch die palliative Versorgung der Versicherten (SGB V § 27 Abs. 1, Satz 3). Krankenhäuser müssen – sofern noch nicht geschehen, ihre palliativ-hospizische Verantwortung grundlegend anerkennen und in ihr Gesamtkonzept integrieren (z. B. im Leitbild).

Im Rahmen der Organisationsentwicklung ist darauf zu achten, dass dieses Anliegen sowohl als Leitungsaufgabe als auch durch Förderung und Unterstützung engagierter und motivierter Mitarbeitender in den Entwicklungsprozess einbezogen wird. Dabei ist es unerlässlich, einrichtungs- bzw. trägerintern klare Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten zu benennen und die notwendigen finanziellen, zeitlichen und personellen Ressourcen zur Verfügung zu stellen.

### Feststellung des palliativmedizinischen Versorgungsbedarfs

Für eine bedarfsgerechte Behandlung unheilbar und schwerstkranker Patientinnen und Patienten im Krankenhaus spielt die Ermittlung des palliativmedizinischen Behandlungsbedarfs unter Berücksichtigung der Patientenbedürfnisse und der Möglichkeiten der Institution eine besondere Rolle<sup>31</sup>.

Zu Beginn oder im Verlauf des stationären Aufenthaltes ist es daher notwendig, den jeweils individuellen palliativmedizinischen Behandlungsbedarf zu ermitteln. Dabei muss erreicht werden, dass Patientinnen und Patienten ggf. schon in einer frühen Krankheitsphase, auch wenn ein palliativmedizinischer Bedarf erst potentiell zu erwarten ist, Zugang zu den entsprechenden Beratungsangeboten bekommen (vgl. S3-Leitlinie Palliativmedizin).

### Versorgungsangebote/Strukturen

Sofern die Palliativversorgung regelmäßig zum Versorgungsspektrum eines Krankenhauses gehört, sollte sowohl in der Wirtschaftsplanung als auch in der Organisationsentwicklung der zu erwartende palliativmedizinische Betreuungsbedarf berücksichtigt werden.

Qualifizierungsmaßnahmen und/oder ggf. Kooperationsvereinbarungen mit externen Partnern müssen sicherstellen, dass eine palliativmedizinische Expertise sowohl bei bestehendem Bedarf an spezialisierter Palliativversorgung als auch an allgemeiner Palliativversorgung verfügbar ist.

<sup>31</sup> vgl. In-Patient Palliative Care Needs: An Epidemiological Study 2011 Gerhild Becker et al, Freiburg

Dabei sollte erreicht werden, dass in allen Berufsgruppen und administrativen Strukturen (Aufnahme- und Entlassungsmanagement, Verwaltung, Patientenversorgung, Service) entsprechende Grundkompetenzen vorhanden sind. In besonderer Weise sind dabei Bereiche zu berücksichtigen, die sich um die Nachsorge kümmern und Hilfen vernetzen wie z. B. Soziale Arbeit, Case Management u. a.

Besonderes Augenmerk sollte neben dem bedarfsgerechten Aufbau spezialisierter Angebote der Erhöhung der palliativmedizinischen Kompetenz im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung gelten. Nur ein kleiner Teil der Patientinnen und Patienten eines Krankenhauses benötigt spezialisierte Angebote, wie etwa das einer Palliativstation oder eines Palliativdienstes. Die meisten Patienten müssen im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung bedarfsgerecht versorgt werden; dies setzt entsprechende Kompetenz bei den beteiligten Berufsgruppen und vor Ort tätigen Mitarbeitenden voraus. Darüber hinaus müssen spezialisierte Angebote wie z. B. ein multiprofessioneller Palliativdienst, die Behandlungsmöglichkeit auf einer Palliativstation sowie sektorenübergreifende Strukturen (z. B. palliativmedizinisches Case Management, integrierte Versorgung o. Ä.) unabhängig von der Grunderkrankung erreichbar bzw. verfügbar sein. Diese Möglichkeiten sollten sowohl den Betroffenen und den ihnen Nahestehenden als auch den Mitarbeitenden bekannt sein. Sie sind ein wichtiger Bestandteil palliativer Beratungsgespräche z. B. im Rahmen der Frühintegration und palliativmedizinischen Behandlungsplanung und müssen insbesondere für komplexe palliative Situationen wie ausgeprägte Symptome, Therapiezieländerungen, ethische Entscheidungen

und die palliativmedizinische Therapieplanung zur Verfügung stehen.

### **Multiprofessionalität/Interdisziplinarität**

Die Multiprofessionalität und Interdisziplinarität ist wesentlich für die stationäre palliative Betreuung im Krankenhaus und sollte sowohl in der spezialisierten Versorgung als auch in der allgemeinen Palliativversorgung verfügbar sein. Angebote und Möglichkeiten vieler Berufsgruppen (Soziale Arbeit, Psychologie, Physiotherapie, Seelsorge u. v. a.) sind in die Versorgung zu integrieren. Gleichzeitig muss die palliative Kompetenz innerhalb dieser Berufsgruppen durch entsprechende Qualifizierungsmaßnahmen erhöht werden<sup>32</sup>.

Auch das Erkennen und Eingehen auf spirituelle Bedarfe und Ressourcen von Palliativpatientinnen und -patienten ist integraler Bestandteil eines qualifizierten multiprofessionellen palliativen Behandlungsansatzes und ist in der stationären Palliativversorgung unerlässlich. Dabei sind spirituelle Aspekte der Begleitung auch integrativ bei allen an der Palliativversorgung beteiligten Berufsgruppen verankert. Darüber hinaus kann spirituelle Begleitung als eigenständiges und qualifiziertes Angebot erforderlich sein<sup>33</sup>.

Insbesondere im Krankenhaus spielt die interdisziplinäre Kooperation eine wichtige Rolle. Vor allem in frühen Krankheitsphasen, wenn die Therapieverantwortung in der Regel bei der behandelnden Fachabteilung liegt (z. B. Onkologie, Neurologie, Neonatologie usw.), ist ein gemeinsames und abgestimmtes Vorgehen erforderlich (geteilte Verantwortung).

<sup>32</sup> siehe hierzu Kapitel: „Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die an der Behandlung schwerstkranker und sterbender Menschen unmittelbar beteiligt sind“ und Kapitel „Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die verstärkt mit den Themen Sterben und Tod konfrontiert sind (am Beispiel Rettungswesen)

<sup>33</sup> Die eigenständige spirituelle Begleitung ist kein Bestandteil des Leistungskatalogs der GKV.

### Betreuung sterbender Menschen (Finalphase)

Eine besondere Bedeutung im Krankenhaus hat die Betreuung sterbender Menschen in den letzten Tagen und Stunden ihres Lebens und die Begleitung und Beratung ihrer Nahestehenden über den Tod hinaus. Nahezu 47 % aller sterbenden Menschen in Deutschland befinden sich beim Eintritt des Todes in Krankenhäusern<sup>34</sup>. Nur ein Teil dieser Patientinnen und Patienten benötigt eine spezialisierte palliative Versorgung, z. B. auf einer Palliativstation.

Eine besondere Aufgabe in Krankenhäusern –zumeist im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung und oft unabhängig von der Palliativversorgung – ist die Betreuung und Behandlung von Patientinnen und Patienten in der Finalphase und die Begleitung ihrer Nahestehenden. Diese Aufgabe stellt für die Teams, deren Aufgabe nicht primär die Palliativversorgung ist, das heißt auf den nicht-palliativen allgemeinen Stationen, den Intensivstationen, in der Notaufnahme und an anderen Orten, an denen Menschen im Krankenhaus sterben, oft eine besondere Herausforderung dar. Hier ist es wichtig, die Kompetenz der unmittelbar tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Begleitung und Betreuung mit sterbenden Patienten zu stärken und sie durch geeignete Qualifikation zu befähigen, unter den unterschiedlichen Rahmenbedingungen ein Sterben und Abschiednehmen in Würde zu ermöglichen. Strukturen der spezialisierten Palliativversorgung müssen erreichbar sein, um im Bedarfsfall Unterstützung und Beratung zu bekommen.

### Besondere Bereiche

In besonders sensiblen Bereichen (z. B. pädiatrischen und kideronkologischen Abteilungen und Stationen, Intensiv- und Notfallmedizin, Notaufnahme, Neonatologie, Dialyse) werden besonders häufig Patientinnen und Patienten in lebensbedrohlichen Situationen betreut und behandelt. Hier stehen zunächst der Lebenserhalt und die Lebensverlängerung im Mittelpunkt der Therapie. Ein palliativer Ansatz kann hier die Entscheidungsfindung bei ethischen Fragestellungen, z. B. zu Therapiezieländerungen, zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen, bei Fragen zum Patientenwillen oder bei schwer behandelbaren Symptomen unterstützen und helfen, die Betreuung in besonderen Sterbesituationen angemessen zu gestalten (z. B. Reanimation, Beatmung, Sedierung, akute Notfälle, nach Organentnahme, nach Beendigung lebenserhaltender Therapien). In diesen Teams sollten Palliativmedizinerinnen und -mediziner und Palliative Care Pflegekräfte mitarbeiten oder beratend und/oder mitbehandelnd als feste externe Ansprechpartner für spezifische Fragestellungen zur Verfügung stehen (z. B. durch die Palliativdienste im Krankenhaus oder im Rahmen von Kooperationsvereinbarungen mit anderen Leistungserbringern der spezialisierten Palliativversorgung, z. B. mit einem SAPV-Team<sup>35</sup>).

<sup>34</sup> Statistisches Bundesamt Wiesbaden, 2015: Diagnosedaten der Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern, einschließl. Sterbe- und Stundentfälle aus 2014, erschienen am 12.11.2015 <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Krankenhaeuser/Diagnosedaten-Krankenhaus2120621147004.pdf>; Die Angabe findet sich in diesem Link auf Seite 6 oben unter „Krankenhäuser“. Danach sind in 2014 insgesamt 403.800 Menschen in Krankenhäusern verstorben. Bei insgesamt 868.400 Verstorbenen in 2014 waren dies 46,5 % aller Verstorbenen. Die Zahl (rund 47 %) ist übrigens seit Jahren nahezu unverändert.

<sup>35</sup> Im Rahmen der vom Krankenhaus veranlassten Leistungen Dritter ist eine Zusammenarbeit mit dem SAPV-Leistungserbringer im Sinne des § 2. Abs. 2 Satz 2 Nr.2 KHEntG möglich.

Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin sollen grundsätzlich mit Strukturen der Kinder- und Jugendhospizarbeit und der (spezialisierten) ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung zusammenarbeiten. Ein sektorenübergreifendes Arbeiten ist hierbei besonders zu fördern. Es sollten geeignete Maßnahmen ergriffen werden, um eine bedarfsgerechte Palliativversorgung auch auf pädiatrischen Intensivstationen durchführen zu können. Hierbei muss berücksichtigt werden, dass Eltern häufig in besonderer Weise unterstützungsbedürftig sind. Bei der Finanzierung müssen die extremen Fallzahlschwankungen, die daraus resultierenden hohen Vorhaltekosten und die sektorenübergreifende Arbeit berücksichtigt werden.

### **Strukturelle Rahmenbedingungen im Krankenhaus**

Die Verbesserung von Rahmenbedingungen in Krankenhäusern beinhaltet Folgendes:

- bedarfsgerechte personelle Ausstattung der Palliativstationen, der multiprofessionellen Palliativdienste und im Bereich der allgemeinen Palliativversorgung
- Qualifikationsangebote für alle mit der unmittelbaren Patientenbetreuung befassten Mitarbeitenden in den verschiedenen Bereichen des Krankenhauses (ähnlich wie Hygiene, Arbeitsschutz usw.)
- klare Zuordnung von Prozessen und Verantwortlichkeiten bezogen auf palliativen Versorgungs- und Betreuungsbedarf in Fachabteilungen und Verwaltung (z. B. durch die Benennung einer oder eines Palliativverantwortlichen)<sup>36</sup>
- Räumliche Ausstattung (Abschieds- und Gesprächsräume, würdevolle Aufbaumöglichkeiten der Verstorbenen) einschließlich Unterbringungsmöglichkeiten für Nahestehende
- Informationsangebote für Betroffene und ihnen Nahestehende zur Palliativversorgung (Kontakte, Orientierungshilfen für schwierige Situationen usw.)

<sup>36</sup> Palliativverantwortliche können in unterschiedlicher Form benannt werden, z. B. haben sich alle Krankenhäuser der Stadt Essen mit einem hohen Anteil an Palliativpatienten verabredet, einen Palliativbeauftragten zu benennen. (Anmerkung: Die Funktion des Palliativbeauftragten unterliegt in den nächsten Jahren einer unabhängigen wissenschaftlichen Überprüfung und Evaluation).

<sup>37</sup> siehe hierzu Kapitel: „Regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke“ und Kapitel „Universelles Rahmenkonzept“

### **Vernetzung und Schnittstellen**

Krankenhäuser sind – insbesondere auch mit ihren spezialisierten Strukturen – wichtige Partner in den regionalen Netzwerken<sup>37</sup>. Sektorenübergreifende Kooperationen zwischen ambulanten und stationären Angeboten sollen weiter ausgebaut und deren Vernetzung befördert werden. Informationen müssen effektiv ausgetauscht, Betreuungskontinuität sichergestellt und bürokratische Hürden überwunden werden. Unnötige und wiederholte Krankenhauseinweisungen während der Palliativversorgung, etwa durch ungeklärte Zuständigkeiten und fehlende Kommunikationsstrukturen, müssen vermieden werden und die Entlassung von schwerstkranken und sterbenden Menschen in eine sichere und kompetente ambulante Palliativversorgung, sofern gewünscht und möglich, soll reibungslos organisiert werden.

Krankenhäuser sind durch die einweisenden Ärztinnen und Ärzte über die Situation der Patientin oder des Patienten und seine ggf. bestehende ambulante Palliativversorgung zu informieren. Zum Versorgungsauftrag der Krankenhäuser gehört ebenso auch ein Entlassmanagement, das Probleme beim Übergang in die Versorgung nach der Krankenhausbehandlung löst. Im Rahmen des Entlassmanagements sind die weiterversorgenden Leistungserbringer – insbesondere die Hausärztinnen und Hausärzte, Pflegedienste, stationären Pflegeeinrichtungen, ambulanten Hospizdienste und ggf. SAPV-Teams u. a. – rechtzeitig zu informieren, so dass eine Weiterversorgung unmittelbar nach Entlassung der Patientin oder des Patienten erfolgen kann. Die Krankenkassen haben das Entlassmanagement entsprechend zu unterstützen.

### **Interne Kommunikation/Öffentlichkeitsarbeit**

Die palliative Kompetenz eines Krankenhauses sollte sowohl in der Außendarstellung erkennbar sein als auch in der internen Kommunikation als Anliegen und Aufgabe dargestellt werden. Versorgungsangebote und Abläufe sollten transparent gemacht werden und die Arbeit der Teams als wichtiger Beitrag im Gesamtauftrag des Krankenhauses gewürdigt werden. Für Patientinnen und Patienten und Nahestehende sowie Einweisende (z. B. Hausärztinnen und -ärzte) und andere an der Versorgung Beteiligte (z. B. Pflegedienste, Hospizdienste usw.) sollten Kontaktmöglichkeiten und Informationsangebote erkennbar und transparent sein.

### III. UMSETZUNG

#### MASSNAHMENKATALOG

##### Adressat:

##### Die Krankenhäuser und Krankenhausträger

Sie sind aufgerufen – sofern noch nicht geschehen –

- Empfehlungen und Standards zu entwickeln und als Grundlage entsprechender struktureller Entwicklungen und Verfahren zur Umsetzung zu etablieren
- ein Konzept zur Organisations-, Qualitäts- und Strukturentwicklung für eine bedarfsgerechte Palliativversorgung für schwerstkranke und sterbende Patientinnen und Patienten zu entwickeln bzw. weiter zu entwickeln und umzusetzen – ggf. einschließlich spezifischer Maßnahmen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Dazu gehören:
  - Klärung von Abläufen und Verantwortlichkeiten bezogen auf palliativen Versorgungs- und Betreuungsbedarf durch Benennung von Palliativverantwortlichen als Ansprechpartner
  - Bedarfsklärung für die stationäre Palliativversorgung des einzelnen Krankenhauses zur
    - Einrichtung einer Palliativstation (ggf. auch im Rahmen der Krankenhausplanung des entsprechenden Bundeslandes)
    - und/oder Einrichtung eines Palliativdienstes (ggf. auch in Kooperationen),
    - Beschäftigung einzelner Ärztinnen und Ärzte mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin und/oder Pflegekräften mit der Weiterbildung Palliative Care,
    - Zusammenarbeit z. B. mit einer externen Palliativmedizinerin oder einem externen Palliativmediziner bzw. Palliativpflegekräften eines anderen Krankenhauses oder einem SAPV-Team.

- Qualifizierungsmaßnahmen, insbesondere Entwicklung von Basiskompetenzen in der Palliativversorgung im Rahmen von innerbetrieblichen Fortbildungen/Informationen über palliative Versorgungsmöglichkeiten und -strukturen als obligater Bestandteil von Einarbeitungskonzepten
- Klärung einer Beteiligung an regionalen Hospiz- und Palliativnetzen einschließlich einer Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten<sup>38</sup> und Beteiligung an Qualitätszirkeln bzw. Palliativkonferenzen
- Klärung einer Beteiligung an bundesweiten Erhebungen<sup>39</sup>
- Weiterentwicklung des Entlassmanagements<sup>40</sup> unter besonderer Berücksichtigung schwerstkranker und sterbender Menschen.

##### Adressat:

##### Die Krankenkassen und ihre Verbände

Sie sind aufgerufen,

- den bedarfsgerechten Zugang zur allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung im Krankenhaus und die dazu notwendigen strukturellen Entwicklungen – auch entsprechend den Neuregelungen des HPG – zu unterstützen und finanziell abzusichern
- die Entwicklung multiprofessioneller Palliativdienste im Krankenhaus – gemäß Neuregelung des HPG Artikel 4a – zu unterstützen und zu finanzieren
- das Entlassmanagement<sup>41</sup> unter besonderer Berücksichtigung schwerstkranker und sterbender Menschen zu unterstützen
- die Weiterentwicklung von Qualitätskriterien für die Palliativversorgung im Krankenhaus aktiv zu begleiten und zu unterstützen.

<sup>38</sup> Hinweis auf die Neuregelung § 39a Abs. 2 SGB V

<sup>39</sup> z. B. Forschungsprojekte, Nationales Hospiz- und Palliativregister: <https://www.hospiz-palliativ-register.de/>

<sup>40</sup> Hinweis auf die Neuregelung im VSG § 39 Abs. 1a SGB V

<sup>41</sup> Hinweis auf die Neuregelung im VSG § 39 Abs. 1a SGB V

**Adressat:**

**Die Bundespolitik, insbesondere das Bundesministerium für Gesundheit und das Bundesministerium für Bildung und Forschung**

*Sie sind aufgerufen,*

- die Umsetzung des HPG im Sinne einer Evaluation bezogen auf nachhaltige Entwicklungen im Krankenhaus und den damit verbundenen Zugang zur allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung für Betroffene in der stationären Versorgung zu beobachten und ggf. Weiterentwicklungen frühzeitig zu fördern
- sektorenübergreifende Versorgungsstrukturen zu beobachten und ggf. weiterzuentwickeln.

**Adressat:**

**Die Landesregierungen**

*Sie sind aufgerufen,*

- den bedarfsgerechten Ausbau der stationären Palliativversorgung zu fördern und auch möglicherweise in den Landeskrankenhausgesetzen, Landeskrankenhausplänen und Förderprogrammen entsprechend zu berücksichtigen sowie den Bedarf regelmäßig zu überprüfen
- für den Auf- und Ausbau von Hospiz- und Palliativversorgung die dafür erforderlichen Investitionsmittel zur Verfügung zu stellen.

**Adressat:**

**Die Fachgesellschaften in Zusammenarbeit mit weiteren Organisationen, Verbänden, Gesellschaften und Kammern**

*Sie sind aufgerufen,*

*Qualitäts- und Qualifikationskriterien für die Palliativversorgung im Krankenhaus in Konsensprozessen weiterzuentwickeln.*

**Adressat:**

**Die Kirchen und Religionsgemeinschaften  
Sie sind aufgerufen,**

- *Ansprechpartner für religiöse und spirituelle Bedürfnisse, soweit diese durch die teamintegrierten spirituellen Angebote nicht aufgefangen oder abgedeckt werden können, als ergänzende Angebote zur Verfügung zu stellen und die Kooperation und Vernetzung mit Krankenhäusern aktiv zu unterstützen*
- *regelmäßig Grundkenntnisse der Palliativversorgung in der Klinischen Seelsorgeausbildung (z. B. 40-Stunden-Kurs) zu vermitteln und regelmäßige Weiterbildungen in Spiritual Care/Palliative Care für Seelsorgende (z. B. 120-Stunden-Kurs)<sup>42</sup> anzubieten.*

<sup>42</sup> Zum 120-Stunden-Kurs wird z. B. auf das DGP-Papier „Abschlussbericht der Kommission Qualität Spiritualität“ hingewiesen [http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Abschlussbericht\\_Kommission\\_Qualität\\_Spiritualität.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Abschlussbericht_Kommission_Qualität_Spiritualität.pdf); vgl. auch S3-Leitlinie Palliativmedizin unter 11.5.2. Qualifikation von Leistungserbringern in der Palliativversorgung

<sup>43</sup> Stationäre Pflegeeinrichtungen sind in der Praxis nicht einheitlich definiert. Nach dem SGB XI umfassen stationäre Pflegeeinrichtungen sowohl die vollstationären Pflegeeinrichtungen (Pflegeheime) als auch die teilstationären Tages- und Nachtpflegeeinrichtungen. Zu den stationären Einrichtungen gehört auch ausdrücklich die Kurzzeitpflege gemäß § 42 SGB XI. Die nachfolgenden Aussagen beziehen sich nur auf die stationären Pflegeeinrichtungen.

<sup>44</sup> Statistisches Bundesamt 2013

# Entwicklung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Pflegeeinrichtungen

## I. AUSGANGSSITUATION

Die Alterung unserer Gesellschaft und die Zunahme pflegebedürftiger und demenziell erkrankter Menschen sind eine große Herausforderung für die Gesellschaft insgesamt, für die Betroffenen und die ihnen Nahestehenden. Immer mehr Menschen verbringen ihre letzte Lebensphase in einer stationären Pflegeeinrichtung<sup>43</sup>, in der sie dann in der Regel auch versterben. Von insgesamt 2,6 Millionen pflegebedürftigen Menschen in Deutschland werden derzeit etwa 30% (764.000) in insgesamt rund 13.000 Pflegeheimen stationär betreut<sup>44</sup>.

Immer mehr Bewohnerinnen und Bewohner werden erst in der allerletzten Lebensphase in eine stationäre Einrichtung aufgenommen. Aus einzelnen Untersuchungen lassen sich die teilweise sehr kurzen Verweildauern entnehmen: So sind nach einer empirischen Erhebung aus den Jahren 2007–2009<sup>45</sup> bereits 20 % aller Bewohnerinnen und Bewohner innerhalb der ersten vier Wochen, nach einem Jahr knapp die Hälfte (47,5 %) verstorben. Viele von ihnen sind demenziell erkrankt – nach dem letzten Pflegequalitätsbericht des MDS mehr als 60 %. Dies stellt eine besondere Herausforderung für die Einrichtungen und alle Mitarbeitenden gerade auch im Zusammenhang mit einer qualifizierten hospizlichen und palliativen Begleitung und Versorgung am Lebensende<sup>46</sup> dar.

Auch die Kurzzeitpflege bildet für pflegebedürftige Menschen mit einem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf nicht selten eine Überbrückung zwischen häuslicher Pflege bzw. Krankenhausaufenthalt und stationärer Pflege bzw. Hospizaufenthalt.

Aufgrund vielfältiger Initiativen von Trägern und Pflegeeinrichtungen, von Verbänden sowie Spitzenorganisationen, zum Teil unterstützt von regionalen Netzwerken oder kommunalen Verantwortungsträgern, gibt es inzwischen zahlreiche Beispiele einer erfolgreichen Einführung und Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in Pflegeeinrichtungen in Deutschland und daraus abgeleitet vielfältige Erfahrungsberichte und Handlungsempfehlungen, jedoch keine flächendeckenden Entwicklungen<sup>47</sup>.

<sup>43</sup> Schönberg, F.; de Vries, B. (2011): Mortalität und Verweildauer in der stationären Altenpflege, Teil 2 Gesellschaftliche Konsequenzen; in: Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit 62. Jg., H. 5, Oktober 2011 S. 370–375; Juventa

<sup>46</sup> siehe hierzu Kapitel: „Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen mit Demenz“

<sup>47</sup> siehe hierzu „Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe“ – ein Charta-Projekt von DGP und DHPV 2012



## II. ZIELE

Um allen schwerstkranken und sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern stationärer Pflegeeinrichtungen in Deutschland ein Sterben ihren individuellen Bedürfnissen gemäß zu ermöglichen, bedarf es einer flächendeckenden Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in allen stationären Pflegeeinrichtungen. Notwendig sind dazu die Übereinkunft über das zu Grunde liegende qualitative Verständnis in der stationären Altenpflege, darauf basierende Empfehlungen sowie deren Umsetzung in Deutschland.

Dazu gibt es vielfältigen Handlungsbedarf in der Verantwortung der verschiedenen Beteiligten – vor allem der Träger und der Einrichtungen selbst, aber auch der gesundheitspolitischen Akteure, der Hospiz- und Palliativ-Verantwortlichen, der Gesellschaft insgesamt sowie der Politik.

Bezogen auf die Ziele beschränkt sich die Diskussionsgrundlage im Folgenden auf Stichworte zu den fachlich-konzeptionellen Voraussetzungen und zum politischen Diskussions- und Handlungsbedarf; davon abzugrenzen sind Fragen der Finanzierung, die an anderer Stelle zu klären sind.

### **Fachlich-konzeptionelle Voraussetzungen Bewusstmachung (Haltung, Organisationsethik)**

- Zur Aufgabe der stationären Pflegeeinrichtungen gehört die Betreuung und Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase, um ein Leben und Sterben in Würde zu ermöglichen.
- Die Beratung, Betreuung, Begleitung und Versorgung orientieren sich dabei an den Wünschen und Belangen der Menschen, die in stationären Pflegeeinrichtungen leben.
- Begleitung und Versorgung folgen dabei einem ganzheitlichen Ansatz – unter Beachtung der Multidimensionalität von Leiden (z. B. Total Pain-Konzept<sup>48</sup>) und der daraus folgenden Linderung von körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Leiden – unter Einbeziehung von Multiprofessionalität.
- Die Bildungs-, Personal- und Organisationsentwicklungsprozesse haben zum Ziel, die bestmögliche Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner zu gewährleisten.

<sup>48</sup> <http://www.primary-care.ch/docs/primarycare/2014/19/de/pc-d-00798.pdf>

## GRUNDLEGENDE ANSÄTZE

Um Hospizkultur und Palliativkompetenz – Haltung und Wissen – weiterzuentwickeln, sind die folgenden grundlegenden Ansätze zu beachten:

- **Personalentwicklung** – Qualifikation und kontinuierliche Weiterqualifizierung von Mitarbeitenden im Sinne der allgemeinen Palliativversorgung
- **Organisationsentwicklungsprozess** – Qualitative Weiterentwicklung und Gestaltung institutioneller Strukturen und Abläufe unter Einbeziehung der Bewohnerinnen und Bewohner und ihrer Nahestehenden sowie der sie versorgenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter
- **Vernetzung mit den kommunalen und regionalen Strukturen**

Die stationären Pflegeheime vernetzen sich und kooperieren mit verschiedenen Trägern und Einrichtungen auf zwei Ebenen:

- Auf der Ebene der praktischen Zusammenarbeit im direkten Umfeld der Einrichtung, z. B. mit nachbarschaftlichen Initiativen, Haus- und Fachärztinnen und -ärzten, Hospizdiensten, Pflegediensten oder SAPV-Teams. Dies gilt grundsätzlich für alle stationären Pflegeeinrichtungen.
- Auf der kommunalen Ebene oder der Ebene der Träger im Rahmen von z. B. Gesundheits- und Sozialgremien, Arbeitskreisen stationärer und ambulanter Pflegeanbieter oder Weiterbildungsträger. Dies gilt vor allem für Vertreterinnen und Vertreter der Gruppe stationärer Pflegeeinrichtungen.

## GRUNDLEGENDE PRINZIPIEN IM PROZESS

Grundlegende Prinzipien in diesem Prozess sind:

- **Leitungsverantwortung und Basisorientierung (Top Down und Bottom Up):**  
Organisation und Unterstützung durch den Einrichtungsträger und die Einrichtungsleitung sowie aktive Einbeziehung der Mitarbeitenden, Bewohnerinnen und Bewohner und der Nahestehenden mit ihren Ideen und ihrer Kreativität; Grundbefähigung und Sensibilisierung aller Mitarbeitenden.
- **Kontinuierliche Weiterentwicklung einer Palliativkompetenz und hospizlicher Abschiedskultur in den Pflegeeinrichtungen:**  
Aufbauend auf einer Analyse der Ausgangssituation ist die Entwicklung von Palliativkompetenz und einer hospizlichen Abschiedskultur zu fördern. Dabei sind die Bewohnerinnen und Bewohner, deren Nahestehenden und die Mitarbeitenden einzubeziehen. Empfehlenswert ist, dies im Rahmen von Projekten durchzuführen.
- **Vernetzung und Kooperationen:**  
Ziel ist die Vernetzung und Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten, SAPV-Teams und anderen Partnern der regionalen Netzwerke.

- **Qualifizierung:**  
Ziel ist die Qualifizierung einer angemessenen Zahl von Pflegefachkräften in Form der 160-stündigen Zusatzqualifikation Palliative Care sowie für Pflegehilfskräfte und nicht-pflegerische Berufsgruppen z. B. durch das 40-stündige Curriculum „Palliative Praxis“; außerdem Fortbildungen zum Umgang mit gerontopsychiatrisch veränderten Menschen für eine jeweils angemessene Zahl von Pflegefachkräften und andere Professionen.
- **Ärztliche Versorgung und SAPV:** Ziel ist eine koordinierte und strukturierte Zusammenarbeit mit Hausärztinnen und Hausärzten sowie Fachärztinnen und Fachärzten im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung sowie mit den SAPV-Teams.
- **Klärung von Abläufen und Verantwortlichkeiten:**  
Die einrichtungsspezifischen Abläufe bei der Betreuung jeder einzelnen Bewohnerin oder jedes einzelnen Bewohners von der Aufnahme in die Einrichtung bis hin zum Abschied, einschließlich z. B. der Verfahren in Notfallsituationen, werden beschrieben. Die Bewohnerinnen und Bewohner werden beim Einzug in die Einrichtung darüber informiert. Hierbei wird u. a. auf bestehende Vernetzungen und Kooperationen mit ambulanten Hospizdiensten, SAPV-Teams und anderen Partnern des regionalen Netzwerks sowie auf die ärztliche und medizinische Versorgung im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung als auch hinsichtlich der spezialisierten Palliativversorgung hingewiesen.
- **Ethische Entscheidungen am Lebensende:**  
Die Anerkennung der Autonomie des schwerstkranken oder sterbenden Menschen drückt sich z. B. in der Durchführung von Fallbesprechungen im Rahmen einer gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase<sup>49</sup> oder in der Unterstützung der Regelung individueller Bedürfnisse und Wünsche (Patientenverfügung, Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügung, Notfallpläne) und deren, sofern möglich, Umsetzung aus.
- **Kontinuität in der hospizlich-palliativen Betreuung:**  
Es ist das gemeinsame Bestreben aller beteiligten Einrichtungen, bei der Überleitung bzw. Einzug eines schwerstkranken oder sterbenden Menschen in eine stationäre Pflegeeinrichtung auf eine gute hospizlich-palliative Betreuung ohne Versorgungsbrüche hinzuwirken.
- **Nachhaltigkeit:**  
Im Rahmen des bestehenden einrichtungsspezifischen Qualitätsmanagements der Einrichtung werden auch die Bereiche der Abschiedskultur im Haus und der hospizlich-palliativen Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner im Sinne eines kontinuierlichen Qualitätsprozesses eingebunden.

<sup>49</sup> siehe hierzu Kapitel: „Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation“

### III. UMSETZUNG

**Wo muss die Politik ansetzen** und für welche Rahmenbedingungen müssen sich alle Akteure einsetzen, um die notwendigen Entwicklungen in den Pflegeeinrichtungen zu unterstützen und eventuell bestehende Hürden abzubauen?

Dies ist für alle Ebenen zu prüfen und betrifft:

- **die Kommunen** in ihrer Verantwortung im Rahmen der Daseinsvorsorge; Unterstützung bei der Netzwerkbildung; Moderation der Akteure vor Ort; Beratung und Transparenz für Bürgerinnen und Bürger und die Akteure selbst,
- **die Länderebene:** Unterstützung im Rahmen ihrer Gesetzgebungskompetenz sowie ihrer Verantwortung bei der Moderation und Koordination der Akteure; Initiativfunktion der Länder, z. B. zu gemeinsamen Empfehlungen; Rahmenverträge gem. § 75 SGB XI und weitere vertragliche Ausgestaltung durch die Selbstverwaltung,

- **die Bundesebene:** Moderation der Akteure auf der Bundesebene im Rahmen der Nationalen Strategie; Begleitung der Umsetzung der Neuregelungen des Hospiz- und Palliativgesetzes (das betrifft u. a. die ärztliche Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen, die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase, die Zusammenarbeit der stationären Pflegeeinrichtungen mit ambulanten Hospizdiensten und Hospiz- und Palliativnetzen sowie die Betonung der grundsätzlichen Bedeutung der Sterbebegleitung in Pflegeeinrichtungen), grundsätzliche Verankerung des Themas im SGB XI und SGB V sowie Sicherung der Finanzierung der hospizlich-palliativen Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen im Rahmen der Sozialgesetzgebung.

### MASSNAHMENKATALOG

**Adressat:**

**Die Stationären Pflegeeinrichtungen, ihre Träger und Spitzenverbände**

*Sie sind aufgerufen,*

*im Sinne der oben aufgeführten Ziele systematisch und umfassend Hospizkultur und Palliativversorgung in ihren Einrichtungen weiter zu entwickeln, zu beraten und zu unterstützen, ggf. unter Hinzuziehung der jeweiligen regionalen Netzwerke, Kommunen und Landesregierungen sowie Fachverbände und -gesellschaften. Dabei sind die Neuregelungen des HPG umzusetzen, die ausdrücklich auf einen Teil der hier genannten Ziele fokussieren und deren Realisierung unterstützen; dabei geht es insbesondere um die Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten und die gesundheitliche Versorgungsplanung gem. des neuen § 132 g SGB V.*

<sup>50</sup> z. B. Forschungsprojekt zu Hospizkultur und Palliativmedizin in stationären Pflegeeinrichtungen durch das Zentrum für Interdisziplinäre Gesundheitsforschung der Universität Augsburg und das IPP München im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit

**Adressat:**

**Der Deutsche Bundestag und die Bundesregierung**

Sie sind aufgerufen, das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) in seiner Umsetzung sorgfältig zu evaluieren und in dem dazu in Auftrag gegebenen Forschungsprojekt des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG)<sup>50</sup> weitere Erkenntnisse zu gewinnen, um ggf. weitere Anpassungen der Rahmenbedingungen hinsichtlich der qualitativen, personellen Anforderungen sowie der finanziellen Belastungen auch der Bewohnerinnen und Bewohner vornehmen zu können. Der Deutsche Bundestag und die Bundesregierung tragen wesentliche Verantwortung für die Schaffung der notwendigen Rahmenbedingungen als Voraussetzung für eine umfassende hospizliche Begleitung und palliative Versorgung in den stationären Pflegeeinrichtungen, um den betroffenen Bewohnerinnen und Bewohnern in diesen Einrichtungen – ebenso wie in anderen Einrichtungen und Wohnformen – eine qualifizierte Palliativbetreuung zu ermöglichen.

**Adressat:**

**Die Organisationen und Institutionen des Gesundheitswesens, insbesondere Kranken- und Pflegekassen, niedergelassene Ärzteschaft, SAPV-Teams, ambulante Hospizdienste/Hospizvereine**

Sie sind aufgerufen,

- die Realisierung der unter Ziele dargelegten grundlegenden Ansätze und Prinzipien und der in diesem Zusammenhang notwendigen Weiterentwicklungen auf der Basis der jeweils geltenden Regelungen – unter Berücksichtigung des am 8.12.2015 in Kraft getretenen Hospiz- und Palliativgesetzes – zu unterstützen

- insbesondere bei der Umsetzung des § 132g SGB V – Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase – als eine gänzlich neue Leistung kooperativ an Maßnahmen zur Evaluation mitzuwirken sowie die vom Gesetzgeber vorgesehene Berichtspflicht des GKV-Spitzenverbands zu unterstützen und die Entwicklungen transparent zu machen.

**Adressat:**

**Die Landesregierungen, Landesparlamente und Kommunen**

Sie sind aufgerufen,

- bei der Befassung mit den Themen Alterung und alte Menschen die Aspekte der Hospiz- und Palliativversorgung zu berücksichtigen, u. a. auch in den Landespflegeausschüssen und den Landesgesundheitskonferenzen
- eine unterstützende Rolle bei der Entwicklung von Hospizkultur- und Palliativkompetenz in den stationären Pflegeeinrichtungen wahrzunehmen<sup>51</sup>
- Unterstützung beim Austausch und der Zusammenarbeit der verschiedenen Partner der Hospiz- und Palliativversorgung sowie der Pflegeeinrichtungen untereinander in Netzwerken und Konferenzen zu leisten.

<sup>51</sup> z. B. Landesinitiative NRW – „Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen – Umsetzungsmöglichkeiten für die Praxis“

<sup>52</sup> Sowohl eine Studie der Uniklinik Göttingen als auch eine noch laufende Migrationsstudie der Charité zeigen z. B. eine Unterrepräsentierung von Migrantinnen und Migranten im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung – Jansky M, Nauck F. Palliativ- und Hospizversorgung von Menschen mit Migrationshintergrund. Aktueller Stand und Handlungsempfehlungen für Hospiz- und Palliativversorger. Universitätsmedizin Göttingen (Hrsg.). Göttingen 2015. Henke O, Behzadi A, Henke A. Utilization of Advanced Directives among Migrants in Berlin. [unpublished; Abstract accepted for the Conference in Advanced Care Planning and End-of-Life Care (ACPEL) in Munich 2015]

## Handlungsfeld 2

# Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund und aus anderen Kulturkreisen

### I. AUSGANGSSITUATION

Fragen des Zugangs zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund sind generell unter verschiedenen Aspekten seit vielen Jahren Thema in der Gesundheits- und Sozialpolitik in Deutschland. Vieles ist hierzu in der Vergangenheit bereits entwickelt und auf den Weg gebracht worden; viele Einrichtungen engagieren sich für Menschen mit Migrationshintergrund. Aus der internationalen Literatur wissen wir, dass die Hospiz- und Palliativversorgung von Menschen mit Migrationshintergrund schlechter ist im Vergleich zu der Versorgung, die der Mehrheit der jeweiligen Gesellschaft angeboten wird. Dies bezieht sich sowohl auf die Versorgung mit Schmerzmitteln als auch auf die Anbindung bzw. den Zugang zu Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung.

Für Deutschland liegen zum jetzigen Zeitpunkt nur wenige Daten vor, wenngleich aktuell mehrere Studien dieses Thema vermehrt fokussieren. Ergebnisse verschiedener Studien zeigen übereinstimmend, dass Migrantinnen und Migranten in den strukturierten Versorgungsmöglichkeiten am Lebensende kaum vorkommen<sup>52</sup>.

Weitere Ergebnisse von Studien und Projekten werden sicherlich in absehbarer Zeit ein klareres Bild und mehr Informationen für Handlungsanleitungen an die Hand geben können. Aber auch jetzt schon sind wichtige Punkte bekannt und Problematiken recht klar umschrieben, die es zu lösen gilt, wenn wir die gleiche Versorgungsqualität für Migranten erreichen wollen, die Menschen ohne Migrationshintergrund bereits erhalten.

Dass diese Thematik nicht nur eine kleine Gruppe von Menschen betrifft und betroffen wird, zeigt ein Blick auf die aktuellen Zahlen und Entwicklungen:

Gemäß Mikrozensus 2012<sup>53</sup> beträgt der Anteil der Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland 16,3 Millionen (rund 20 % der Gesamtbevölkerung); von den Menschen über 65 Jahre haben 9,2 % einen Migrationshintergrund. Die Gesamtzahl sowie die Zahl der alten Menschen unter ihnen werden sich bis zum Jahr 2030 – ungeachtet eines „Verjüngungseffektes“ durch neue junge Zuwanderer – sehr wahrscheinlich erhöhen. Die Zunahme des Anteils der über 60-jährigen Patientinnen und Patienten mit und ohne Migrationshintergrund wird sich in den Krankenhäusern von 49 % im Jahr 2008 auf 62 % im Jahr 2030 erhöhen bei einer Zunahme der Diagnosen „bösartige Neubildungen“ um 17 % und der „Herz- Kreislauf-Erkrankungen“ um 26 % ebenfalls im gleichen Zeitraum.

Diese Angaben legen neben dem allgemeinen Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung insbesondere den Ausbau der Strukturen, die Migranten einschließt, nahe. Gehen wir von 10 % der Sterbenden aus, die eine spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung benötigen, sprechen wir über mindestens 225.000 Migranten, die in den kommenden 15 Jahren eine spezialisierte Versorgung benötigen.

<sup>53</sup> 10. Bericht der Beauftragten der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration über die Lage der Ausländerinnen und Ausländer in Deutschland. Oktober 2014

**Problemfelder**

Wie eingangs erwähnt, liegen für Deutschland kaum belastbare Daten vor, die eine klare Analyse der Situation zulassen. Daher lohnt der Blick in andere Bereiche der Medizin und in andere Länder, insbesondere in die klassischen Einwanderungsländer.

Hier zeigen sich drei Hauptproblemfelder in der Versorgung von Migrantinnen und Migranten:

**Kommunikationsbarrieren**

Das Verstehen der eigenen Erkrankung und die Teilhabe an der Entscheidungsfindung sehen wir als grundlegend für jeden Menschen an. Sprachliche Verständigungsprobleme und weitere Kommunikationsbarrieren führen dagegen häufig zu Missverständnissen und/oder Lücken in der Anamneseerhebung. Gleichzeitig werden Erwartungen der Patientinnen und Patienten und ihrer Nahestehenden nicht reflektiert und können nicht besprochen werden. Beides – Erwartungen auf der einen und mangelnde Informationen auf der anderen Seite – führen nicht nur zu einem schlechteren Behandlungsergebnis, sondern auch zu einer mangelnden Zufriedenheit auf Patienten- und Versorgerseite. Fehlende Verständigungsmöglichkeiten verstärken die Sprachlosigkeit in solchen Situationen zusätzlich.

Weiterhin kann auch der weitverbreitete „Lösungsansatz“ erst weitere Probleme verursachen: Die Übersetzung durch Familienangehörige ist nicht nur (bewusst oder unbewusst) fehlerhaft – Übersetzungsfehler werden in über 50 % der Fälle von Studien aufgezeigt – sondern birgt auch die große Gefahr, den übersetzenden Nahestehenden selbst die Bürde aufzuerlegen, ihre kranken Angehörigen ohne angemessene Vorbereitung mit der Erkrankung zu konfrontieren. Werden gar (Enkel-) Kinder zur Übersetzung herangezogen, können ganze Familienstrukturen ins Wanken geraten. Hinzu kommt, dass Kommunikationsbarrieren auch den Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung erschweren. Dies wird weiter unten nochmals aufgegriffen. Da Kommunikationsbarrieren auch zu Doppeluntersuchungen und -konsultationen durch häufige Krankenhaus-/Ärztewechsel bei Unzufriedenheit führen, ist dies am Ende auch eine Frage des effizienten Ressourceneinsatzes.

### **Mangelnde interkulturelle Kompetenz der Leistungserbringer**

Der Begriff der kulturellen oder inter- bzw. transkulturellen Kompetenz wird häufig im Zusammenhang mit der Versorgung von Migrantinnen und Migranten gebraucht. Kulturklischees und scheinbare Verhaltensmuster verfangen bei den immer komplizierteren Migrationsgeschichten eines großen Bevölkerungsanteils nicht mehr, wenn sie denn überhaupt jemals zutrafen. Die früher geforderte interkulturelle Kompetenz wird durch die transkulturelle Kompetenz abgelöst. Eine einheitliche Definition gibt es nicht. Eine mögliche Definition gibt das Institut für Interkulturelle Kompetenz und Didaktik:

„[Interkulturelle Kompetenz ist] die Fähigkeit, effektiv mit Menschen, die über andere kulturelle Hintergründe verfügen, umzugehen und zusammenzuarbeiten, wobei die Effektivität auf beiden Seiten als solche empfunden werden sollte. Wichtig dabei sind die emotionale Kompetenz und die interkulturelle Sensibilität. Diese erlauben, die Konzepte der Wahrnehmung, des Denkens, Fühlens und Handelns der anderen Kultur bei unserem Handeln zu berücksichtigen.“

Entscheidend ist hier die beidseitig empfundene Effektivität. Es reicht also nicht, eine reine Wissensvermittlung über z. B. Sterberituale und „Dos and Don‘ts“ der jeweiligen Kultur dem Versorger an die Hand zu geben. Dies kann im Gegenteil sogar zu weiteren Missverständnissen durch Antizipation eines bestimmten Verhaltens führen (sog. Kulturfälle).

Patientinnen oder Patienten müssen in ihrer jeweiligen Lebenssituation verstanden werden, dazu zählen die aktuelle Erkrankung, die eigene Migrationsgeschichte und deren Einfluss auf den weiteren Verlauf der Behandlungswünsche und -möglichkeiten. Wie immer in der Versorgung muss auch hier die individualzentrierte Betreuung an erster Stelle stehen. Wege sind durch Domenig („interkulturelle Pflegeanamnese“) oder Kleinman („Miniethnographie“) beschrieben und können darüber hinaus jeden Patienten, mit oder ohne Migrationshintergrund, in seiner speziellen Lebenswelt begreifen und verstehen lernen.

### **Erschwerter Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung**

Das Nichtwissen um die Möglichkeiten einer Hospiz- und Palliativversorgung steht neben der schlechten Erfahrung mit Institutionen bei Migrantinnen und Migranten im Vordergrund des dritten Problemfeldes. Aber auch die unter 1. genannten Sprachbarrieren sind ein weiterer Grund für den fehlenden Zugang. Gleichzeitig besteht die Gefahr, dass den Migrantinnen und Migranten auch von Seiten der Anbieter im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung die Notwendigkeit einer Versorgung mit Verweis auf die vermeintlich ausreichende Struktur der Großfamilie abgesprochen wird.



## II. ZIELE

Ziel ist es, Menschen mit Migrationshintergrund den Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung zu ermöglichen, der ihren individuellen Bedürfnissen entspricht, und hierfür die Voraussetzungen in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung zu schaffen, Informations- und Kommunikationsbarrieren sowie sprachliche Verständigungsprobleme abzubauen und die interkulturelle Kompetenz und Sensibilität bei allen, die schwerstkranken und sterbende Menschen aus anderen Kulturkreisen versorgen und begleiten, zu erhöhen.

## III. UMSETZUNG

Aus den oben genannten Hintergründen und Problemfeldern ergeben sich folgende Empfehlungen für die weitere Umsetzung:

### MASSNAHMENKATALOG

#### Adressat:

#### Die Politik auf Bundes-, Länder- und kommunaler Ebene

*Sie ist aufgerufen,*

- *in ihren Zuständigkeitsbereichen den gerechten Zugang für Migrantinnen und Migranten zur Hospiz- und Palliativversorgung zu entwickeln, zu fördern und zu unterstützen.*
- *bei Asylsuchenden den Zugang ggf. durch dezentrale Unterbringung zu verbessern.*
- *kommunikative Dienstleistungen (z. B. Dolmetscherinnen und Dolmetscher) auch gerade in einer entsprechenden hospizlich-palliativen Grenzsituation zur Verfügung zu stellen und Schulungen hierfür zu entwickeln bzw. zu fördern.*
- *die Verfügbarkeit und Finanzierungsmöglichkeiten zu erschließen.*

#### Adressat:

#### Die Leistungserbringer der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung

*Sie sind aufgerufen,*

- *sich verstärkt proaktiv für die Belange der Migrantinnen und Migranten zu engagieren.*
- *die Vernetzung mit den anderen Leistungserbringern der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung, z. B. durch Austausch und auch im Sinne der Überleitung in andere Versorgungsbereiche, zu suchen*
- *ihre Mitarbeitenden für die Belange der Migrantinnen und Migranten zu sensibilisieren, Haltung und Wissen zu vermitteln, und hierzu die „transkulturelle Kompetenz“ in die Fortbildungsangebote zu integrieren*
- *innerhalb der Migrantengruppen vermehrt für ehrenamtliche Tätigkeiten in der Hospiz- und Palliativversorgung zu werben*
- *die aktive Vernetzung mit den Glaubens- und Kulturgemeinschaften auf kommunaler Ebene, z. B. durch vermittelnde Stellen, Bürgerbüros, Integrationslotsen, Migrationsorganisationen, zu betreiben.*

<sup>54</sup> z. B. „Gesundheitswegweiser für Migrantinnen und Migranten der Stadt Bonn“

- *Sofern die notwendige interkulturelle und sprachliche Kompetenz nicht beim Leistungserbringer selbst verfügbar ist, die Einbindung von professionellen medizinisch und ggf. auch Palliative Care geschulten Dolmetscherinnen und Dolmetschern (auch sog. „Sprach- und Kulturmittler“) zu Beginn des Behandlungsprozesses und nach Bedarf im Verlauf zu ermöglichen, um so weit wie möglich adhoc -Übersetzungen von Familienangehörigen oder nicht-medizinischem Personal in den Einrichtungen bei Gesprächen zur Entscheidungsfindung (Therapiezieländerungen, Prognosen etc.) zu vermeiden.*
  - *Die Einbindung von Dolmetscherinnen und Dolmetschern in kommunale Strukturen bietet u. a. auch eine Sicherstellung der Betreuung der Dolmetscher selbst. Peer-Gruppen können Belastungen abfangen, die durch die Übersetzungsarbeit entstehen. In vielen Ländern der Europäischen Union werden bereits seit Jahrzehnten sog. „Gemeindedolmetscher“ eingesetzt, die neben behördlichen Begleitungen auch medizinische Übersetzungen nach entsprechender Schulung übernehmen. Dies kann gerade in ländlichen Gebieten nützlich sein, wo private Übersetzungsdienste nicht existieren.*
  - *Bei fehlenden professionellen Ressourcen sollte auf eine lokale Dolmetscherliste aus dem medizinischen und pflegerischen Personal und anderem Personal zurückgegriffen werden<sup>54</sup>.*
  - *Ein weiterer Lösungsansatz sind Telefondolmetscherinnen und -dolmetscher oder andere technische Möglichkeiten, gerade in strukturell unterversorgten Regionen.*

**Adressat:**

**Die regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerke und ihre Akteure**

*Sie sind aufgerufen,*

- *ihre Mitglieder für das Thema zu sensibilisieren und Fortbildungsangebote zu organisieren.*
- *gemeinsam mit den Glaubens- und Kulturgemeinden in mehrsprachigen Informationsbroschüren und ggf. Informationsveranstaltungen auf die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung, z. B. auch auf die Möglichkeiten einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht hinzuweisen.*

**Adressat:**

**Die Bildungseinrichtungen**

*Sie sind aufgerufen,*

- *in den Curricula der verschiedenen Ausbildungen sowie in den Fort- und Weiterbildungsangeboten der verschiedenen Berufsgruppen (ehrenamtlich Begleitende, Pflegeberufe, therapeutische Berufe, Ärztinnen und Ärzte u. a. Berufsgruppen) „transkulturelle Kompetenz“ zu integrieren*
- *innerhalb der Migrantengruppen vermehrt für die Berufe in der Hospiz- und Palliativversorgung zu werben.*

**Adressat:**

**Die Universitäten und Forschungsinstitute**

*Sie sind aufgerufen,*

*verstärkt Fragen der Hospiz- und Palliativversorgung bezogen auf Menschen mit Migrationshintergrund in Projekten und Studien zu untersuchen und einen zügigen Transfer in die Versorgung zu unterstützen.*

# Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen mit Demenz

## I. AUSGANGSSITUATION

In Deutschland gibt es etwa 1,6 Millionen Menschen mit Demenz. Für das Jahr 2050 wird auf Grund der steigenden Lebenserwartung mit 3 Millionen Erkrankten gerechnet<sup>55</sup>, sofern es nicht neue Erkenntnisse zur Prävention und Behandlung der Demenz geben sollte. Etwa 60 % der Betroffenen werden von Nahestehenden gepflegt, wobei diese durch die jahrelange Belastung vielfach an den Rand ihrer Kräfte kommen und selbst stark gefährdet sind, krank zu werden. Viele Menschen mit Demenz ziehen in ein Heim, wenn die Pflegebedürftigkeit zunimmt, und sie versterben dann in der Regel auch dort<sup>56</sup>. Eine Erhebung, wie viele Menschen mit Demenz am Lebensende eine Hospiz- und Palliativversorgung erhalten, gibt es derzeit nicht<sup>57</sup>. Zu beobachten ist jedoch eine Zunahme der Begleitung durch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der ambulanten Hospizdienste.

### Krankheitsbild Demenz:

Eine Demenz hat einen sehr langen Verlauf von durchschnittlich 8–10 Jahren, der aber individuell auch sehr unterschiedlich sein kann mit einer Dauer von nur wenigen bis zu 20 Jahren. Die häufigste Form einer Demenz ist die Alzheimer-Krankheit, weitere seltenerer Formen sind die Lewy-Körperchen-Krankheit und die Frontotemporale Demenz. Auch eine Gefäßkrankheit kann Ursache für eine Demenz sein. Durch den fortschreitenden, häufig mit Veränderung der Persönlichkeit verbundenen Verlauf findet auch aus Sicht der Nahestehenden ein langsamer Abschied statt, der schon längst begonnen hat, bevor das Lebensende absehbar ist.

Es stellt sich die Frage, wann der richtige Zeitpunkt für den Beginn einer hospizlichen Begleitung und Palliativversorgung ist.

### Kommunikation:

Menschen mit Demenz verlieren im Verlauf der Erkrankung ganz oder teilweise ihre Fähigkeit zur verbalen Kommunikation. So können z. B. Schmerz oder andere belastende Symptome sprachlich oft nur indirekt oder nonverbal artikuliert werden. Besonders bei Menschen mit Migrationshintergrund, bei denen die Muttersprache nicht Deutsch ist, kann die Kommunikation erschwert sein, wenn mit fortschreitender Demenz erlernte deutsche Sprachkenntnisse möglicherweise verloren gehen. Nicht-sprachliche Zuwendung ist im gesamten Krankheitsverlauf besonders auf emotionaler Ebene möglich, da die Fähigkeit zur Wahrnehmung von Gefühlen meist bis zum Lebensende erhalten bleibt. Auch für spirituelle bzw. religiöse Rituale und Impulse sind Menschen mit Demenz oft noch empfänglich. Dies erfordert sowohl von professionellen Begleitern als auch von den Nahestehenden einen anderen Zugang durch die Kenntnis und Anwendung adäquater Kommunikationsmittel<sup>58</sup>. Dabei erschließt die Biografie der Menschen mit Demenz wichtige Anhaltspunkte für deren Wünsche und Bedürfnisse in der letzten Lebensphase, z. B. den Bezug zur Religion, zu vertrauten Riten, bekannten Liedern, Erinnerungen und Vorlieben. Spirituelle Erfahrungen, die in der Erlebniswelt der Sterbenden verankert sind, können auch Demenzkranken Trost spenden und Geborgenheit vermitteln.

<sup>55</sup> Weiterführend: Demenz-Report 2011, [http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user\\_upload/Demenz/Demenz\\_online.pdf](http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Demenz/Demenz_online.pdf), Todesumstände von Patienten mit Demenz, <https://www.aerzteblatt.de/pdf/110/12/m195.pdf?ts=14.03.2013+11%3A45%3A22>

<sup>56</sup> Nach dem letzten Pflegequalitätsbericht des MDS (2012) waren knapp 61 % der Bewohnerinnen und Bewohner in stationären Pflegeeinrichtungen demenziell bzw. gerontopsychiatrisch erkrankt.

<sup>57</sup> Von den Zahlen der Beratung am Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (etwa 5.500/Jahr) sind so gut wie keine Fälle bekannt, in denen es eine palliativmedizinische Versorgung bei Demenz gibt.

<sup>58</sup> z. B.: die Validation nach Naomi Feil und die integrative Validation nach Nicole Richard

Insbesondere im Hinblick auf die besonderen Anforderungen an die Kommunikation mit Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase ist eine besondere Schulung der haupt- und ehrenamtlich Begleitenden erforderlich. Hierzu gibt es bereits entsprechende Materialien sowie Kursangebote zur Fortbildung<sup>59</sup>.

### **Ort der Versorgung**

Vorrangiges Ziel ist es, gerade demenziell erkrankten Menschen eine würdige Versorgung am Lebensende in ihrem vertrauten Umfeld zu ermöglichen, an dem Ort, an dem sie leben, d. h. insbesondere zu Hause oder im Pflegeheim. Menschen mit Demenz können sich oft nur schwer an neue Umgebungen anpassen. Sie benötigen deshalb eine Umgebung, die an sie angepasst ist, d. h. Krankenhäuser und Pflegeheime müssen Sicherheit und Orientierung bieten. Dies stellt nicht zuletzt auch vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung und der damit verbundenen ansteigenden Zahl von an Demenz erkrankten Menschen eine wachsende Herausforderung für Krankenhäuser insbesondere in der Notfallversorgung dar. Außerdem brauchen Menschen mit Demenz eine Betreuung jenseits von Behandlung und Pflege und benötigen generell mehr Zeit und Zuwendung.

### **Qualifizierung und Schulung zum Thema Kommunikation und Begleitung bei Demenz**

Menschen mit Demenz sind zum großen Teil am Lebensende in Pflegeheimen, Krankenhäusern und zu Hause bei Nahestehenden, in seltenen Fällen auch in stationären Hospizen. Ihre Begleitung und die Kommunikation mit ihnen erfordern geeignete Qualifikations- und Schulungsmaßnahmen – sowohl für ehrenamtlich Begleitende als auch für alle anderen hauptamtlich unmittelbar und mittelbar an der Versorgung und Begleitung Demenzkranker Beteiligten, einschließlich der Ärztinnen und Ärzte. Sie sind bislang nicht immer auf die Behandlung und Kommunikation mit demenzkranken Menschen ausreichend vorbereitet. Die Zahl von Menschen mit Demenz, die z. B. wegen eines akuten Versorgungsbedarfs auch am Lebensende in Krankenhäuser eingewiesen werden, steigt und von daher auch der Bedarf, dort angemessen mit dieser Personengruppe umzugehen.

<sup>59</sup> z. B. Mit-Gefühl (Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in der letzten Lebensphase – 3. erw. Auflage Hrsg. DHPV e. V. und Dt. Alzheimer Gesellschaft, 2012) sowie Arbeitshilfe für die Versorgungspraxis der stationären Altenhilfe – Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase erkennen und ihnen begegnen (H Schmidt, Y Eisenmann, K M Perrar, Zentrum für Palliativmedizin Uniklinik Köln, unterstützt vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2015)

### Einbeziehung und Unterstützung von Nahestehenden

Nahestehende sind in der Regel die wichtigsten Bezugspersonen für Demenzkranke. Das gilt nicht nur zu Hause, sondern auch für einen Aufenthalt in einem Krankenhaus oder Heim. Deshalb sollte auch dort das Ziel sein, sie in die Begleitung bis zum Lebensende aktiv einzubeziehen. Viele Nahestehende sind von sich aus zu dieser Aufgabe bereit und in der Lage, da sie vor der Heimaufnahme die Pflege und Betreuung überwiegend allein gemeistert haben. Sie wissen um die Vorlieben und Abneigungen und sind Quelle für wichtige Informationen, wenn es um das Verstehen von Verhaltensweisen geht. Besondere Relevanz hat eine gute Kooperation zwischen behandelnden Ärztinnen und Ärzten, professionell Pflegenden und Nahestehenden, wenn es in der letzten Lebensphase um schwierige Entscheidungen – z. B. zur künstlichen Ernährung oder im Zusammenhang mit medizinischen Eingriffen – und eine effektive Symptomkontrolle geht. Nur wenn Nahestehende, Ärztinnen und Ärzte und Pflegefachkräfte zusammenarbeiten, kann es gelingen, die notwendigen Entscheidungen im Sinne der Erkrankten und ihrer Lebensqualität zu treffen, die sich aus deren subjektiven Bedürfnissen definieren. Patientenverfügungen bzw. Vorsorgevollmachten können dabei als ein Bestandteil im Rahmen der umfassenden Vorsorgeplanung eine wichtige Rolle spielen. In diesem Zusammenhang wird auch auf die mit § 132 g SGB V Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) eingeführte „Gesundheitliche Versorgungsplanung“ in den stationären Einrichtungen der Pflege hingewiesen<sup>60</sup>.

### II. ZIELE

Ziel ist es, auch für Menschen mit demenziellen Erkrankungen an allen Orten, an denen sie in ihrer letzten Lebensphase betreut werden, eine ihren besonderen Bedürfnissen entsprechende hospizliche Begleitung und palliative Versorgung zu ermöglichen und hierfür die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen. Dabei sind auch Besonderheiten wie z. B. ein Migrationshintergrund zu berücksichtigen. Dies zielt auf die notwendige Bewusstseinsbildung in der Gesellschaft, auf die Qualifikation haupt- und ehrenamtlich Begleitender aller Professionen, verstärkte Einbeziehung und Unterstützung von Nahestehenden sowie auf die notwendigen Rahmenbedingungen in den verschiedenen Einrichtungen, für die teilweise auch seitens der Politik die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen sind.

<sup>60</sup> siehe hierzu Kapitel: „Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation“

### III. UMSETZUNG

Aus den oben genannten Hintergründen und Problemfeldern ergeben sich folgende Empfehlungen für die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung von Menschen mit Demenz. Dabei ist zu berücksichtigen, dass diese Aufgabe nur im Rahmen der Verbesserung der Versorgung von an Demenz erkrankten Menschen insgesamt, unabhängig vom Erkrankungsstadium, der Lebenserwartung und dem Versorgungsort gelöst werden kann:

#### MASSNAHMENKATALOG

##### **Adressat:**

##### **Die Politik auf Bundes- und Landesebene**

*Sie ist aufgerufen, Rahmenbedingungen zu schaffen, die durch die Bereitstellung der notwendigen Ressourcen eine würdevolle Betreuung und Versorgung einschließlich der Hospiz- und Palliativversorgung von Menschen mit Demenz in den verschiedenen Einrichtungen der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung ermöglichen. Dabei ist ggf. auch der in der Regel höhere Aufwand für Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund zu berücksichtigen.*

##### **Adressat:**

##### **Die Organisationen und die Institutionen der gesundheitlichen Selbstverwaltung auf Bundes- und Länderebene**

*Sie sind aufgerufen,*

- auf Bundesebene
  - insbesondere mit Umsetzung des zweiten Pflegestärkungsgesetzes (PSG II) die wesentlichen Voraussetzungen zu entsprechenden Weiterentwicklungen zu schaffen
  - das HPG in den verschiedenen Bereichen, z. B. § 132g SGB V, im Sinne der hier formulierten Ziele umzusetzen und zielgruppenspezifisch weiterzuentwickeln

- *generell die Voraussetzungen für demenzsensible Rahmenbedingungen in den verschiedenen Einrichtungen zu schaffen, die zum Beispiel die Schulung von Personal oder die Bereitstellung einer zusätzlichen Begleitung ermöglichen*
- *für die Selbstverwaltungspartner der ambulanten und stationären Pflege Anpassungen bei den Qualitätskriterien im Hinblick auf demenzsensible Rahmenbedingungen, insbesondere am Lebensende, vorzunehmen*
- *bei der Weiterentwicklung des DRG-Systems die Entwicklungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz aufmerksam zu beobachten und angemessen zu berücksichtigen*
- *auf Länderebene die notwendigen Entwicklungen insbesondere bei den Vereinbarungen gemäß § 75 SGB XI zu berücksichtigen.*

##### **Adressat:**

##### **Die Verantwortlichen in der Kommunalpolitik**

*Sie sind aufgerufen, eine Teilhabe- und Sorgeskultur für Menschen mit Demenz in ihrer Gemeinde zu fördern und soziales und nachbarschaftliches Engagement im Quartier für Menschen mit Demenz zu unterstützen und so auch die Hospiz- und Palliativversorgung für diese Menschen und ihre Nahestehenden zu fördern.*

##### **Adressat:**

##### **Die Einrichtungen der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung – stationäre und ambulante Pflegeeinrichtungen, Krankenhäuser, Partner der häuslichen Versorgung**

*Sie sind aufgerufen, für die Hospiz- und Palliativversorgung demenzsensible Bedingungen weiterzuentwickeln oder zu sichern, dabei die besonderen Anforderungen zu berücksichtigen und hierbei insbesondere*

- auf die Bedürfnisse und Belange demenziell erkrankter Menschen in ihren Einrichtungen aufmerksam zu machen und diese zu beachten
- strukturierte Beobachtungen zur Erfassung des Befindens<sup>61</sup> und zur Ermittlung der Bedürfnisse einzuführen<sup>62</sup>
- Mitarbeitende zu schulen und Fortbildung zu ermöglichen. Dazu gehören neben Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden und weiteren Berufsgruppen im Bereich Psychologie, Sozialarbeit, Physiotherapie, Seelsorge und den ehrenamtlich Begleitenden auch Mitarbeitende in Hauswirtschaft, Verwaltung, Service und Technik. Ziel ist die Entwicklung einer entsprechenden Kompetenz in allen Einrichtungen, in denen Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase betreut werden, insbesondere auch Pflegeeinrichtungen und Krankenhäuser
- unter den gegebenen Rahmenbedingungen darauf hinzuwirken, dass Ressourcen bereitgestellt werden, die eine individuelle und ggf. zusätzliche Begleitung ermöglichen
- Nahestehende frühzeitig einzubeziehen, um die besonderen Wünsche und Bedürfnisse der Patientinnen oder Patienten sowie ggf. vorhandene Patientenverfügungen in Erfahrung zu bringen und Nahestehenden zu ermöglichen, diese zu begleiten und ggf.
- Kontakte zu den ambulanten Hospizdiensten ihrer Region zu suchen und die Begleitung durch Ehrenamtliche zu ermöglichen und zu fördern
- mit dem regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk und den Organisationen für demenziell erkrankte Menschen eng zusammenzuarbeiten
- durch die im DRG-System verantwortliche Selbstverwaltung, also in den Kalkulationshäusern, den erhöhten Ressourcenaufwand für die Versorgung und Begleitung demenziell Erkrankter auch in den DRG zu dokumentieren und zu messen.

<sup>61</sup> Unter ‚Befinden‘ versteht die Psychologie den subjektiv erlebten körperlich-seelischen Allgemeinzustand. Demgegenüber bezieht sich der engere Begriff des ‚Wohlbefindens‘ auf die „subjektiv erlebte positive Befindlichkeit einer Person“ (Brockhaus Psychologie, S. 689, Mannheim, Brockhaus Verlag 2001).

<sup>62</sup> z. B.: Beurteilung von Schmerzen bei Demenz, [http://www.dgss.org/fileadmin/pdf/BESD\\_Kurzanleitung\\_130626.pdf](http://www.dgss.org/fileadmin/pdf/BESD_Kurzanleitung_130626.pdf), Entwicklung eines Kriterienkataloges zur Erfassung palliativer Bedürfnisse von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der stationären Altenhilfe 2015,

#### **Adressat:**

#### **Die Bildungseinrichtungen**

Sie sind aufgerufen,

das Thema Demenz und in diesem Zusammenhang die hospizliche Begleitung und palliative Versorgung demenziell Erkrankter in den Curricula der verschiedenen Ausbildungen sowie in den Fort- und Weiterbildungsangeboten der verschiedenen Berufsgruppen sowie der ehrenamtlich Begleitenden verstärkt zu berücksichtigen.

#### **Adressat:**

#### **Die regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerke**

Sie sind aufgerufen,

- ihre Mitglieder für das Thema zu sensibilisieren und Fortbildungsangebote zu organisieren
- mit den Organisationen für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen (z. B. Alzheimer-Gesellschaft) eng zusammenzuarbeiten, ggf. gemeinsame Informationsveranstaltungen durchzuführen, z. B. zur Kommunikation bei Demenz oder über die Möglichkeiten einer Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht.

#### **Adressat:**

#### **Die Universitäten und Forschungsinstitute**

Sie sind aufgerufen,

verstärkt Fragen der Begleitung und Versorgung von Menschen mit Demenz insbesondere in Bezug auf die hospizliche Begleitung und Palliativversorgung in Projekten und Studien zu untersuchen und einen zügigen Transfer in die Versorgung zu unterstützen.

[http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Aeltere-Menschen/Pdf-Anlagen/Abschlussbericht\\_20zum\\_20\\_20Forschungsprojekt\\_20des\\_20Zentrums\\_20f\\_C3\\_BCr\\_20Palliativmedizin\\_20der\\_20Uniklinik\\_20K\\_C3\\_B6ln.property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf](http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Aeltere-Menschen/Pdf-Anlagen/Abschlussbericht_20zum_20_20Forschungsprojekt_20des_20Zentrums_20f_C3_BCr_20Palliativmedizin_20der_20Uniklinik_20K_C3_B6ln.property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf)  
Heidelberger Instrument zur Lebensqualität Demenzkranker 2006, [http://www.uni-heidelberg.de/imperia/md/content/fakultaeten/vekw/ifg/forschung/hildekongress/hilde\\_abschlussbericht\\_erste\\_foerderphase.pdf](http://www.uni-heidelberg.de/imperia/md/content/fakultaeten/vekw/ifg/forschung/hildekongress/hilde_abschlussbericht_erste_foerderphase.pdf)

# Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen

## I. AUSGANGSSITUATION

Der lange Zeit vorherrschende Gedanke, dass Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung bis zu ihrem vorzeitigen Versterben in der familiären Häuslichkeit und elterlichen Versorgung verbleiben, ist in Veränderung begriffen. Aufgrund immenser medizinischer Fortschritte in den letzten zwei Jahrzehnten ist die Lebenserwartung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen stark gestiegen. Damit steigt auch die Wahrscheinlichkeit, dass es im länger währenden Verlauf der Erkrankung zu neuen, ergänzenden Formen des außerfamiliären Wohnens kommen wird. Damit ergibt sich für die Anbieter bzw. Organisationen, die im Kontext Wohnformen-Angebote entwickeln, eine für sie in der Regel neue Herausforderung, in der sie mit Fragen von Sterben, Tod und Trauer sowie der Notwendigkeit, eine Abschiedskultur zu entwickeln, konfrontiert werden.

Zurzeit lebt die überwiegende Zahl der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in den Herkunftsfamilien, und die Pflege erfolgt durch Nahestehende, teils ergänzt durch Pflegedienste. Dabei ist die Belastung dieser Familien, wie in der kürzlich veröffentlichten Studie des Kindernetzwerkes belegt wurde, sehr hoch<sup>63</sup>. Nicht jede Familie kann aufgrund zum Teil schwieriger Lebenssituationen (z. B. Lebensalter, alleinerziehendes Elternteil, eigene Erkrankung der Erziehungsberechtigten) diese intensive pflegerische Versorgung auf Dauer leisten. Andere Familien befürworten wiederum aus Respekt vor dem altersentsprechenden Loslösungsprozess ihres jugendlichen Kindes ein Heraustreten aus der elterlichen Wohn- und Lebenssituation.

Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, von welchem Bedarf an differenzierten Wohnformen für Menschen, die an einer chronisch verlaufenden lebensverkürzenden Erkrankung über das achtzehnte Lebensjahr hinaus leiden, auszugehen ist. Es wurden bereits einige Modellprojekte entwickelt und teils umgesetzt<sup>64</sup>. Die bestehenden stationären Kinder- und Jugendhospize sind – auch bezogen auf die rechtlichen Grundlagen – nicht als dauerhafte Wohnform ausgelegt.

### Der betroffene Personenkreis

Das ImPaCCT-Papier der European Association of Palliative Care (EAPC)<sup>65</sup>, welches 2007 veröffentlicht und in Deutschland von insgesamt 14 Fachorganisationen der Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene unterzeichnet wurde, umfasst vier Gruppen, von denen insbesondere die Gruppen 2–4 für differenzierte Wohnformen in Betracht kommen:

#### Gruppe 1:

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein (z. B. Tumorerkrankungen, Leukämie).

#### Gruppe 2:

Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel (z. B. Mukoviszidose).

#### Gruppe 3:

Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre (z. B. Batten-Spielmeyer-Vogt-Syndrom oder Muskeldystrophie).

<sup>63</sup> z. B. Kindernetzwerk-Studie: Familie im Fokus, Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland, November 2014

<sup>64</sup> z. B. Wohnprojekt Hamburg Leuchtturm ([www.hamburg-leuchtturm.de](http://www.hamburg-leuchtturm.de)) oder André-Streitenberger-Haus ([www.kinderklinik-datteln.de/leistungen/angebote-und-einrichtungen/andre-streitenberger-haus/](http://www.kinderklinik-datteln.de/leistungen/angebote-und-einrichtungen/andre-streitenberger-haus/))

<sup>65</sup> European Journal of Palliative Care 2007; 14(3); 109-114



**Gruppe 4:**

Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung (z. B. schwerwiegende Zerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma).

Trotz der Fortschritte und neuer Technologien zur medizinischen Versorgung bleibt die Lebenserwartung des beschriebenen Personenkreises begrenzt. Es gibt keine offizielle Statistik in Deutschland, die Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung erfasst. Daher werden Daten aus einer britischen Studie<sup>66</sup> herangezogen und auf Deutschland hochgerechnet<sup>67</sup>: Demnach ist von 46.781 Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung auszugehen. Die Prävalenz (Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung bis einschließlich 19 Jahre) ist in der Altersgruppe der 0–19-Jährigen demnach von 0,25 auf 0,32 % gestiegen. Die jungen Erwachsenen sind nicht in diesen Hochrechnungen enthalten. Insgesamt kann man für Deutschland sicherlich von mindestens 50.000 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ausgehen<sup>68</sup>.

Der drastische Anstieg der Zahl der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen erklärt sich zum einen durch den medizinischen Fortschritt, der dazu führt, dass diese deutlich länger leben. Zum anderen gehören dazu heute aufgrund der medizinischen Entwicklungen auch Kinder, die noch vor einem Jahrzehnt bereits vor der Geburt oder zu einem frühen Zeitpunkt nach der Geburt verstorben wären.

**Bedürfnisse und Bedarfe der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen**

Konkrete Beispiele zeigen, dass es gerade auch in den ländlichen Regionen einen entsprechenden Bedarf an Wohnformen für diese Zielgruppe geben kann<sup>69</sup>. Dieser Bedarf ist jedoch nicht nur quantitativ einzuschätzen und zu bewerten, auch in qualitativer Hinsicht können sehr unterschiedliche Bedarfe und Bedürfnisse der Familien vorliegen.

Es gibt unterschiedliche Gründe dafür, dass Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung nicht in der elterlichen Häuslichkeit verbleiben. Diese differierenden Ausgangssituationen sind mitentscheidend für die jeweiligen Bedürfnisse und Anforderungen an außerfamiliäre Wohnformen. Zum einen können manche Familien die erforderliche medizinische und pflegerische Versorgung ihres minderjährigen Kindes in der Häuslichkeit nicht ausreichend abdecken.

Zum anderen wächst bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen das Bestreben nach einer autonomen Lebensführung. Häufig äußern die Betroffenen dann selbst den Wunsch nach einem Leben außerhalb des häuslichen Umfeldes. Oder die Eltern wollen ihrem Kind ein Leben außerhalb der elterlichen Häuslichkeit ermöglichen und treten als verbale Fürsprecher für ihr Kind ein, sofern es seine Bedürfnisse selbst verbal nicht mitteilen kann<sup>70</sup>.

<sup>66</sup> Fraser et al 2012: Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. [www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2011-2846](http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2011-2846) Abruf 14.07.15

<sup>67</sup> Großbritannien und Deutschland sind bezüglich Demographie und Sozialstruktur in etwa vergleichbar, so dass von daher eine entsprechende Hochrechnung bzw. Übertragung zulässig erscheint.

<sup>68</sup> z. B. spricht man in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene von ca. 15 % der Patientinnen und Patienten, die 20 Jahre oder älter sind

<sup>69</sup> z. B. Kristallkinder

<sup>70</sup> i.S. des Normalisierungsprinzips

Je nach Art bzw. Stadium der Erkrankung und je nach Alter der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ergeben sich unterschiedliche Bedarfe bezüglich pflegerischer, (sonder-)pädagogischer, medizinischer Versorgung und Betreuung. Insbesondere ist eine kompetente Begleitung im persönlichen Auseinandersetzungsprozess mit der Erkrankung und den sich daraus ergebenden Fragen zu Abschiednehmen und Sterben sowie Tod und Trauer unerlässlich<sup>71</sup>. Für alle Formen außerfamiliären Wohnens sind „Konzepte zur Sterbebegleitung oder eine bewusste, reflektierte und vor allem organisatorisch verankerte Sterbe- und Trauerkultur(...) ein relativ neues Phänomen“<sup>72</sup>.

Im Kontext Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung ist es notwendig, ein Verständnis dafür herzustellen, dass diese über einen sehr langen Zeitraum – ggf. auch mit Unterbrechungen bzw. Diskontinuitäten – Bedarf an Angeboten der Hospizbegleitung und Palliativversorgung haben, die insbesondere dem Bedürfnis nach Auseinandersetzung mit der eigenen verkürzten Lebenserwartung ebenso gerecht werden wie dem Bedürfnis, auf Zukunft hin zu denken, zu planen und zu handeln.

Diese jungen Erwachsenen sind mit der biografischen Erfahrung eines Kindes, das an einer lebensverkürzenden Erkrankung leidet, groß geworden. Solche biografischen Erfahrungen und Prägungen sind Teil der Identität des jungen Erwachsenen. Damit wird das Kind bzw. der Jugendliche nicht auf seine Erkrankung reduziert, aber in seinen spezifischen Erfahrungen und Bedürfnissen ernst genommen. Das Wissen um eine Erkrankung mit lebensverkürzender Diagnose hat Einfluss auf das Erleben und Verhalten der Betroffenen sowie der Mitarbeitenden in einer Einrichtung bzw. Wohnform. Analog zu den obigen Ausführungen haben erweiterte Konzepte der Hospizbegleitung und Palliativversorgung als konstituierender Bestandteil unterschiedlicher Wohnformen die Aufgabe, die Menschen in ihrer progredienten Erkrankung – unabhängig von der Dauer – zu begleiten, Krisen und Symptombelastungen zu bewältigen sowie Lebensqualität zu erhalten und dazu beizutragen, dass Lebenskonzepte nicht ausschließlich unter dem Aspekt der verkürzten Lebensdauer gedeutet werden. Konzepte der pädagogischen Begleitung (Teilhabe/Selbstbestimmung) und medizinisch-pflegerischen Versorgung in den unterschiedlichsten Wohnformen müssen diese Umstände in Zukunft stärker berücksichtigen.

<sup>71</sup> siehe hierzu Kapitel: „Nachhaltigkeit im Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer in der Bildung von Kindern und Jugendlichen“

<sup>72</sup> Radbruch, Lukas (2014, 11): Gemeinsam auf dem Weg: Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen. In: Hospiz-Dialog NRW Ausgabe 61

## II. ZIELE

Neben einer sicherlich notwendigen Weiterentwicklung und Verbesserung der strukturellen, rechtlichen und finanziellen Voraussetzungen, um Wohnen, Teilhabe und Selbstbestimmung für alle jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung abzusichern, sind folgende Ziele, ausgehend von den bestehenden Strukturen, anzustreben:

1. Information und Sensibilisierung der Fachöffentlichkeit für das Thema „Wohnformen“ innerhalb der Versorgungslandschaft bzw. von Netzwerkpartnern, Handlungspartnern und Akteuren insbesondere im Hinblick auf notwendige Angebote der Hospizbegleitung und Palliativversorgung
2. Erhebung der Bedürfnisse der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien bezogen auf unterschiedliche Wohnformen
3. Erhebung des Ist-Standes außerfamiliärer Wohnformen bezüglich der Teilaspekte Hospizbegleitung und Palliativversorgung
4. Entwicklung von Orientierungs- und Handlungshilfen für Familien mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung zu unterschiedlichen Wohnformen, insbesondere in Form von Beratungsangeboten zu den Möglichkeiten der hospizlichen Begleitung und Palliativversorgung
5. Entwicklung von spezifischen Konzepten der Hospizkultur und Palliativversorgung in unterschiedlichen Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsener mit lebensverkürzender Erkrankung

### III. UMSETZUNG

#### MASSNAHMENKATALOG

**Adressat:**

**Die Politik auf Bundes-, Länder- und kommunaler Ebene**

*Sie ist aufgerufen, das Thema des Wohnens, der Teilhabe und Selbstbestimmung für alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung verstärkt in den Blick zu nehmen und den öffentlichen politischen Dialog dazu zu unterstützen.*

**Adressat:**

**Insbesondere das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie das Bundesministerium für Gesundheit**

*Sie sind aufgerufen,*

- *eine offizielle jährliche Erhebung/Statistik zu initiieren und zu unterstützen, um die genaue Zahl von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Lebensumstände in Deutschland zu erfassen und auch Fragen des Übergangs vom Jugend- zum Erwachsenenalter dabei zu berücksichtigen*
- *eine Bestandsaufnahme zu außerfamiliären Wohnformen gemeinsam mit den Ländern und in Abstimmung und mit Unterstützung der zuständigen Fach- und Trägerverbände sowie Fachgesellschaften zu ermöglichen bezogen auf*
  - *selbstorganisiertes Wohnen bzw. Wohngemeinschaften<sup>73</sup>*
  - *Einrichtungen der Behindertenhilfe*
  - *Pflegeeinrichtungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene*

- *Anbieterorientierte Wohngemeinschaften/ Pflegewohngemeinschaften von Pflegediensten<sup>74</sup>*
- *sonstige Modellprojekte in diesem Bereich*
- *vorhandene Konzepte zu bzw. bestehende Defizite in der Entwicklung spezifischer Hospizkultur und Palliativkompetenz*
- *im Rahmen der Versorgungsforschung eine Bestandsaufnahme zur häuslichen Kinderkrankenpflege gemeinsam mit den Ländern und in Abstimmung und mit Unterstützung der zuständigen Fach- und Trägerverbände sowie Fachgesellschaften zu ermöglichen bezogen auf*
  - *regionale Strukturunterschiede zwischen Flächen- und Ballungsgebieten*
  - *palliative Kompetenzen der ambulanten Pflegedienste*
  - *Kooperation und Zusammenspiel ambulanter Dienste insbesondere mit SAPV-Teams und ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten*
- *auf Basis der Ergebnisse der oben beschriebenen Maßnahmen ein bundesweites Symposium zum Thema Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung insbesondere in Bezug auf die Entwicklung einer spezifischen Hospizkultur und Palliativkompetenz auszurichten, um auf dieser Grundlage die fachliche Debatte zur Weiterentwicklung führen zu können*
- *die konzeptionelle Entwicklung entsprechender neuer Wohnformen einschließlich Bedarf, Qualität und Organisation gemeinsam mit den zuständigen Fachverbänden, Fachgesellschaften und den Akteuren der gesundheitlichen Versorgung zu moderieren und zu konsentieren.*

<sup>73</sup> Anzumerken ist, dass die Begriffe der selbstverantworteten, -bestimmten oder -organisierten Wohngemeinschaft in den Landesheimgesetzen nicht konsistent verwandt werden und es keine landesrechtlichen Regelungen darin gibt sowie darüber hinaus die Anforderungen differieren.

<sup>74</sup> siehe vorherige Fußnote

**Adressat:**

**Die Politik auf Bundes-, Länder- und kommunaler Ebene**

*Sie ist aufgerufen,*

- *bei dieser Entwicklung durch die politisch Verantwortlichen auch die Frage der Finanzierungsverantwortung bezogen auf die verschiedenen Schnittstellen der Daseinsvorsorge, der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft (Überörtlicher Sozialhilfeträger, Kommunen) und der medizinisch-pflegerischen Versorgung der verschiedenen Leistungsträger in den Blick zu nehmen und entsprechende Lösungen zu unterstützen*
- *die Entwicklung von Informationsbroschüren bzw. Handreichungen zu unterstützen, die u. a.*
  - *Informationen für die betroffenen Familien bereithalten,*
  - *Möglichkeiten und Herausforderungen der Vernetzung, z. B. bezogen auf die Zusammenarbeit von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, Erwachsenen hospizdiensten sowie SAPV-Teams mit der jeweiligen Wohnform oder Einrichtung aufzeigen.*

**Adressat:**

**Die Kommunen**

*Sie sind aufgerufen,*

- *gemeinsam mit den zuständigen Fach- und Trägerverbänden eine lokale/regionale bzw. verbands- oder trägerspezifische systematisierte Bedarfsanalyse durchzuführen zu Fragen der spezifischen Bedarfe und notwendigen Projekte in den Einrichtungen*
- *nach Vorliegen der Ergebnisse in diesem Sinne die öffentliche Daseinsvorsorge weiterzuentwickeln.*

**Adressat:**

**Die Bundesverbände und Fachgesellschaften der Hospiz- und Palliativversorgung**

*Sie sind aufgerufen,*

*eine Arbeitsgruppe zu initiieren, um Handlungsempfehlungen zur Förderung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in unterschiedlichen Wohnformen zu erarbeiten. Dabei sollte an bisherige Ergebnisse im Kontext von Pflegeeinrichtungen angeknüpft werden und Erfordernisse für die besonderen Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ergänzend formuliert werden.*

**Adressat:**

**Die Organisationen und Institutionen des Gesundheitswesens, Träger, Bundesverbände und Fachgesellschaften, die sich mit den Belangen von erkrankten Kindern und Jugendlichen beschäftigen**

*Sie sind aufgerufen,*

*Anstrengungen zu unternehmen und Maßnahmen zu ergreifen, um die Auseinandersetzung mit den Fragen des Lebens, Sterbens, der Trauer und des Abschiednehmens zu fördern und in diesem Zusammenhang für die Gewährleistung des Grundrechts auf ein Leben und Sterben in Würde auch im Kontext außerfamiliären Wohnens Sorge zu tragen. Besondere Bedeutung kommt dabei der Vernetzung und der Kooperation zwischen Anbietern der Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit der jeweiligen Wohneinrichtung zu.*

**Adressat:**

**Die Träger bzw. Einrichtungen solcher neuen Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene**

*Sie sind aufgerufen,*

- *die Vernetzung mit den Akteuren des regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerkes zu suchen. Besonders wichtig: eine enge Zusammenarbeit mit den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, den Kinderpflegediensten sowie den Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche*
- *für eine palliativ-hospizliche Grundbefähigung möglichst aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Sorge zu tragen sowie darüber hinaus einzelnen Personen insbesondere in verschiedenen pädagogischen und Pflegeberufen eine ggf. spezifische Palliative-Care-Weiterbildung zu ermöglichen*
- *die Selbstfürsorge der Beschäftigten insbesondere in diesem Arbeitsbereich systematisch zu entwickeln. Hier bedarf es aufgrund oft langjähriger und intensiver Beziehungen zu den zu unterstützenden Kindern und Jugendlichen einer besonderen Achtsamkeit*
- *einen besonderen Fokus auf die Trauerbegleitung zu legen. Auch Mitbewohnerinnen und Mitbewohner sowie die Fachkräfte in den Einrichtungen sind häufig besonders betroffen, da oft langjährige Bindungen gewachsen sind.*

**Adressat:**

**Die Einrichtungen der Aus-, Fort- und Weiterbildung**

*Sie sind aufgerufen,*

*Angebote zur Verfügung zu stellen, die den in der Begleitung und Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung tätigen haupt- und ehrenamtlich Begleitenden der verschiedenen Berufsgruppen Handlungskompetenzen, Wissen und Haltung vermitteln und sie in die Lage versetzen, diesen im Sinne einer bedürfnisorientierten hospizlichen Begleitung und Palliativversorgung ein selbstbestimmtes und autonomes Leben mit der langandauernden Erkrankung zu ermöglichen<sup>75</sup>.*

---

<sup>75</sup> siehe hierzu Kapitel: „Nachhaltigkeit im Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer in der Bildung von Kindern und Jugendlichen“

# Palliativversorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung

## I. AUSGANGSSITUATION

Die Zahl älterer, schwerstkranker und sterbender Menschen mit (lebenslangen) geistigen – und/oder mehrfachen Behinderungen steigt kontinuierlich an. Aufgrund der demographischen Entwicklung und der positiven Auswirkungen einer verbesserten medizinischen Versorgung ist ihre Lebenserwartung deutlich gestiegen. Zudem entwickelt sich in Deutschland nach den Tötungen und Zwangssterilisationen im Rahmen der sogenannten Euthanasieverfahren im Nationalsozialismus erstmals eine Gesamtgeneration von älter werdenden Menschen mit (lebenslangen) geistigen Behinderungen.

Die Einrichtungen der Palliativversorgung, die Hospizarbeit und die Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung stehen vor neuen Anforderungen, um tragfähige Begleit- und Assistenzkonzepte für die zunehmende Anzahl älterer Menschen mit Behinderungen im gesamten Lebensvollzug sowie in der Sterbephase zu entwickeln. Die Enttabuisierung des Themas Sterben und Tod und die Implementierung einer dem Leben verpflichteten Abschiedskultur sollte fester Bestandteil eines Leitbildes sein. Dies gilt in ähnlicher Weise auch für den Personenkreis der schwerst- und mehrfach behinderten Kinder und Jugendlichen mit lebenslimitierender Prognose. Daher gilt es, Rahmenbedingungen zu entwickeln, die es ermöglichen, dass Menschen mit geistiger Behinderung eine ihren individuellen behinderungsspezifischen Bedürfnissen und Wünschen entsprechende hospizlich-palliative Begleitung und Versorgung erhalten; dazu gehört zum Beispiel, Einweisungen in ein Krankenhaus oder andere für diese Menschen besonders belastende Verlegungen in ein ihnen fremdes Umfeld so weit wie möglich zu vermeiden.

Es gibt bislang noch wenig wissenschaftliche Evidenz<sup>76</sup>, wie und mit welchen palliativen und hospizlichen Unterstützungsangeboten (medizinisch, pflegerisch, psychosozial und spirituell) Menschen mit geistiger Behinderung bis zum Lebensende gut versorgt und begleitet werden können.

Die mit der Gesundheitsreform im Jahre 2007 eingeführte spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) gilt ausdrücklich auch für gesetzlich Versicherte in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und ist als Krankenkassenleistung separat neben den Leistungen der Pflegeversicherung und der des überörtlichen Sozialhilfeträgers abrechenbar. Ein großer Teil der schwerstkranken Menschen mit geistiger Behinderung wird aber auch im Rahmen der sog. Regelversorgung bzw. im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung betreut werden können. Es geht aber nicht nur um die Versorgung in den Einrichtungen der Behindertenhilfe, sondern auch um die Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in der spezialisierten stationären Hospiz- und Palliativversorgung wie z. B. Palliativstationen oder Hospizen sowie um die Betreuung in der allgemeinen Palliativversorgung ambulant im häuslichen Umfeld, in stationären Pflegeeinrichtungen und in Krankenhäusern. Gerade bei der Betreuung im häuslichen Umfeld durch die eigene Familie – häufig auch über das Kindes- und Jugendalter hinaus – ist eine solche Vernetzung auch zur Unterstützung der pflegenden Eltern bzw. Angehörigen besonders wichtig.

<sup>76</sup> vgl. Tuffrey-Wijine I, MacLaughlin D et al.: Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using delphi methods. A white paper from the EAPC.; Palliat Med 2015; DOI: 10.1177/0269216315600993

Um eine flächendeckende Begleitung und Versorgung sterbender Menschen zu ermöglichen, bedarf es einer engen Vernetzung zwischen Regelversorgung und spezialisierter Versorgung, insbesondere auch der SAPV. Die Hospiz- und Palliativversorgung ist nur als gemeinsame Aufgabe zu bewältigen. Das setzt wiederum eine abgestimmte Vernetzung und klare Regeln der Zusammenarbeit voraus. Hier stellt sich auch eine besondere Verantwortung für die regionalen Netzwerke, sich dieser Personengruppe besonders anzunehmen und Unterstützungsangebote zu entwickeln.

## HANDLUNGS- UND PROBLEMFELDER

### **Wünsche und Interessen der Menschen mit Behinderung müssen Ausgangspunkt gemeinsamer Entscheidungen sein**

Individuelle krankheitsbedingte, biographische und oder soziale Lebensumstände bilden die Grundlage für eine personenzentrierte Sterbe- und Trauerbegleitung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Jeder Mensch, ganz gleich ob mit oder ohne Behinderung, ist einzigartig in seinem Menschsein. Die Würde des Menschen und die Verwirklichung von Autonomie werden nicht durch kognitive oder körperliche Beeinträchtigungen relativiert. Dies muss in der jeweiligen Begleitung Berücksichtigung finden und handlungsleitend bei der partizipativ-ethischen Gesprächs- und Entscheidungskultur für Menschen mit Behinderung am Lebensende sein. Die Einrichtungen und Dienste sind auch dahingehend gefordert, dass sie außerdem die Nöte der betreuenden Angehörigen bei ihrer Arbeit zu berücksichtigen haben. Gleichzeitig stellen die den Menschen mit Behinderung Nahestehenden wichtige Partner bei der Versorgung am Lebensende dar. Auch bestellte gesetzliche Betreuer von Menschen mit geistiger Behinderung müssen mit Fragen der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung vertraut sein<sup>77</sup>.

<sup>77</sup> vgl. Anhang: Matrix zur Erstellung von Curricula für die Berufsausbildung von Mitarbeitenden im Sozial- und Gesundheitswesen (erstellt als Umsetzungsbeispiel für Notfallmedizin und Rettungsdienst) „10 Kernkompetenzen zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“. Diese Matrix unterlag keiner inhaltlichen Bewertung und Konsentierung durch den Runden Tisch.



**Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Einrichtungen der Behindertenhilfe kommen häufig aus dem pädagogischen Bereich und nicht aus der Pflege**

Menschen leben in einer Einrichtung der Behindertenhilfe häufig mehrere Jahrzehnte. Im Zusammenleben mit den anderen Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern sowie mit den professionellen Fachkräften entwickeln sich dabei enge und besondere Bindungen und Beziehungen. Aufgrund der gewachsenen emotionalen Bindung ist die Begleitung bis zum Lebensende in der vertrauten Einrichtung Wunsch vieler Bewohnerinnen und Bewohner und gehört zum Teil inzwischen auch zur erklärten Identität der Gesamtorganisation. Pflegebedürftigkeit, schwere bzw. unheilbare Krankheiten und das Versterben in der Einrichtung stellen für die Institution und für die Mitarbeiter besondere Herausforderungen dar. Ein großer Teil der Mitarbeitenden in Einrichtungen der Behindertenhilfe stammt vor allem aus dem pädagogischen Bereich und ist nach aller Erfahrung weniger mit Palliative-Care-Kompetenzen ausgestattet. Palliative Care qualifizierte Pflegenden stehen meist nicht oder nur marginal zur Verfügung. Vor diesem Hintergrund ist es besonders wichtig, in diesen Einrichtungen die Palliativkompetenz bei den verschiedenen Berufsgruppen zu erhöhen sowie ggf. weitere pflegerische<sup>78</sup> und ärztliche Kompetenz sowie ggf. SAPV-Teams sowie ehrenamtliche hospizliche Begleitung frühzeitig hinzuzuziehen oder in größeren Einrichtungen/Organisationen auch selbst zu integrieren. Insofern sind eine strukturierte Kooperation mit entsprechenden Leistungserbringern sowie Hospizdiensten und die Integration der Einrichtungen in die Hospiz- und Palliativnetzwerke zu fördern.

**Haupt- und ehrenamtlich Begleitende in der Palliativversorgung haben oft wenig Erfahrung und kaum spezifische Qualifikation im Umgang mit Menschen mit Behinderung**

Da die haupt- und ehrenamtlich Begleitenden in den Einrichtungen und Diensten der Hospiz- und Palliativversorgung oft wenig Erfahrung und kaum spezifische Qualifikationen im Umgang mit Menschen mit Behinderung haben, ist für sie häufig der Zugang zu den Betroffenen erschwert. Sie benötigen vor allem Kenntnisse und Qualifikationen, wie Kommunikation mit Menschen mit Behinderung auf der Basis barrierefreier alternativer Kommunikationsformen gelingen kann (z. B. Gebärdendolmetscher, basale Stimulation). Dabei geht es insbesondere um das Erkennen, Begegnen und Begleiten körperlicher Symptome, vor allem von Schmerzen, sowie spiritueller, psychischer und sozialer Schmerz- und Leidsituationen. Vor diesem Hintergrund ist es besonders wichtig, dass sich die Einrichtungen (ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize, Palliativstationen, SAPV-Teams u. a.) bezogen auf Organisation und Abläufe auf Menschen mit geistiger Behinderung vorbereiten. Auch die Curricula bezogen auf die Qualifikation der haupt- und ehrenamtlich Begleitenden sind entsprechend zu prüfen und weiter zu entwickeln.

<sup>78</sup> Bezüglich der Finanzierung sind die einschlägigen BSG-Urteile (BSG B 3 KR/16/14 R vom 22.04.2015 RZ 35-36, BSGT B3 KR 10/14 R vom 25.2.2015 sowie BSG B 3/ KR 11/14 R vom 25.2.2015) zu beachten.

### **Die Trauerbegleitung in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe erfordert Kompetenz der Fachkräfte**

Die Trauerbegleitung von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe erfordert sowohl angemessene und individuelle Angebote für die Bewohnerinnen und Bewohner als auch entsprechende Angebote einer Abschiedskultur für Mitarbeitende. Art, Umfang und Intensität der Trauer- und Abschiedskultur sind häufig von langjährig gewachsenen emotionalen Beziehungen zwischen Mitarbeitenden und Bewohnerinnen und Bewohnern geprägt. Vor diesem Hintergrund muss die Kompetenz der Fachkräfte in der Trauerbegleitung von Bewohnerinnen und Bewohnern sowie den Nahestehenden geschult werden.

### **Implementierungsprojekte für Einrichtungen der Eingliederungshilfe**

Es gibt in verschiedenen Regionen Deutschlands erste Implementierungsprojekte zur Entwicklung von hospizlicher Haltung und Palliativversorgung für Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe<sup>79</sup>, die beispielgebend für die weitere flächendeckende Entwicklung sein könnten, bislang aber noch zu wenig bekannt sind. Hier sind geeignete Informations- und Kommunikationswege zu finden. Dabei kommt den Trägern dieser Projekte, aber auch den bestehenden Netzwerken und Verbänden eine wichtige Rolle zu. Diese Projekte orientieren sich in der Regel an nachfolgender Strukturierung: Sie beginnen bei der Aufnahme, sammeln wichtige Informationen während des Lebens und befähigen, ggf. Fallbesprechungen zu Beginn der finalen Phase durchzuführen, auch im Sinne der nach den Regelungen des neuen Hospiz- und Palliativgesetzes in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe vorgesehenen gesundheitlichen Versorgungsplanung am Lebensende. Dabei sind die Vernetzung mit dem regionalen Netzwerk, die Schulung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie der vorbereitete Notfallplan wesentliche Bestandteile. Nach dem Versterben wird eine gelebte Erinnerungskultur umgesetzt, die mit einem gemeinsamen Reflektionsprozess abgeschlossen wird.

<sup>79</sup> z. B.: Lebenshilfe Aachen e. V., 52066 Aachen; Diözesanverband Caritas, Fachbereich Behindertenhilfe, Augsburg; Diakonie Stetten e. V., Wohnen und offene Hilfen, 71394 Stetten; Schulungsangebote sind z. B.: Curriculum Palliative Care für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Einrichtungen der Eingliederungshilfe, Institut für Hospizkultur und Palliative Care, 85459 Berglern; Curriculum für ehrenamtliche Hospiz-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospizakademie

Nürnberg sowie im Rahmen des Förderprogramms Palliative Praxis der Robert Bosch; Stiftung geförderte Projekte: Schulungsprojekt der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Oberhausen e. V.; personenzentriertes, palliatives Kurskonzept mit Menschen mit geistigen Behinderungen der Europäischen Senioren-Akademie Caritas gGmbH

## II. ZIELE

Ziel ist es, Menschen mit geistiger Behinderung zukünftig sowohl in ihrem gewohnten Lebensumfeld, das sind ggf. auch die Einrichtungen der Eingliederungshilfe, in denen sie seit Jahren leben, als auch in den Einrichtungen des Gesundheitswesens den gleichen Zugang zur hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung zu ermöglichen, der dem nicht behinderten Menschen entspricht. Dazu sind sowohl in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe als auch den ambulanten und stationären, allgemeinen und spezialisierten Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung – d. h. in der haus-ärztlichen und pflegerischen Versorgung, in Krankenhäusern, stationären Pflegeheimen, ambulanten und stationären Hospizen, SAPV-Teams u. a. – die Voraussetzungen sowohl hinsichtlich der Strukturen und Abläufe als auch hinsichtlich der Qualifikation ihrer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu schaffen. Ziel muss es sein, Rahmenbedingungen zu schaffen, die den besonderen Belangen und Bedürfnissen von Menschen mit geistiger Behinderung, ihrer Autonomie und ihrem Wunsch- und Wahlrecht unter Berücksichtigung ihrer jeweiligen persönlichen Lebenssituation Rechnung tragen.

Dabei sind alle Ressourcen zu mobilisieren, die es z. B. ermöglichen, dass Menschen mit geistiger Behinderung möglichst nicht in eine fremde Institution verlegt werden müssen, da eine Verlegung häufig in besonderer Weise als belastend empfunden wird. Mit dem HPG ist vorgesehen, die gem. § 132 g SGB V (neu) geplante „gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ neben den stationären Pflegeeinrichtungen auch in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung einzuführen – ein wichtiger Schritt, um zukünftig den individuellen Wünschen von Menschen mit geistiger Behinderung in dieser Lebenssituation besser Rechnung tragen zu können.

### III. UMSETZUNG

#### MASSNAHMENKATALOG

**Adressat:**

**Die Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung**

*Sie sind aufgerufen, ein Konzept für eine würdevolle Begleitung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in ihrer jeweiligen Einrichtung zu entwickeln und zu seiner Umsetzung einen Organisationsentwicklungsprozess zu initiieren, der die folgenden Aspekte berücksichtigt:*

- *die Vernetzung mit den Akteuren des regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerkes zu suchen. Besonders wichtig: eine enge Zusammenarbeit mit den ambulanten Hospizdiensten, den Pflegediensten sowie den Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung*
- *für eine palliativ-hospizliche Grundbefähigung möglichst aller Mitarbeitenden Sorge zu tragen sowie darüber hinaus einzelnen Personen insbesondere in verschiedenen pädagogischen und heilpädagogischen Berufen den Erwerb von Palliativ-Kompetenzen bzw. einer ggf. spezifischen Palliative-Care-Weiterbildung zu ermöglichen*
- *in größeren Einrichtungen der Eingliederungshilfe Pflegefachkräfte mit einer Palliative Care-Weiterbildung in das Team zu integrieren*
- *die Selbstfürsorge zur Gesundheitsförderung der Beschäftigten insbesondere in diesem Arbeitsbereich systematisch zu entwickeln. Hier bedarf es aufgrund oft langjähriger und intensiver Beziehungen zu den zu unterstützenden Menschen einer besonderen Aufmerksamkeit*
- *für die Entwicklung von Konzepten zur Durchführung palliativer und ethischer Fallbesprechungen zu sorgen, um ethisch sensiblen Entscheidungssituationen fachlich fundiert begegnen zu können – insbesondere vor dem Hintergrund der Umsetzung des neuen § 132 g SGB V (Gesundheitliche Versorgungsplanung in der letzten Lebensphase) im Rahmen des HPG. Über die Einbeziehung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte und Pflegefachkräfte hinaus sind dabei auch weitere Kooperationspartner des regionalen Netzwerkes einzubinden und ggf. feste Kooperationsvereinbarungen zu schließen*
- *einen besonderen Fokus auf die Trauerbegleitung zu legen. Das Versterben eines Mitbewohners löst bei allen Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern sowie bei den Mitarbeitenden Trauer aus, da hier langjährige Bindungen gewachsen sind.*

**Adressat:**

**Die Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung**

*Sie sind aufgerufen,*

- *dafür Sorge zu tragen, dass sich die dort Mitarbeitenden verstärkt mit Fragen der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung auseinandersetzen*
- *entsprechende Fortbildungen im Sinne einer Grundschulung der haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden in der Hospiz- und Palliativversorgung zu ermöglichen, in der diese die Besonderheiten im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung verstehen lernen*
- *mit den Einrichtungen für Menschen mit Behinderung in den regionalen Netzwerken zusammen zu arbeiten und diese bei ihrer Entwicklung zu unterstützen.*

**Adressat:**

**Die regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerke und ihre Akteure**

*Sie sind aufgerufen,*

- *ihre Mitglieder für das Thema zu sensibilisieren und Fortbildungsangebote zu organisieren*
- *gemeinsam mit den Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung und rechtlichen Betreuerinnen und Betreuern in Informationsveranstaltungen auf die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung, z. B. auch auf die Möglichkeiten einer Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und der gesundheitlichen Versorgungsplanung hinzuweisen.*

**Adressat:**

**Die Bildungseinrichtungen**

*Sie sind aufgerufen,*

- *das Thema der Hospiz- und Palliativversorgung von Menschen mit Behinderung in die Curricula der Aus-, Fort- und Weiterbildung für die ehren- und hauptamtlichen Akteure der Palliativ- und Hospizversorgung zu integrieren*
- *spezifische Palliative Care Qualifizierungsangebote insbesondere für die heilpädagogischen Berufe curricular zu entwickeln und anzubieten.*

**Adressat:**

**Die Politik auf Bundes-, Länder- und kommunaler Ebene**

*Sie sind aufgerufen,*

- *Entwicklungen zu unterstützen, die Menschen mit Behinderung die gleichen Zugangschancen zu einer würdevollen Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung ermöglichen*
- *und die zugleich ermöglichen, dass Menschen, die seit vielen Jahren in den Einrichtungen der Behindertenhilfe zu Hause sind, wozu auch die Einrichtungen der Eingliederungshilfe zählen, am Lebensende in ihrem vertrauten Umfeld versorgt werden, wenn sie dies wünschen. So können Verlegungen in ein für sie fremdes Umfeld vermieden werden.*

# Hospiz- und Palliativversorgung für von Wohnungslosigkeit betroffene Menschen

## I. AUSGANGSSITUATION

Die Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender wohnungsloser Menschen<sup>80</sup> und ihres sozialen Umfeldes (Freunde, Verwandte, Mitbewohnerinnen und Mitbewohner, etc.) sind bislang kaum im Blickfeld der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Es gibt bisher nur relativ wenige Kooperationen und Projekte zwischen Wohnungslosenhilfe und Hospiz- und Palliativdiensten. Allerdings zeigen existierende Projekte, dass eine solche Zusammenarbeit gewinnbringend für alle Seiten gestaltet werden kann<sup>81</sup>.

### **Wohnungsnot, Wohnungslosigkeit und soziale Situation**

Aufgrund der oft langjährigen Wohnungslosigkeit und eines Lebens in Armut und Ausgrenzung sind wohnungslose Menschen häufig bereits im mittleren Lebensalter deutlich vorgealtert. Der Gesundheitszustand ist häufig schlecht und verschlimmert sich durch die Lebensumstände. Viele wohnungslose Menschen in diesem Lebensalter leiden an mehreren Erkrankungen, z. B. Suchtkrankheiten, schweren psychischen Erkrankungen, Bewegungseinschränkungen nach schlecht ausgeheilten Verletzungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen oder Infektionskrankheiten, wie z. B. Hepatitis, Tbc oder HIV/AIDS. Insbesondere, wenn die Betroffenen ganz ohne Unterkunft auf der Straße leben, kann es zu körperlicher Verwahrlosung kommen mit einem Teufelskreis aus Armut, Ausgrenzung, Wohnungslosigkeit und Krankheit mit anschließend weiter zunehmender Isolation.

Zugleich fehlt wohnungslosen Menschen häufig eine ausreichende medizinische Versorgung. Die Gründe hierfür sind vielfältig, z. B. Hürden bei der Erreichbarkeit der medizinischen Regelversorgung, Zuzahlungen bei Medikamenten und Hilfsmitteln, eingeschränkte oder fehlende Möglichkeit des häuslichen Auskurierens und der Pflege, Scham, Angst oder z. T. empfundene Diskriminierung in Arztpraxen und Krankenhäusern sowie fehlendes Gesundheits- bzw. Krankheitsbewusstsein der Betroffenen. Der Prozentanteil der Frauen liegt zwar deutlich unter dem entsprechenden Männeranteil, allerdings lässt sich in den letzten Jahren beobachten, dass auch der Frauenanteil steigt.

<sup>80</sup> Unter wohnungslosen Menschen werden im folgenden Personen verstanden, die über keine eigene mietrechtlich abgesicherte Wohnung (oder Wohneigentum) verfügen, und dabei entweder institutionell untergebracht sind (in der Regel in Obdachlosenunterkünften oder Wohnheimen) oder nicht institutionell untergebracht sind (darunter ohne jegliche Unterkunft, in Behelfsunterkünften wie Baracken, Wohnwagen, Gartenlauben etc., vorübergehend bei Freunden/Bekanntem/Verwandten untergekommen, auf eigene Kosten in gewerbsmäßiger Behelfsunterkunft wie Hotels oder Pensionen lebend). Allerdings können auch Personen, die von Wohnungslosigkeit bedroht sind oder in unzumutbaren Wohnverhältnissen leben müssen oder ehemals wohnungslos sind, teilweise ähnliche Not- und Bedarfslagen aufweisen wie wohnungslose Menschen. Mit umfasst sind nach diesem Verständnis auch die teilweise gebräuchlichen Begriffe Obdachlosigkeit oder prekäre Wohnsituation. Nach: Wohnungsnotfalldefinition der BAG Wohnungslosenhilfe e. V., Berlin, 2010

<sup>81</sup> Die in diesem Papier genannten Daten und Fakten basieren sehr wesentlich auf den Statistikberichten der BAG Wohnungslosenhilfe e. V., Bielefeld 2009, 2010, 2011, 2012 sowie auf dem Positionspapier: „Prinzipien einer normalitätsorientierten gemeindenahen Versorgung älterer und/oder pflegebedürftiger wohnungsloser Männer und Frauen“. Eine Empfehlung der BAG Wohnungslosenhilfe e. V., Bielefeld 2013.

## Versorgung, Betreuung und Begleitung am Lebensende

Angesichts der von gesellschaftlichen Normen abweichenden Lebensrealität wohnungsloser Menschen, der hohen gesundheitlichen Belastungen, ihrer sozialen Situation und ihrer häufig unzureichenden Unterbringung gestaltet sich eine würdevolle Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender wohnungsloser Menschen am Lebensende unter verschiedenen Aspekten häufig schwierig bzw. gilt es, besondere Hürden zu überwinden. Es gibt aber bundesweit bereits eindrucksvolle Beispiele<sup>82</sup> einer guten hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung wohnungsloser Menschen, die in der Regel auf dem persönlichen Einsatz von Hospiz- und Palliativ-Engagierten aus verschiedenen Organisationen beruhen. Die Situation Betroffener stellt sich insbesondere im Hinblick auf eine Palliativversorgung in Abhängigkeit von der Art der Unterkunft bzw. Unterbringung unterschiedlich dar, je nachdem, ob wohnungslose Menschen:

- ohne Unterkunft auf der Straße bzw. in provisorischen Unterkünften leben
- ordnungsrechtlich untergebracht sind
- in stationären Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe leben
- in ambulant betreuten Wohnformen leben oder
- bei Freunden/Bekanntem/Verwandten untergekommen sind.

Besonders stark gesundheitlich belastet bzw. vorgealtert sind wohnungslose Menschen, die ohne Unterkunft auf der Straße oder in selbstorganisierten behelfsmäßigen Unterkünften leben, bei teilweise schlechten hygienischen Verhältnissen, Gewalt, Lärm, fehlender Privatsphäre, Alkohol- und Drogenmissbrauch, fehlenden sozialarbeiterischen und medizinisch-pflegerischen Hilfen. Der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zum Betroffenen kann sich unter diesen Gegebenheiten schwierig gestalten.

Sofern sozialarbeiterische und medizinisch-pflegerische Hilfen vorhanden sind, können Hospiz- und Palliativdienste in Zusammenarbeit mit den vorhandenen Hilfen versuchen, einen Zugang zum Betroffenen und ein Vertrauensverhältnis aufzubauen, sofern dies vom Betroffenen akzeptiert und gewünscht wird.

Für die Palliativversorgung besteht bei diesen Betroffenen zudem häufig das Problem, dass keine oder nur eine ungesicherte oder lückenhafte Diagnostik vorliegt und die Betroffenen keinen Hausarzt haben. Dies gilt in besonderer Weise für wohnungslose Menschen, die ohne Unterkunft auf der Straße leben, aber häufig auch für wohnungslose Menschen in ordnungsrechtlicher Unterbringung. Angebote einer geeigneten Unterkunft bzw. geeignete Räumlichkeiten für sterbende wohnungslose Menschen können ggf. verhindern, dass die Betroffenen im Freien sterben oder gegen ihren Willen ins Krankenhaus eingewiesen werden. Aber auch das Sterben in der bestehenden Unterkunft, z. B. bei ordnungsrechtlicher Unterbringung, kann vom Betroffenen gewünscht sein, insbesondere, wenn dort das gewohnte soziale Umfeld bzw. Freunde und Bekannte leben und vertraute Sozialarbeiterinnen und -arbeiter tätig sind.

<sup>82</sup> z. B.: Lobby und Vernetzung durch Hamburger Arbeitskreis „Wohnungslosigkeit und Gesundheit“ in der „Koordinierungsstelle für Gesundheitliche Chancengleichheit“ in der „Hamburgischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V.“ und vom städtischen Sozialamt begleitete Kooperation zwischen Wohnungslosenhilfe und Hospizarbeit in Nürnberg

Wohnungslose Menschen in stationärer Unterbringung oder in ambulant betreuten Wohnformen haben dagegen in der Regel bessere Unterkunftsbedingungen und angemessene sozialarbeiterische, medizinisch-pflegerische und hauswirtschaftliche Betreuung und Beratung. Entsprechend ist der Zugang für Hospiz- und Palliativdienste in Kooperation mit der Einrichtung bzw. den Diensten bei dieser Betroffenenengruppe einfacher zu realisieren. Bei wohnungslosen Menschen, die im Freundeskreis bei Bekannten oder Verwandten untergekommen sind, können die medizinische Versorgung und die Erreichbarkeit durch soziale Dienste sehr unterschiedlich sein, in der Regel sind sie aber besser als bei Menschen in ordnungsrechtlicher Unterbringung oder ohne Unterkunft.

Die Begleitung des Abschiednehmens und des Trauerns durch Hospizdienste in Zusammenarbeit mit den Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern im ggf. vorhandenen sozialen Umfeld des Sterbenden bzw. Verstorbenen gestaltet sich häufig schwierig, da das vorhandene soziale Umfeld wohnungsloser Menschen organisatorisch oft schwierig zu erreichen ist. Bei Verstorbenen ohne Nahestehende, wozu häufig auch wohnungslose Menschen zählen, gibt es teilweise die Praxis der anonymen Bestattung durch die Gemeinden; daneben bestehen aber auch Möglichkeiten einer namentlichen Bestattung unter Einbeziehung von Diensten und Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe und im Freundeskreis oder bei Bekannten der Verstorbenen. Rituale einer würdigen Trauer könnten in den Einrichtungen und bei den Diensten häufig mit relativ geringem Aufwand (z. B. kleine Trauerfeier, Kerzen, Fotos, kleiner Andachtstisch, etc.) gestaltet werden.

## II. ZIELE

Ziel ist es, auch für wohnungslose Menschen eine ihren Bedürfnissen entsprechende Hospiz- und Palliativversorgung sowie ein würdiges Abschiednehmen zu ermöglichen – entsprechend ihrer besonderen Lebenslage, unter Berücksichtigung ihrer individuellen Bedürfnisse und unter Respektierung ihres persönlichen Willens. Dazu gilt es, den Bedürfnissen wohnungsloser Menschen in unserer Gesellschaft stärker Aufmerksamkeit zu widmen und Öffentlichkeit für ihre Belange herzustellen. Vielerorts muss darüber hinaus die allgemeine gesundheitliche Versorgungssituation wohnungsloser Menschen verbessert und hierfür die grundlegenden Voraussetzungen und Rahmenbedingungen geschaffen werden. Für eine würdevolle Begleitung und Versorgung am Lebensende bedarf es vor allem eines besseren Zugangs zu den Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung und umgekehrt auch der dort Tätigen zu den von Wohnungslosigkeit Betroffenen. Dies setzt vor allem eine engere Kooperation und Vernetzung mit den Einrichtungen und Diensten der Wohnungslosenhilfe sowie eine bessere Qualifikation der haupt- und ehrenamtlich Begleitenden in der Hospiz- und Palliativversorgung wie auch der Wohnungslosenhilfe voraus.



### III. UMSETZUNG

#### MASSNAHMENKATALOG

**Adressat:**

**Die Politik auf Bundes-, Länder- und kommunaler Ebene**

*Sie ist aufgerufen,*

- *Rahmenbedingen einschließlich der Finanzierungsvoraussetzungen zu schaffen, die die medizinisch-pflegerische Versorgungssituation wohnungsloser Menschen am Lebensende verbessern und in der palliativen Versorgungssituation einen besseren Zugang zur Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung ermöglichen.*
- *orientiert an guten Beispielen in verschiedenen Regionen Deutschlands – gefördert durch die Bundesregierung – ein länderübergreifendes Modellprojekt und daraus abgeleitet bundesweite Weiterentwicklungen zu ermöglichen.*

**Adressat:**

**Die Kommunen**

*Sie sind aufgerufen,*

- *die Weiterentwicklung der örtlichen Rahmenbedingungen sowie die Kooperation und Vernetzung der Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung und der Wohnungslosenhilfe zu unterstützen*
- *für eine würdige Abschieds- und Bestattungskultur wohnungsloser Menschen einzutreten.*

**Adressat:**

**Die Organisationen und Institutionen des Gesundheitswesens, insbesondere die ärztlichen Organisationen und kassenärztlichen Vereinigungen sowie die Verbände und Träger der Pflege, Krankenhausträger, Träger der Hospize sowie die Krankenkassen und ihre Verbände**

*Sie sind aufgerufen,*

*sich für Rahmenbedingungen einzusetzen, die im Sinne der oben aufgeführten Ziele einen verbesserten Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung unterstützen.*

**Adressat:**

**Die Bildungseinrichtungen**

*Sie sind aufgerufen,*

- *das Thema der Hospiz- und Palliativversorgung für wohnungslose Menschen in die Curricula der Aus-, Fort- und Weiterbildung für die ehrenamtlichen wie professionellen Akteure der Palliativ- und Hospizversorgung zu integrieren*
- *spezifische Palliative Care-Qualifizierungsangebote für in der Wohnungslosenhilfe Tätige anzubieten.*

**Adressat:**

**Die regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerke und ihre Akteure**

*Sie sind aufgerufen,*

- *ihre Mitglieder für das Thema zu sensibilisieren und Fortbildungsangebote zu organisieren*
- *gemeinsam mit den Trägern und Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe Informationsveranstaltungen über die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung durchzuführen und dabei*
- *z. B. auch auf die Möglichkeiten einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht hinzuweisen.*

**Adressat:**

**Die Einrichtungen und Dienste der Wohnungslosenhilfe**

*Sie sind aufgerufen,*

- *die Vernetzung mit den Akteuren des regionalen Hospiz- und Palliativ-Netzwerkes zu suchen. Besonders wichtig: eine enge Zusammenarbeit mit den ambulanten Hospizdiensten, den Ärztinnen und Ärzten und Pflegenden in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung sowie den weiteren Berufsgruppen eines multiprofessionellen Ansatzes und den Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung*
- *im Rahmen der regionalen Netzwerkarbeit an Informationsveranstaltungen mitzuwirken, in denen über die Angebote der Wohnungslosenhilfe und die besonderen Belange wohnungsloser Menschen informiert wird*
- *für eine hospizlich-palliative Grundbefähigung möglichst aller Mitarbeitenden in den Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe Sorge zu tragen, einschließlich z. B. der Informationen über die Fragen der Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht; darüber hinaus einzelnen Personen insbesondere aus den sozialen Berufen ggf. eine spezifische Palliative-Care-Weiterbildung zu ermöglichen*
- *einen besonderen Fokus auf eine würdige Bestattungskultur und auf Rituale einer würdigen Trauer für von Wohnungslosigkeit betroffene Menschen, die ihnen Nahestehenden, die Mitarbeitenden der Wohnungslosenhilfe und ihr weiteres soziales Umfeld zu legen.*

**Adressat:**

**Die Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung, insbesondere die ambulanten Hospizdienste, die in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung Tätigen sowie die SAPV-Teams**

*Sie sind aufgerufen,*

- *im Rahmen der regionalen Netzwerkarbeit mit den Einrichtungen und Diensten der Wohnungslosenhilfe zusammenzuarbeiten, den Austausch zu suchen und die Einrichtungen und Dienste der Wohnungslosenhilfe in ihren Bemühungen zu unterstützen*
- *dafür Sorge zu tragen, dass sich die in der Hospiz- und Palliativversorgung Mitarbeitenden verstärkt mit Fragen der Betreuung wohnungsloser Menschen auseinandersetzen, und Fortbildungen im Sinne einer Grundschulung zu ermöglichen.*

# Palliativversorgung und hospizliche Begleitung für Menschen in Vollzugseinrichtungen

## I. AUSGANGSSITUATION

Die demographische Entwicklung und vor allem der Anstieg des Durchschnittsalters der Bevölkerung machen auch vor dem Vollzug – Justizvollzug und Maßregelvollzug – nicht Halt und führen zu einer Veränderung der Alters- und Lebenssituation der Menschen in Vollzugseinrichtungen.

Längere Strafen bis hin zur Sicherungsverwahrung und Ersttäterschaften im Alter über 50 Jahren zusammen mit einer Verlängerung der Lebensdauer führen zu einer zunehmenden Zahl älterer Gefangener im Strafvollzug<sup>83</sup>. Dieser Prozess ist auch in anderen europäischen Ländern zu beobachten. Am Beispiel England ist zu sehen, dass die Entwicklung sehr schnell gehen kann. Hier hat sich die Zahl der Gefangenen über 60 Jahre kontinuierlich um insgesamt 250 % zwischen 1998 und 2001 erhöht<sup>84</sup>.

Ähnliches gilt für den psychiatrischen Maßregelvollzug (§ 63 StGB), in dem psychisch kranke Straftäter untergebracht sind. Die Verweildauern steigen an, nicht zuletzt mit dem Effekt, dass immer mehr ältere Patienten im Maßregelvollzug eine umfassende gesundheitliche Versorgung und Pflege benötigen und zum Teil dort auch versterben werden<sup>85</sup>.

In der geriatrischen Diskussion innerhalb der Geriatrie und Gerontologie ist die Gruppe der älteren Gefangenen bzw. Untergebrachten weitgehend unbeachtet geblieben, weshalb wir wenig über ihre gesundheitlichsozialen Bedarfe wissen. In den letzten Jahren nehmen aber die Politik und die Wissenschaft davon zunehmend Kenntnis.

Vor allem ältere, zum Teil aber auch bereits jüngere Gefangene bzw. Maßregelvollzugspatientinnen und -patienten leiden unter chronischen gesundheitlichen Belastungen, die häufig durch ihre riskanten Lebensweisen wie z. B. den früheren (häufig auch in der Haft fortgesetzten) Konsum von gesundheitsschädlichen Substanzen wie Tabak, Alkohol und illegale Drogen ausgelöst wurden. Existentiell bedrohliche Erkrankungen wie Hepatitis oder HIV/AIDS sowie die Folgen dieser Erkrankungen oder Nebenwirkungen der Medikamente usw. treten gehäuft auf. Der zunehmende Verlust der körperlichen Reserven macht ältere Menschen in Haft anfälliger für weitere neue Krisen.

Psychische Belastungen und Erkrankungen, z. B. Depressionen, sind bei älteren Inhaftierten stark verbreitet. Diese psychische Belastung wird durch die Inhaftierung anders verarbeitet als außerhalb der „Mauern“, es gibt weniger „Ablenkung“<sup>86</sup>. Viele ältere Menschen in Vollzugseinrichtungen leiden unter mehreren Krankheiten gleichzeitig (Multimorbidität). Zu den gesundheitlichen Belastungen kommen soziale Problemlagen, die sich z. B. in größeren Anpassungsproblemen, Isolation, Altersarmut oder Übergangsproblemen in der Entlassungsphase ausdrücken. Teilweise werden daher in den Vollzugseinrichtungen spezielle Behandlungsangebote für ältere Gefangene vorgehalten – auch unter Berücksichtigung der Themenbereiche Arbeit, Freizeit und Gesundheitsvorsorge. Eine weitere Herausforderung kann die Unterbringung von Menschen aus unterschiedlichen Kulturkreisen in den Einrichtungen darstellen.

<sup>83</sup> siehe hierzu Pohlmann, S. (2009): Alterskriminalität in Informationsdienst Altersfragen 06/2009, Seite 7-11  
[https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft\\_06\\_2009\\_November\\_Dezember\\_2009\\_gesamt.pdf](https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_06_2009_November_Dezember_2009_gesamt.pdf) (abgerufen am 19.09.2016)

<sup>84</sup> Fazel, Hope, O' Donnell, Piper & Jacoby, 2001; Hayes & Shaw, 2001; PSI, 2001

<sup>85</sup> Statistische Angaben zu den aufgrund strafrichterlicher Anordnung im psychiatrischen Krankenhaus und in der Entziehungsanstalt untergebrachten Personen (Maßregelvollzug) - gibt das Statistische Bundesamt (2013/2014). <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Rechtspflege/StrafverfolgungVollzug/KrankenhausMassregelvollzug.html;jsessionid=94CD98043D61F7B739F028C12690BCDF.cae4>  
Danach waren in 2013 insgesamt 10.875 Personen untergebracht. Nach einem Bericht der Bundeszentrale für politische Bildung aus dem Jahr 2010

(<http://www.bpb.de/apuz/32973/psychiatrische-massregelbehandlung?p=all>) hat sich „die Zahl der nach § 63 und § 64 StGB im Maßregelvollzug untergebrachten Patienten (hat sich) von 1987 bis 2007 mehr als verdoppelt. ... Das Durchschnittsalter der Maßregelpatienten beträgt etwa 39 Jahre, der Anteil der über 60-Jährigen nimmt allerdings zu. ... In der Realität ist dagegen ein Anstieg der mittleren Verweildauer im Maßregelvollzug in den vergangenen Jahren festzustellen, wobei es zwischen den Bundesländern teilweise erhebliche Unterschiede gibt. Untersuchungen der Kriminologischen Zentralstelle ergaben eine mittlere Aufenthaltsdauer der entlassenen Patienten 2002 bei 3,22 Jahren (Median 2,83), 2003 bei 4,37 Jahren (Median 5,08) und 2006 bei 6,5 Jahren (Median 5,33). Deutlich gestiegen ist der Anteil der Patienten, die länger als zehn Jahre untergebracht sind.“  
<sup>86</sup> Prof. Dr. Bernice Elger (Universität Basel) Prof. Dr. Norbert Nedopil (Forensische Psychiatrie am Klinikum der Universität München)

Die notwendige medizinische Behandlung oder Pflege durch das andere Geschlecht wird dann unter Umständen nicht akzeptiert. Ob, wann und wie ein sterbender Inhaftierter die Haftanstalt verlassen kann, hängt von den länderspezifischen vollstreckungsrechtlichen und gnadensrechtlichen Vorschriften ab. Zum Zeitpunkt der Haft ist der Staat der Kostenträger für die medizinische und pflegerische Versorgung – für den Strafvollzug das Justizressort, für den Maßregelvollzug das Gesundheitsressort – des jeweiligen Landes.

Staatsanwaltschaften stehen hinsichtlich einer Entlassung aus der Justizvollzugseinrichtung in dieser letzten Lebensphase häufig vor der Frage, inwieweit die Entlassung im Hinblick auf eventuelle weitere Straftaten vertreten werden kann. Grundsätzlich sind die Verfahrensbeteiligten aus den Bereichen Vollstreckung und Vollzug bemüht, einer oder einem Gefangenen im Rahmen der geltenden rechtlichen Vorschriften die Möglichkeit zu eröffnen, in Freiheit zu versterben und sie möglichst frühzeitig in externe spezialisierte Einrichtungen zu entlassen. Im psychiatrischen Maßregelvollzug gilt grundsätzlich, dass Patientinnen und Patienten nur so lange untergebracht werden dürfen, wie sie für die Allgemeinheit gefährlich sind. Geht aufgrund ihrer körperlichen Verfassung keine Gefahr mehr von ihnen aus, darf die Unterbringung grundsätzlich nicht weiter fortgesetzt werden. Auch bei schwerstkranken Patientinnen und Patienten, die aufgrund einer Suchterkrankung gem. § 64 StGB untergebracht sind, und bei denen, deren Behandlung aufgrund ihrer lebensbeendenden Erkrankung nicht mehr im Vordergrund steht, würde von der Einrichtung die Erledigung der Maßregel beantragt werden.

Nach der Haftentlassung ist grundsätzlich die letzte Krankenkasse zuständig, bei der die oder der Inhaftierte vor Haftantritt versichert war, und übernimmt die krankheitsbedingten Aufwendungen im Rahmen der gesetzlichen Ansprüche.

Erfolgt eine Entlassung jedoch nicht, stellt sich die Frage, inwieweit für schwerstkranken und sterbende Menschen in Vollzugseinrichtungen allgemeine und spezialisierte, hospizliche und palliative Versorgungsangebote verfügbar sind, in etwa vergleichbar mit denen der ambulanten Hospizdienste oder der SAPV. Auch hier gibt es Entwicklungen, die eine umfassende palliative Versorgung in den Vollzugseinrichtungen selbst bereits gewährleisten, auch durch eine enge Kooperation und Netzwerkbildung mit externen Partnern<sup>87</sup>. Wenn eine oder ein Inhaftierter oder eine Maßregelvollzugspatientin oder -patient zur Aufnahme in eine hospizliche oder palliative Einrichtung aus dem Vollzug entlassen wird, gilt das übliche Prozedere. Häufig sind diese Einrichtungen jedoch nicht auf die besondere Lebenssituation dieser Menschen vorbereitet.

<sup>87</sup> So verfolgt z. B. die Senatsverwaltung für Justiz und Verbraucherschutz Berlin (SenJustV) die Strategie, dass grundsätzlich alle Verfahrensbeteiligten aus den Bereichen Vollstreckung und Vollzug bemüht sind, einer Gefangenen oder einem Gefangenen im Rahmen der strafprozessualen (§§ 455ff. StPO) und gnadensrechtlichen Vorschriften die Möglichkeit zu eröffnen, in Freiheit außerhalb der Justizvollzugsanstalten zu versterben. Sollte im Ausnahmefall eine Gefangene oder ein Gefangener darum bitten, in der Vollzugseinrichtung zu versterben, wird im Einzelfall auch diese Möglichkeit abgewogen und ggf. wird dieser Bitte entsprochen. Bereits heute wird innerhalb des Strafvollzugs der Focus auch auf eine notwendige palliative Versorgung gelegt, um eine umfassende medizinische Versorgung zu gewährleisten. Gefangene werden in externe fachlich qualifizierte Einrichtungen überführt. Dies hat sich in der Vergangenheit bewährt und wird von allen Seiten mitgetragen. Darüber hinaus werden im Bereich der Entlassungsvorbereitung die geeigneten Hilfestellungen geschaffen, um eine möglichst reibungslose Anbindung zu den entsprechenden Versorgungseinrichtungen außerhalb der Justizvollzugsanstalten herzustellen. Entsprechende Netzwerke bestehen. Zudem wird innerhalb der Anstalten eine umfassende Versorgung neben den medizinischen Diensten auch durch Einbindung der zuständigen Gruppenleitungen, Seelsorger und der psychiatrischen Dienste sichergestellt. Die SenJustV hält keine Stationen mit Palliativversorgung und hospizlicher Begleitung in Haft vor, weil die Auffassung vertreten wird, dass alle rechtlichen Möglichkeiten ausgeschöpft werden müssen, um sicher zu stellen, dass Gefangene in Würde und in Freiheit versterben können.

## II. ZIELE

Um allen schwerstkranken und sterbenden Menschen in Justiz- und Maßregelvollzugseinrichtungen in Deutschland ein Sterben in Würde und ihren individuellen Bedürfnissen gemäß zu ermöglichen, bedarf es auch für sie des Zugangs zu einer bedarfsgerechten Hospiz- und Palliativversorgung – entweder innerhalb oder außerhalb der Vollzugseinrichtung. Es muss darum gehen, die jeweils bestmögliche Lösung in jedem Einzelfall zu finden. Zunächst sind die rechtlichen und sozialen Möglichkeiten der Haftentlassung im Einzelfall zu prüfen und so weit wie möglich auszuschöpfen. Für Menschen, die ihr Leben in der Vollzugseinrichtung beenden werden, gilt es, die Rahmenbedingungen für eine Sterbebegleitung im Vollzug und die Voraussetzungen für eine hospizliche Haltung und palliative Versorgung in den Einrichtungen weiter zu entwickeln. Dazu bedarf es auch der Förderung und des Ausbaus der Zusammenarbeit mit den bestehenden Hospiz- und Palliativeinrichtungen in der Region und der Sensibilisierung der Mitarbeitenden in diesen Einrichtungen für die Belange schwerstkranker und sterbender Menschen im Vollzug. Hierzu sind die Voraussetzungen in einigen Regionen und Einrichtungen bereits in den letzten Jahren geschaffen worden<sup>88</sup>; für eine flächendeckende Realisierung gelten die nachfolgenden Handlungsempfehlungen.

## III. UMSETZUNG

Im Hinblick auf die oben genannten Hintergründe und Problemfelder ergeben sich folgende Empfehlungen für die flächendeckende Entwicklung einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Hospiz- und Palliativversorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen im Strafvollzug bzw. Maßregelvollzug:

### MASSNAHMENKATALOG

#### Adressat:

**Die Verantwortlichen in der Politik auf Bundes- und Länderebene, insbesondere die Justiz- und Gesundheitsministerien der Länder und ihre nachgeordneten Behörden im Justiz- und Maßregelvollzug**

*Sie sind aufgerufen, die Rahmenbedingungen dafür zu schaffen, dass auch schwerstkranken und sterbenden Menschen in Vollzugseinrichtungen eine hospizliche Begleitung und palliative Versorgung und ein Sterben in Würde, möglichst in Begleitung der ihnen Nahestehenden, ermöglicht wird – entweder in Freiheit, wenn dies durch Ausschöpfung der strafprozessualen (§§ 455ff. StPO) und gnadenrechtlichen Vorschriften möglich ist, oder auch innerhalb der Vollzugseinrichtungen. Dazu bedarf es der Thematisierung und Auseinandersetzung mit diesen Fragen auch seitens Politik und Verwaltung und deren Unterstützung bei der Entwicklung der dafür notwendigen Voraussetzungen. Das schließt auch eine Überprüfung der rechtlichen Besuchsregelungen in Vollzugseinrichtungen zum Wohle der Betroffenen ein.*

<sup>88</sup> siehe vorherige Fußnote

**Adressat:**

**Die Einrichtungen des Strafvollzugs und des Maßregelvollzugs**

Sie sind aufgerufen,

- eine Strategie für eine würdevolle Begleitung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen, die aus strafprozessualen und rechtlichen Gründen nicht entlassen werden können, zu entwickeln und dazu die Rahmenbedingungen in den Einrichtungen zu überprüfen. Hierbei sind die folgenden Aspekte bedeutsam:
  - Fragen von Organisation und Abläufen einer würdevollen Begleitung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Gefangener bzw. Untergebrachter, die aufgrund ihrer ungünstigen Kriminalprognose weder beurlaubt noch entlassen werden können, innerhalb der Einrichtung selbst sowie in der Zusammenarbeit mit den ambulanten und stationären Einrichtungen der Krankenbehandlung und der Pflege innerhalb und außerhalb des Vollzugs
  - ein intensiver Austausch und die Zusammenarbeit der Vollzugseinrichtungen untereinander, z. B. auch in Form von Erfahrungsaustausch, Konferenzen und Symposien sowie Evaluation und Transparenz über Entwicklungen und Erfahrungen
  - Fragen der Qualifizierung der Mitarbeitenden im Sinne einer palliativ-hospizlichen Grundbefähigung. Dazu bedarf es des Einbezugs der Bildungseinrichtungen des Vollzugs bzw. der Schulen für den Justizvollzugsdienst. Darüber hinaus sollte geprüft werden, ob eventuell einzelnen Personen, insbesondere in den Pflegeberufen, eine ggf. spezifische Palliative-Care-Weiterbildung ermöglicht werden kann/sollte.
- die Entwicklung einer Abschiedskultur. Das Versterben eines Inhaftierten bzw. Untergebrachten kann bei Mitgefangenen wie auch bei den zuständigen Beamtinnen und Beamten bzw. den Betreuenden auch Trauer auslösen, da hier oft langjährige Bindungen gewachsen sind.
  - die Vernetzung und Zusammenarbeit mit den Akteuren des regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerkes. Dabei sollten sich die Vollzugseinrichtungen in regionale Netzwerke einbringen und den Austausch und die Kooperation auch von ihrer Seite aus unterstützen. Besonders wichtig ist eine enge Zusammenarbeit mit den ambulanten Hospizdiensten sowie den SAPV-Teams.
  - Nahestehende sind in die Begleitung einzubeziehen, soweit dies möglich und von den sterbenden Menschen und ihnen selbst gewünscht wird.

**Adressat:**

**Die Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung, insbesondere im regionalen Umfeld der Einrichtungen des Strafvollzugs bzw. Maßregelvollzugs**

*Sie sind aufgerufen,*

- *dafür Sorge zu tragen, dass sich die dort ehren- und hauptamtlich Mitarbeitenden verstärkt mit Fragen der Betreuung von langjährigen Strafgefangenen bzw. im Maßregelvollzug Untergebrachten auseinandersetzen und ggf. entsprechende Fortbildungen ermöglichen, durch die diese die Besonderheiten im Umgang mit ihnen verstehen lernen*
- *mit den Vollzugseinrichtungen in ihrem regionalen Umfeld und den regionalen Netzwerken zusammenzuarbeiten und diese bei ihrer Entwicklung zu unterstützen. Insbesondere ambulante Hospizdienste und SAPV-Teams sollten ggf. auch für eine eventuell aufsuchende Begleitung, Beratung oder Behandlung in der Einrichtung selbst zur Verfügung stehen.*

**Adressat:**

**Die regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerke und ihre Akteure**

*Sie sind aufgerufen,*

*ihre Mitglieder für das Thema zu sensibilisieren, ggf. gemeinsam mit den Vollzugseinrichtungen Fortbildungsangebote zu organisieren und die Mitarbeitenden in den Vollzugseinrichtungen in Informationsveranstaltungen über die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung zu informieren.*

**Adressat:**

**Die Bildungseinrichtungen der Justiz und des Maßregelvollzugs bzw. die Schulen der Landesjustizministerien**

*Sie sind aufgerufen,*

*in ihren Einrichtungen, soweit noch nicht geschehen, das Thema Hospiz- und Palliativversorgung in ihre Curricula aufzunehmen und die Anwärtinnen und Anwärter entsprechend zu sensibilisieren.*

**Adressat:**

**Die Verantwortlichen in der Kommunalpolitik**

*Sie sind aufgerufen,*

*ggf. vorhandene Anstaltsbeiräte als Kontrollorgan seitens der Kommunalvertretungen im Rahmen Ihrer Möglichkeiten auf das Thema Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen im Vollzug hinzuweisen.*

**Adressat:**

**Die Universitäten und Forschungsinstitute**

*Sie sind aufgerufen,*

*zukünftig auch Fragen der hospizlichen Begleitung und Palliativversorgung von Menschen im Vollzug in Projekten und Studien zu untersuchen, um Erkenntnisse zu gewinnen und Antworten auf die bislang noch offenen Fragen geben zu können.*

## Handlungsfeld 3

### Regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke

#### I. AUSGANGSSITUATION

Regional koordinierte Hospiz- und Palliativnetzwerke (im Weiteren: regionale Netzwerke) haben eine grundlegende Bedeutung für eine qualitativ hochwertige und nachhaltig wirksame Hospiz- und Palliativversorgung.

Die Situation ist in Deutschland außerordentlich unterschiedlich; zum Teil gibt es solche regionalen Netzwerke bereits systematisch organisiert, dies zum Teil auch mit Unterstützung der Kommune – Stadt oder Landkreis. Häufig aber existieren eher informelle Zusammenarbeitsstrukturen unterschiedlicher Akteure, so dass die im Einzelfall häufig notwendige multiprofessionelle, berufsgruppen-, institutionen- und sektorenübergreifende palliative Versorgung erschwert ist und längst nicht alle Potentiale und Synergieeffekte der vorhandenen regionalen Strukturen genutzt werden.

In diesem Zusammenhang werden in Bezug auf vernetzte Strukturen zwei Ebenen unterschieden, die Einzelfallebene und die Systemebene.

Auf beiden Ebenen erfolgt in unterschiedlicher Form und durch unterschiedliche Akteure Koordination und Kooperation (Case- und Care Management). Ein effektives Zusammenwirken beider Ebenen trägt zu einer qualitativ hochwertigen und an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten orientierten Versorgung bei.

Die Gesetzgebung zur SAPV 2007 war ein wesentlicher Impulsgeber und Motor für die Entwicklung von Netzwerken, die zunächst jedoch häufig nur zur Umsetzung dieser spezialisierten Versorgung gebildet wurden.

Auch das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG), gibt wesentliche Impulse für die Vernetzung, die Bildung regionaler Netzwerke sowie Kooperation und Koordination in der hospizlichen und palliativen Versorgung, die sich durch verschiedene Regelungen des Gesetzes hindurch ziehen. So sind z. B.

- stationäre Pflegeeinrichtungen zukünftig ausdrücklich verpflichtet, die Landesverbände der Pflegekassen über die Zusammenarbeit mit einem Hospiz- und Palliativnetz zu informieren
- in der Vereinbarung zum Bundesmantelvertrag u. a. die besonderen Anforderungen an die Kooperation, Koordination und interprofessionelle Strukturierung der Abläufe zu vereinbaren
- die Vergütung von kooperativen und koordinierten ärztlichen Leistungen für Bewohnerinnen und Bewohner stationärer Pflegeeinrichtungen bereits bis Ende 2016 zu regeln

Inzwischen haben sich vielerorts übergreifende Netzwerkstrukturen gebildet, die die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung häufig auch sektorenübergreifend verbinden, deren Struktur, Aufgaben und Qualitätsanforderungen jedoch sehr unterschiedlich sind.

Es gibt in Deutschland regionale Studien zur Entwicklung von Hospiz- und Palliativnetzwerken, jedoch keine bundesweite Analyse der Situation.



## II. ZIELE

Übergeordnetes Ziel ist ein systematischer Aufbau von regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerken, orientiert an den jeweiligen gewachsenen Strukturen und regionalen Gegebenheiten, die offen stehen für alle an der Versorgung Beteiligten. Im Detail ergeben sich die nachfolgenden Aspekte:

### WARUM (BEGRÜNDUNG):

#### **Kontinuität und Qualität der Versorgung für die Betroffenen**

Zur qualitätsgesicherten, nicht nur vom Engagement einzelner Personen abhängigen, nachhaltigen und nach den Bedürfnissen und Wünschen der Betroffenen strukturierten und abgestimmten Einzelfallversorgung sind regional koordinierte Versorgungsnetzwerke nötig. Sie sind unter dem Aspekt von Multiprofessionalität berufsgruppen-, institutions- und sektoren-übergreifend aufzubauen und zu betreiben. Erst in dieser Gesamtheit ist eine kontinuierliche, koordinierte und qualitativ gute Versorgung im Einzelfall möglich.

#### **Transparenz für alle Bürgerinnen und Bürger sowie für die an der Versorgung Beteiligten**

Information und Transparenz über alle palliativen und hospizlichen Versorgungs- und Betreuungsmöglichkeiten sind für alle Bürgerinnen und Bürger zu gewährleisten. Dies gilt für alle mit diesen Aufgaben betrauten Akteure gleichermaßen. Information, Aufklärung und Beratung sind wichtige Schwerpunkte regionaler Netzwerkarbeit.

**Schaffung eines öffentlichen Bewusstseins für die Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen**  
Aufgabe der regionalen Netzwerke und ihrer Akteure ist es auch, an der Schaffung eines öffentlichen Bewusstseins für die Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen mitzuwirken und für deren Realisierung einzutreten.

#### **Kooperation, Koordination und Kommunikation im Sinne von Care- und Case Management**

Kooperation, Koordination und Kommunikation sind zentrale Elemente für eine gelingende Versorgung und Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen. Die notwendige Koordination im Einzelfall mit unterschiedlichen Akteuren gelingt viel leichter, wenn es eine strukturierte Kommunikationsplattform gibt und auf die verschiedenen Partner in der Versorgung zurückgegriffen werden kann. Regionale Netzwerke bilden hierfür die notwendige Grundlage.

#### **Verstetigung und (Weiter-)Entwicklung der Versorgungsstrukturen unter sich verändernden demografischen, politischen und rechtlichen Rahmenbedingungen**

Regionale Netzwerke gestalten die örtlichen Versorgungsstrukturen als wichtige Motoren entscheidend mit, indem sie die Situation analysieren, Stärken nutzen, Defizite aufzeigen, Lösungen miterarbeiten und Initiativen anregen und unterstützen. Dies impliziert auch die Bereitstellung einer Kommunikations- und Diskussionsplattform. Strukturierte Fort- und Weiterbildungsangebote müssen ggf. in Kooperation mit anderen Trägern (z. B. Landesärztekammern) verfügbar gemacht werden.

### **Schaffung und Nutzung von Synergieeffekten**

Vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen haben die Akteure der Netzwerke die wichtige Aufgabe, Synergieeffekte im personellen, strukturellen und organisatorischen Bereich zu identifizieren, zu fördern und zu nutzen. Die gewonnenen Erkenntnisse sind wertvoll für die weitere Ausgestaltung des Qualitätsmanagements in der Zuständigkeit der jeweils Verantwortlichen. Eine unterstützende Rolle spielen die Netzwerke für ihre Akteure bei der Sicherung und Weiterentwicklung der jeweiligen Kompetenzen in der Regelversorgung<sup>89</sup>. In dieser Aufgabe kommt den Einrichtungen der spezialisierten Palliativversorgung eine besondere Verantwortung zu.

### **WOZU (PRINZIPIEN):**

#### **Verständigung auf eine gemeinsame Versorgungslogik und ein abgestimmtes Qualitätsverständnis**

Das regionale Versorgungsnetzwerk fördert die Verständigung auf eine gemeinsame Versorgungslogik unter Einbeziehung aller an der Versorgung Beteiligten – berufsgruppen-, sektoren- und institutionenübergreifend – sowie der kommunalen Verantwortungsträger. Die Akteure des Netzwerkes arbeiten auf der Basis der hospizlich-palliativen Grundhaltung und eines gemeinsamen Qualitätsverständnisses.

### **Vermeidung von Versorgungsbrüchen/ Schnittstellenmanagement**

Kontinuität und Sicherheit sind hohe Güter für schwerstkranken und sterbende Menschen und ihre Nahestehenden. Neben der Entwicklung von Konzepten zur Vermeidung von Versorgungsbrüchen durch die Einrichtungen selbst ist das Hinwirken auf ein passgenaues Schnittstellenmanagement zwischen oder innerhalb der einzelnen Sektoren genuine Aufgabe aller Partnerinnen und Partner im regionalen Netzwerk.

### **Verfügbarmachung einer bedarfs- und bedürfnisgerechten, flächendeckenden und qualitätsgesicherten Hospiz- und Palliativversorgung**

Um den Betroffenen in einer palliativen Situation in der Region ein „Sicherheitsversprechen“ geben zu können, wirken die Partner der regionalen Netzwerke darauf hin, dass eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Palliativ- und Hospizversorgung flächendeckend und von hoher Qualität zur Verfügung steht.

<sup>89</sup> Die sog. Regelversorgung fokussiert hier auf die Nicht-Spezialisierte Basisversorgung oder allgemeine Palliativversorgung.

### **Hinwirkung auf eine frühzeitige Beratung und individualisierte Betreuung**

Für Betroffene mit einer fortgeschrittenen und unheilbaren Erkrankung kann eine frühzeitige Beratung<sup>90</sup>, das Aufzeigen hospizlicher und palliativer Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten und deren Integration in die traditionellen Behandlungsstrukturen entscheidend zu einer besseren Lebensqualität beitragen und den rechtzeitigen Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung ermöglichen. Netzwerke können die Kommunikation, die „gemeinsame Sprache“ und das Grundverständnis zwischen allen an der Versorgung Beteiligten fördern, eine Lotsenfunktion durch die verschiedenen Angebote übernehmen und so dazu beitragen, die Voraussetzungen für eine integrierte, individualisierte Betreuung weiterzuentwickeln.

### **Gewährleistung eines umfassenden und verlässlichen Angebotes**

Eine umfassende, bedürfnis- und bedarfsgerechte hospizliche und palliative Versorgung lässt sich mit hoher Qualität nur multiprofessionell, möglichst wohnortnah und bei Bedarf auch aufsuchend unter Einbeziehung von Palliativmedizin und -pflege sowie der hospizlichen, psychosozialen und spirituellen Begleitungsangebote realisieren. Netzwerke wirken bei der Ermittlung der Bedarfe in der Region mit und wirken auf ein bedarfsgerechtes, verlässliches und rund um die Uhr verfügbares Angebot hin. Sie ermöglichen eine Diskussions- und Kommunikationsplattform und tragen so zur notwendigen Qualitätsentwicklung und Weiterverbreitung der Hospiz- und Palliativversorgung bei.

<sup>90</sup> S3-Leitlinie; Early Integration

### III. UMSETZUNG

#### WIE (REALISIERUNG):

##### **Einbeziehung aller an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen und Institutionen im Sinne eines kooperativen, demokratischen und transparenten Prozesses**

Um eine hohe Versorgungsqualität und Versorgungskontinuität zu gewährleisten, ist die enge Zusammenarbeit aller Einrichtungen und Berufsgruppen, die für die Versorgung, Betreuung, Beratung und Begleitung<sup>91</sup> schwerstkranker und sterbender Menschen Verantwortung tragen, im ambulanten und stationären Bereich, in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung erforderlich – unter Berücksichtigung auch der Kranken- und Pflegekassen, der Ehrenamtlichen, z. B. in den ambulanten Hospizdiensten und der Verbände der Betroffenen. Auch die Kommune sollte mit ihren unterschiedlichen Verantwortungsbereichen einbezogen werden (z. B. mit dem Gesundheitsamt, der Heimaufsicht). Nur so kann ein gemeinsames Qualitätsverständnis wachsen und Information und Transparenz für die Betroffenen wie auch die Akteure im Versorgungssystem hergestellt werden.

##### **Entwicklung von Strukturen verlässlich, verbindlich und nachhaltig gestalten**

Netzwerke mit den unterschiedlichen Kompetenzen ihrer Mitglieder und unterstützt von den kommunalen Verantwortungsträgern können dazu beitragen, dass die Strukturen der hospizlichen und palliativen Versorgung in der Region verlässlich, verbindlich und nachhaltig und orientiert am Bedarf und an den Bedürfnissen der Betroffenen gestaltet werden.

##### **Rechtsstatus und Neutralität der Netzwerkorganisation und -koordination**

Es hat sich in konkreten Netzwerkmodellen bewährt, auf Neutralität im Rahmen der Netzwerkorganisation und -koordination zu achten. Der Träger sollte von allen Akteuren (Leistungserbringer, Kranken- und Pflegekassen) als neutral und interessensunabhängig anerkannt sein. Dies ermöglicht erst eine effektive Wahrnehmung der moderierenden, koordinierenden und wenn nötig auch mediatorischen Aufgaben durch die Koordinierungsstelle für das System Netzwerk. Das Netzwerk sollte als rechtsfähige Institution organisiert sein, z. B. als e. V., oder von einer solchen getragen werden.

##### **Mitverantwortung der Kommune im Sinne der Daseinsvorsorge**

Unter Berücksichtigung örtlicher Rahmenbedingungen sollte auch die Kommune beim Aufbau und der Unterstützung des Netzwerks mitwirken. Dies kann durch ideelle, verwaltungs- und organisatorische oder auch finanzielle Unterstützung geschehen.

<sup>91</sup> Im nachfolgenden Text stehen die Begriffe ‚Versorgung, Betreuung, Beratung und Begleitung‘ zum Teil stellvertretend für weitere Bedeutungen.

### **Mischfinanzierung vieler Beteiligter**

Bei der Finanzierung einer Koordinationsstelle für das Netzwerk bietet sich als Ergebnis der Erfahrungen zum Beispiel in Nordrhein Westfalen (NRW) und bei Berücksichtigung derzeitiger Rahmenbedingungen eine Mischfinanzierung vieler Beteiligter (z. B. Kommune, Kranken-/Pflegekassen, Mitglieder, Spenden) an. Durch die unterschiedlichen Finanzquellen könnte die Neutralität der Koordinationsstelle in Bezug auf einzelne Akteure zusätzlich manifestiert werden. Für die Netzwerkkoordination, die sich auf die Organisation des gesamten Netzwerkes als System konzentriert, sind folgende Kernaufgaben zu nennen:

- Moderieren und Beraten des regionalen Netzwerkes
  - Kommunikationsstrukturen einrichten und betreiben
  - Konfliktmanagement: Räume schaffen, um Konflikt- und Konkurrenzpotential zu benennen und an gemeinsamen Lösungsstrategien zu arbeiten, z. B. beim Thema Kooperation zwischen Basisversorgung und spezialisierter Versorgung
  - Projektmanagement: Gemeinsame Projekte des Netzwerkes operativ umsetzen
  - Öffentlichkeitsarbeit
- Informations- und Beratungsstelle für Bürgerinnen und Bürger und alle Einrichtungen und Dienste des Gesundheitswesens zu palliativen und hospizlichen Fragen
  - Vorhalten von qualifizierten Schulungen – ggf. auch in Kooperation mit geeigneten Einrichtungen – sowie Beratung und Begleitung von Organisationen zum Thema Implementierung von Palliative Care
  - Abstimmen von Terminen für interdisziplinäre Fort- und Weiterbildungsangebote auch in Zusammenarbeit bzw. mit Unterstützung der entsprechenden Strukturen für gekammerte und nicht gekammerte Berufe. Von besonderer Bedeutung ist hierbei die Implementierung von Palliative Care als Grundlage hospizlich-palliativer Haltung.
  - Organisation von Workshops und ggf. Fachtagungen
  - Brückenfunktion zu regionalen Konferenzen der Politik, der Kommune, zu gesellschaftlichen Gruppen und Initiativen sowie zu den Krankenkassen.

**Mitwirkende im regionalen Netzwerk:**

Organisationen und Institutionen, die mittelbar oder unmittelbar mit der Begleitung und Behandlung schwerstkranker und sterbender Menschen befasst sind, sind wichtige Partnerinnen und Partner im regionalen Hospiz- und Palliativ-Netzwerk. Sie sind eingeladen, im regionalen Netzwerk aktiv mitzuwirken, ihre Kompetenzen einzubringen oder sonst wesentlich dazu beizutragen, die Arbeit des Netzwerks zu unterstützen und mitzugestalten. Dies sind insbesondere ambulante und stationäre Hospize und Kinderhospize, Krankenhäuser mit und ohne Palliativ-Abteilungen, SAPV-Teams für Kinder und Erwachsene, stationäre Pflegeeinrichtungen, ambulante Pflegedienste, soziale Dienste, niedergelassene Haus- und Fachärztinnen und -ärzte und die kassenärztlichen Vereinigungen sowie Vertreter und Vertreterinnen der Ärztekammern und aus den Bereichen Psychologie und Psychotherapie sowie anderen therapeutischen Berufsgruppen, Selbsthilfegruppen, kirchliche/seelsorgende Dienste, Apotheken, Sanitätshäuser, Notfall- und Rettungsdienste, Bestattungsinstitute, Einrichtungen für behinderte Menschen, Einrichtungen für wohnungslose Menschen, Hospiz- und Palliativ-Akademien, Kranken- und Pflegekassen, kommunale Einrichtungen u. a.

## MASSNAHMENKATALOG

### Adressat:

#### **Die regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerke und ihre Akteure**

*Sie sind aufgerufen,*

- regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke orientiert an den Grenzen der Gebietskörperschaften zu bilden
- sich in einer Rechtsform zu organisieren oder sich an eine vorhandene anzubinden
- die an der Versorgung Beteiligten inklusive Kommune, Kranken- und Pflegekassen einzubeziehen
- über die Finanzierung einer Koordinationsstelle, die langfristig beratend, moderierend und zusammenführend die Organisation des regionalen Netzwerkes sicherstellt, gemeinsam zu beraten. Hier bietet sich in regionaler Abstimmung und abhängig von örtlichen Rahmenbedingungen eine Mischfinanzierung an, z. B. Mitgliedsbeiträge der Netzwerkpartner, Zuschüsse der Kommune und Krankenkassen sowie Spenden könnten die Grundlage dieser Stelle sein.

### Adressat:

#### **Die Kommunen**

*Sie sind aufgerufen,*

*sofern es noch kein regionales Netzwerk gibt, unter Berücksichtigung örtlicher Rahmenbedingungen ggf. die Einladung zu einem Runden Tisch und die Initiierung des regionalen Netzwerkes zu übernehmen und das Netzwerk auch im Weiteren aktiv zu unterstützen, z. B. ideell, organisatorisch und/oder auch finanziell.*

### Adressat:

#### **Die Politik auf Bundes- und Länderebene, die Gesundheitsministerkonferenz der Länder und die kommunalen Spitzenverbände**

*Sie sind aufgerufen, ggf. im Rahmen ihrer Moderations- und Koordinationsfunktion*

- die Entwicklung im Sinne des hier dargelegten Konzepts aktiv zu unterstützen und zu begleiten (z. B. durch Programme)
- Evaluations- und Begleitforschungsprojekte zu unterstützen, um die Arbeit der Koordinationsstelle und des regionalen Netzwerkes zu evaluieren, z. B. um Lerneffekte für notwendige Weiterentwicklungen zu nutzen.

### Adressat:

#### **Die kommunalen Spitzenverbände**

*Sie sind aufgerufen,*

*die Entwicklung durch den Erfahrungsaustausch im Rahmen ihrer Gremienarbeit und des allgemeinen Informationsaustausches mit ihrer Mitgliedschaft zu unterstützen.*

# Universelles Rahmenkonzept für die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in der Regelversorgung

## I. AUSGANGSSITUATION

Mit dem „Transfer von Hospizkultur und Palliativkompetenz in die Regelversorgung“ des Gesundheitswesens ist im Rahmen des Charta-Prozesses die AG 2 für drei Versorgungsbereiche befasst – die allgemeinen Krankenhäuser, die Einrichtungen der stationären Altenhilfe und die allgemeine ambulante Palliativversorgung. Dies gilt ebenso für bestimmte Betroffenengruppen (z. B. Menschen mit Behinderung, Menschen im Vollzug, Menschen ohne festen Wohnsitz). Damit werden aber verschiedene Versorgungsbereiche, die ebenfalls der „Regelversorgung“ zuzurechnen sind (z. B. neuartige Wohnformen wie Demenz-WGs oder Lebensorte für Menschen in besonderen Lebenssituationen wie Unterkünfte für Flüchtlinge oder Asylsuchende) sowie bestimmte Betroffenengruppen (z. B. psychisch kranke Menschen) in signifikanter Größenordnung nur unzureichend berücksichtigt. Das Handeln oder Nichthandeln seitens der Politik auf allen Ebenen (Bundes-, Länder- und kommunale Ebene sowohl in der Legislative wie Exekutive) sowie weiterer gesellschaftlicher Gruppen und jedes Einzelnen haben Auswirkungen auf den Zugang zur bzw. die Umsetzung der Versorgung. Sie alle bedürfen entsprechender Informationen. Von daher ist die Beschreibung und Umsetzung eines für alle Bereiche gültigen und somit übertragbaren Konzeptes (universelles Rahmenkonzept) erforderlich.

## II. ZIELE

„Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen“. Mit dieser grundsätzlichen Aussage betont die Charta die Notwendigkeit eines bedarfsgerechten, gleichberechtigten und verlässlichen Zugangs zu hospizlich-palliativen Versorgungs- und Betreuungsangeboten für jeden Menschen, unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung, dem Lebensalter, der Herkunft<sup>92</sup>, der individuellen Lebenssituation, dem Lebensort und der sexuellen Orientierung und Identität.

### Ziel:

Mit dem „Universellen Rahmenkonzept“ sollen Grundzüge eines Handlungsrahmens beschrieben werden, der in allen Formen der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen (Settings) die Grundlage für die Schaffung notwendiger Voraussetzungen und deren Umsetzung, bezogen auf Haltung, Strukturen und Organisation, bilden soll.

### Adressaten:

Adressaten dieses Rahmenkonzeptes sind die unmittelbar in der Hospiz- und Palliativversorgung Tätigen, ihre Träger und verantwortlichen Leitungskräfte sowie alle, die schwerstkranken und sterbenden Menschen betreuen, beraten, begleiten oder versorgen. Dies schließt ausdrücklich auch Einrichtungen außerhalb des Gesundheitswesens ein (z. B. Schulen und Werkstätten für Menschen mit geistiger und/oder komplexer Einschränkung); darüber hinaus auch die Kostenträger, die Politik auf allen Ebenen (Bundes-, Länder- und kommunale Ebene sowohl in der Legislative wie Exekutive) sowie weitere gesellschaftliche Gruppen und jeden Einzelnen, soweit ihr Handeln oder Nichthandeln Auswirkungen auf den Zugang bzw. die Umsetzung der Betreuung und Versorgung hat.

<sup>92</sup> vgl. § 1 Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz (AGG) vom 14.8.2006, in denen die Begriffe „Rasse und ethnische Herkunft, Geschlecht, Religion und Weltanschauung, Behinderung, Alter, sexuelle Identität“ verwendet werden.



**Grundsätze:**

Die Grundlagen für eine gelingende Palliativversorgung müssen vor Ort gemeindenah und unter Stärkung kommunaler und regionaler Verantwortung gelegt werden. Die Bürgerinnen und Bürger müssen für sie erkennbare Möglichkeiten haben, sich über Versorgungsangebote von Palliativmedizin und Hospizarbeit zu informieren. Möglichkeiten der Inanspruchnahme, aber auch Verantwortung und Beteiligungsmöglichkeiten der oder des Einzelnen sind aufzuzeigen. Es ist als gemeinschaftliche Aufgabe zu verstehen, Zugangsgerechtigkeit herzustellen. Für Bürgerinnen und Bürger müssen für sie nutzbare bzw. anwendbare Beratung und Information sowohl als integraler Bestandteil des jeweiligen institutionellen Betreuungskonzeptes als auch unabhängig von diesem gewährleistet sein. Ein möglichst frühzeitiges Informations- und Beratungsangebot sollte grundsätzlich allen Bürgerinnen und Bürgern zur Verfügung stehen. Es ist für die Menschen vordringlich, bei denen ein Palliativversorgungsbedarf besteht oder absehbar ist. Wesentlich für die Umsetzung eines „universellen“ Rahmenkonzepts ist die stetige und dauerhafte struktur- und berufsgruppenübergreifende Vernetzung. Im Bereich des Gesundheitswesens ist ein übertragbares palliatives Versorgungskonzept anwendbar bezogen auf die unterschiedlichen medizinischen Disziplinen (z. B. Allgemeinmedizin, Chirurgie, Onkologie, Geriatrie, Pädiatrie, Intensivmedizin, Psychiatrie, Neurologie, Notfall- und Rettungsmedizin), Handlungsfelder und Berufe (Verwaltung, Patientenversorgung, unterstützende Dienste), Versorgungssettings (ambulant, stationär, besondere Wohn- und Lebensformen) und besonders vulnerable Betroffenenengruppen (s. u.).

Multiprofessionalität, Teamarbeit, wohnortnahe Verfügbarkeit und eine enge Zusammenarbeit aller Beteiligten – auch sektorenübergreifend – sind zentrale Merkmale. Ehrenamtliches Engagement (z. B. ambulante Hospizdienste) und gemeindenah Verankerung sind unerlässliche Bestandteile. Dieses Konzept ist inner- und außerhalb des Gesundheitswesens, das heißt auch in den Lebenswelten der Betroffenen (z. B. Schule, Notunterkünfte für wohnungslose Menschen, Asylbewerberunterkünfte), trägerunabhängig und einrichtungsneutral anzuwenden. Besondere Bedarfe vulnerabler Personengruppen (z. B. Kinder, hochaltrige Menschen, Menschen mit Demenz, psychiatrischer Komorbidität, Kommunikationseinschränkung, vorbestehenden Behinderungen, ohne festen Wohnsitz, Migrationshintergrund, Menschen im Vollzug) müssen unter Berücksichtigung ihrer jeweils individuellen Lebensweise ausdrücklich bedarfsgerecht berücksichtigt werden.

Das Palliativkonzept muss integraler Bestandteil der Gesamtversorgung unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Verantwortlichkeiten im föderalen System und in der Selbstverwaltung sein.

## **ECKPUNKTE:**

### **Haltung und Bewusstseinsbildung**

Bedingung für die nachhaltige Entwicklung hospizlich-palliativer Versorgungsangebote und entsprechenden Handelns ist die Umsetzung des in den letzten Jahren begonnenen Kulturwandels und Paradigmenwechsels im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Nahestehenden. Dieser Wandel drückt sich aus in einer bewusst entwickelten palliativ-hospizischen Haltung aller Beteiligten und der Gesellschaft insgesamt. Dazu gehört die aktive Übernahme eines palliativ-hospizischen Versorgungsauftrages, eine individuelle und gesellschaftliche Akzeptanz der Endlichkeit des Lebens, des Sterbens als Teil des Lebens, eine grundlegende Wertschätzung der Versorgenden gegenüber jeder und jedem Betroffenen in Bezug auf die vor dem jeweiligen biographischen Hintergrund erbrachte Lebensleistung, sowie der Respekt vor der unverbrüchlichen Würde des Menschen, unabhängig von Krankheit, Hilfs- und Pflegebedürftigkeit, Lebenssituation, Religion, Kultur und sozialer Situation. Dies erfordert förderliche Rahmenbedingungen und angemessene Ressourcen sowie umfassende Informations- und Beratungsangebote für Betroffene und die allgemeine Bevölkerung („Noch-nicht-Betroffene“).

### **Orientierung an anerkannten Beratungs- und Betreuungspfaden**

Entwicklung und Umsetzung übergreifender Strukturkonzepte und individueller Betreuungs- und Hilfepläne müssen in Orientierung an etablierten Beratungs-, Behandlungs- und Betreuungspfaden erfolgen, z. B. entlang anerkannter Leitlinien<sup>93</sup> und Handlungsempfehlungen oder vereinbarter einrichtungsbezogener und -übergreifender Vorgehensweisen.

### **Besondere Berücksichtigung der Aufgaben und Bedarfe von Nahestehenden sowie der nachbarschaftlichen und sozialen Netze**

Eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen einer bedarfsgerechten Versorgung auch am Lebensende ist die Wahrnehmung von Verantwortung im direkten Begegnungsumfeld des oder der Betroffenen durch ehrenamtlich Helfende, Hauptamtliche der unterschiedlichen Berufsgruppen und durch die Nahestehenden sowie durch das umgebende Gemeinwesen. Daher ist die Befähigung und Unterstützung der An- und Zugehörigen sowie die Förderung und Ermöglichung ihrer angemessenen Hilfeleistung und ihre Verantwortungsübernahme als vordringliche gesamtgesellschaftliche und somit auch als öffentliche Aufgabe zu verstehen. Die Einbeziehung und Befähigung nachbarschaftlicher und sozialer Netzwerke (verfasser wie informeller Art) muss dabei ausdrücklich fokussiert werden.

<sup>93</sup> z. B.: S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung Langversion 1.0 – Mai 2015; AWMF-Registernummer: 128/001OL

### **Qualifikation der Haupt- und Ehrenamtlichen**

Qualifikationsmaßnahmen für haupt- und ehrenamtlich Tätige müssen grundsätzlich eingebettet sein in das regionale bzw. institutionelle Gesamtkonzept. Ziel ist es, die erforderlichen Kompetenzen sowohl in der unmittelbaren Versorgung und Betreuung als auch in den Beratungs- und Informationsangeboten zur Verfügung zu stellen.

Neben grundlegenden Qualifizierungen, die dazu dienen, Haltung, Bewusstmachung und Akzeptanz bei allen am Konzept Beteiligten zu fördern, bedarf es, je nach Aufgabenbereich und Berufsgruppe, über die grundständige Ausbildung hinaus weiterer Qualifizierungsmaßnahmen zur Vermittlung von spezifischem Wissen und Fähigkeiten.

### **Kooperation im regionalen Netzwerk**

Ein übertragbares Konzept soll ermöglichen, auf lokaler Basis eine jederzeit zugängliche und für alle Betroffenen bedarfsgerechte Palliativversorgung zu sichern. Dies gelingt nur bei aktiver Einbindung aller örtlich maßgeblichen Personen, Interessensgruppen und Einrichtungen aus Bürgerschaft und Selbstverwaltung einschließlich von Kranken- und Pflegekassen in die regionalen Versorgungsnetzwerke. Um die Kooperation in jedem Einzelfall zu gewährleisten, muss ein Konzept der Zusammenarbeit und der Kommunikation auch für nicht regelhaft in der Palliativversorgung beteiligte Partner (z. B. Justizvollzug, Schulen, Einrichtungen der Eingliederungshilfe, psychiatrische Einrichtungen) erarbeitet werden. Ziel ist es dabei, den Zugang und eine angemessene, den jeweiligen Bedürfnissen entsprechende Betreuung auch hier sicherzustellen. Die Zusammenarbeit aller Interessensgruppen, Vereine, Einrichtungen und Organe ist durch eine bedarfsgerechte regionale Strukturbildung zu unterstützen (insbesondere Runde Tische, Regionalkonferenzen). Eine aktive und gleichberechtigte Teilnahme der hauptamtlich tätigen professionellen Leistungserbringer, der in den ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen ehrenamtlich Tätigen, der Verbände der Betroffenen und der Selbsthilfegruppen sowie ihrer Nahestehenden ist dabei unerlässlich. Netzwerke und ihre Akteure wirken auf eine bedarfsgerechte Strukturentwicklung hin. Zu der notwendigen Bildung entsprechender Netzwerke wird auf das entsprechende Arbeitspapier „Regionale Netzwerke“ verwiesen.

### **Gesetzliche und administrative Rahmenbedingungen**

„Übertragbares Konzept“ bedeutet auch in Bezug auf die gesetzlichen und administrativen Rahmenbedingungen, dass die oben genannten zentralen Elemente in allen Bereichen der hospizlichen und palliativen Betreuung – ambulant, stationär, allgemein oder spezialisiert – innerhalb und außerhalb des Gesundheitswesens zu berücksichtigen sind, wenngleich je nach Einrichtungstyp und Schwerpunktbildung darüber hinaus hinsichtlich der Rahmenbedingungen selbstverständlich spezifische Aspekte gelten müssen.

### **Organisatorische und strukturelle Voraussetzungen**

Unter Berücksichtigung des hier skizzierten Qualitätsverständnisses muss jede Einrichtung bzw. Institution in Bezug auf den notwendigen Entwicklungs- und Organisationsprozess ihren individuellen Weg gehen – orientiert an den Anforderungen, den Bedarfen und Bedürfnissen, die sich aus der jeweils spezifischen regionalen Situation, der jeweiligen Lebensorte und Lebenswelten und der hier lebenden schwerstkranken Menschen und ihrem persönlichen Umfeld ergeben. Sie sollten die Unterstützung der regionalen Netzwerke in Anspruch nehmen und diese, wenn möglich, aktiv mitgestalten.

### **Mitwirkung an der kontinuierlichen Weiterentwicklung der Qualität der Regelversorgung und darüber hinaus**

Unabhängig von ihrer Zugehörigkeit zu den verschiedenen Versorgungsbereichen sind alle, die schwerstkranken und sterbende Menschen beruflich oder ehrenamtlich betreuen und begleiten sowie ihre Interessen vertreten, aufgerufen, an der kontinuierlichen Weiterentwicklung der Qualität der Regelversorgung mitzuwirken. Dies sollte geschehen durch regelmäßige Weiterbildung und möglichst rasche Umsetzung neuer Leitlinienempfehlungen und von Forschungsergebnissen, aber auch durch die Entwicklung einer Offenheit zur Teilnahme an Forschungsprojekten. Dies gilt im besonderen Maße für die Institutionen, zu deren originären Aufgaben Organisation und Umsetzung von palliativer Betreuung und hospizlicher Begleitung gehören; darüber hinaus aber auch für die oben beschriebenen Netzwerke und die Öffentlichkeit, die kontinuierlich daran mitwirken müssen, Haltung und Herangehensweise gegenüber den Betroffenen weiter zu stärken. Hierzu soll das übertragbare Konzept beitragen.

### III. UMSETZUNG

#### MASSNAHMENKATALOG

##### Adressat:

**Die Politik auf Bundes-, Länder- und kommunaler Ebene, die verschiedenen Einrichtungen des Gesundheitswesens, in denen Menschen in ihrer letzten Lebensphase betreut werden, aber auch Einrichtungen außerhalb des Gesundheitswesens, z. B. Lebenswelten oder Lebensorte der Betroffenen (wie Schulen, Kindergärten, Ausbildungsstätten, Einrichtungen der Jugendhilfe), überörtliche Sozialhilfeträger und andere Kostenträger, die Gesellschaft insgesamt und jeder einzelne**

*Sie sind aufgerufen, für entsprechende Entwicklungen einzutreten und die Umsetzung nachfolgender Punkte in ihren jeweiligen Verantwortungsbereichen zu realisieren:*

##### **Erkennen und Bewusstsein schaffen bzw. schärfen:**

- *Wie erkennt die Einrichtung bzw. Institution ihr Betroffensein bzw. die Relevanz des Themas für sich selbst? Dies kann entweder anlassbezogen stattfinden oder durch aktives Zugehen seitens kommunaler Netzwerke, Spitzenverbände, politischer Initiativen u. a.*
- *Notwendig ist jeweils die lokale/regionale bzw. verbands- oder trägerspezifische systematisierte Bedarfsanalyse: Welche spezifischen Bedarfe gibt es in den Einrichtungen, bezogen auf jeweils individuelle Situationen? Braucht es spezifische Projekte in den Einrichtungen?*

##### **Einrichtungsarten**

- *Einrichtungen des Gesundheitssystems: Regelversorgung ambulant/stationär, allgemein/spezialisiert, einschließlich Verwaltung, unterstützende Dienste, Arbeitsschutz, Service- und Beratungszentren einschließlich Kranken- und Pflegekassen, Gesundheitsämter, Rettungsdienste und ärztliche Notdienste, schulpsychologische Dienste u. a.*

- *Aufenthalts- und Lebensorte von Betroffenen, insbesondere:*

- *Schulen, Kindergärten, Universitäten, Volkshochschulen, Ausbildungsstätten, weitere Bildungsträger*
- *Einrichtungen der Eingliederungs-, Behinderten- und Jugendhilfe*
- *Einrichtungen mit hoheitlichen Aufgaben (Justizvollzug, Maßregelvollzug u. a.)*
- *Kommunale und Landeseinrichtungen, z. B. der Asyl-, Flüchtlings- und der Wohnungslosenhilfe*

##### **Art und Weise von Aufklärung, Information und Unterstützung<sup>94</sup>**

- *Gesellschaftlicher Dialog*
- *Einbindung in Netzwerke, „aktiv auf Einrichtungen zugehen“*
- *Fortbildung und Schulung*
- *Konkrete Unterstützungs- und Beratungsangebote, z. B. eine zentrale offene Telefonnummer, Flyer, Broschüren*
- *„Wissensmanagement“, einschließlich Informations- und Datenmanagement zur Herstellung von Transparenz und Überwindung der Schnittstellenproblematik*

##### **Nachhaltigkeit und Transparenz für in Gang gesetzte Prozesse sichern und schaffen:**

- *Projekte etablieren und auswerten, in Konzepte überführen sowie öffentlich machen*
- *Vernetzung mit und aktive Unterstützung durch regionale Netzwerke, z. B. durch Wissenstransfer und Veranstaltungen*
- *ggf. Rahmenbedingungen durch Verwaltung und Politik schaffen bzw. anpassen.*

<sup>94</sup> siehe hierzu Kapitel „Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation“, in denen im Besonderen auf die Fragen der Öffentlichkeitsarbeit, des gesellschaftlichen Dialogs und der allgemeinen Beratungs- und Ansprechangebote eingegangen wird.

# Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 3

Anforderungen an die  
Aus-, Weiter- und Fortbildung

## Originaltext der Charta

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine angemessene, qualifizierte und bei Bedarf multiprofessionelle Behandlung und Begleitung. Um diesem gerecht zu werden, müssen die in der Palliativversorgung Tätigen die Möglichkeit haben, sich weiter zu qualifizieren, um so über das erforderliche Fachwissen, notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung zu verfügen. Für diese Haltung bedarf es der Bereitschaft, sich mit der eigenen Sterblichkeit sowie mit spirituellen und ethischen Fragen auseinanderzusetzen. Der jeweils aktuelle Erkenntnisstand muss in die Curricula der Aus-, Weiter- und Fortbildung einfließen. Dies erfordert in regelmäßigen Zeitabständen eine Anpassung der Inhalte. Wir werden uns dafür einsetzen, dass der Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen thematisch differenziert und spezifiziert in die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Beteiligten in den verschiedensten Bereichen integriert wird.

## Prioritäre Handlungsfelder

Folgende drei Prioritäre Handlungsfelder wurden in der Sitzung des Runden Tisches am 19. Februar 2014 in Berlin einvernehmlich beschlossen:

1. Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die an der Behandlung schwerstkranker und sterbender Menschen unmittelbar beteiligt sind
2. Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die verstärkt mit den Themen Sterben und Tod konfrontiert werden (zum Beispiel Polizeidienst und Rettungswesen)
3. Bildungsqualität in der Gesellschaft zu den Themen Krankheit, Sterben und Tod, insbesondere im (vor-)schulischen Bereich

Hintergrundinformationen zu diesen Handlungsfeldern können auf der Website [http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie\\_prozess.html](http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie_prozess.html) eingesehen werden.

## Einführung zu den Handlungsempfehlungen<sup>95</sup>

Die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen muss darauf abzielen, die Bedingungen insbesondere für ein Kranksein und Sterben in Würde zu sichern.

Die Versorgung der Menschen in ihrer letzten Lebensphase berührt einerseits individuelle, andererseits gesellschaftliche, gesundheitspolitische und ökonomische Interessen. Dabei hat jeder schwerstkranke und sterbende Mensch ein Recht auf eine angemessene, qualifizierte und bei Bedarf multiprofessionelle Behandlung und Begleitung. Um dem gerecht zu werden, müssen die in der Palliativversorgung Tätigen die Möglichkeit haben, sich weiter zu qualifizieren, um so über das erforderliche Fachwissen, notwendige Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung zu verfügen.

Darüber hinaus sollte bei Menschen einer Gesellschaft die Offenheit für einen angemessenen Umgang mit Themen wie Krankheit, Sterben und Tod vorhanden sein und entsprechend gefördert werden.

Bei der Auswahl der genannten Themen über Bildungsinitiativen sind insbesondere die Bereiche aufgearbeitet worden, in denen ein bestmögliches Ergebnis im Verhältnis zu einem vertretbaren Aufwand und realistischen Umsetzungsmöglichkeiten zu erwarten ist. Daher stellt dieses Umsetzungskonzept kein vollständiges und alle denkbaren Möglichkeiten umfassendes Programm dar.

---

<sup>95</sup> Die Einführungen zu den Handlungsempfehlungen erfolgten durch die jeweiligen AG-Sprecher und unterlagen nicht dem Konsentierungsprozess des Runden Tisches.



#### **Handlungsfeld 1:**

##### **Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die an der Behandlung schwerstkranker und sterbender Menschen unmittelbar beteiligt sind**

Für die meisten Berufsgruppen sowie für ehrenamtlich Tätige im unmittelbaren Versorgungsbereich schwerstkranker und sterbender Menschen bestehen Curricula für entsprechende Bildungsmaßnahmen, deren regelmäßige Überarbeitung sichergestellt werden muss. Anpassungen und Überarbeitungen der vorhandenen Curricula sollen auch internationale Empfehlungen wie die der European Association for Palliative Care (EAPC) berücksichtigen.

#### **Handlungsfeld 2:**

##### **Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die verstärkt mit den Themen Sterben und Tod konfrontiert werden (zum Beispiel Polizeidienst und Rettungswesen)**

Neben den direkt in der Palliativversorgung Tätigen gibt es Berufsgruppen, deren Arbeitsfeld verstärkt auch die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod notwendig macht, z. B. der Polizeidienst und das Rettungswesen. Eine Bestandsaufnahme der Bildungsinhalte zu diesen Themen für solche Berufsgruppen soll mögliche Optimierungspotentiale identifizieren.

#### **Handlungsfeld 3:**

##### **Bildungsqualität in der Gesellschaft zu den Themen Krankheit, Sterben und Tod, insbesondere im (vor-)schulischen Bereich**

Auch nicht professionell mit Schwerstkranken und Sterbenden konfrontierte Menschen benötigen eine ethisch und moralisch angemessene Orientierung zu den Themen Krankheit, Sterben und Tod. Je besser es gelingt, jungen Menschen diese Themen nahezubringen, desto wahrscheinlicher ist es, dass sie jetzt und später als Erwachsene Einfluss auf den respektvollen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer, aber auch Trauernden nehmen. Deshalb sollte in der vor-(schulischen) Bildung der Umgang mit diesen Themen vermittelt werden.

**Dr. Justina Rozeboom**

*AG-Sprecherin*

**Prof. Frank Elsner**

*AG-Sprecher*

## Handlungsfeld 1

# Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die an der Behandlung schwerstkranker und sterbender Menschen unmittelbar beteiligt sind <sup>96</sup>

### I. AUSGANGSSITUATION

Schwerstkranke und sterbende Menschen und deren Nahestehende haben einen spezifischen und individuellen Bedarf an Versorgung und Begleitung.

Dieser wird in Deutschland in unterschiedlichen Versorgungsstufen und Versorgungsstrukturen erbracht. Dazu gehören u. a. die allgemeine Palliativversorgung, die spezialisierte Palliativversorgung und die ambulante und stationäre Hospizarbeit. An dieser Versorgungsleistung und Begleitung sind viele verschiedene Akteure als haupt- und ehrenamtlich Tätige direkt beteiligt, sowohl ambulant als auch stationär. Alle Akteure benötigen für die Leistungserbringung eine Qualifizierung auf Basis der Kernkompetenzen von Palliative Care. Auf dieser Grundlage ist es möglich, dass alle in der unmittelbaren Versorgung Tätigen eine ihrem Tätigkeitsschwerpunkt angemessene Palliativversorgung anbieten können. Sie müssen in ihrem jeweiligen Tätigkeitsfeld in entsprechenden Umfängen und Inhalten aus- und weitergebildet sein. Dies ist die Grundlage für ein gemeinsames Grundverständnis eines bestmöglichen Versorgungsstandards<sup>97</sup>.

Demgegenüber besteht in Deutschland eine uneinheitliche Ausgangslage: In einigen Berufen sind Qualifizierungen in der Palliativversorgung inzwischen fester Bestandteil von Aus-, Fort- und Weiterbildungsangeboten der beteiligten Leistungserbringer sowie in Qualifizierungskursen für ehrenamtlich Tätige. Während es in der spezialisierten Palliativversorgung zumindest Ansätze für einen einheitlichen Qualifikationsstandard gibt, für die Curricula beschrieben sind, findet man für die allgemeine Palliativversorgung bzw. Grundversorgung bisher wenige verbindliche Vorgaben. So variieren Umfang und Inhalte zu Themen der Hospiz- und Palliativversorgung in den Grundausbildungen der einzelnen Berufe nicht nur von Beruf zu Beruf, sondern, in Folge des Föderalismus und der Selbstverantwortung der Bildungsträger, auch von Bundesland zu Bundesland sowie von Bildungseinrichtung zu Bildungseinrichtung. Zum Beispiel wird in der Ausbildungs- und Prüfungsordnung für Gesundheits- und Krankenpflege/Kinderkrankenpflege die Palliativversorgung zwar berücksichtigt, es gibt bislang aber keine standardisierte Ausbildung von Pflegenden bzgl. Inhalt und Umfang in der Palliativversorgung<sup>98</sup>. Es fehlen somit Orientierungshilfen als Voraussetzung für eine bundesweit einheitliche Umsetzung in den jeweiligen Versorgungsstufen.

<sup>96</sup> vgl. K. Goudinoudis, D. Ihme, M. Kern, I. Polster, R. Stecker „10 Kernkompetenzen zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen Matrix zur Erstellung von Curricula für die Berufsausbildung aller Tätigen im Gesundheitswesen“ Pallia Med Verlag Bonn, 2016; ISBN 978-3-933154-78-1

<sup>97</sup> vgl. Kernkompetenzen in der Palliativversorgung – ein Weißbuch der European Association für Palliative Care zur Lehre in der Palliativversorgung in der Palliativmed 2015; 16: 152-167

<sup>98</sup> Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Union der deutschen Akademien der Wissenschaften. Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. 2015, S.29 (Halle) [http://www.leopoldina.org/uploads/tx\\_leopublication/2015\\_Palliativversorgung\\_LF\\_DE.pdf](http://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2015_Palliativversorgung_LF_DE.pdf) (abgerufen am 30.5.2015)

Zur Definition von Bildungsqualität im Bereich der Palliativversorgung stehen seit 2006 der Deutsche Qualifikationsrahmen (DQR)<sup>99</sup> sowie seit 2015 die 10 Kernkompetenzen der EACP<sup>100</sup> in deutscher Übersetzung zur Verfügung. Diese sollen als Orientierungshilfe genutzt werden.

Diese Kernkompetenzen sind für alle Berufsgruppen relevant, die an der Betreuung schwerstkranker und sterbender Patientinnen und Patienten und der ihnen Nahestehenden unmittelbar beteiligt sind. Der Kompetenzgrad nach dem DQR muss der Versorgungsstufe entsprechend definiert werden. Neben den in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung Tätigen benötigen auch weitere Berufsgruppen spezifische Kenntnisse, Sonderpädagoginnen und -pädagogen und Sozialpädagoginnen und -pädagogen beispielsweise, die regelmäßig und unmittelbar an der Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen beteiligt sind, im Kontext zunehmender schulischer Inklusion, aber auch die Fachkräfte anderer Lehrämter.

Darüber hinaus sind Ehrenamtliche zentrale Partner in der Hospiz- und Palliativversorgung. Sie haben andere Verantwortungsbereiche und somit einen anderen Bildungsbedarf als Gesundheitsfachkräfte. Die Inhalte der Kernkompetenzen sollten ihnen aber bekannt sein.

<sup>99</sup>Das BMBF und die KMK haben einen Deutschen Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen (DQR) entwickelt. Mit dem DQR wird erstmals eine umfassende, bildungsbereichsübergreifende Matrix zur Einordnung von Qualifikationen vorgelegt. Dazu beschreibt der DQR auf acht Niveaustufen fachliche und personale Kompetenzen, an denen sich die Einordnung der Qualifikationen orientiert. Die acht Niveaustufen des DQR-Entwurfs beschreiben jeweils die Kompetenzen, die für die Erlangung einer Qualifikation erforderlich sind. Der Kompetenzbegriff, der im Zentrum des DQR steht, bezeichnet die Fähigkeit und Bereitschaft, Kenntnisse, Fertigkeiten sowie persönliche, soziale und methodische Fähigkeiten in Arbeits- oder Lernsituationen und für die berufliche und persönliche Entwicklung zu nutzen. Kompetenz wird in diesem Sinne als Handlungskompetenz verstanden. Der DQR-Entwurf unterscheidet zwei Kompetenzkategorien: „Fachkompetenz“ – unterteilt in „Wissen“ und „Fertigkeiten“ und „personale Kompetenzen“, unterteilt in Sozial- und Selbstkompetenz“. Diese Unterscheidungen werden im Bewusstsein der Interdependenz der verschiedenen Aspekte von Kompetenz vollzogen.

<sup>100</sup>Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) hat 10 Kernkompetenzen identifiziert, die die Ebenen abbilden, die für eine angemessene Palliativversorgung wichtig sind:

1. Die Kernbestandteile von Palliative Care im Setting, in dem Patient und Familie leben, anwenden.
2. Das körperliche Wohlbefinden während des Krankheitsverlaufs fördern.
3. Den psychologischen Bedürfnissen des Patienten gerecht werden.
4. Den sozialen Bedürfnissen des Patienten gerecht werden.
5. Den spirituellen und existentiellen Bedürfnissen des Patienten gerecht werden.
6. Auf die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen des Patienten in Bezug auf kurz-, mittel- und langfristige Pflegeziele reagieren.
7. Auf die Herausforderungen der klinischen und ethischen Entscheidungsfindung in Palliative Care reagieren.
8. Umfassende Versorgungskoordination und interdisziplinäre Teamarbeit umsetzen, durch alle Settings hindurch, in denen Palliative Care angeboten wird.
9. Interpersonelle und kommunikative Fähigkeiten angemessen in Bezug auf Palliative Care entwickeln.
10. Selbstbewusstsein und fortlaufende professionelle Entwicklung.

## II. ZIELE

### **Bildung als Voraussetzung von Versorgungsqualität**

In der Ausbildung erhalten alle, die unmittelbar an Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen beteiligt sind, ein ihrem Arbeitsbezug entsprechendes Qualifizierungsangebot, das bundesweit vergleichbar ist und unterschiedliche Kompetenzgrade berücksichtigt. Dies wird durch eine Verankerung der 10 Kernkompetenzen der EAPC in Kombination mit dem DQR 1–8 in den jeweiligen Qualifizierungsangeboten sichergestellt. Durch Definition von Bildungsniveaus nach dem DQR und deren Beschreibung in Curricula für die jeweils tätigen Berufsgruppen bzw. die einzelnen Berufsverbände mit einheitlichem Aufbau wird die Voraussetzung geschaffen, Bildungsangebote in Palliative Care bundesweit kompatibel und aufeinander aufbauend zu gestalten (z. B. Aus-, Fort- und Weiterbildungen, Masterprogramme).

Dabei kann, je nach Qualifizierungsstufe, das Bildungsniveau in Palliative Care unter dem Bildungsniveau des Berufsabschlusses liegen.

### **Qualifizierung in der Palliativversorgung als Prozess des lebenslangen Lernens**

Alle Berufsgruppen, die eine Qualifizierung in der Palliativversorgung erworben haben und unmittelbar in der Versorgung und Begleitung schwerstkranker Menschen tätig sind, absolvieren unabhängig von der Versorgungsstufe regelmäßige Fortbildungen zu den Themen der 10 Kernkompetenzen der EAPC.

### **Kompetenzerweiterung durch aufbauende Weiterbildungen nach dem DQR**

Um Anreize zur beruflichen Weiterentwicklung zu schaffen, können Mitarbeitende in der Palliativversorgung ihren Kompetenzgrad steigern. Unter Wahrung und Beachtung der jeweiligen Zulassungskriterien können so in der Lehre, der Ausbildung und der Forschung führende oder leitende Positionen erlangt werden. Auch der Übergang von der allgemeinen zur spezialisierten Palliativversorgung wird auf diese Weise erleichtert.

### III. UMSETZUNG

#### MASSNAHMENKATALOG

**Adressat:**

**Die Fachgesellschaften, Fach- und Berufsverbände**

*Sie sind aufgerufen, die Konzeption neuer Curricula auf Basis der 10 Kernkompetenzen in Palliative Care der EAPC in der DQR-Niveaustufe 3 einzuordnen, um eine Basis für eine vergleichbare Qualifikation aller Berufsgruppen zu schaffen, die im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung an der Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen beteiligt sind. Für Spezialisierungen in Palliative Care müssen Curricula, aufbauend auf den 10 Kernkompetenzen der EAPC in DQR-Niveaustufe 3, für DQR-Niveau 5–8 weiterentwickelt oder neu konzipiert werden. Dazu gehören neben der Patientenversorgung auch Lehre und Forschung sowie Leitungsaufgaben in der Palliativversorgung.*

**Adressat:**

**Die zuständigen Länderministerien und die Bundes- und Landesärztekammern**

*Sie sind aufgerufen, die formulierten Kernkompetenzen für die jeweiligen Kompetenzstufen des DQR sowie die damit verbundenen Curricula als verpflichtende Basis zur Vermittlung durch die einzelnen Bildungsträger anzuerkennen.*

**Adressat:**

**Das Bundesministerium für Gesundheit, das Bundesministerium für Bildung und Forschung und die Kultusministerkonferenz**

*Sie sind aufgerufen, die Umsetzung einheitlicher Qualifizierungsmaßnahmen in Form der zu vermittelnden Kernkompetenzen in den jeweiligen Niveaustufen des DQR zu befürworten und die Matrix als Basis eines Rahmenwerkes für die Entwicklung von Palliative-Care-Ausbildungsprogrammen zu unterstützen.*

**Adressat:**

**Die Einrichtungsträger**

*Sie sind aufgerufen, ein Umfeld zu schaffen bzw. weiterzuentwickeln, in dem die in Qualifizierungsangeboten angelegten Kernkompetenzen ihrer Mitarbeitenden in der Praxis zur Anwendung kommen können.*

**Adressat:**

**Die Kostenträger**

*Sie sind aufgerufen, die Umsetzung der Qualifizierungsangebote zu unterstützen.*

**Adressat:**

**Die Bildungsträger**

*Sie sind aufgerufen,*

- bei der Durchführung der Bildungsmaßnahmen nach den jeweiligen Curricula ausnahmslos alle 10 genannten Kernkompetenzen als Maßstab zu vermitteln*
- bei der Vermittlung der Inhalte prinzipiell die Verbindung von kognitiven und emotionalen Lernzielen, die Berücksichtigung verschiedener Lernkanäle, einen Methodenmix, verschiedene Sozialformen und ein umfassendes Persönlichkeitsverständnis zu beachten, bei denen die vier Dimensionen von Palliative Care Berücksichtigung finden.*

## Handlungsfeld 2

# Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die verstärkt mit den Themen Sterben und Tod konfrontiert werden (am Beispiel des Rettungswesens)

### I. AUSGANGSSITUATION

Neben den direkt in der Palliativversorgung Tätigen kommt es in weiteren sehr unterschiedlichen Arbeitsfeldern zu einer verstärkten Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod. Die Berufsgruppen<sup>101</sup>, die hierzu zählen, sind sehr inhomogen. Oftmals ist es auch nicht die gesamte Berufsgruppe, sondern Kontaktpersonen dieser Berufe, wie zum Beispiel Reinigungskräfte im Gesundheitswesen, Mitarbeitende in Beratungsstellen, gesetzliche Betreuerinnen und gesetzliche Betreuer, die mit den Themen Sterben und Tod verstärkt konfrontiert werden. Die Bildungsqualität für diese Berufsgruppen ist im Folgenden exemplarisch am Beispiel für das Rettungswesen dargestellt. Eine Übertragung für die genannten Berufe auf der unten aufgeführten Matrix als Umsetzungsbeispiel ist möglich.

Die ambulante Versorgung von Palliativpatientinnen und -patienten im weit fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung gewann in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung. Der wachsende Wunsch der Patientinnen und Patienten, ihre letzte Lebensphase in gewohntem Umfeld zu verbringen, und die entsprechende gesetzliche Regelung zur speziellen ambulanten palliativmedizinischen Versorgung tragen dazu bei. Somit werden Notärztinnen und -ärzte, aber auch nichtärztliche Rettungsdienstmitarbeiterinnen und -mitarbeiter neben den palliativmedizinischen Fragestellungen in zunehmendem Maße mit juristisch-ethischen Fragestellungen, wie beispielsweise der Verbindlichkeit einer Patientenverfügung, konfrontiert.

Neben rein medizinischen Aspekten, wie der Behandlung von Symptomen, spielt auch die psychosoziale Betreuung eine große, wenn nicht sogar die entscheidende Rolle. Zusätzlich bedarf es spezifischer kommunikativer Fähigkeiten und eines Verständnisses für Verlust- und Trauerreaktionen. Die Einsatzkräfte müssen in ihrem jeweiligen Tätigkeitsfeld in entsprechendem Umfang aus- und weitergebildet sein. Dies ist die Grundlage für eine bestmögliche Versorgung und Handlungssicherheit in Akut-, Krisen- und Notfallsituationen. Es fehlen jedoch in Deutschland einheitliche Kriterien für eine bundesweite Umsetzung in den genannten Tätigkeitsfeldern. Zur Definition von Bildungsqualität im Bereich der Palliativversorgung stehen seit 2006 der Deutsche Qualifikationsrahmen (DQR)<sup>102</sup> sowie seit 2015 die 10 Kernkompetenzen der EACP<sup>103</sup> in deutscher Übersetzung zur Verfügung. Diese sollen als Orientierungshilfe genutzt werden.

<sup>101</sup> z. B. aus den Bereichen gesetzliche Betreuung, Bundeswehr, Polizeipsychologie, Justiz - insbesondere Mitarbeitende im Strafvollzug, Seelsorge und Notfallseelsorge, Bestatter, Streetwork, Sozialarbeit, Integrationshilfe, Gebäudereinigung, Bundesfreiwilligendienst, Beratungsstellen

<sup>102</sup> Das BMBF und die KMK haben einen Deutschen Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen (DQR) entwickelt. Mit dem DQR wird erstmals eine umfassende, bildungsbereichsübergreifende Matrix zur Einordnung von Qualifikationen vorgelegt. Dazu beschreibt der DQR auf acht Niveaustufen fachliche und personale Kompetenzen, an denen sich die Einordnung der Qualifikationen orientiert. Die acht Niveaustufen des DQR-Entwurfs beschreiben jeweils die Kompetenzen, die für die Erlangung einer Qualifikation erforderlich sind. Der Kompetenzbegriff, der im Zentrum des DQR steht, bezeichnet die Fähigkeit und Bereitschaft, Kenntnisse, Fertigkeiten sowie persönliche, soziale und methodische Fähigkeiten in Arbeits- oder Lernsituationen und für die berufliche und persönliche Entwicklung zu nutzen. Kompetenz wird in diesem Sinne als Handlungskompetenz verstanden. Der DQR-Entwurf unterscheidet zwei Kompetenzkategorien: „Fachkompetenz“ – unterteilt in „Wissen“ und „Fertigkeiten“ und „personale Kompetenzen“, unterteilt in Sozial- und Selbstkompetenz“. Diese Unterscheidungen werden im Bewusstsein der Interdependenz der verschiedenen Aspekte von Kompetenz vollzogen.

## II. ZIELE

### **Bildung als Voraussetzung zur Verbesserung von Versorgungsqualität**

Alle beteiligten Akteure im Rettungsdienst benötigen grundlegende Kernkompetenzen von Palliative Care, insbesondere beim Umgang mit palliativmedizinischen Krisen- und Notfallsituationen<sup>104</sup> und bei der Beachtung des Patientenwillens, um selbst angemessen zu reagieren und Angebote der Palliativversorgung zugänglich machen zu können.

Die Bildungsmaßnahmen für Personen, die verstärkt mit den Themen Sterben, Tod und Trauer konfrontiert sind, orientieren sich bundesweit an den 10 Kernkompetenzen der EAPC in Kombination mit dem DQR. Hierdurch wird die Schaffung einer gemeinsamen Haltung unterstützt, die zu mehr Handlungssicherheit aller Akteure führt.

## III. UMSETZUNG

Die Qualität der Versorgung ist abhängig von Wissensstand und Erfahrungen im Bereich Palliativmedizin. Daher ist zu fordern, dass palliativmedizinische Inhalte sowohl in die notärztliche Aus- und Fortbildung, als auch in die Aus- und Fortbildung von Rettungsdienstmitarbeitenden integriert werden sollte. Neben den rein medizinischen Themen sollten hier vor allem ethisch-rechtliche Aspekte und Aspekte der psychosozialen Versorgung behandelt werden.

---

<sup>103</sup> Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) hat 10 Kernkompetenzen identifiziert, die die Ebenen abbilden, die für eine angemessene Palliativversorgung wichtig sind:

1. Die Kernbestandteile von Palliative Care im Setting, in dem Patient und Familie leben, anwenden.
2. Das körperliche Wohlbefinden während des Krankheitsverlaufs fördern.
3. Den psychologischen Bedürfnissen des Patienten gerecht werden.
4. Den sozialen Bedürfnissen des Patienten gerecht werden.
5. Den spirituellen und existentiellen Bedürfnissen des Patienten gerecht werden.
6. Auf die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen des Patienten in Bezug auf kurz-, mittel- und langfristige Pflegeziele reagieren.
7. Auf die Herausforderungen der klinischen und ethischen Entscheidungsfindung in Palliative Care reagieren.
8. Umfassende Versorgungskoordination und interdisziplinäre Teamarbeit umsetzen, durch alle Settings hindurch, in denen Palliative Care angeboten wird.
9. Interpersonelle und kommunikative Fähigkeiten angemessen in Bezug auf Palliative Care entwickeln.
10. Selbstbewusstsein und fortlaufende professionelle Entwicklung.

<sup>104</sup> z. B.: akute Schmerzen, Atemnot oder Blutung, Obstipation, Angst, Verwirrtheits- und Unruhezustände

## MASSNAHMENKATALOG

### Adressat:

#### **Die Fachgesellschaften, Fach- und Berufsverbände<sup>105</sup>**

*Sie sind aufgerufen,*

- *eine Basis für die Qualifikation der Berufsgruppen zu schaffen, die regelmäßig mit den Themen Sterben und Tod konfrontiert sind. Dafür bedarf es der Ergänzung in bestehenden Curricula (auf Basis der 10 Kernkompetenzen in Palliative Care der EAPC in der DQR Niveaustufe 3<sup>106</sup>. Zur Orientierung für diesen Prozess wurde eine übertragbare Matrix als Umsetzungsbeispiel u. a. für Notfallmedizin und Rettungsdienst entwickelt<sup>107</sup>*
- *eine Basis für eine vergleichbare Qualifikation aller Berufsgruppen zu schaffen, die im Rahmen der Allgemeinen Palliativversorgung an der Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen beteiligt sind und die Konzeption neuer Curricula auf Basis der 10 Kernkompetenzen in Palliative Care der EAPC in der DQR Niveaustufe 3 einzuordnen*
- *sich dafür einzusetzen, dass Mitarbeitende im Rettungsdienst – im Rahmen ihres vorgeschriebenen Klinikpraktikums – nicht nur in Bereichen der Intensiv- und Notfallmedizin tätig sind, sondern auch auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz. Dies gäbe den Mitarbeitenden die Möglichkeit, den Prozess des Sterbens als Teil des Lebens und nicht grundsätzlich als „Notfall“ zu erleben.*

### Adressat:

#### **Die zuständigen Länderministerien, die Bundesärztekammer und die Landesärztekammern**

*Sie sind aufgerufen,*

- *die formulierten Kernkompetenzen für die jeweiligen Kompetenzstufen des DQR sowie die damit verbundenen Curricula als verpflichtende Basis zur Vermittlung durch die einzelnen Bildungsträger anzuerkennen*
- *in der jeweiligen Zuständigkeit<sup>108</sup> liegende Maßnahmen zu ergreifen (z. B. in den Landesrettungsdienstgesetzen), um eine bedürfnisgerechte hospizlich-palliativ ausgerichtete Hilfeleistung auch für Menschen in Behandlungssituationen am absehbaren Lebensende zum Handlungsziel des öffentlichen Rettungsdienstes zu machen.*

<sup>105</sup> z. B.: AGBF – Arbeitsgemeinschaft der Berufsfeuerwehren in Deutschland, Bundesvereinigung der Arbeitsgemeinschaften der Notärzte Deutschlands e. V. – BAND e. V., Deutscher Rat für Wiederbelebung (GRC), Bundesverband der Ärztlichen Leiter Rettungsdienst (BV-ÄLRD) e. V., Deutscher Berufsverband Rettungsdienst e. V., Deutsche Gesellschaft interdisziplinäre Notfall und Akutmedizin e. V., Deutsche interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin

<sup>106</sup> Die DQR Stufe 3 entspricht nach der bisherigen Einschätzung der Kompetenzstufe für die Entwicklung einer allgemeinen palliativen Kompetenz. Der berufsqualifizierende Abschluss liegt bei den oben genannten Berufen häufig auf einem höheren Niveau.

<sup>107</sup> vgl. Anhang: Matrix zur Erstellung von Curricula für die Berufsausbildung von Mitarbeitenden im Sozial- und Gesundheitswesen (erstellt als Umsetzungsbeispiel für Notfallmedizin und Rettungsdienst) „10 Kernkompetenzen zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“. Diese Matrix unterlag keiner inhaltlichen Bewertung und Konsentierung durch den Runden Tisch.

<sup>108</sup> Bisher ist palliative Versorgung in den Rettungsdienstgesetzen der Länder, welche den Inhalt und Leistungsumfang des öRD beschreiben, nicht vorgesehen. Da die RDG auch Grundlage der Finanzierung des Leistungsumfanges seitens der Kostenträger darstellt, ist dies Voraussetzung für jegliche Finanzierungsaufwände in diesem Zusammenhang.



**Adressat:**

**Das Bundesministerium für Gesundheit, das Bundesministerium für Bildung und Forschung und die Kultusministerkonferenz, Ausschuss Rettungswesen<sup>109</sup>**

*Sie sind aufgerufen, die Umsetzung einheitlicher Qualifizierungsmaßnahmen in Form der zu vermittelnden Kernkompetenzen in den jeweiligen Niveaustufen des DQR zu befürworten und die Matrix als Basis eines Rahmenwerkes für die Entwicklung von Palliative-Care-Ausbildungsprogrammen für alle im Rettungswesen Tätigen zu unterstützen.*

**Adressat:**

**Die Träger bzw. Anbieter der Rettungsdienste**

*Sie sind aufgerufen,*

- *Mitarbeitenden regelmäßig und bedarfsgerecht die Teilnahme an entsprechenden Fortbildungsmaßnahmen anzubieten bzw. zu ermöglichen*
- *ein Arbeitsumfeld zu schaffen bzw. weiterzuentwickeln, in dem die in Qualifizierungsangeboten angelegten Kernkompetenzen ihrer Mitarbeitenden in der Praxis zur Anwendung kommen können.*

**Adressat:**

**Die Leistungsträger**

*Sie sind aufgerufen, die Umsetzung von Qualifizierungsangeboten (Fortbildung) zu unterstützen.*

**Adressat:**

**Die Kommunen**

*Sie sind aufgerufen, in ihrem jeweiligen Zuständigkeitsbereich den weiteren Ausbau von Netzwerken als in- und externe Informations- und Kommunikationsplattform für alle an der Palliativversorgung Beteiligten in Form von Arbeitsgemeinschaften und/oder Runden Tischen sowie die Erarbeitung und Bereitstellung von Fachinformationen und praktischen Alltagshilfen zu unterstützen.*

**Adressat:**

**Die Bildungsträger**

*Sie sind aufgerufen,*

- *bei der Durchführung der Bildungsmaßnahmen nach den jeweiligen Curricula ausnahmslos alle 10 genannten Kernkompetenzen als Maßstab zu vermitteln*
- *bei der Vermittlung der Inhalte prinzipiell die Verbindung von kognitiven und emotionalen Lernzielen, die Berücksichtigung verschiedener Lernkanäle, einen Methodenmix, verschiedene Sozialformen und ein umfassendes Persönlichkeitsverständnis zu beachten, bei der die vier Dimensionen von Palliative Care Berücksichtigung finden.*

<sup>109</sup> Der Ausschuss „Rettungswesen“ ist das Nachfolgegremium des Bundesländer-Ausschusses und jetzt zugeordnet dem Arbeitskreis V der Innenministerkonferenz der Länder und der AOLG (Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden), da in den Bundesländern unterschiedlich Innenminister/-senatoren oder Gesundheitsminister/-senatoren für den Rettungsdienst zuständig sind.

## Handlungsfeld 3

### Nachhaltigkeit im Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer in der Bildung von Kindern und Jugendlichen

#### I. AUSGANGSSITUATION

Die Intention dieses Arbeitspapiers ist die Stärkung und Ermutigung von Erwachsenen und besonders von beteiligten Eltern, sich zusammen mit ihren Kindern mit den Lebensthemen Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen. Dies wird hauptsächlich durch externe Projektpartnerschaften z. B. mit Diensten und Einrichtungen aus der Hospiz- und Palliativarbeit ermöglicht und soll künftig durch spezifische Qualifizierungen in Kindertagesstätten und Schulen strukturell abgesichert werden.

Innerhalb unseres Bildungssystems sind es insbesondere die Kindertagesstätten und Schulen, die heute ein prägender Lebens- und Sozialraum von Kindern und Jugendlichen sind.

- Der Ausbau der Ganztagsbetreuung in Kindertagesstätten und Schulen führt zu deutlich längeren Präsenzzeiten, vor allem der jüngeren Kinder. Damit verändert sich der Alltag der Kinder ebenso wie der von Erziehenden und Lehrenden.
- Immer mehr Aufgaben, die weit über eine Wissensvermittlung hinausgehen, werden gesellschaftlich an die Kindertagesstätte und Schule herangetragen: z. B. das Erlernen von Sozialverhalten, gesunde Ernährung, Bewegung, Medientraining. Dazu gehört auch eine Wertevermittlung, verbunden mit der Verantwortung für das Gemeinwohl.

Dies wirft die Frage auf, wie die handelnden Personen auf diese Aufgaben vorbereitet sind.

In Bezug auf die existenzielle Herausforderung der Themen Sterben, Tod und Trauer wird die Anforderung an Kindertagesstätten und Schulen für den einzelnen Menschen in besonderer Weise deutlich. So wirken sich z. B. Verlust, schwere Erkrankung und/oder Sterben und Tod eines nahestehenden Menschen, von (Mit-)Schülerinnen und Schülern oder Lehrerinnen und Lehrern sowohl auf die Lebenssituation einzelner als auch auf die gesamte Schulgemeinschaft aus und können diese in eine Krise führen.

In der Regel reagieren Kindertagesstätten und Schulen analog einer weit verbreiteten gesellschaftlichen Haltung zu Tod und Trauer mit Tabuisierung und Vermeidungstendenzen. Das erklärt, dass Handlungskompetenzen und -strategien nicht vorausgesetzt werden können.

Einerseits formulieren explizit nur wenige Verfassungen der Länder die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer als Aufgabe des Bildungssystems. Andererseits geben Gesetze, Verordnungen und weitere Bestimmungen vor, dass sich Kindertagesstätte und Schule als Lern- und Sozialisationsort diesen Lebensthemen widmen sowie Sicherheit durch Information und Auseinandersetzung vermitteln sollen. Dies schlägt sich konsequent bundesweit in den Curricula als Lerninhalt nieder. Die Formulierung als Lerninhalt allein führt jedoch nicht zwingend zu einer existenziell bedeutsamen Auseinandersetzung, die eine gesellschaftliche Sorgeskultur mitbegründet.

Einschränkung, Krankheit und Trauer erfordern eine Haltung der Solidarität und – sofern erforderlich – eine aktive Unterstützung. Der sichtbar werdenden Verletzlichkeit des Einzelnen wird durch eine gemeinschaftliche Kultur der Sorge begegnet.

Die Hospizbewegung eröffnet dafür vielfältige Impulse und bietet sich als außerschulischer Kooperationspartner an, um theoretisches Wissen und praktische Erfahrungen zur Verfügung zu stellen. Hier setzen Projekte an wie z. B. „Hospiz macht Schule“ (Grundschule), „Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in den Jahrgangsstufen 9 –13“<sup>110</sup>, „Gib mir ein kleines bisschen Sicherheit“ und Fortbildung für Lehrende, die systematisch Kenntnisse, Fertigkeiten und Haltungen vermitteln. So können Lehrende und Mitschülerinnen und Mitschüler lernen, Trauerreaktionen z. B. mit Leistungsschwankungen und Rückzug in Verbindung zu bringen. Damit kann einer möglichen sozialen Isolation aktiv begegnet werden.

Im Zuge der Inklusion müssen sich alle Kindertagesstätten und Schulen mit diesem Thema beschäftigen. Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen stellen spezifische Anforderungen an die Kindertagesstätte und Schule. Es ist wichtig, ihre Bezugspersonen im schulischen Kontext dafür zu sensibilisieren.

## II. ZIELE

Konkret müssen Verbesserungen im (vor-)schulischen Bereich und Bildungsqualifizierung darauf abzielen,

- Erziehende, Lehrende und andere bezogen auf die Themenfelder Sterben, Tod und Trauer zu stärken und ihnen zugleich Handlungssicherheit zu geben
- trauernde Kinder und Jugendliche sensibel wahrzunehmen und ihnen angemessen zu begegnen
- Kooperation mit qualifizierten ehrenamtlich und/oder hauptamtlich Mitarbeitenden insbesondere aus der Hospiz- und Palliativarbeit zu ermöglichen
- Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen gut zu begleiten
- plötzlichen Todesfällen adäquat begegnen zu können.

<sup>110</sup> gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

### III. UMSETZUNG

#### **Förderung der personalen Kompetenz und Fachkompetenz**

Sterben, Tod und Trauer sind gesellschaftlich und individuell bedeutsame Themen, die für Heranwachsende identitätsbildende Bedeutung haben. Mitarbeitende insbesondere in der Kindertagesstätte und Schule müssen über Sensibilität sowie personale Kompetenzen verfügen, diese Themen bei Kindern und Jugendlichen wahrzunehmen, ggf. selbst in einen Dialog zu bringen und/oder kompetente externe Partnerinnen und Partner in Bildungs- und Beratungsprozesse einzubeziehen.

#### **Förderung der personalen Kompetenz und Fachkompetenz im Umgang mit von lebensverkürzenden Erkrankungen Betroffenen**

Mitarbeitende, vor allem im Bereich der Sonderpädagogik, aber im Kontext zunehmender schulischer Inklusion auch die Fachkräfte anderer Lehrämter, sind unmittelbar an der Begleitung – im Sinne von Unterrichtung und Förderung – nicht der Behandlung – von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen beteiligt. Sie benötigen entsprechende Kompetenzen, die bereits im Rahmen der Erstausbildung und in Weiterqualifizierungen zu erwerben sind.

#### **Förderung der personalen Kompetenz und Fachkompetenz bei Konfrontation mit plötzlichen Todesfällen**

Mitarbeitende aller Schulformen sind mit plötzlichen Todesfällen (z. B. Unfall, Suizid, durch Gewalt), und Trauer von Kindern, Jugendlichen, Kolleginnen und Kollegen sowie Familienangehörigen und Freunden konfrontiert. Sie benötigen spezifische Kompetenzen, um mit diesen herausfordernden Situationen menschlich und pädagogisch angemessen umgehen zu können.

#### **Mitwirkung von qualifizierten Ehren- und Hauptamtlichen der Hospiz- und Palliativversorgung**

Authentische Erfahrungsvermittlung in der Kindertagesstätte und Schule basiert u. a. auf dem Einsatz von ehren- und/oder hauptamtlich Tätigen aus den Diensten und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung. Sie verfügen über vielfältige Angebote zur Stabilisierung des Einzelnen und des Schulbetriebs bzw. des Betriebs der Kindertagesstätte z. B. über die Entwicklung von Ritualen. Dies macht zur Begleitungs- und Betreuungsarbeit zusätzliche personelle und materielle Ressourcen erforderlich, um die Kontinuität und Ansprechbarkeit gegenüber den (vor-)schulischen Einrichtungen zu sichern.

## MASSNAHMENKATALOG

**Adressat:**

**Die Gesundheitsministerkonferenz, Jugend- und Familienkonferenz, Kultusministerkonferenz der Länder sowie Bildungsträger**

*Sie sind aufgerufen, Auf- und Ausbau eines Fort- und Weiterbildungsangebotes für Mitarbeitende zu entwickeln und weiter auszubauen – insbesondere in der Kindertagesstätte und Schule zu Themen wie Sterben, Tod und Trauer mit besonderem Schwerpunkt auf Todesverständnis und Trauerreaktionen von Kindern und Jugendlichen, Reflexion der eigenen biografischen Erfahrungen zu Krankheit, Sterben, Tod und Trauer sowie dem Aufzeigen von Handlungsmöglichkeiten.*

**Adressat:**

**Die Kultusministerkonferenz der Länder, Jugend- und Familienkonferenz und Lehrendenkonferenzen der Körper- und Geistigbehindertenpädagogik**

*Sie sind aufgerufen, die Verankerung des Themenkomplexes „lebensverkürzende Erkrankung“ als Bildungsauftrag durch die zuständigen Verantwortlichen in Bund und Ländern, die Lehrenden der Körper- und Geistigbehindertenpädagogik sowie die Bildungsträger für alle Aus- und Weiterbildungseinrichtungen zu unterstützen.*

**Adressat:**

**Die Kultusministerkonferenz, Jugend- und Familienkonferenz der Länder**

*Sie sind aufgerufen, die Verankerung des besonderen Themenkomplexes „plötzlicher Todesfall“ als Bildungsauftrag durch die zuständigen Verantwortlichen in Bund und Ländern sowie die Bildungsträger für alle Aus- und Weiterbildungseinrichtungen unter Einbeziehung externer Angebote wie z. B. der Krisenintervention, Trauerbegleitung zu fördern.*

**Adressat:**

**Die Hospizvereine, Kindertagesstätten und Schulen**

*Sie sind aufgerufen, für die Koordination (vor-)schulischer Anfragen und Durchführung von Projekten Fördermöglichkeiten zu eröffnen; z. B. Fördervereine der Kindertagesstätten und Schulen, erweiterte Spendenaufrufe der Hospizvereine und Stiftungen.*

Die vorgeschlagenen Maßnahmen folgen der Vision, dass die universitäre und nicht-universitäre Aus- und Fortbildung von Mitarbeitenden im (vor-)schulischen Lehrbetrieb den Erwerb von Wissen und Handlungskompetenzen sowie partnerschaftlicher Zusammenarbeit im Bereich der Hospiz- und Palliativarbeit vorsieht, die geeignet sind, den Anforderungen im Zusammenhang von Sterben, Tod und Trauer mit menschlich und pädagogisch angemessener Haltung zu begegnen.

# Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 4

Entwicklungsperspektiven  
und Forschung

## Originaltext der Charta

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, nach dem allgemein anerkannten Stand der Erkenntnisse behandelt und betreut zu werden. Um dieses Ziel zu erreichen, werden kontinuierlich neue Erkenntnisse zur Palliativversorgung aus Forschung und Praxis gewonnen, transparent gemacht und im Versorgungsalltag umgesetzt. Dabei sind die bestehenden ethischen und rechtlichen Regularien zu berücksichtigen. Zum einen bedarf es der Verbesserung der Rahmenbedingungen der Forschung, insbesondere der Weiterentwicklung von Forschungsstrukturen sowie der Förderung von Forschungsvorhaben und innovativen Praxisprojekten. Zum anderen sind Forschungsfelder und -strategien mit Relevanz für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen zu identifizieren.

Wir werden uns dafür einsetzen, auf dieser Basis interdisziplinäre Forschung weiterzuentwickeln und den Wissenstransfer in die Praxis zu gewährleisten, um die Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen und Nahestehenden kontinuierlich zu verbessern.

## Prioritäre Handlungsfelder

Folgende drei Prioritäre Handlungsfelder wurden in der Sitzung des Runden Tisches am 19. Februar 2014 in Berlin einvernehmlich beschlossen:

1. Strukturen, Qualifikation, Finanzierung
2. Methoden, Ethik
3. Forschungsagenda

Hintergrundinformationen zu diesen Handlungsfeldern können auf der Website [http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie\\_prozess.html](http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie_prozess.html) eingesehen werden.

## Einführung zu den Handlungsempfehlungen<sup>111</sup>

Im Bereich der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen muss sich Forschung über die Optimierung der medizinischen und pflegerischen Versorgung hinaus auch den sozialen, kulturellen, religiösen und ethischen Themen widmen. In den drei Handlungsfeldern geht es um die Verbesserung der Rahmenbedingungen für zukünftige Forschung in diesem Bereich im Rahmen einer Nationalen Strategie in Deutschland.

Aktuell gibt es an den 36 medizinischen Fakultäten in Deutschland acht universitäre Professuren für Palliativmedizin für Erwachsene in Aachen, Bonn, Erlangen, Freiburg, Köln, Mainz, München und Göttingen und zwei für Pädiatrische Palliativmedizin in München und Witten-Herdecke. Erstmals wurden im Dezember 2015 durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) mit dem DLR-Projektträger zwei spezifische Maßnahmen zur „Förderung von Forschung in der Palliativversorgung – Versorgungsforschung und klinische Studien“ sowie eine „Richtlinie zur Förderung von Forschung in der Palliativversorgung – Projekte des wissenschaftlichen Nachwuchses“ ausgeschrieben.

### **Handlungsfeld 1:** **Förderung von Strukturen und Projekten**

Voraussetzung für die Gewinnung neuer Forschungserkenntnisse ist die Etablierung stabiler Forschungsstrukturen wie Professuren und Netzwerke. Forschungsprojekte sollten multiprofessionell und interdisziplinär aufgestellt sein und eine enge Anbindung an die Praxis haben.

### **Handlungsfeld 2:** **Forschungsethik und Forschungsmethodik**

Jede Forschung zu Themen am Lebensende sollte ethisch reflektiert sein. Die besondere Vulnerabilität der Betroffenen erfordert eine spezielle Methodenkompetenz.

### **Handlungsfeld 3:** **Forschungsagenda**

Die zu bearbeitenden Themen sind der klinischen Situation entsprechend sehr breit und daher am besten durch Konzentration auf Schwerpunkte umzusetzen. Ausgehend von den Handlungsempfehlungen gilt es selbstverständlich, die besondere Situation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und anderer vulnerabler Gruppen wie beispielsweise Menschen mit Demenzerkrankungen und Menschen mit geistiger Behinderung zu berücksichtigen.

**PD Dr. Stephanie Stiel**  
*AG-Sprecherin*

**Prof. Raymond Voltz**  
*AG-Sprecher*

<sup>111</sup> Die Einführungen zu den Handlungsempfehlungen erfolgten durch die jeweiligen AG-Sprecher und unterlagen nicht dem Konsentierungsprozess des Runden Tisches.



# Handlungsfeld 1

## Förderung von Projekten und Strukturen

### I. AUSGANGSSITUATION

Forschung zur Palliativmedizin bzw. Hospiz- und Palliativversorgung beschäftigt sich mit zentralen Fragen: Wie sterben Menschen aller Altersgruppen in Deutschland? Wie kann die Versorgung evidenzbasiert weiterentwickelt und verbessert werden? Diese Forschung umfasst multiprofessionelle Ansätze der Versorgung und Begleitung von Patienten mit unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankungen, ihren Nahestehenden und Mitarbeitenden aus dem hospizlich-palliativmedizinischen Umfeld über die gesamte Zeitspanne von Diagnose, Krankheitsverlauf bis über den Tod hinaus in die Trauerphase.

Private Drittmittelförderer wie beispielsweise die Deutsche Krebshilfe e. V., die Robert Bosch Stiftung und die Dr. Werner Jackstädt-Stiftung ziehen sich derzeit nach umfangreichen Anschubförderungen von Lehrstühlen und Forschungsprojekten aus der spezifischen Förderung palliativmedizinischer Strukturen und Projekte zurück. Öffentliche Förderer wie die Deutsche Forschungsgemeinschaft unterstützen vorwiegend Projekte der Grundlagenforschung, was den zentralen Forschungsfragen, Methoden und Zielen palliativmedizinischer Forschung eher weniger entspricht.

Palliativmedizinische Projektanträge werden oftmals von fachfremden Gutachterinnen und Gutachtern in Gremien bewertet und abgelehnt, da die Projektanträge – unabhängig von der gesellschafts- und gesundheitspolitischen Relevanz – für die Medizin unübliche Forschungsfragen, Methoden und Ziele verfolgen und für die reguläre Forschungsförderung als „nicht prioritär“, „wissenschaftlich nicht ergiebig“ oder „nicht relevant“ eingestuft werden.

Anträge bei bestehenden Ausschreibungen öffentlicher Förderer und Stiftungen werden auch mit Erfolg von palliativmedizinischer Seite verfolgt. Gelegentliche zusätzliche spezifische Ausschreibungen mit dem Themenschwerpunkt „End-of-Life Care“ mit Gutachterinnen und Gutachtern aus dem Bereich der Palliativversorgung würden das Thema zusätzlich als prioritär fördern und das Interesse an diesen Themen auch in den Fächern wie der Geriatrie, Onkologie, Neurologie und Strahlentherapie wecken.

Erstmals wurden im Dezember 2015 durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) mit dem DLR-Projektträger zwei spezifische Maßnahmen zur „Förderung von Forschung in der Palliativversorgung – Versorgungsforschung und klinische Studien“ sowie eine „Richtlinie zur Förderung von Forschung in der Palliativversorgung – Projekte des wissenschaftlichen Nachwuchses“ ausgeschrieben. Der Gemeinsame Bundesausschuss (GB-A) hat im April 2016 vier Förderbekanntmachungen zur Versorgungsforschung veröffentlicht, in denen Forschungsvorhaben der Hospiz- und Palliativversorgung platziert werden können.

## II. ZIELE

- An jeder Universität sollen Strukturen entwickelt werden, die das Thema ‚Palliative Care und Hospizarbeit‘ für alle Altersgruppen adäquat in Forschung und Lehre abbilden: Jede Medizinische Fakultät sollte mittelfristig eine Professur für Palliativmedizin haben, welche mit adäquater Forschungs- und Lehrkapazität ausgestattet ist. Auch alle weiteren relevanten Fakultäten an Universitäten sind aufgerufen, entsprechende Strukturen zu schaffen.
- Alle Hochschulen mit Aktivitäten im Gesundheits- und Sozialwesen (Pflege, Physiotherapie, Soziale Arbeit, Gesundheitswissenschaften, Pädagogik etc.) sollen mittelfristig je mindestens eine Professur im Bereich Palliative Care etablieren, ebenfalls mit entsprechender Forschungskapazität assoziiert.
- Fakultäts- und standortübergreifend sollen Kompetenzzentren und Forschungsnetzwerke entstehen und wachsen können, an denen möglichst konzentriert zu dieser komplexen Thematik geforscht und gearbeitet wird. Forschungsstrukturen sollen durch Vernetzung, insbesondere auch mit Versorgungsangeboten, ambulanter und stationärer Hospizarbeit, weiteren nicht akademischen Strukturen wie z. B. Selbsthilfeorganisationen oder Registern sowie der bürgerschaftlichen Hospizbewegung gekennzeichnet sein.
- Durch themenspezifische Ausschreibungen werden nicht nur spezialisierte Forschergruppen unterstützt, sondern andere Fachbereiche ermutigt, sich diesen Forschungsthemen zuzuwenden.
- Gutachterinnen und Gutachter für Forschungsanträge müssen den Themen nach adäquat, multiprofessionell und interdisziplinär ausgewählt werden.

### III. UMSETZUNG

#### MASSNAHMENKATALOG

**Adressat:**

**Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)**

*Es ist aufgerufen, auch in Zukunft spezifische Förderprogramme zum Thema „Verbesserung der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen“ aller Altersgruppen aufzulegen, welche nicht nur Projekte, sondern auch Struktur- und Aufbau ermöglichen. Trotz der Kulturhoheit der Länder kann das BMBF spezifische Förderprogramme auflegen und im Einzelfall auch Strukturen fördern (z. B. Aktionsplan Versorgungsforschung mit Unterstützung von Lehrstühlen für Geriatrie, Kompetenznetze).*

**Adressat:**

**Das Bundesgesundheitsministerium, das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und die Gesundheitsministerkonferenz der Länder**

*Sie sind aufgerufen, neue Entwicklungen in der Versorgung zu evaluieren und die Gesetzgebung so weiterzuentwickeln, dass zukünftige Entwicklungen auf der Basis patientenrelevanter und methodisch gut erhobener Daten erfolgen können.*

**Adressat:**

**Die Wissenschaftsministerien der Länder und Universitäten**

*Sie sind aufgerufen, in Zielvereinbarungen und Gesprächen über Profilbildung von Hochschulen und Universitäten im entsprechenden Bundesland mit den Universitäten und Hochschulen das Thema ‚Palliative Care und Hospizarbeit‘ aller Altersgruppen mit aufzunehmen; denn die Länder haben trotz der Hoheit von Universitäten und Hochschulen ausreichend Gestaltungsmöglichkeiten, insbesondere in gesellschaftsrelevanten und noch nicht ausreichend geförderten Themen.*

**Adressat:**

**Die Öffentlichen Förderer und Stiftungen**

*Sie sind aufgerufen,*

- *das Thema „Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen“ aller Altersgruppen weiterhin mit Projekt- und Strukturförderung zu unterstützen*
- *sich auf nationaler wie auch internationaler Ebene (z. B. EU-Ebene) abzustimmen, um ggf. gemeinsam größere Förderprogramme aufzulegen. Auch wenn einige der initialen Förderer derzeit ihre spezifischen Aktivitäten beenden, so ist die Förderung von Forschung noch nicht ausreichend in der Regelförderung angekommen.*

**Adressat:**

**Die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG)**

*Sie ist aufgerufen, ein Rundgespräch zum Thema „Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen aller Altersgruppen“ zu organisieren. Dabei könnten Fragen angesprochen werden, wie das Thema in der DFG-Förderstruktur adäquat abgebildet werden kann, z. B. durch Einrichtung eines eigenen Fachgremiums.*

**Adressat:**

**Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen**

*Er ist aufgerufen, sich Fragen der Palliativversorgung in einem Sondergutachten anzunehmen. Der Sachverständigenrat hat einen gesetzlichen Auftrag nach § 142 SGB V. Die Themenabstimmung erfolgt gemeinsam mit dem Bundesgesundheitsministerium, auch eigene Themen des Sachverständigenrates sowie sogenannte „Sondergutachten“ auf Bitte von Regierung bzw. Parlament sind möglich. Im diesjährigen Gutachten, das sich u. a. auf die Primärversorgung in ländlichen Regionen bezieht, wird die Palliativversorgung an einzelnen Stellen erwähnt.*

**Adressat:**

**Der Deutsche Bundestag und das Bundesgesundheitsministerium**

*Sie sind aufgerufen, die Bitte um ein Sondergutachten an den Sachverständigenrat heranzutragen.*

**Adressat:**

**Der Wissenschaftsrat und Wissenschaftsministerien**

*Sie sind aufgerufen,*

- *das Thema „Palliativversorgung“ in die laufende Arbeitsgruppe „Perspektiven der Universitätsmedizin“ mit aufzunehmen*
- *dem Wissenschaftsrat eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe zum Thema „Forschung für schwerstkranker und sterbende Menschen“ aller Altersgruppen zu empfehlen.*

*Der Wissenschaftsrat berät die Wissenschaftspolitik der Länder; er bekommt den Auftrag von den Länder- und Bundeswissenschaftsministerien. Derzeit gibt es eine Arbeitsgruppe zum Thema „Perspektiven der Universitätsmedizin“ im Arbeitsprogramm Medizin mit dem Auftrag, Perspektiven der Universitätsmedizin in Deutschland sowie Empfehlungen zur zukünftigen Ausgestaltung der strukturellen Rahmenbedingungen zu entwickeln. Dazu hat der Wissenschaftsrat im Januar 2014 eine Arbeitsgruppe eingerichtet, die Beratung der Empfehlungen im Wissenschaftsrat ist für 2016 vorgesehen.*

**Adressat:**

**Die Universitäten und Hochschulen mit Aktivität in Gesundheits- und Sozialwissenschaften bzw. Erziehungswissenschaften**

*Sie sind aufgerufen, entsprechende Forschungsstrukturen zu schaffen. Die Motivation von Universitäten und Hochschulen zur Einrichtung von Professuren richtet sich vor allem nach der wissenschaftlichen Relevanz eines Gebietes, gemessen an Faktoren wie Drittmittelinwerbung und Impactfaktorpunkten der Publikationen. Da Forschung zu Themen, die schwerstkranke und sterbende Menschen aller Altersgruppen betreffen, gemessen an diesen Kriterien bisher kaum konkurrenzfähig ist, bedarf es hier der Begründung über die gesellschaftliche Relevanz.*

**Adressat:**

**Die Kranken- und Pflegekassen**

*Sie sind aufgerufen, sich unter Wahrung des Datenschutzes mit ihren eigenen Instituten und Daten an der Forschung zum Thema „schwerstkranke und sterbende Menschen“ aller Altersgruppen zu beteiligen. Denn die Nutzung von Routinedaten ist auch für die Beantwortung von Forschungsfragen zu schwerstkranken und sterbenden Menschen aller Altersgruppen wichtig.*

**Adressat:**

**Die Praxispartner**

*Sie sind aufgerufen, sich für Forschung zu öffnen, zu engagieren, Forschungsfragen einzubringen und sich für die Integration von Forschung in allen Settings einzusetzen, in denen schwerstkranke und sterbende Menschen aller Altersgruppen betreut werden.*

## Handlungsfeld 2 Forschungsethik

### I. AUSGANGSSITUATION

Die primäre Aufgabe von Ethikkommissionen besteht darin, Grundrechte von Patientinnen und Patienten sowie Probanden bei Forschungsprojekten am Menschen zu schützen sowie Forschende zu beraten.

So existieren verpflichtend Ethikkommissionen bislang ausschließlich in der Medizin, aktuell jedoch nicht verpflichtend in der Pflege- und Therapiewissenschaft, Sozialen Arbeit, (Sonder-)Pädagogik, Theologie oder Psychologie. Dort kann allenfalls auf Richtlinien oder Ethik-Kodices (z. B. DGfE) zurückgegriffen werden, ohne dass diese verpflichtende Auswirkungen auf die Durchführung von Forschungsprojekten hätten oder entsprechende Fachkommissionen zur Überprüfung ethischer Standards verfügbar wären.

Zwischenzeitlich wurden auf freiwilliger Basis verschiedene andere Ethikkommissionen formiert; so auch eine Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft und der Deutschen Gesellschaft für Psychologie.

In einer wissenschaftlichen Befragung der Ethikkommissionen durch die Arbeitsgruppe Forschung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wurde deutlich, dass eine systembedingte Heterogenität des Vorgehens bei der Bewertung von wissenschaftlichen Vorhaben zum Thema „Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen“ aller Altersgruppen vorliegt.

Über die systembedingte Heterogenität hinaus gibt es bei der Beurteilung von Forschung am Lebensende oft keine spezifischen Regelungen, so dass vereinzelt nur Analogieschlüsse z. B. auf den „Notfallparagrafen“ des AMG (§ 41 Abs. 1 Satz 2) möglich sind. Die gesetzliche Fristenwahrung von 24 Stunden zwischen Information und Durchführung bei oftmals rascher Verschlechterung des Allgemeinzustandes von Menschen am Lebensende, eingeschränkte kognitive oder sprachliche Fähigkeiten und geringe Überlebenszeitprognosen stellen spezifische Herausforderungen in der Forschung am Lebensende dar. Aufgrund der körperlichen Situation vieler Palliativpatientinnen und -patienten ist außerdem sehr genau auf die Belastung durch die verwendete Forschungsmethodik zu achten und deren Einsatz immer kritisch zu reflektieren. Zudem sind häufiger als in anderen Disziplinen stellvertretende Einwilligungen nötig. Häufiger ist eher ein „Gruppennutzen“ als ein unmittelbarer individueller Nutzen für die oder den an der Forschung Teilnehmenden zu erwarten. Alle diese Aspekte machen eine kritische ethische Reflexion von Forschung am Lebensende unabdingbar.

Trotz der für Forschung verfügbaren Struktur für die ethische Absicherung von Forschungsvorhaben an Menschen am Lebensende weisen die o. g. Aspekte auf eine Vielzahl an Unsicherheiten und methodisch wie konzeptionellen Spielräumen hin. Dies bedeutet einerseits eine nur bedingt verlässliche Absicherung für Patientinnen und Patienten und Forschende, andererseits birgt dies auch das Risiko, dass notwendige und wichtige Forschung in diesem Bereich unterbleibt.

## II. ZIELE

- Jede Forschung am Lebensende wird vor der Durchführung ethisch reflektiert.
- Alle Gremien, welche Forschung am Lebensende reflektieren, sollen die spezifischen Situationen der Menschen am Lebensende ausreichend kennen und berücksichtigen können.

## III. UMSETZUNG

### MASSNAHMENKATALOG

#### **Adressat:**

##### **Die Forschenden**

*Sie sind aufgerufen, ihre Forschungsprojekte mit Patientinnen und Patienten am Lebensende durch eine multi-professionelle Gruppe ethisch zu reflektieren, zu diskutieren und diese Diskussion zu dokumentieren. Wo vorhanden, sollen Beratungsmöglichkeiten durch Gremien in Anspruch genommen werden.*

#### **Adressat:**

##### **Alle Gremien, die Forschungsvorhaben reflektieren, beraten und bewerten**

*Sie sind aufgerufen,*

- *sich mit dem Thema „Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen“ aller Altersgruppen auseinanderzusetzen und werden ermutigt, ein Beratungsangebot für jede Forschung am Lebensende anzubieten und als Reflexionsfläche für forschungsethische Fragestellungen bei Projekten zum o. g. Thema zu fungieren*
- *zur Reflexion, Beratung und Bewertung von Forschungsvorhaben mit Menschen am Lebensende entsprechende Expertisen und multiprofessionelle Kompetenzen von haupt- und ehrenamtlich Begleitenden vorzuhalten.*

#### **Adressat:**

##### **Fachübergreifende Gremien, wie z. B. der Arbeitskreis Medizinischer Ethikkommissionen in der Bundesrepublik Deutschland**

*Sie sind aufgerufen,*

*gemeinsame Empfehlungen zur ethischen Bewertung von Forschungsfragen am Lebensende zu erarbeiten und zu beschließen.*

# Forschungsmethodik

## I. AUSGANGSSITUATION

Forschung am Lebensende nutzt eine breite Vielfalt an Methoden unterschiedlicher Wissenschaftsdisziplinen (qualitativ und quantitativ). Diese Methoden beziehen sich oftmals auf bisher unübliche und zum Teil sehr komplexe, mehrdimensionale Forschungsfragen und -ziele.

## II. ZIELE

1. Forschende sollen aufgrund der Vulnerabilität der zu beforschenden Zielgruppen und der notwendigen Sensibilität im Umgang mit Forschungsthemen eine spezifische Methodenkompetenz hinsichtlich Planung, Durchführung und Auswertung erwerben.
2. Gutachterinnen und Gutachter sollen Kompetenz im Umgang mit bisher eher unüblichen Themen und einer großen Spannweite an unterschiedlichen, eventuell auch weniger häufig eingesetzten Forschungsmethoden haben.

## III. UMSETZUNG

### MASSNAHMENKATALOG

**Adressat:**

**Die Forschenden und die Gutachterinnen und Gutachter**  
*Sie sind aufgerufen, sich mit Themen und Methoden der Forschung am Lebensende auseinanderzusetzen.*

**Adressat:**

**Die Universitäten und Hochschulen mit Aktivitäten in Gesundheits- und Sozialwissenschaften und weitere beteiligte Disziplinen**  
*Sie sind aufgerufen, ihren wissenschaftlichen Nachwuchs thematisch und methodisch auf Forschung am Lebensende vorzubereiten.*

**Adressat:**

**Die Weiterbildungseinrichtungen und Akademien, die Kurse für Ärztinnen und Ärzte, Pflegende oder weitere Berufsgruppen bzw. Professionen in der Palliativ- und Hospizversorgung anbieten**  
*Sie sind aufgerufen, spezifische Fortbildungen und Praktika über Grundkenntnisse wissenschaftlichen Arbeitens (z. B. Lesen und Bewerten von wissenschaftlichen Studien), Forschungsmethodik und Antragstellung mit qualifizierten Kursleitenden für (Nicht-)Akademikerinnen und (Nicht-)Akademiker sowie Praxispartner zu entwickeln und mittelfristig anzubieten.*

**Adressat:**

**Die Praxispartner aus allen Versorgungssettings, die an der unmittelbaren Patientenversorgung beteiligt sind und in denen schwerstkranke und sterbende Menschen aller Altersgruppen betreut werden**  
*Sie sind aufgerufen, sich für Forschung zu engagieren und einen expliziten Forschungsauftrag in ihr Selbstverständnis zu integrieren.*



## Handlungsfeld 3 Forschungsagenda

### I. AUSGANGSSITUATION

Im Einklang mit den Überlegungen der Charta, dass jeder schwerstkranke und sterbende Mensch ein Recht darauf hat, nach dem allgemein anerkannten Stand der Erkenntnisse behandelt und betreut zu werden, haben die Union der deutschen Akademien der Wissenschaften und die nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina 2015 auf Grundlage einer Bestandsaufnahme der Situation der Palliativversorgung in Deutschland eine Forschungsagenda<sup>112</sup> veröffentlicht.

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

Zusätzlich sind bereits vom Bundesforschungsministerium (BMBF) und über den Innovationsfonds Forschungsprogramme zum Thema Palliativversorgung und Versorgungsforschung ausgeschrieben (z. B. Technikausschreibung) und weitere angekündigt; diese Ausschreibungen werden thematische Schwerpunkte setzen.

Die Arbeitsgruppe Forschung der Charta würdigt die Bemühungen der Leopoldina, des BMBF und des Innovationsfonds um die Palliativversorgung und unterstützt deren Stellungnahmen, Ausschreibungen bzw. Schwerpunktsetzungen als eine wichtige Orientierung für die künftige Bearbeitung von Forschungsthemen zum Lebensende.

### II. ZIELE

Die beschriebenen und bereits ausgeschriebenen Themenschwerpunkte sollen möglichst breit diskutiert und unter Beteiligung aller Wissenschaftsdisziplinen und -professionen realisiert werden.

### III. UMSETZUNG

#### MASSNAHMENKATALOG

##### Adressat:

##### Die Fachgesellschaften

*Sie sind aufgerufen, die Beforschung der Themenschwerpunkte zu unterstützen. Ein wichtiger Aspekt ist dabei, Transparenz darüber herzustellen, welche Themen mit welchen Schwerpunkten durch wen bearbeitet werden können.*

##### Adressat:

##### Die Förderer und Stiftungen

*Sie sind aufgerufen, die Breite der Themen aus der Forschungsagenda in ihren Förderprogrammen zu integrieren und deren Realisierung zu ermöglichen.*

##### Adressat:

##### Die Forschenden und Praxispartner

*Sie sind aufgerufen, Forschungsthemen weiter zu spezifizieren, entsprechend ihrer Kompetenzen und Disziplinen zu erweitern und umzusetzen. Mit diesen Projekten soll die Versorgungsqualität im Bereich der Palliativmedizin evaluiert und auf dieser Basis weiterentwickelt werden.*

<sup>112</sup> vgl. Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Union der deutschen Akademien der Wissenschaften. Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. (Halle) 2015. [http://www.leopoldina.org/uploads/tx\\_leopublication/2015\\_Palliativversorgung\\_LF\\_DE.pdf](http://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2015_Palliativversorgung_LF_DE.pdf) (abgerufen am 30.5.2015)

# Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 5

Die europäische und  
internationale Dimension

## Originaltext der Charta

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, dass etablierte und anerkannte internationale Empfehlungen und Standards zur Palliativversorgung zu seinem Wohl angemessen berücksichtigt werden. In diesem Kontext ist eine nationale Rahmenpolitik anzustreben, die von allen Verantwortlichen gemeinsam formuliert und umgesetzt wird. Wir werden uns für die internationale Vernetzung von Organisationen, Forschungsinstitutionen und anderen im Bereich der Palliativversorgung Tätigen einsetzen und uns um einen kontinuierlichen und systematischen Austausch mit anderen Ländern bemühen. Wir lernen aus deren Erfahrungen und geben gleichzeitig eigene Anregungen und Impulse.

## Prioritäre Handlungsfelder

Folgende drei Prioritäre Handlungsfelder wurden in der Sitzung des Runden Tisches am 19. Februar 2014 in Berlin einvernehmlich beschlossen:

1. Palliativversorgung als Menschenrecht
2. Terminologie und Definition der Begriffe im internationalen Vergleich
3. Qualitätssicherung/ Qualitätsindikatoren

Hintergrundinformationen zu diesen Handlungsfeldern können auf der Website [http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie\\_prozess.html](http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie_prozess.html) eingesehen werden.

## Einführung zu den Handlungsempfehlungen<sup>113</sup>

Ende Mai 2014 hat sich das weltweit höchste Gremium im Bereich der Gesundheitspolitik, die 67. Weltgesundheitsversammlung (WHA, World Health Assembly)<sup>114</sup> zum ersten Mal mit der Palliativversorgung befasst. Diese Resolution zur Palliativversorgung, die von einer internationalen Arbeitsgruppe vorbereitet wurde, fordert die WHO sowie die Mitgliedsstaaten auf, die Grundlagen für die Palliativversorgung sicherzustellen. Die Resolution stellt klare Anforderungen an die WHO (die WHA erteilt der WHO die Arbeitsaufträge) und an die Mitgliedsstaaten zur Sicherstellung der Palliativversorgung:

- Unterstützung von Ehrenamtlichen und pflegenden Nahestehenden und Sicherung der häuslichen Versorgung
- Bereitstellung von essenziellen Medikamenten
- Überprüfung und falls erforderlich auch Änderung der gesetzlichen Regelungen zu Opioiden
- Ausbildung auf der Ebene der allgemeinen, schwerpunktmäßigen und spezialisierten Palliativversorgung
- Entwicklung einer Nationalen Strategie zur Palliativversorgung
- Bereitstellung von ausreichenden (finanziellen und personellen) Ressourcen für die Palliativversorgung im Gesundheitswesen.

Vor dem Hintergrund der internationalen Diskussionen identifizierte der Runde Tisch im Februar 2014 folgende Handlungsfelder:

### **Handlungsfeld 1: Palliativversorgung als Menschenrecht**

Durch eine gezielte Bearbeitung – ausgehend von der Palliativresolution und den identifizierten Handlungsfeldern – wurde ein Überblick entworfen mit der leitenden Fragestellung, wo Deutschland im internationalen Diskurs einzuordnen ist<sup>115</sup>.

### **Handlungsfeld 2: Terminologie und Definition der Begriffe im internationalen Vergleich**

Orientierend dabei ist u. a. das Glossar des sogenannten „White Paper“<sup>116</sup>.

### **Handlungsfeld 3: Qualitätssicherung/ Qualitätsindikatoren**

Die Hospiz- und Palliativversorgung wird in Deutschland aus Sicht der Arbeitsgruppe bislang vor allem struktur- und prozessorientiert wahrgenommen und bildet nicht zwingend eine gelingende Qualitätssicherung ab. In der Arbeitsgruppe wurde auch der Frage nachgegangen, wo Deutschland im internationalen Vergleich steht und welche Entwicklungen stärker als bisher befördert werden müssen.

**Prof. Lukas Radbruch**  
*AG-Sprecher*

**Prof. Friedemann Nauck**  
*AG-Sprecher*

<sup>113</sup> Die Einführungen zu den Handlungsempfehlungen erfolgten durch die jeweiligen AG-Sprecher und unterlagen nicht dem Konsentierungsprozess des Runden Tisches.

<sup>114</sup> <http://www.who.int/mediacentre/events/2014/wha67/en/>

<sup>115</sup> Weiterführende Informationen zu Palliative Care International: z. B. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/14078/index.html>, <http://dadun.unav.edu/handle/10171/29291?locale=en>, [file:///C:/Users/SR/Downloads/2014\\_WHO\\_Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](file:///C:/Users/SR/Downloads/2014_WHO_Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)  
<sup>116</sup> [file:///C:/Users/SR/Downloads/2011\\_Radbruch\\_White\\_paper\\_Standards\\_Teill\\_RefID+3959.pdf](file:///C:/Users/SR/Downloads/2011_Radbruch_White_paper_Standards_Teill_RefID+3959.pdf)

## Handlungsfelder 1–3

### Die europäische und internationale Dimension

#### I. AUSGANGSSITUATION

Der demografische Wandel und der medizinische Fortschritt lassen für die kommenden Jahre einen deutlichen Anstieg der Patientinnen und Patienten erwarten, die einer Palliativversorgung bedürfen. Die gesetzlichen und regulatorischen Vorgaben wurden in den letzten Jahren in Deutschland so gestaltet, dass eine solche Versorgung möglich ist. Im internationalen Vergleich befindet sich Deutschland in der Palliativversorgung aber nur im Mittelfeld<sup>117</sup>. Die bestehenden Defizite könnten insbesondere mithilfe einer nachhaltigen Entwicklung der Forschung zur Palliativversorgung behoben werden.

#### Stellung Deutschlands im internationalen Vergleich

In einer aktuellen Auswertung der Economist Intelligence Unit zur „Sterbequalität“ steht Deutschland auf Rang 7, mit einem Gesamtergebnis von 82 Punkten gegenüber dem Spitzenreiter Großbritannien mit 94, und nach Australien, Neuseeland, Irland, Belgien und Taiwan auf den Plätzen 2 bis 6. Hoch bewertet wurden für Deutschland die Basisgesundheitsversorgung am Lebensende, schlechter die Zugangsmöglichkeiten zu einer spezialisierten Versorgung am Lebensende. Die Experten kommen 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. Die Eigenbeteiligung an den Kosten für die spezialisierte Versorgung in Deutschland sei im Vergleich niedrig, während Deutschland hinsichtlich der Versorgungsqualität auf dem achten Platz hinter Großbritannien, Ungarn, den USA, Österreich, Polen und Tschechien stehe<sup>118</sup>.

Im Atlas der Worldwide Palliative Care ist Deutschland auf Stufe 4b unter den Ländern mit einem fortgeschrittenen Stadium der Integration der Hospiz- und Palliativversorgung in die Gesundheitsversorgung eingestuft<sup>119</sup>. Auf dieser Stufe stehen insgesamt nur 20 Länder (außer Deutschland: Australien, Belgien, Frankreich, Großbritannien, Hongkong, Island, Irland, Italien, Japan, Kanada, Norwegen, Österreich, Polen, Rumänien, Schweden, Schweiz, Singapur, Uganda, USA). Andere Bewertungssysteme zur Entwicklung der Palliativversorgung auf nationaler Ebene wurden z. B. von der lateinamerikanischen Palliativgesellschaft (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, ALCP) vorgeschlagen, aber bisher noch nicht für Deutschland überprüft<sup>120</sup>.

<sup>117</sup> Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Union der deutschen Akademien der Wissenschaften. Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. 2015. [http://www.leopoldina.org/uploads/tx\\_leopublication/2015\\_Palliativversorgung\\_LF\\_DE.pdf](http://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2015_Palliativversorgung_LF_DE.pdf) (abgerufen am 30.5.2015)

<sup>118</sup> siehe Abbildung im Anhang

<sup>119</sup> Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the end of life. 2014 [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf) (abgerufen am 16.3.2015)

<sup>120</sup> De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, Ramirez L, Torres-Vigil I, Vargas Y, Herrera E (2013a). Palliative care indicators - Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Houston: International Association for Hospice and Palliative Care Press

Von der Europäischen Palliativgesellschaft (European Association for Palliative Care, abgekürzt EAPC) wurden in einem Weißbuch Standards für die Versorgungsstrukturen der Palliativversorgung<sup>121</sup> vorgeschlagen. Auf der Basis dieser Bedarfszahlen wurde von einer Arbeitsgruppe der EAPC der Grad der Umsetzung dieser Empfehlungen in den europäischen Ländern überprüft<sup>122</sup>. Vor allem stellten Centeno et al. heraus, dass in den westeuropäischen Ländern im Zeitraum von 2005 bis 2012 eine deutliche Verbesserung in der Palliativversorgung zu verzeichnen sei. Demgegenüber stagniere die Entwicklung in den zentral- und osteuropäischen Ländern auf einem viel niedrigeren Niveau. Die von Centeno et al. berichteten Zahlen zur Versorgung in Deutschland sind eher niedrig im Vergleich zu anderen Datenquellen. So hat der Gemeinsame Bundesausschuss (GB-A) für den Bericht zur SAPV 2014<sup>123</sup> eine deutlich höhere Zahl von insgesamt 283 SAPV-Teams aufgeführt.

Die positive Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland sowohl für die klinische Versorgung, die Lehre und Forschung wird in der internationalen Diskussion aber nur sehr eingeschränkt wahrgenommen. Dies spiegelt sich auch darin wider, dass internationale Vorbilder und Best-Practice-Beispiele für die Palliativversorgung überwiegend aus Großbritannien, gelegentlich auch aus Irland, Norwegen oder Rumänien herangezogen werden, nicht jedoch aus Deutschland.

Auf europäischer Ebene finden das internationale Engagement sowie die fachliche Anerkennung deutscher Palliativmedizinerinnen und -mediziner u. a. einen Niederschlag in zahlreichen Forschungsprojekten und -konsortien. 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.

### Stärken der Entwicklung in Deutschland

Im Gegensatz zu anderen Ländern, in denen die Begriffe „Hospiz“ und „Palliativ“ ohne große Unterscheidungen synonym benutzt werden, ist in Deutschland aus zwei unterschiedlichen Richtungen die Einstellung zu Sterben und zu den sterbenden Menschen verändert worden. Die Hospizbewegung hat als Bürgerbewegung nachhaltig die Gesellschaft beeinflusst, nicht zuletzt über die mittlerweile 1.500 ambulanten Hospizdienste inklusive der Kinder- und Jugendhospizdienste, die sich für die Verbreitung der Hospizarbeit einsetzen. Die Gesamtzahl der ehrenamtlich Mitarbeitenden in den Diensten wird zwischen 40.000 und 80.000 geschätzt. Diese Ehrenamtlichen begleiten nicht nur schwerstkranken und sterbende Menschen und bieten den ihnen Nahestehenden Trauerbegleitung an, sondern sie reden auch mit ihren Familien, Freunden und Arbeitskolleginnen und -kollegen über diese Tätigkeit und die erlebten Erfahrungen, die sie dadurch gewinnen<sup>124</sup>.

<sup>121</sup> Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe part 1- recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 16: 278-89. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F (2011a). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1, Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Zeitschrift für Palliativmedizin* 12: 216-27. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F

(2011b). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2, Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Zeitschrift für Palliativmedizin* 12: 260-270.

<sup>122</sup> Centeno C, Lynch T, Garralda E, Carrasco JM, Guillen-Grima F, Clark D (2016). Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005-2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 Countries. *Palliat Med* 30(4): 351-62.

<sup>123</sup> Gemeinsamer Bundesausschuss. Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2014. 2015. <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4044/Bericht-Evaluation-SAPV-2014.pdf>. (abgerufen am 14.6.2016)

<sup>124</sup> Radbruch L, Hesse M, Peltari L, Scott R (2015b). Ehrenamt in allen Facetten – Einblicke in den Einsatz Ehrenamtlicher in Palliative Care aus sieben Ländern, zusammengetragen im März 2014, Bonn:: Pallia Med Verlag

Der gesellschaftliche Wandel zeigt sich am Beispiel dieser Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland<sup>125</sup>. Das breite Bündnis von Akteuren aus Bürgerbewegung, Gesundheitssystem und der Politik wurde von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband und der Bundesärztekammer initiiert. Dies führte 2010 zur Veröffentlichung der Charta mit ihren fünf Leitsätzen, die Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe formulieren, um die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland zu verbessern. Mittlerweile haben sich mehr als 1.400 Organisationen und Institutionen sowie fast 17.000 Einzelpersonen – darunter auch zahlreiche Politikerinnen und Politiker aller Ebenen – mit ihrer Unterschrift für die Charta und ihre weitere Umsetzung eingesetzt.

Auch in der Medienwelt ist das Thema inzwischen angekommen. Ein Beispiel ist die ARD Themenwoche „Leben mit dem Tod“ im November 2012, in der mehr als 40 Beiträge zu Tod und Sterben liefen.

Parallel zur Hospizbewegung wurde in den letzten 30 Jahren die Palliativversorgung als fester Bestandteil in das Gesundheitssystem aufgenommen. Die erste Palliativstation wurde 1983 an der Kölner Universitätsklinik eröffnet, das erste Hospiz Haus Hörn 1986 in Aachen. Im Jahr 2015 gab es in Deutschland 217 stationäre Hospize und 286 Palliativstationen<sup>126</sup>, und außerdem wurden von den Krankenkassen mehr als 260<sup>127</sup> Verträge mit Palliativteams zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) geschlossen<sup>128</sup>.

Bis zum Jahr 2015 hatten sich mehr als 9.000 Ärztinnen und Ärzte für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin qualifiziert, und allein im Jahr in 2014 nahmen mehr als 2.000 Pflegekräfte an den Weiterbildungskursen Palliative Care teil. Die langsame, aber stetig steigende Akzeptanz der Palliativversorgung im Gesundheitssystem zeigt sich auch an einer Vielzahl von kleinen Schritten in der stationären und ambulanten Versorgung, zum Beispiel an der Einführung eines gesetzlichen Anspruchs auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung in der eigenen häuslichen Umgebung für alle Patientinnen und Patienten, die sie benötigen, oder der Einführung von Palliativmedizin als Pflichtfach für die Medizinstudierenden. Bei der Zertifizierung von Tumorzentren durch die Deutsche Krebsgesellschaft muss mittlerweile auch eine Vielzahl von Kriterien zur Hospiz- und Palliativversorgung erfüllt werden.

Das Hospiz- und Palliativgesetz vom Dezember 2015<sup>129</sup> beinhaltet verschiedene Schritte zu einer weiteren Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung. Zu nennen sind zum Beispiel eine bessere Regelung der Finanzierung von multiprofessionell besetzten Palliativdiensten, die schwerstkranken Patientinnen und Patienten in allen Abteilungen des Krankenhauses mitbetreuen, sowie die Möglichkeit von Pflegeeinrichtungen, ihren Bewohnerinnen und Bewohnern eine gesundheitliche Versorgungsplanung anzubieten. Die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland hat mittlerweile die Schwelle von der Pionierphase zur Regelversorgung überschritten.

<sup>125</sup> <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/> (abgerufen am 27.3.2016)

<sup>126</sup> <http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/> und <https://www.bertelsmann-stiftung.de//de/publikationen/publikation/did/faktencheck-palliativversorgung-modul-1/>

<sup>127</sup> Zum Stichtag 31.12.2014 bestanden 261 Verträge nach § 132d und 140b SGB V (Quelle: G-BA-Bericht 2014)

<sup>128</sup> Melching H. Palliativversorgung Modul 2: Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. Gütersloh, Bertelsmann Stiftung; 2015, <https://faktencheck-gesundheit.de/de/publikationen/publikation/did/faktencheck-palliativversorgung-modul-2/> (abgerufen am 14.6.2016)

<sup>129</sup> Bundesministerium der Justiz (2015). Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz -HPG). Bundesgesetzblatt 48(Teil 1): 2014-8.

### Schwächen der Entwicklung in Deutschland

Im Rahmen der Gesetzgebung zur Einführung der SAPV war auf der Basis von damaligen Expertenschätzungen davon ausgegangen worden, dass ca. 10 Prozent aller sterbenden Menschen einen solchen besonderen Versorgungsbedarf haben, der im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung abzudecken ist. Diesen Schätzwert erreicht das aktuelle Versorgungsgeschehen im Bereich der SAPV nach verfügbaren Informationen nicht. Auch die Berichte des G-BA zur SAPV zeigen, dass sich dieser Leistungsbereich in der Weiterentwicklung befindet, u. a. auch mit Bezugnahme auf Erhebungen des GKV-SV zur Vertragssituation daraufhin. Außerdem wurde wiederholt darauf hingewiesen, dass es auch im Bereich der allgemeinen Palliativversorgung noch ein Verbesserungspotenzial in Deutschland gibt.

Alte Menschen mit zunehmender Pflegebedürftigkeit oder Menschen mit Demenz und Begleiterkrankungen finden zuweilen keinen Zugang zu einer angemessenen Palliativversorgung. In den spezialisierten Einrichtungen (stationäre Hospize, Palliativstationen, Palliativdienste und SAPV-Teams) werden immer noch zu mehr als 80 % Patientinnen und Patienten mit Krebsdiagnosen behandelt<sup>130</sup>. Ein Grund dafür ist die irrtümliche Annahme mancher Behandelnder, vieler Patientinnen und Patienten sowie ihnen Nahestehenden, dass die palliative und hospizliche Behandlung nur für Krebspatientinnen und -patienten vorgesehen sei.

Aus internationaler Sicht ist diese Fokussierung auf Krebserkrankungen bemerkenswert, weil in weiten Teilen Afrikas und Asiens die Palliativversorgung im Rahmen von Kampagnen zur Bekämpfung der HIV/AIDS-Epidemie begonnen hat und gefördert worden ist. In der Subsahara-Region in Afrika sind immer noch HIV/AIDS und multiresistente Tuberkulose die häufigsten Indikationen zur Palliativversorgung und erst allmählich wird mit der Eindämmung von HIV/AIDS auf die steigende Zahl von Tumorerkrankungen und die Notwendigkeit der Palliativversorgung bei diesen Patientinnen und Patienten hingewiesen<sup>131</sup>.

In einer Reihe von kontrollierten Studien aus den USA und Kanada wurde auf die Vorteile einer frühen Einbindung der Palliativversorgung hingewiesen<sup>132</sup>. Beschrieben wurden nicht nur eine Verbesserung der Symptomkontrolle und eine Steigerung der Lebensqualität, sondern auch eine Abnahme der aggressiven und die Patientinnen und Patienten belastenden Interventionen sowie eine Verlängerung der mittleren Überlebenszeit. Obwohl auch für Deutschland entsprechende Empfehlungen vorgelegt wurden<sup>133</sup>, werden Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung in vielen Fällen zu spät eingebunden.

<sup>130</sup> Radbruch L, Andersohn F, Walker J (2015a). Palliativversorgung Modul 3: Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung

<sup>131</sup> Powell RA, Ali Z, Luyirika E, Harding R, Radbruch L, Mwangi-Powell FN (2015). Out of the shadows: non-communicable diseases and palliative care in Africa. *BMJ Support Palliat Care*.

<sup>132</sup> Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 302(7): 741-9. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, McIlwane J, Hillary K, Gonzalez J (2007). Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc* 55(7): 993-1000. Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady

K, Beane J, Richardson RH, Williams MP, Liber-son M, Blum M, Della Penna R (2008). Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med* 11(2): 180-90. Pantilat SZ, O'Riordan DL, Dibble SL, Landefeld CS (2010). Hospital-based palliative medicine consultation: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med* 170 (22): 2038-40. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ (2004). The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med* 164(1): 83-91.

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(8): 733-42. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Donner A, Lo C (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*.



Defizite wurden z. B. auch für die Hospiz- und Palliativversorgung von Menschen in Pflegeeinrichtungen, Menschen mit Migrationshintergrund, von Wohnungslosigkeit betroffenen Menschen sowie Menschen mit Behinderungen beschrieben<sup>134</sup>.

Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sind eigene Strukturen der Versorgung aufgrund der anderen Krankheitsbilder mit anderen Symptomen und anderen Verlaufsmustern im Vergleich zu erwachsenen Patientinnen und Patienten zielführend.

### **Aktuelle Entwicklungen in der internationalen Gesundheitspolitik**

Ende Mai 2014 befasste sich das welthöchste Gremium zur Gesundheitspolitik, die 67. Weltgesundheitsversammlung (World Health Assembly, WHA) zum ersten Mal mit der Palliativversorgung<sup>135</sup>. Vorausgegangen war eine Diskussion im Vorstand der Weltgesundheitsorganisation (World Health Organisation, WHO) zu einem Bericht über die bisherigen Aktivitäten zur Palliativversorgung<sup>136</sup>.

Die Resolution zur Palliativversorgung, die von einer internationalen Arbeitsgruppe vorbereitet wurde, forderte die WHO sowie die Mitgliedsstaaten auf, die Grundlagen für die Palliativversorgung sicher zu stellen. Die Resolution stellte zur Sicherstellung der Palliativversorgung weltweit die folgenden eindeutig formulierten Anforderungen an die Mitgliedsstaaten und an die WHO (die WHA erteilt der WHO die Arbeitsaufträge):

- Bereitstellung von ausreichenden (finanziellen und personellen) Ressourcen für die Palliativversorgung im Gesundheitswesen
- Unterstützung von Ehrenamtlichen und pflegenden Angehörigen sowie Sicherung der häuslichen Versorgung
- Bereitstellung von essenziellen Medikamenten
- Überprüfung und falls erforderlich auch Änderung der gesetzlichen Regelungen zur Verordnung von Opioiden
- Ausbildung auf der Ebene der allgemeinen, schwerpunktmäßigen und spezialisierten Palliativversorgung
- Entwicklung einer Nationalen Strategie zur Palliativversorgung.

<sup>133</sup> Gaertner J, Weingartner V, Wolf J, Voltz R (2013). Early palliative care for patients with advanced cancer: how to make it work? *Curr Opin Oncol* 25(4): 342-52. Gaertner J, Wolf J, Hallek M, Glossmann JP, Voltz R (2011). Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy--a disease specific approach. *Support Care Cancer* 19(7): 1037-43.

<sup>134</sup> siehe hierzu Kapitel: "Entwicklung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Pflegeeinrichtungen", Kapitel: "Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund; Kapitel: "Palliativversorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung" und Kapitel: "Hospiz- und Palliativversorgung für von Wohnungslosigkeit betroffene Menschen"

<sup>135</sup> World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care within the continuum of care. 2014. [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf) (abgerufen am 8.6.2014)

<sup>136</sup> World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course - report by the secretariat. 2014. [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB134/B134\\_28-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_28-en.pdf) (abgerufen am 16.1.2014)

Von den Vereinten Nationen wurden im Jahr 2000 acht Millenniumziele für globale Entwicklung (Millennium Development Goals, MDG) benannt, die bis zum Jahr 2015 erreicht werden sollten. In der Gesundheitsversorgung wurde der Fokus in den MDG auf übertragbare Erkrankungen (HIV/AIDS; Malaria, Tuberkulose) gelegt. Im September 2015 wurden die MDG durch das neue Programm der Vereinten Nationen ersetzt, die Nachhaltigen Entwicklungsziele (Sustainable Development Goals, SDG)<sup>137</sup>. Danach sollen zum Beispiel bis zum Jahr 2030 Armut und Hunger überwunden sein. Das dritte der 17 SDG ist die Universale Gesundheitsabdeckung (Universal Health Coverage, UHC) mit dem Ziel, allen Menschen den Zugang zu der Gesundheitsversorgung zu ermöglichen, die sie benötigen, ohne dass sie durch Bezahlung dieser Leistungen in finanzielle Not geraten. Der bisherige Fokus wurde von den Infektionserkrankungen auf die nicht-übertragbaren Erkrankungen erweitert.

Dafür wurde von der WHO bereits 2013 ein Rahmenwerk für ein globales Monitoring entworfen, um den Fortschritt in der Prävention und Kontrolle der häufigsten nicht-übertragbaren Erkrankungen und der dazu gehörigen Risikofaktoren zu ermöglichen<sup>138</sup>. Darin werden u. a. 25 Indikatoren zu kardiovaskulären Erkrankungen, Lungen- und Tumorerkrankungen, Diabetes und anderen Erkrankungen vorgeschlagen. Einer der Indikatoren soll den Zugang zur Palliativversorgung widerspiegeln, erfasst durch den Verbrauch von Opioidanalgetika (außer Methadon, das häufig zur Substitution verwendet wird), gemessen als Morphinäquivalent je an Tumorerkrankung verstorbenem Menschen. Dieser Indikator wurde allerdings kritisiert, weil zum Beispiel in vielen Entwicklungsländern dazu keine belastbaren Zahlen vorliegen<sup>139</sup>.

Anders als in Deutschland ist der Zugang zu Opioiden in vielen Ländern der Welt nur sehr eingeschränkt oder gar nicht möglich, obwohl ein solcher Zugang eine wesentliche Voraussetzung für eine effektive Linderung von Schmerzen oder Luftnot bei Palliativpatientinnen und -patienten ist<sup>140</sup>. Auch in zentral- und osteuropäischen Ländern, in denen der Zugang zu Opioiden gesetzlich verankert ist, scheitert der Einsatz dieser Medikamente oft an einer Vielzahl von kleineren regulatorischen und legislativen Barrieren<sup>141</sup>.

<sup>137</sup> Sustainable Development Knowledge Platform. Outcome Document - Open Working Group on Sustainable Development Goals. 2014. <http://sustainabledevelopment.un.org/focussdgs.html> (abgerufen am 13.11.2014), 2015 das SDG)

<sup>138</sup> World Health Organization. A comprehensive global monitoring framework, including indicators, and a set of voluntary global targets for the prevention and control of noncommunicable diseases. 2012. [http://www.who.int/nmh/events/2012/discussion\\_paper2\\_20120322.pdf](http://www.who.int/nmh/events/2012/discussion_paper2_20120322.pdf) (abgerufen am 13.11.2014)

<sup>139</sup> De Lima L, Wenk R, Krakauer E, Ferris F, Bennett M, Murray S, Bruera E, Radbruch L (2013b). Global framework for non-communicable diseases: how can we monitor palliative care? *Journal of Palliative Medicine* 16(3): 226-9

<sup>140</sup> Cherny NI, Cleary J, Scholten W, Radbruch L, Torode J (2013a). The Global Opioid Policy Initiative (GOPI) project to evaluate the availability and accessibility of opioids for the management of cancer pain in Africa, Asia, Latin America and the Caribbean, and the Middle East: introduction and methodology. *Annals of Oncology* 24(suppl 11): xi7-xi13. Cherny NI, Cleary J, Scholten W, Radbruch L, Torode J (2013b). Thank you and acknowledgement Cleary J, De Lima L, Eisenchlas J, Radbruch L, Torode J, Cherny NI (2013a). Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Latin America and the Caribbean: a report from

the Global Opioid Policy Initiative (GOPI). *Annals of Oncology* 24(suppl 11): xi41-xi50. Cleary J, Powell RA, Munene G, Mwangi-Powell FN, Luyirika E, Kiyange F, Merriman A, Scholten W, Radbruch L, Torode J, Cherny NI (2013b). Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Africa: a report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI). *Annals of Oncology* 24(suppl 11): xi14-xi23. Cleary J, Radbruch L, Torode J, Cherny NI (2013c). Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Asia: a report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI). *Annals of Oncology* 24 Suppl 11: xi24-xi32. Cleary J, Radbruch L, Torode J, Cherny NI (2013d). Next steps in access and availability of opioids for the treatment of cancer pain: reaching the tipping point? *Annals of Oncology* 24 Suppl 11: xi60-xi64. Cleary J, Silbermann M, Scholten W, Radbruch L, Torode J, Cherny NI (2013e). Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in the Middle East: a report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI). *Annals of Oncology* 24 Suppl 11: xi51-xi59. Cleary J, Simha N, Panieri A, Scholten W, Radbruch L, Torode J, Cherny NI (2013f). Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in India: a report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI). *Annals of Oncology* 24 Suppl 11: xi33-xi40.

In vielen Ländern überwiegt die Angst vor Abhängigkeit durch den Missbrauch von Opioiden gegenüber dem Blick auf den medizinischen Nutzen dieser Medikation, obwohl die internationalen Verträge<sup>142</sup> eine Balance der beiden Bemühungen (Vermeidung von Missbrauch versus Bereitstellung zum medizinischen und wissenschaftlichen Einsatz) fordern (United Nations 1977). Eine Leitlinie der WHO bestätigt die Notwendigkeit dieser Balance<sup>143</sup>, aber ein aktueller Bericht der Suchtstoffkommission der Vereinten Nationen (Commission on Narcotic Drugs, CND) bestätigt, dass diese Balance in vielen Ländern nicht eingehalten wird und der Schwerpunkt der nationalen Politik weiterhin auf der Verhinderung von Missbrauch liegt<sup>144</sup>.

In diesem Zusammenhang wird in der internationalen Politik aktuell viel Aufmerksamkeit auf die anstehende Vollversammlung der Vereinten Nationen (United Nations General Assembly, UNGASS 2016) zum Welt-drogenproblem in New York gerichtet. Nur mit viel Mühe ist es den internationalen Fachverbänden gelungen, dort auch die Notwendigkeit zum Zugang zu Opioiden für die Schmerzbehandlung und Palliativ-versorgung auf die Tagesordnung zu bringen.

Die internationalen Verbände wie die European Association for Palliative Care (EAPC) haben in Zusammenarbeit mit der International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) und der Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) schon seit einigen Jahren dafür plädiert, den Zugang zu einer angemessenen Palliativ-versorgung für alle, die sie benötigen, als Menschen-recht zu akzeptieren<sup>145</sup>. Mittlerweile haben auch inter-nationale Menschenrechtsorganisationen wie Human Rights Watch diese Forderung aufgenommen<sup>146</sup> und diese z. B. in Berichten aus der Ukraine, Mexiko, Senegal oder Marokko<sup>147</sup> dargelegt.

In diesen internationalen Diskussionen fällt immer wieder auf, dass die in Deutschland entwickelten Positionspapiere oder Leitlinien (z. B. die Leitlinie zur Langzeittherapie mit Opioiden bei nicht-tumorbedingtem Schmerz LONTS<sup>148</sup> oder die S3-Leitlinie Palliativ-medizin im Leitlinienprogramm der Deutschen Krebs-gesellschaft<sup>149</sup>) deutlich weniger wahrgenommen werden als solche aus Großbritannien oder den USA (z. B. die neuen Leitlinien des Centers of Disease Control and Prevention (CDC) zur Opioidverordnung<sup>150</sup>).

<sup>141</sup> Larjow E, Papavasiliou E, Payne S, Scholten W, Radbruch L (2015). A Systematic Content Analysis of Policy Barriers Impeding Access to Opioid Medication in Central and Eastern Europe: Results of ATOME. *J Pain Symptom Manage.* Linge-Dahl L, Vranken M, Juenger S, North K, Scholten W, Payne S, Radbruch L (2015). Identification of Challenges to the Availability and Accessibility of Opioids in Twelve European Countries: Conclusions from Two ATOME Six-Country Workshops. *J Palliat Med* 18(12): 1033-9. Vranken MJ, Lisman JA, Mantel-Teeuwisse AK, Junger S, Scholten W, Radbruch L, Payne S, Schutjens MH (2016). Barriers to access to opioid medicines: a review of national legislation and regulations of 11 central and eastern European countries. *Lancet Oncol* 17(1): e13-22.

<sup>142</sup> United Nations, 1977

<sup>143</sup> World Health Organisation (2011). Ensuring balance in national policies on controlled substances - Guidance for availability and accessibility of controlled medicines. Geneva: WHO Press

<sup>144</sup> Berterame S, Erthal J, Thomas J, Fellner S, Vosse B, Clare P, Hao W, Johnson DT, Mohar A, Pavadia J, Samak AK, Sipp W, Sumyai V, Suryawati S, Toufiq J, Yans R, Mattick RP (2016). Use of and barriers to access to opioid analgesics: a worldwide, regional, and national study. *Lancet*.

<sup>145</sup> Radbruch L, de Lima L, Lohmann D, Gwyther E, Payne S (2013). The Prague Charter: Urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliat Med* 27(2): 101-2.

<sup>146</sup> Lohmann D, Schleifer R, Amon JJ (2010). Access to pain treatment as a human right. *BMC Med* 8: 8.

<sup>147</sup> Human Rights Watch (2011). Uncontrolled pain: Ukraine's obligation to ensure evidence-based palliative care. New York: Human Rights Watch. Abandoned in Agony - Cancer and the Struggle for Pain Treatment in Senegal. 2013. <http://www.hrw.org/print/reports/2013/10/24/abandoned-agony> (abgerufen am 1.12.2013).

Human Rights Watch. Care where there is no cure - ensuring the right to palliative care in Mexico. 2014. [http://features.hrw.org/features/HRW\\_2014\\_report/Mexico\\_Care\\_When\\_There\\_Is\\_No\\_Cure/index.html](http://features.hrw.org/features/HRW_2014_report/Mexico_Care_When_There_Is_No_Cure/index.html) (abgerufen am 11.4.2016). Human Rights Watch. Pain tears me apart - Challenges and Progress in Ensuring the Right to Palliative Care in Morocco. 2016. [https://www.hrw.org/sites/default/files/report\\_pdf/morocco0216\\_web.pdf](https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/morocco0216_web.pdf) (abgerufen am 11.4.2016).

<sup>148</sup> Hauser W, Bock F, Engeser P, Hege-Scheuing G, Huppe M, Lindena G, Maier C, Norda H, Radbruch L, Sabatowski R, Schafer M, Schiltenswolf M, Schuler M, Sorgatz H, Tolle T, Willweber-Strumpf A, Petzke F (2015). Empfehlungen der aktualisierten Leitlinie LONTS: Langzeitanwendung von Opioiden bei chronischen nicht-tumorbedingten Schmerzen. *Schmerz* 29(1): 109-30.

<sup>149</sup> Bausewein C, Simon ST, Pralong A, Radbruch L, Nauck F, Voltz R (2015). Palliative Care of Adult Patients With Cancer. *Dtsch Arztebl Int* 112(50): 863-70.

<sup>150</sup> Dowell D, Haegerich TM, Chou R (2016). CDC Guideline for Prescribing Opioids for Chronic Pain Morbidity and Mortality Weekly Report Recommendations and Reports 65: 1-49.

## II. ZIELE

Internationale Empfehlungen und Erfahrungen sind zu prüfen, wo möglich und sinnvoll zu adaptieren. Darüber hinaus sind für Deutschland gültige Empfehlungen zu entwickeln und bundesweit umzusetzen, z. B. WHO-Empfehlungen.

Dazu gehört auch die Überprüfung von international diskutierten Indikatoren zur Palliativversorgung (z. B. ALCP Indikatoren oder Palliativindikator des NCD Rahmenwerkes der WHO). Zu prüfen ist, inwieweit diese Indikatoren mit den vorhandenen Daten in Deutschland berechnet werden können und wie weit diese Berechnung für die Entwicklung in Deutschland und die Vergleichbarkeit mit anderen Ländern sinnvoll ist.

Die Nationale Strategie zur Hospiz- und Palliativversorgung ist auf der Grundlage der vorliegenden Handlungsempfehlungen weiter umzusetzen.

Die auf wissenschaftlicher Grundlage beruhende palliative Versorgung ist weiter auszubauen. Aus diesem Grund ist die Evidenzlage in der Palliativversorgung in Deutschland stärker als bisher nachhaltig zu entwickeln, entsprechend der von der Leopoldina Nationale Akademie der Wissenschaften vorgelegten Forschungsagenda.

Gleichzeitig sollten einzelne Entwicklungen, die in anderen Ländern modellhaft umgesetzt worden sind und dort ihren Wert beweisen, auf ihre Eignung zum Einsatz in Deutschland überprüft werden. Ein Beispiel könnten die fürsorglichen Gemeinschaften (Compassionate Communities) sein, die in Indien und vor kurzem auch in der Schweiz und Österreich erprobt worden sind.

Neben der Übernahme solcher positiven Entwicklungen, Modelle und Konzepte aus dem Ausland nach Deutschland sollten aber auch die positiven Entwicklungen in Deutschland stärker in die internationalen Gremien eingebracht werden (z. B. aktuelle Leitlinien wie LONTS oder S3-Leitlinie Palliativversorgung bei Menschen mit Krebserkrankung).

Neben diesem Transfer ist auch ein starkes Engagement von politischer Seite sowie von den Fachexpertinnen und -experten in der Hospiz- und Palliativversorgung in anderen Ländern notwendig, insbesondere in ressourcenarmen Ländern in Afrika, Asien und Lateinamerika. Als ein Land mit einem hochentwickelten Gesundheitssystem und einer gut integrierten Hospiz- und Palliativversorgung kann Deutschland wichtige Impulse geben.

### III. UMSETZUNG

#### MASSNAHMENKATALOG

**Adressat:**

**die Politik auf Bundes- und Länderebene sowie die Gesundheitsministerkonferenz der Länder**

*Sie sind aufgerufen,*

- *die Charta-Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie zur Hospiz- und Palliativversorgung zu unterstützen, ähnlich wie es auch in anderen europäischen und außereuropäischen Ländern geschieht*
- *in nationalen und internationalen Diskussionen über Versorgungskonzepte in der Hospiz- und Palliativversorgung auf den besonderen Stellenwert ehrenamtlichen Engagements und die Mitwirkung von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern hinzuweisen und diese weiterhin zu unterstützen*

**Insbesondere Bundesministerium für Gesundheit und Bundesministerium für Bildung und Forschung**

- *in internationalen Gremien und Organisationen für einen verbesserten Zugang aller Länder zu einer angemessenen Hospiz- und Palliativversorgung und zu Opioiden und anderen essenziellen Medikamenten einzutreten*
- *eine stärkere Berücksichtigung deutscher Beteiligungen an Projekten zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in der internationalen medizinischen Forschung und in der Entwicklungshilfe zu unterstützen, so dass den deutschen Fachexpertinnen und -experten die Möglichkeit eröffnet wird, ihre Erfahrungen im Ausland zu vermitteln.*

**Adressat:**

**Universitäten, Forschungsinstitute und Fachgesellschaften**

*Sie sind aufgerufen,*

- *die Zusammenarbeit mit Partnern im europäischen und außereuropäischen Ausland sowie in internationalen Gremien zu fördern. Solche Kooperationen können sowohl von den deutschen als auch von den ausländischen Partnern ausgehen. Kooperationen mit ressourcenarmen Ländern in Afrika, Asien und Lateinamerika sind wünschenswert. Solche Kooperationen sollten gleichberechtigt strukturiert werden, da die in den Entwicklungsländern entwickelten Lösungsansätze nicht nur unter den spezifischen regionalen Bedingungen besonders geeignet sein können, sondern auch interessante und innovative Impulse für die Versorgung in Deutschland liefern können.*
- *die aktive Präsenz deutscher Fachexpertinnen und -experten auf internationalen Kongressen, in den internationalen Fachgesellschaften oder in den Arbeitsgruppen der internationalen Organisationen weiter auszubauen*
- *weiter an einer einheitlichen Terminologie der verwendeten Begriffe und Konzepte in Deutschland, aber auch im internationalen Kontext zu arbeiten. Ein gemeinsames Verständnis ist eine wesentliche Voraussetzung für eine einheitliche Umsetzung der Palliativversorgung mit gleichen Zielen und gleichem Verständnis von hoher Qualität in der Versorgung.*

**Adressat:**

**Leistungserbringer und Leistungsträger**

*Sie sind aufgerufen,*

*auch die internationalen Entwicklungen in der Palliativversorgung zu verfolgen, um daraus ggf. Impulse für die Weiterentwicklung der eigenen Strukturen zu gewinnen.*

# Anhang



## Matrix zur Erstellung von Curricula für die Berufsausbildung von Mitarbeitenden im Sozial- und Gesundheitswesen – erstellt als Umsetzungsbeispiel für Notfallmedizin und Rettungsdienst 10 Kernkompetenzen zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen<sup>151</sup>

Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Über erweitertes allgemeines Wissen oder über erweitertes Fachwissen in einem Lernbereich oder beruflichen Tätigkeitsfeld verfügen.	Über ein Spektrum von kognitiven und praktischen Fertigkeiten zur Planung und Bearbeitung von fachlichen Aufgaben in einem Lernbereich oder beruflichen Tätigkeitsfeld verfügen. Ergebnisse nach weitgehend vorgegebenen Maßstäben beurteilen, einfache Transferleistungen erbringen.	In einer Gruppe mitwirken und punktuell Unterstützung anbieten. Die Lern- oder Arbeitsumgebung sowie Abläufe gestalten und Ergebnisse adressatenbezogen darstellen.	Auch in weniger bekannten Kontexten eigenständig und verantwortungsbewusst lernen oder arbeiten. Das eigene und das Handeln anderer einschätzen. Lernberatung nachfragen und verschiedene Lernhilfen auswählen.

<sup>151</sup> Diese Matrix unterlag keiner inhaltlichen Bewertung und Konsentierung durch den Runden Tisch.

## Kernkompetenz 1

### Die Kernbestandteile der Palliativversorgung im Setting, in dem Patientinnen und Patienten sowie An- und Zugehörige leben, anwenden

Pc Prinzip	Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
	Wissen	Fertigkeiten	Wissen	Fertigkeiten
<p>Die Palliativversorgung sollte an dem Ort angeboten werden, den die Patientin oder der Patient und/oder die An- und Zugehörigen gewählt haben, wenn nötig angepasst an die Umgebung. Dort, wo dies nicht möglich ist, sollte eine Beratung über mögliche Alternativen stattfinden.</p> <p>Eine Palliativversorgung wird überwiegend in der allgemeinen, nicht spezialisierten Versorgung durchgeführt. Anpassung ist der Schlüssel zur erfolgreichen Integration der Prinzipien der Palliativversorgung. Diese Anpassung sollte aufseiten des Fachpersonals stattfinden, sodass die Patientin oder der Patient und seine An- und Zugehörigen keine signifikanten Veränderungen ihrer Lebensumstände vornehmen</p>	<p>Die Bedeutung einer lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankung verstehen. Die Werte, Überzeugungen und Kultur der Patientin oder des Patienten und seiner An- und Zugehörigen kennen. Den Stellenwert der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Aspekte im gesamten Krankheitsverlauf verstehen.</p> <p>Die verschiedenen Versorgungsstrukturen kennen. Um die Besonderheiten im Umgang mit schwerer Krankheit, Pflege, Sterben und Tod in den wichtigsten Weltreligionen (Christentum, Islam, Judentum, Buddhismus, Hinduismus) wissen.</p>	<p>So früh wie möglich die lebensbejahenden Prinzipien von Palliative Care anwenden, um den Betroffenen angemessene Unterstützung für ein möglichst selbstbestimmtes Leben anzubieten. Die Angebote schließen auch die An- und Zugehörigen ein.</p> <p>Durchgehend von der Diagnosestellung bis zur Trauerbegleitung Unterstützung anbieten. Die Werte, Überzeugungen und Kultur der Patientin oder des Patienten und seiner Familie achten.</p> <p>Die Sterbephase erkennen und kommunizieren. Der Patientin oder dem Patienten und seinen An- und Zugehörigen eine angemessene bedürfnisorientierte Versorgung in der Sterbephase anbieten.</p>	<p>Eigene Beobachtungen und Erfahrungen im Versorgungsnetz mitteilen und ggf. diskutieren. Im Verbund der An- und Zugehörigen die Kommunikation über die Ausprägung, die Bedeutung der Erkrankung und die möglichen Verläufe im aktuellen Beziehungssystem fördern und anregen.</p> <p>Seine Möglichkeiten und Grenzen im Versorgungsnetz reflektieren und im Betroffenenensystem wahrnehmen. Die eigenen Ressourcen betroffenenorientiert nutzen.</p>	



## Kernkompetenz 2

### Das körperliche Wohlbefinden während des Krankheitsverlaufs fördern

Pc Prinzip	Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
	Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Verbesserung des körperlichen Wohlbefindens ist ein wesentlicher Bestandteil der Lebensqualität für einen lebensbedrohlich erkrankten Menschen und seiner An- und Zugehörigen. Ein maßgeschneiderter Versorgungsplan soll Antizipation, Beurteilung und Behandlung sowie Neubewertung der körperlichen Symptombelastung während des Krankheitsverlaufs beinhalten.</p>	<p>Wissen, dass körperliches Leiden unterschiedlich erfahren wird.</p> <p>Wissen, dass für die verschiedenen Formen des Leidens unterschiedliche Angebote zur Verfügung stehen. Wissen um die häufigsten potenziellen Komplikationen, die im Krankheitsverlauf auftreten können.</p> <p>Wissen um die Quellen von Komplikationen und Leid, die sich gegenseitig beeinflussen, d. h. lindern oder verstärken können.</p>	<p>Vermitteln, wie das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patientin oder des Patienten durch regelmäßig stattfindende Symptombesobachtung unterstützt werden können.</p>	<p>Potenzielle Komplikationen, die auftreten können, antizipieren und einen aktuellen angepassten Unterstützungs- und Behandlungsplan anbieten können.</p>	<p>Seine Möglichkeiten und Grenzen im Versorgungsnetz reflektieren und im Betroffenensystem wahrnehmen. Die eigenen Ressourcen betroffenenorientiert nutzen.</p>

## Kernkompetenz 3

### Den psychologischen Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten gerecht werden

Pc Prinzip	Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
	Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Alle Fachkräfte benötigen ein Verständnis für die psychologischen Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten und sollten in der Lage sein, eine unterstützende Intervention, die ihrer Disziplin und ihren Fähigkeiten angemessen ist, anzubieten. Gute psychologische Betreuung erfordert solide Fertigkeiten in der Fallbewertung, sensible Befragungstechniken und klinisches Urteilsvermögen (z. B. wann eine Patientin oder ein Patient eine Überweisung zu einem psychologischen Dienst für eine Behandlung benötigt, die über den Aufgabenbereich der jeweiligen Fachperson hinausgeht). Es wird anerkannt, dass nicht alle Patientinnen und Patienten und An- und Zugehörigen eine formelle Beratungsintervention benötigen. Gute kommunikative Fähigkeiten sind unerlässlich, um psychologischen Bedürfnissen gerecht werden zu können. Die Fähigkeit zu wissen, wann und an wen zu überweisen ist, ist wesentlich.</p>	<p>Wissen um verschiedene psychosoziale Symptome. Vertiefte Kenntnis über Behandlungskonzepte sowie mögliche Prognosen und die daraus resultierenden Belastungsmuster. Erweitertes Wissen über das konkrete Behandlungsumfeld und mögliche weitere Leistungsanbieter. Wissen über die wichtigsten Coping- Mechanismen, Wissen um emotionsorientierte und bindungstheoretische Konzepte sowie Kenntnisse aus dem Bereich der Traumatherapie.</p>	<p>Den Stellenwert psychosozialer Symptome anerkennen und einschätzen. Die Strukturen und Muster im Bezugssystem der Betroffenen einschätzen können. Die Patientin oder der Patient in ihren Verarbeitungsmechanismen unterstützen und Belastungssituationen erkennen. Ggf. an Fachstellen überleiten. Die Eigenheiten des jeweiligen Settings erkennen und nutzen.</p>	<p>Den tatsächlichen Begleitungswunsch der Betroffenen erkennen und akzeptieren. Mögliche Diskrepanzen zwischen Wünschen und Bedürfnissen der An- und Zugehörigen antizipieren. Die persönlichen Werthaltungen und Wünsche der Patienten und der An- und Zugehörigen anerkennen und in den Behandlungsplan integrieren. Psychische Belastungen im direkten Umfeld der Betreuer erkennen und thematisieren.</p>	<p>Über ein hohes Maß an Selbstreflexion verfügen. Anerkennen, dass die eigenen Werthaltungen auf die der Betroffenen keinen Einfluss haben sollen. Die Notwendigkeit/Bedeutung der Teilnahme an regelmäßiger Supervision zur Unterstützung der Eigenreflexion anerkennen.</p>

## Kernkompetenz 4

### Den sozialen Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten gerecht werden

Pc Prinzip	Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
	Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Eine lebenslimitierende Erkrankung beeinflusst die zwischenmenschlichen Beziehungen der Patientin oder des Patienten und der An- und Zugehörigen und erfordert zusätzliche Ressourcen (intern und extern), um eine gute Lebensqualität aufrechterhalten zu können. Sorgen in Bezug auf Beziehungen, Finanzen, Wohnung und persönliche Angelegenheiten können eine Herausforderung für die Fachperson in ihrem Versuch einer optimalen Versorgung im klinischen Setting darstellen. Zu verstehen, wann und wie eine Überweisung zu einem Spezialisten erfolgen soll, ist auch hier essenziell.</p>	<p>Wissen um verschiedene soziale Bedürfnisse gemäß den PC-Prinzipien. Wissen um Grenzen bei der Begleitung der Patienten und ihrer An- und Zugehörigen im Versorgungsprozess.</p>	<p>Die Patientin oder den Patienten über verfügbare Leistungen und Ansprüche gemäß der nationalen Sozial- und Gesundheitsversorgung informieren. Die möglichen ökonomischen Auswirkungen der terminalen Erkrankung mit den Betroffenen und deren Umfeld thematisieren. Wo nötig, geeignete Hilfestrukturen und Institutionen mit einbeziehen.</p>	<p>Den sozialen Kontext der Patientin oder des Patienten und seiner An- und Zugehörigen und dessen Einfluss auf das Erleben, Empfänger von Palliative Care zu sein, würdigen. Die Wünsche und Bedürfnisse der Patienten berücksichtigen und mögliche Diskrepanzen zu Wünschen und Bedürfnissen der An- und Zugehörigen antizipieren. Die Patientin oder den Patienten befähigen, persönliche Dinge nach Bedarf zu bewältigen.</p>	<p>Sich der Wichtigkeit der eigenen Werthaltung und deren Einfluss auf die Betreuung bewusst sein. Erkennen, welche eigenen Wünsche und/oder Bedürfnisse die Patientin oder der Patient selbstständig realisieren kann und wofür er Unterstützung benötigt.</p>

## Kernkompetenz 5

### Den spirituellen und existenziellen Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten gerecht werden

Pc Prinzip	Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
	Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Eine lebenslimitierende Erkrankung kann Fragen über tiefere existenzielle Fragen, wie z. B. nach dem Sinn des Lebens, hervorrufen.</p> <p>Seelsorge sollte integraler Bestandteil der Palliativversorgung sein, und sie kann durch eine religiöse Praxis angesprochen werden oder nicht. Die Möglichkeit, diese Fragen in einem unterstützenden und fürsorglichen Umfeld zu erörtern, kann helfen und kann von einer bereitwilligen Gesundheitsfachkraft unterstützt werden.</p> <p>Gesundheitsfachkräfte sollten fähig sein, spirituelle Themen mit Patienten und Familien zu besprechen. Wenn gewünscht, können die Patientin oder der Patient und seine An- und Zugehörigen von einer Weiterleitung an einen entsprechenden spirituellen Berater profitieren.</p>	<p>Religiosität und Spiritualität voneinander unterscheiden. Grundzüge aus Christentum, Judentum, Islam benennen, insbesondere die, die mit Krankheit, Sterben und Tod zusammenhängen.</p> <p>Wissen um mögliche Sinnfragen und Wissensnöte im Zusammenhang mit dem bevorstehenden Tod.</p> <p>Wissen um die Notwendigkeit besonderer kommunikativer Fähigkeiten, um Gespräche über Themen wie Verlust, Trauer und Tod zu führen.</p> <p>Die Bedeutung von Ritualen kennen oder um diese wissen. Die Bedeutung von Trauer und antizipatorischer Trauer kennen.</p>	<p>Den Bedarf an spiritueller Begleitung der Patientin oder des Patienten und seiner An- und Zugehörigen erkennen. Zwischen allgemeinem und spezialisiertem Begleitungsbedarf unterscheiden und ggf. andere Berufsgruppen einbinden.</p> <p>Den Gesprächsbedarf der Patientin oder des Patienten und/oder seiner An- und Zugehörigen über spirituelle und/oder existenzielle Dimensionen des Lebens erkennen und entsprechende Angebote aufzeigen.</p> <p>Bereitschaft und Fähigkeit zeigen, sich auf Leid einzulassen und zu trösten.</p>	<p>Die spirituellen, existenziellen und religiösen Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten und seiner An- und Zugehörigen in den Behandlungsplan integrieren. Dabei auch anderslautende Wünsche und Entscheidungen der Betroffenen respektieren.</p>	<p>Sich seiner eigenen spirituellen und oder existenziellen Dimension öffnen und diese reflektieren.</p>

## Kernkompetenz 6

### Auf die Bedürfnisse der pflegenden An- und Zugehörigen der Patientin oder des Patienten in Bezug auf kurz-, mittel- und langfristige Versorgungsziele reagieren

Pc Prinzip	Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
	Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Die Versorgung der Patienten umfasst auch pflegende Angehörige. Die lokale Umgebung, das Gesundheitssystem, in dem ihr kranker Angehöriger gepflegt wird, und selbstverständlich auch die neuen Beziehungen mit den Gesundheitsfachpersonen, die jetzt Teil ihres Lebens werden, müssen berücksichtigt werden. Pflegende Angehörige sind oft Bindeglied zwischen Patienten und Fachleuten. Es ist daher wichtig, dass die Rolle von pflegenden Angehörigen unterstützt und verbessert wird. Die Herausforderung in der Pflege und potenzielle Konflikte, die entstehen können, sollten erkannt und angemessen angegangen werden. Dies kann auch eine Überweisung an spezialisierte Fachpersonen beinhalten. Die Begleitung sollte sich bis auf die frühe Trauerphase ausweiten. Die Fähigkeit, bei Bedarf Expertenrat einzuholen, ist dabei essenziell.</p>	<p>Wissen um die Aufgaben und Belastung in der Pflege für einen sterbenden An- und Zugehörigen. Unterschiedliche Belastungs- und Trauerreaktionen kennen und unterscheiden können. Grundkenntnisse über sozialrechtliche Möglichkeiten für pflegende An- und Zugehörige (z. B. Familienpflegezeit, Rentenversicherung für pflegende An- und Zugehörige). Verschiedene Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige kennen. Wissen, dass die Einbeziehung verschiedener Berufsgruppen Einfluss auf das Beziehungssystem hat.</p>	<p>Pflegende An- und Zugehörige in ihren zusätzlichen Aufgaben anerkennen und unterstützen. Überlastungszeichen erkennen. Psychologische und emotionale Unterstützung für pflegende An- und Zugehörige anbieten, getrennt von denen, die für die Patientin oder den Patienten angeboten werden. Ggf. kurzzeitig Unterstützung in der Trauer anbieten.</p>	<p>Anerkennen, dass pflegende An- und Zugehörige auch noch andere Aufgaben und Anforderungen als die Pflege des Schwerkranken zu bewältigen haben. Die Fähigkeit pflegender An- und Zugehöriger fördern, mit verschiedenen medizinischen Fachkräften während des Krankheitsverlaufs zu interagieren. Mögliche Familienkonflikte im Behandlungsteam antizipieren und gemeinsam Strategien für den Umgang damit entwickeln.</p>	<p>Entscheidungen pflegender An- und Zugehöriger über die Gestaltung des eigenen Lebens anerkennen.</p>

## Kernkompetenz 7

# Auf die Herausforderungen von klinischer und ethischer Entscheidungsfindung in der Palliativversorgung reagieren

Pc Prinzip	Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
	Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Gesundheitsfachkräfte sehen sich in ihrem Ansatz einer umfassenden Palliativversorgung anspruchsvollen ethischen und moralischen Dilemmata ausgesetzt. Dazu gehören z.B. Fragen rund um Flüssigkeitszufuhr und Ernährung, Sedierung sowie Anfragen nach Sterbehilfe und ärztlicher Beihilfe zum Suizid. Viele der Fähigkeiten, mit diesen Problemen umzugehen, sind in der Berufsausbildung erlernt worden. Im Kontext der Palliativversorgung ist es wichtig, diese Fähigkeiten anwenden zu können. Allerdings benötigen bestimmte Bereiche der Praxis (z.B. die Durchführung einer palliativen Sedierung, wie in den EAPC-Empfehlungen vorgeschlagen) zusätzliches Wissen und Training. Es ist die Verantwortung eines jeden praktisch Tätigen sicherzustellen, die notwendige Kompetenz zu erlangen, um ethische Herausforderungen, die sich durch aktuelle Praktiken der Palliativversorgung ergeben, zu erkennen. Ebenso sollten alle Praktiker ein fundiertes Wissen und Verständnis des eigenen Berufskodexes haben und wissen, wie dieser sich auf die Umsetzung der Palliativversorgung bezieht und auswirkt. Die EAPC bietet derzeit eine Reihe von Positionspapieren und Weißbüchern zu diesen schwierigen Fragen an, die bei der Beurteilung komplexer ethischer Situationen in der Praxis als Hilfen zur Verfügung stehen.</p>	<p>Die Begriffe Suizid, Tötung auf Verlangen, Beihilfe zum Suizid und ärztlich assistierter Suizid kennen, unterscheiden und deren rechtliche Grundlagen in der BRD benennen können. Die Begriffe Sterbebegleitung, Therapie am Lebensende sowie Sterben Lassen kennen und erläutern können. Die Möglichkeiten der Anpassung des Therapiezieles im palliativen Krankheitsverlauf wie: Therapiezieländerung, Therapiebegrenzung und Therapieverzicht kennen. Die rechtlichen Grundlagen der Patientenverfügung, der Vorsorgevollmacht und der Betreuungsverfügung sowie der gesundheitlichen Vorsorgeplanung für die letzte Lebensphase benennen können. Die Grundsätze der ethischen Fallbesprechung benennen können. Dazu gehören die vier ethischen Prinzipien der Medizin. Das Prinzip der Fürsorge bzw. der Care-Ethik kennen. Den Grundsatz der Indikation einerseits und der Einwilligung der Patientin oder des Patienten andererseits als Basis für das ärztliche/therapeutische Handeln kennen. Palliative Krisensituationen und Möglichkeiten im Umgang damit kennen. Die Bedeutung der Begriffe AND (Allow natural death) und DNR kennen.</p>	<p>In Bezug auf bioethische Grundsätze, nationale rechtliche Rahmenbedingungen und die Wünsche und Werte der Patientin oder des Patienten handeln. In der konkreten Situation moralisch handeln können, die Würde und die Autonomie der Patientin oder des Patienten achten. Die Würde des Menschen, seine eigene wie auch die der anderen achten. Durch Erstellen von Notfallplänen ethisches Handeln in Krisen vorausdenken, auf Basis der Wünsche der Patientin oder des Patienten.</p>	<p>Patienten, An- und Zugehörigen und Versorgenden ermöglichen, sich als Teil des Entscheidungsprozesses zu sehen und sich beachtet zu fühlen. Die Autonomie der Patientin oder des Patienten im Gleichgewicht mit den drei anderen ethischen Prinzipien (Benevolence, Nonmaleficence und Gerechtigkeit), stärken.</p>	<p>Sich bewusst sein, dass die am besten geeignete ethische Versorgung nicht in jedem Fall immer den Präferenzen und Wünschen der Patientin oder des Patienten entspricht. Das eigene Gefühl von Unbehagen erkennen, das entsteht, wenn Therapiezielentscheidungen nicht mit den eigenen Werten und Vorstellungen korrespondiert. Dieses Unbehagen ausdrücken, um so den ethischen Konflikt besprechen zu können. Über die Fähigkeit des moralischen Urteiles durch kritische Reflexion verfügen.</p>

## Kernkompetenz 8

### Umfassende Versorgungscoordination und interdisziplinäre Teamarbeit durch alle Settings hindurch, in denen Palliativversorgung angeboten wird, umsetzen

Pc Prinzip	Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
	Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Um die Kontinuität der Versorgung der Patientin oder des Patienten in Übergängen zwischen verschiedenen klinischen Dienstleistungen und Versorgungsorten zu gewährleisten, ist es notwendig, sicherzustellen, dass es einen klar dokumentierten Behandlungspfad gibt, der die spezifischen Rollen und Funktionen der Teammitglieder sowie die Schlüsselverantwortung für die Koordination der Versorgung aufzeigt und den tatsächlichen und/oder potenziellen Beitrag anderer in der Versorgung der Patientin oder des Patienten und der An- und Zugehörigen respektiert. Die wichtige Rolle anerkennen, die Ehrenamtliche in der Unterstützung der Koordinierung der Versorgung einnehmen. Interdisziplinäres Lernen trägt auch zu einem tieferen Verständnis dieser Aufgaben, Rollen und Funktionen bei.</p>	<p>Kenntnisse über die aktuell gültigen Methoden und Ansätze der Palliativversorgung. Wissen um die verschiedenen Versorgungsssettings, die Übergänge zwischen ihnen und mögliche Herausforderungen an den Schnittstellen.</p> <p>Kenntnis über Möglichkeiten und Grenzen im lokalen Netzwerk.</p> <p>Den aktuellen Behandlungspfad kennen.</p> <p>Die verschiedenen Teilnehmer im palliativen Netzwerk und deren Professionen, Aufgaben, Rollen und Funktionen kennen.</p>	<p>Der Patientin oder den Patienten sowie den pflegenden An- und Zugehörigen einen Überblick über Versorgungsmöglichkeiten und -segmente geben.</p> <p>Den aktuellen Bedürfnissen entsprechende Angebote machen.</p>	<p>Sich als Teil eines interprofessionellen Teams betrachten. Eigene Informationen zum Nutzen der Patientin oder des Patienten und der An- und Zugehörigen dem Team zur Verfügung stellen.</p> <p>Die Rolle von Ehrenamtlichen in der palliativen Versorgung der Patienten und An- und Zugehörigen stärken.</p>	<p>Die eigene Rolle, die Aufgaben und Funktionen im Gesamtzusammenhang und im Behandlungspfad erkennen.</p>

## Kernkompetenz 9

### Angemessene interpersonelle und kommunikative Fertigkeiten in Bezug auf die Palliativversorgung entwickeln

Pc Prinzip	Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
	Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Eine effektive Kommunikation ist essenziell für die Anwendung der Prinzipien der Palliativversorgung und deren Umsetzung. Sie ist besonders wichtig, wenn schwierige Nachrichten überbracht werden müssen, wenn schwierige Entscheidungen in Bezug auf Therapiefortsetzung und/oder -abbruch getroffen werden müssen, wo Umstände unklar und ungewiss sind oder starke Emotionen und Belastung entstehen.</p>	<p>Wissen um die zentrale Bedeutung der Beziehung zwischen Patientin oder Patient, An- und Zugehörigen und Behandlern. Wissen, dass und wie eine therapeutische Beziehung zu dem Patienten und den pflegenden An- und Zugehörigen aufgebaut und aufrechterhalten werden kann. Sich selbst als Teil innerhalb dieses kommunikativen Beziehungssystems begreifen und Grenzen der Verständigung kennen. Grundkenntnisse über die zentralen Aussagen der wichtigsten Kommunikationstheorien. Die verschiedenen Kommunikationstypen (z. B. verbal, non verbal, formell und informell) kennen.</p>	<p>Verschiedene Kommunikationstypen der Patientin oder des Patienten und/oder der An- und Zugehörigen und der Behandler interpretieren und darauf angemessen reagieren. Die eigene Informationsvermittlung den Präferenzen und der aktuellen Lebenswelt der Patientin oder des Patienten und der An- und Zugehörigen anpassen.</p>	<p>Hindernisse oder kommunikative Lücken erkennen und aktiv angehen. Eine offene Kommunikation pflegen. Zwischen den verschiedenen Beteiligten vermitteln können.</p>	<p>Das eigene Kommunikationsverhalten beobachten und reflektieren. Wahrnehmen, wenn Kommunikation nicht funktioniert und ggf. Unterstützung anderer Personen einbeziehen.</p>



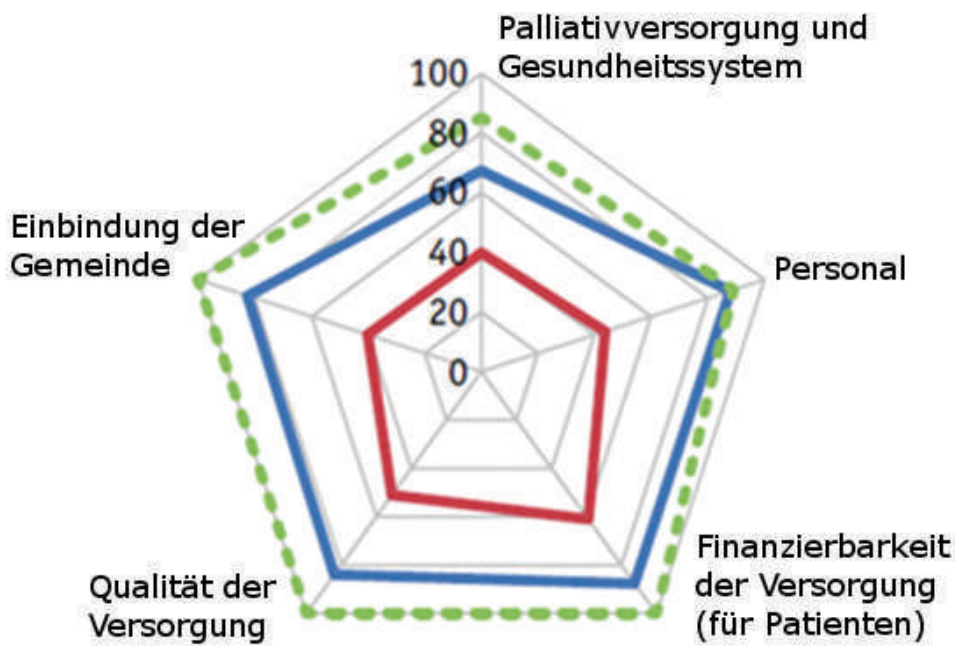
## Kernkompetenz 10

### Selbstwahrnehmung üben und kontinuierlich professionelle Weiterbildung praktizieren

Pc Prinzip	Fachkompetenz DQR Niveaustufe 3		Personale Kompetenz DQR Niveaustufe 3	
	Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Berufliche Weiterbildung ist ein integraler Bestandteil der klinischen Praxis, deren Anforderungen in der Regel von einer professionellen Disziplin definiert werden. Chancen zum Lernen sollten genutzt werden, wo immer sie verfügbar sind. Dieses Lernen beinhaltet die Selbstreflexion, beispielsweise um eine sichere Praxis zu entwickeln, um die Grenzen der eigenen Fähigkeiten und Fertigkeiten zu verstehen und um zu wissen, wann eine Überweisung zur Hilfe oder Anleitung für die Patientin oder den Patienten und seine An- und Zugehörigen im besten Interesse ist. Die Auswirkungen der Betreuung von Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen auf die Fachkraft sollten anerkannt werden. Es sollten Wege identifiziert werden, um die Resilienz/Widerstandsfähigkeit zu stärken und das Risiko von Burnout zu vermindern. Dies kann durch strukturierte oder informelle Peer- Supervisionsstrategien geschehen.</p>	<p>Wissen um die Bedeutung eines lebenslangen Lernens in der palliativen Versorgung. Wissen um die Bedeutung von Erfahrung. Wissen um die Bedeutung der Übertragung von Erfahrung in dokumentierte Informationen.</p>	<p>Lebenslanges Lernen praktizieren. Das eigene Lernen angemessen in Bezug zu den eigenen beruflichen Anforderungen setzen.</p>	<p>Als Ressource für andere im Team zur Verfügung stehen. Aufmerksam für Nöte von Kollegen sein, die die Auswirkungen der Belastung auf sich und die Menschen, die sie betreuen, nicht wahrnehmen. Das soziale System erfassen und unterstützen.</p>	<p>Aufmerksam für die persönlichen Stärken und Schwächen sein. Sich der moralischen und spirituellen Überzeugungen bewusst sein. Frühzeitige Anzeichen von Burnout erkennen und geeignete Hilfe suchen.</p>

## Abbildung

- Bewertung für Deutschland
- Mittlere Bewertung der 80 Länder
- ⋯ Maximaler Wert in der Auswertung



übersetzt nach

Economist Intelligence Unit. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world, 2015. [www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index](http://www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index) (access date: 1.3.2016).

## Abkürzungsverzeichnis

AG	Arbeitsgruppe
AGBF	Arbeitsgemeinschaft der Berufsfeuerwehren in Deutschland
ALCP	Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
AMG	Gesetz über den Verkehr mit Arzneimitteln
AND	Allow natural death
AOLG	Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden
ARD	Arbeitsgemeinschaft der öffentlich-rechtlichen Rundfunkanstalten der Bundesrepublik Deutschland
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft
BAND	Bundesvereinigung der Arbeitsgemeinschaften der Notärzte Deutschlands
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BRD	Bundesrepublik Deutschland
BSG	Bundessozialgericht
BV ÄLRD	Bundesverband Ärztlicher Leiter Rettungsdienst
CCC	Comprehensive Cancer Center
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CND	Commission on Narcotic Drugs
DFG	Deutsche Forschungsgemeinschaft
DGfE	Deutsche Gesellschaft für Erziehungswissenschaft
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband
DKH	Deutsche Krebshilfe
DLR	Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt
DNR	Do not Resuscitate
DQR	Deutscher Qualifikationsrahmen
DRG	Diagnosis Related Groups
EAPC	European Association for Palliative Care
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
EUROCAT	European registration of congenital abnormalities and twins
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-SV	GKV-Spitzenverband
GRC	Deutscher Rat für Wiederbelebung
HKP	Häusliche Krankenpflege
HPG	Hospiz-und Palliativgesetz
ImPaCCT	International Meeting for Palliative Care in Children
IPP München	Institut für Praxisforschung und Projektberatung München
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KHEntgG	Krankenhausentgeltgesetz
KMK	Kultusministerkonferenz
KV	Kassenärztliche Vereinigung
KVNO	Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein

KVWL	Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe
LONTS	Langzeitanwendung von Opioiden bei chronischen nicht-tumorbedingten Schmerzen
MDG	Millenium Development Goals
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen
NCD	Noncommunicable diseases and mental health
NRW	Nordrhein-Westfalen
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
PC	Palliative Care
RDG	Rettungsdienstgesetz
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SDG	Sustainable Development Goals
SenJustV	Senatsverwaltung für Justiz und Verbraucherschutz
SGB	Sozialgesetzbuch
SOP	Standard Operating Procedure
StGB	Strafgesetzbuch
StPO	Strafprozessordnung
UHC	Universal Health Coverage
UNGASS	United Nations General Assembly
USA	United States of America
VSG	Versorgungsstärkungsgesetz
WHA	World Health Assembly
WHO	World Health Organization

## Alle beteiligten Institutionen und Organisationen

### Die folgenden Organisationen und Institutionen haben am Runden Tisch mitgewirkt<sup>152</sup>

ABDA – Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände

Aktion Demenz e. V. – Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz

AOK-Bundesverband

BAG SELBSTHILFE, Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.

BKK Bundesverband

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V.

Bundesärztekammer (Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern)

Bundespsychotherapeutenkammer

Bundesverband Kinderhospiz e. V.

Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V. (bpa)

Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e. V. (DBfK)

Deutsche AIDS-Hilfe e. V.

Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e. V.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V., Selbsthilfe Demenz

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

Deutsche Bischofskonferenz

Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM)

---

<sup>152</sup> Alle Institutionen und Organisationen sowie Einzelpersonen sind in alphabetischer Reihenfolge aufgeführt.

Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e. V.

Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie e. V.

Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e. V. (DGGPP)

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V. (DGHO)

Deutsche Gesellschaft für Neurologie e. V.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP)

Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V.

Deutsche Gesellschaft für Psychologie e. V. (DGPs)

Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie e. V. (DEGRO)

Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V. (DGVP)

Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS)

Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG)

Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG)

Deutsche Krebshilfe e. V.

Deutsche Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen e. V. (DVSG) -

Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e. V.

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V. (DHPV)

Deutscher Kinderhospizverein e. V.

Deutscher Landkreistag

Deutscher Pflegerat e. V. (DPR)

Deutscher Städtetag

Deutscher Verband für Physiotherapie –  
Zentralverband der Physiotherapeuten/Krankengymnasten (ZVK) e. V.

European Association for Palliative Care (EAPC)

Evangelische Kirche in Deutschland (EKD)

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)

GKV-Spitzenverband

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)

Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA)

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)

Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen

Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz

Ministerium für Soziales und Gesundheit des Landes Mecklenburg-Vorpommern

Ministerium für Soziales, Familie und Gesundheit des Landes Thüringen

Robert Bosch Stiftung

Sozialverband Deutschland e. V. (SoVD)

Sozialverband VdK Deutschland e. V.

vdek – Verband der Ersatzkassen e. V.

Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. (vzbv)



**Zahlreiche weitere Organisationen und Institutionen sowie Einzelpersonen haben darüber hinaus an den fünf Arbeitsgruppen sowie an der eigens für die Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen eingerichteten Arbeitsgruppe mitgewirkt, darunter folgende Expertinnen und Experten:**

Dr. Sabine Becker,  
Benita Eisenhardt,  
Prof. Dr. Michael Ewers,  
Prof. Dr. Steffen Fleißa,  
Benjamin Giffhorn,  
Michaela Hach,  
Dr. Oliver Henke,  
Dr. Ingmar Hornke,  
Prof. Dr. Vjera Holthoff-Detto,  
Dorothea Ihme,  
Prof. Dr. Sven Jennessen,  
Dr. Marianne Kloke,  
Dr. Udo Kratel,  
Andreas Müller,  
Prof. Dr. Joachim Pietz,  
Prof. Dr. Sabine Pleschberger,  
Ingrid Polster,  
David Roth,  
Veronika Schönhofer-Nellessen,  
Dr. Alexander Schwandt,  
Bettina Vootz,  
Wilfried Weyl,  
Hans-Joachim Wöbbeking,  
Dr. Dietrich Würdehoff

und darüber hinaus weitere Expertinnen und Experten aus den Fach- und Arbeitsgruppen der DGP und des DHPV.

**An der Steuerungsgruppe der drei Trägerorganisationen waren beteiligt:**

Benno Bolze (DHPV),  
Dr. Ulrich Bonk (DHPV),  
Prof. Dr. Winfried Hardinghaus (DHPV),  
Heiner Melching (DGP),  
Dr. Josef Mischo (BÄK),  
Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch,  
Prof. Dr. Friedemann Nauck (DGP),  
Prof. Dr. Lukas Radbruch (DGP),  
Dr. Justina Rozeboom (BÄK),  
Prof. Dr. Raymond Voltz (DGP),  
Dr. Birgit Weihrauch (DHPV).

**In der Charta-Geschäftsstelle unter Leitung von Franziska Kopitzsch haben mitgewirkt:**

Lia Bergmann,  
Steven Kranz,  
Christian Petzold  
und Sebastian Rudolf.







# CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

## Kontakt

[charta@palliativmedizin.de](mailto:charta@palliativmedizin.de)

[www.charta-zur-betreuung-sterbender.de](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de)

## Redaktion

Dorothea Ihme

Franziska Kopitzsch

Susanne Kränzle

Prof. H. Christoph Müller-Busch

Prof. Raymond Voltz

Dr. Birgit Weihrauch

## Gestaltung

Meira | [www.meira.de](http://www.meira.de)

## Bildquelle

Karin Dlubis-Mertens

## Stand

September 2016

## Förderer und Unterstützer

---

Robert Bosch **Stiftung**



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend