CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Träger und Herausgeber
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.
Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.
Bundesärztekammer

**Koordinierungsstelle für Hospiz-
und Palliativversorgung in Deutschland**
Aachener Straße 5
10713 Berlin

charta@palliativmedizin.de

WWW.CHARTA-ZUR-BETREUUNG-STERBENDER.DE

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort zur aktuellen Auflage 4

Vorwort zur ersten Auflage 5

Präambel 6

Hintergrund 7

Leitsätze der Charta 8

Leitsätze mit Erläuterungen 10

Leitsatz 1 10
Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

Leitsatz 2 13
Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

Leitsatz 3 16
Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung

Leitsatz 4 19
Entwicklungsperspektiven und Forschung

Leitsatz 5 22
Die europäische und internationale Dimension

Ausblick 26

Von der Charta zur Nationalen Strategie 27

Anhang: Am Runden Tisch beteiligte Institutionen 28

Impressum 30

VORWORT ZUR AKTUELLEN AUFLAGE

Die Betreuung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase ist zu einer großen sozialen, politischen, ökonomischen und kulturellen Herausforderung für unsere Gesellschaft geworden. Dies insbesondere vor dem Hintergrund demografischen Wandels, höherer Lebenserwartung, Multimorbidität, zunehmender Bedeutung unheilbarer Erkrankungen, sich ändernder gesellschaftlicher Strukturen sowie vielfältiger Diskussionen über den Umgang mit Leben und Tod.

Die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland" setzt sich für Menschen ein, die aufgrund einer fortschreitenden, lebensbegrenzenden Erkrankung mit dem Sterben und dem Tod konfrontiert sind.

Die fünf Leitsätze der Charta formulieren Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe, um die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland zu verbessern. Im Mittelpunkt steht dabei immer der betroffene Mensch.

Als die Entwicklung der Charta – initiiert und getragen von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, dem Deutschen Hospiz- und PalliativVerband und der Bundesärztekammer – im Jahre 2008 startete, war den drei Trägerorganisationen bewusst, dass sie und alle daran Beteiligten vor immensen Aufgaben stehen. Dabei war der Prozess stets geprägt von einer großen Bereitschaft in der Gesellschaft, bei den Verantwortlichen im Gesundheitswesen und in der Politik, an diesem Konsensusprozess mitzuwirken und ihn zu unterstützen. Dies war in dem Maße nicht vorhersehbar. Die beeindruckende Resonanz und Unterstützung, welche die Charta seit ihrer Verabschiedung im September 2010 von vielen Seiten erfahren hat, stimmt zuversichtlich für den weiteren Prozess und die Verwirklichung der Charta-Ziele.

Die konsentierten Handlungsfelder aus den fünf Leitsätzen der Charta sollen nun aufzeigen, was derzeit möglich, zukünftig wünschenswert und politisch sowie strategisch notwendig ist, um das Versorgungsangebot für schwerstkranke und sterbende Menschen in Deutschland in Form einer Nationalen Strategie bedarfsgerecht weiter zu entwickeln.

Ziel der Charta ist es, im Rahmen einer Nationalen Strategie Sterben, Tod und Trauer als Teil des Lebens zu begreifen, dies im gesellschaftlichen Bewusstsein zu verankern und allen Menschen in Deutschland ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend einen gerechten Zugang zu einer würdevollen Begleitung und Versorgung am Lebensende zu ermöglichen – eine große Herausforderung für alle Mitwirkenden.

Aufgrund der weiterhin hohen Nachfrage nach der Charta-Broschüre legen wir hiermit fünf Jahre nach der Erstveröffentlichung einen Neudruck vor, inhaltlich unverändert, ergänzt um einen Ausblick auf die weitere Umsetzung. Zugleich bedanken wir uns sehr herzlich bei allen, die in diesen Jahren am Charta-Prozess mitgewirkt und ihn begleitet haben, für ihr großes Engagement. Und wir freuen uns auf Ihre aktive Unterstützung auch bei der weiteren Umsetzung im Rahmen der Nationalen Strategie.

Prof. Dr. Lukas Radbruch
Präsident Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Prof. Dr. Winfried Hardinghaus
Vorstandsvorsitzender Deutscher Hospiz-und PalliativVerband

Prof. Dr. Frank-Ulrich Montgomery
Präsident Bundesärztekammer

September, 2015

VORWORT ZUR ERSTEN AUFLAGE

Zwischen dem Auftakt des deutschen Charta-Prozesses und der Präsentation der vorliegenden Charta sind nun zwei Jahre vergangen. Aus Sicht der drei Träger ist es in eindrucksvoller Weise gelungen, den internen Dialog der gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevanten Gruppen zur Palliativversorgung zu fördern und eine gesellschaftliche Auseinandersetzung mit den drängenden Fragen der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in unserem Land anzustoßen. Gleichzeitig findet der aus einer internationalen Initiative entstandene nationale Charta-Prozess europaweites Interesse.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband und die Bundesärztekammer sind erfreut darüber, dass sich so viele Institutionen zu einem gemeinsamen und intensiven Arbeits- und Diskussionsprozess zusammengefunden haben. Das hohe Interesse, die konstruktiven Beiträge und das kooperative Miteinander der beteiligten Personen haben diesen Prozess getragen. Dies wäre nicht möglich gewesen ohne die großzügige Förderung der Robert Bosch Stiftung und der Deutschen Krebshilfe. Sämtlichen Beteiligten sei herzlich für ihr Engagement gedankt.

Vor gut 25 Jahren haben Hospizbewegung und Palliativmedizin einen wichtigen und richtigen Weg zur Verbesserung der Lebensqualität von sterbenden Menschen und Unterstützung ihrer Angehörigen und der ihnen Nahestehenden eingeschlagen. Wir möchten diese Charta nun zum Anlass nehmen, Orientierung zu geben für eine gemeinsame und differenzierte Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, in deren Mittelpunkt die Rechte und Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen stehen.

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch
Präsident Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Dr. Birgit Weihrauch
Vorstandsvorsitzende Deutscher Hospiz- und PalliativVerband

Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe
Präsident Bundesärztekammer

September, 2010

PRÄAMBEL

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

Vor dem Hintergrund des aktuellen Stands der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland werden unter Bezugnahme auf internationale Erfahrungen Anforderungen an die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen, ihrer Angehörigen und der ihnen Nahestehenden benannt.

Die letzte Lebensphase und das Sterben eines Menschen zu begleiten und Trauernden zur Seite zu stehen, ist eine anspruchsvolle Aufgabe. Dies stellt hohe Anforderungen an eine umfassende, multiprofessionelle und vernetzte ambulante und stationäre Hospiz- und Palliativversorgung, welche insbesondere die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen sowie die Stärkung der Lebensqualität anstrebt. In dieser Phase ist ein schwerstkranker und sterbender Mensch in besonderer Weise auf die individuelle Unterstützung und das Miteinander in der Gemeinschaft angewiesen. Die Begleitung eines sterbenden Menschen als wesentliche Lebenserfahrung ist in ihrer Einzigartigkeit zu würdigen und zu respektieren.

Die deutsche Gesellschaft sieht sich – wie ganz Europa – mit einem demographischen Alterungsprozess konfrontiert, der große soziale, politische, ökonomische und kulturelle Herausforderungen mit sich bringt. Zu diesen Herausforderungen gehört unausweichlich, dass die Zahl pflegebedürftiger und schwerstkranker Menschen zunehmen wird. Die Betreuung dieser Menschen stellt nicht nur eine Herausforderung für das Gesundheitssystem, sondern für die Gesellschaft insgesamt und ihre Strukturen dar.

Schwerstkranke und sterbende Menschen werden in Deutschland in der Regel von ihrer Familie, ihnen Nahestehenden und einem unterstützenden sozialen Umfeld versorgt. Nicht zuletzt durch den Wandel familiärer Strukturen und nachbarschaftlicher Beziehungen stößt dieses Versorgungsprinzip zunehmend an seine Grenzen. Seit den achtziger Jahren haben Hospizbewegung und Palliativmedizin daher versucht, neue Antworten auf die Lebenslage und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen zu finden. Mittlerweile ist die Hospizbewegung zu einer der bedeutendsten Bürgerbewegungen geworden; die Palliativmedizin wurde zunehmend in der medizinischen Versorgung verankert. Angesichts der zu erwartenden künftigen Aufgaben wird vor allem der ehrenamtlich getragenen Hospizbewegung und der multidisziplinären Palliativversorgung eine zentrale gesundheitspolitische Bedeutung zukommen.

Dabei muss die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen 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. So bedarf die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im Sinne der Charta auch der notwendigen finanziellen Voraussetzungen. Die Charta soll dazu beitragen, unter Beachtung bestehender Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten die auf unterschiedlichen Ebenen bestehenden Interessengegensätze zu überwinden und die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern.

HINTERGRUND

Entstanden ist das deutsche Charta-Projekt vor dem Hintergrund einer internationalen Initiative, die als Budapest Commitments auf dem 10. Kongress der European Association for Palliative Care (EAPC) 2007 vereinbart wurde. Mit dem Ziel, die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern, sollten fünf Bereiche fokussiert und in ihrer Entwicklung gefördert werden: Aus-, Fort- und Weiterbildung, Forschung, Politik, Qualitätsmanagement, allgemeine Zugänglichkeit der Versorgung mit Arzneimitteln. 18 Länder nahmen diese Gedanken auf: Belgien, Dänemark, Deutschland, Griechenland, Großbritannien, Israel, Italien, Litauen, Kroatien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Rumänien, Schweden, Schweiz, Spanien, Tschechische Republik, Ungarn.

In Deutschland übernahmen die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) und die Bundesärztekammer (BÄK) im Jahr 2008 die Trägerschaft für den nationalen Charta-Prozess, unterstützt durch die Robert Bosch Stiftung sowie die Deutsche Krebshilfe.

In den Charta-Prozess, der in der Zeit von September 2008 bis September 2010 stattfand, waren mehr als 150 Expertinnen* und Experten in fünf Arbeitsgruppen, die jeweils von zwei Sprecherinnen und Sprechern geleitet wurden, rund 50 Vertreterinnen und Vertreter des Runden Tisches, die Steuerungsgruppe der drei Träger sowie die Geschäftsstelle eingebunden.

Brückenelemente dieses lebendigen Prozesses bildeten je drei Sitzungen der Arbeitsgruppen und insgesamt sechs Termine des Runden Tisches im Laufe von gut anderthalb Jahren sowie regelmäßige Telefonkonferenzen und Treffen der arbeitsgruppenübergreifenden Gremien. Das Verfahren der gemeinsamen Entwicklung und Abstimmung der Charta stellte hohe Anforderungen an die Kommunikation, Kooperation, Disziplin und Mitwirkungsbereitschaft der Teilnehmer am Runden Tisch sowie der fünf Arbeitsgruppen.

Gleichzeitig konnte Mitte Dezember 2009 eine Website unter www.charta-zur-betreuung-sterbender.de für den Austausch mit der Öffentlichkeit frei geschaltet werden.

Auf der Grundlage der ausführlichen Ergebnisse der Arbeitsgruppen wurde in einer zweiten Phase des Prozesses im Jahr 2010 die vorliegende Charta entwickelt und am Runden Tisch den beteiligten Institutionen zur Diskussion gestellt und im Konsens verabschiedet.

** Zugunsten einer besseren Lesbarkeit der Charta wurde darauf verzichtet, durchgängig die weibliche und männliche Form in der Schreibweise zu berücksichtigen. Selbstverständlich sind auch in der gelegentlichen Verkürzung die Vertreter/innen des jeweils anderen Geschlechts mit gemeint.*

1

Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

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, Wünschen und Werten 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.

2

Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

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 soweit 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.

3

Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung

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.

Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen.

4

Entwicklungsperspektiven und Forschung

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.

5

Die europäische und internationale Dimension

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.

1

Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

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, Wünschen und Werten 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.

Sterben als Teil des Lebens

Der sterbende Mensch ist und bleibt Teil der Familie und des sozialen Umfeldes: Krank werden, älter werden und Abschied nehmen gehören zum Leben.

Mit dem Fortschritt der modernen Medizin wurde das Sterben immer mehr aus den familiären, nachbarschaftlichen sowie sozialen Zusammenhängen gelöst und in Krankenhäuser oder stationäre Pflegeeinrichtungen ausgelagert. Sterben gehört aber zum Leben, es ist ein untrennbarer Teil des Lebens. Krank werden, älter werden und Abschied nehmen sowie damit verbundenes Leiden sind als Teil des Lebens zu akzeptieren. Hospizbewegung und Palliativmedizin haben bewirkt, dass dieser Zusammenhang wieder neu thematisiert wird.

Betreuung Sterbender in der Gesundheitsversorgung

Der schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf adäquate Symptom- und Schmerzbehandlung, psychosoziale Begleitung und – sofern notwendig – eine multiprofessionelle Betreuung.

Durch die Möglichkeiten der modernen Medizin, den Krankheitsverlauf zu beeinflussen, sterben heute mehr Menschen als früher nicht plötzlich und unerwartet, sondern nach einer längeren Behandlungs- und Pflegephase: Nur einen geringen Anteil der jährlich über 800.000 in Deutschland versterbenden Menschen trifft der Tod unvorhergesehen. Bei der Entscheidung über therapeutische Maßnahmen ist das in Gesprächen mit dem Patienten abgestimmte individuelle Behandlungsziel zu berücksichtigen. Diese Orientierung muss sozialethisch begründbar, transparent, nachvollziehbar und rechtlich legitimiert sein. Sterbebegleitung darf nicht durch ökonomische Interessen bestimmt werden. Im Mittelpunkt der Versorgung eines sterbenden Menschen stehen Symptomlinderung (z.B. Schmerztherapie), psychosoziale Begleitung und – sofern notwendig – eine umfassende multiprofessionelle Betreuung, um die Lebensqualität zu wahren.

Entscheidungen am Lebensende

Schwerstkranke und Angehörige eines sterbenden Menschen brauchen bei Entscheidungen in Grenzsituationen fachkompetente Ansprechpartner.

Jeder Sterbeprozess ist individuell. Auch wenn der Sterbeprozess eigenen Regeln folgt, können Situationen entstehen, in denen Entscheidungen zur Begrenzung potentiell lebensverlängernder Maßnahmen gefordert sind, beispielsweise auf Operationen, Intensivtherapie oder andere medizinische Maßnahmen zu verzichten und das Sterben zuzulassen. Dies stellt eine große Herausforderung nicht nur für die betroffenen Menschen, sondern für alle Beteiligten, insbesondere für Angehörige und Nahestehende, Ärzte, Bevollmächtigte, Betreuer sowie das Pflegefachpersonal, dar. Patientenverfügungen sind ein wichtiges Instrument, willensorientierte Entscheidungen in Grenzsituationen zu erleichtern. Für Menschen, die sich mit diesen Fragen auseinandersetzen, sollten entsprechende Beratungsangebote zur Verfügung stehen. Ein fachlich kompetenter sowie ethisch und rechtlich reflektierter Umgang mit Problemen, Konflikten und Dilemmata in sterbenahen Situationen setzt bestimmte Kenntnisse und Fähigkeiten voraus. Die Grundlagen dafür sind schon in der Ausbildung der verschiedenen beteiligten Berufsgruppen einschließlich des Ehrenamtes zu legen sowie in die Fort- und Weiterbildung aufzunehmen.

Sterben in Würde

Der sterbende Mensch muss sicher sein können, mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert zu werden. Ein würdevolles Sterben verlangt Zeit, Raum und kompetenten Beistand.

Die Würde von schwerstkranken und sterbenden Menschen ist zu achten. Dafür sind die Rahmenbedingungen zu schaffen bzw. weiterzuentwickeln. Kulturelle und religiöse Besonderheiten sind einzubeziehen. Allein der Ort des Sterbens entspricht häufig nicht dem Wunsch des betroffenen Menschen. Notwendig sind ausreichend Raum, Zeit und kompetenter Beistand, um Sterbesituationen mit der angemessenen Würde zu begleiten. Das Ringen um ein würdevolles Sterben des Einzelnen erfordert komplexe Herangehensweisen. Der schwerstkranke und sterbende Mensch darf niemals zum Objekt der Versorgung oder des Helfens werden.

Er muss darauf vertrauen können, dass er mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen in seinem Sinne getroffen werden. Dies gilt für den Ort des Sterbens und für die Frage, wie unter Bedingungen körperlichen und seelischen Leidens seine Würde gewahrt werden kann.

Ein Sterben in Würde hängt ganz wesentlich von Rahmenbedingungen ab, unter denen Menschen miteinander leben. Ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen bedeutet auch, den Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen oder der Beihilfe zum Suizid durch eine Perspektive der Fürsorge und des Miteinanders entgegenzuwirken.

Sterben und das Recht

Der sterbende Mensch muss darauf vertrauen können, dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden. Am Lebensende kann auch der mutmaßliche Wille des Patienten entscheidend sein.

Schwerstkranke und sterbende Menschen benötigen einen besonderen Schutz ihrer Menschenrechte. Die Gewährleistung von menschenwürdigen Rahmenbedingungen für schwerstkranke und sterbende Menschen, die Garantie sozialer Rechte und einer angemessenen Begleitung gehören ebenso wie die Sicherung von Autonomie und Selbstbestimmung zu den Merkmalen einer Gesellschaft, die die Rechte Schwerstkranker und Sterbender als hohes Gut ansieht und verteidigt. Dabei darf es keine Formen der Diskriminierung nach sozialem Status, nach Alter, Behinderung, Geschlecht, Religion, Werthaltung und ethnischer Zugehörigkeit geben. Der wirksame Rechtsschutz ist im sozialen Rechtsstaat verankert, z.B. das Recht auf Selbstbestimmung sowie das Recht auf Teilhabe und existenzsichernde Leistungen. Dies muss für alle Betroffenen gesichert sein. In Entscheidungssituationen am Lebensende, in denen Wertekonflikte bestehen oder der mutmaßliche Wille erforscht werden muss, sind ethisch und rechtlich reflektierte, dialogische Verfahren der Entscheidungsfindung zu verankern. Die gesetzlichen Regelungen zur Patientenverfügung erfordern, dass derartige Willensbekundungen respektiert und akzeptiert werden. Das Verbot der Tötung auf Verlangen ist zu erhalten. Es sind Rahmenbedingungen zu sichern und zu entwickeln, die dazu beitragen, die Angst vor einem würdeverletzenden Sterben zu nehmen.

Sterben in Verbundenheit

Schwerstkranke – insbesondere hochbetagte – Menschen brauchen die Gesellschaft in besonderer Weise. Dem sterbenden Menschen ist die mitverantwortliche Begleitung durch Familie, Freunde, Ehrenamtliche nach seinen Wünschen zu ermöglichen.

Schwerstkranke und sterbende Menschen sind in besonderer Weise auf die Begleitung und Unterstützung durch Angehörige, Freunde, professionelle Helferinnen und Helfer, aber auch auf Solidarität und die verantwortliche Begleitung durch Mitmenschen angewiesen. Dies gilt in besonderer Weise für alle Gruppen, deren Teilhabe an der Gesellschaft erhöhte Aufmerksamkeit verlangt, z.B. alleinstehende Hochbetagte, behinderte Menschen sowie Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Aufgrund der demographischen Entwicklung verschiebt sich die Altersstruktur der Bevölkerung immer mehr in Richtung der älteren Altersgruppen. Hochbetagte Menschen, die häufig mehrfach erkrankt sind, benötigen in der letzten Lebensphase eine qualitativ hochwertige Versorgung und Pflege, in der auch palliative Gesichtspunkte Beachtung finden. Die Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen ist eine Aufgabe, der sich unsere Gesellschaft stellen muss. Hilfe durch Angehörige und Nahestehende, Tätigkeiten im Hospizbereich, bürgerschaftliches Engagement und generationenüberschreitende Unterstützung müssen in ihrem Stellenwert für ein würdiges Leben und Sterben stärker anerkannt und allgemein gefördert werden. Pflegende Angehörige benötigen Freiräume (z.B. durch Karenzregelungen) und dürfen durch ihr entsprechendes Engagement für die Familie beruflich nicht benachteiligt werden. Sterben in Verbundenheit schließt die Begleitung in der Trauer ein; sie benötigt einen angemessenen Rahmen.

Öffentliche Kommunikation

Sensible und differenzierte Berichterstattung kann zur Enttabuisierung des Sterbens beitragen. Existenzielle und alltägliche Erfahrungen sterbender Menschen sind ein wesentliches Thema unserer Zeit.

Während im privaten Bereich nur wenig und ungern über Sterben und Tod kommuniziert wird, wird das Thema Sterben und Tod in den Medien zwar als „Ereignis“ mitten ins Leben gesetzt, aber in seiner existentiellen Erfahrungsdimension selten und unzulänglich behandelt. Die hohe Bedeutung einer öffentlichen Kommunikation über die mit Sterben und Tod verbundenen sozialen Fragen muss durch eine differenzierte Behandlung des Themas in den Medien, die mehr die Alltagswirklichkeit und persönliche Erfahrungen mit einbezieht, unterstützt werden. Dies ist durch fachkompetente Themen- und Rechercheangebote zu unterstützen.

2

Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

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 soweit 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.

Versorgung in regional vernetzten Strukturen

Schwerstkranke und sterbende Menschen bedürfen einer Versorgung, die je nach individueller Situation multiprofessionelles, interdisziplinäres, sektoren- und berufsgruppenübergreifendes Handeln in enger Kooperation aller Beteiligten erfordert. Dazu bedarf es regional vernetzter Versorgungsstrukturen.

Basis ist die häusliche Versorgung durch Hausärztinnen und Hausärzte, Pflegedienste und ambulante Hospizdienste. Zur Gewährleistung der Versorgungskontinuität und einer hohen Versorgungsqualität ist die enge Zusammenarbeit aller Beteiligten in regionalen Netzwerken erforderlich. Diese werden im Wesentlichen unter Beteiligung der vorhandenen Institutionen und Berufsgruppen organisiert und koordiniert. Dabei sind die verschiedenen Einrichtungen und Professionen im ambulanten und stationären Bereich, in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung gleichermaßen zu beteiligen. Die kommunale Verantwortung und Infrastruktur ist bei der Organisation der Netzwerke zu berücksichtigen. Besondere Bedeutung hat darüber hinaus die Einzelfallkoordination, um Brüche im Versorgungsablauf – insbesondere beim Wechsel zwischen ambulanter und stationärer Versorgung – zu vermeiden und für die Betroffenen die Überschaubarkeit des Versorgungsgeschehens zu gewährleisten.

Ehrenamt in der Hospizarbeit

Schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Familien bedürfen der umsorgenden und entlastenden Begleitung: Der Arbeit ehrenamtlich Tätiger in den ambulanten Hospizdiensten kommt dabei besondere Bedeutung zu. Dieses Engagement ist aktiv zu unterstützen.

Das Ehrenamt ist Ausdruck bürgerschaftlichen Engagements, Kern der Hospizarbeit und Basis einer umsorgenden, die Betroffenen und ihre Familien entlastenden, psychosozialen Begleitung und Betreuung. Heute engagieren sich rund 80.000 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Hospizbewegung. Dies ist auch zukünftig aktiv zu unterstützen. Erforderlich in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen ist ein integratives Hand-in-Hand-Arbeiten zwischen ehren- und hauptamtlich Tätigen der verschiedenen Professionen.

Dies bedarf weiterhin förderlicher Rahmenbedingungen und deren finanzieller Gewährleistung – insbesondere zur qualifizierten Befähigung und ständigen professionellen Begleitung Ehrenamtlicher vor allem in ambulanten Hospizdiensten. Eine wichtige Rolle spielt die Öffentlichkeitsarbeit – nicht zuletzt auch, um möglichst viele Menschen aus der Gesellschaft zum ehrenamtlichen Engagement zu motivieren.

Ambulante Versorgungsstrukturen

Die meisten Menschen wünschen sich, ihre letzte Lebensphase im häuslichen bzw. in einem vertrauten Umfeld zu verbringen. Dies erfordert eine qualifizierte zwischen den beteiligten Diensten und Berufsgruppen abgestimmte ambulante Palliativversorgung.

Ihre letzte Lebensphase möchten Menschen in der Regel im häuslichen bzw. vertrauten Umfeld verbringen. Dementsprechend sind die ambulanten Versorgungsstrukturen vorrangig weiter zu entwickeln. Dies betrifft zum einen die Strukturen der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung (AAPV), die auch zukünftig für die weitaus meisten schwerstkranken und sterbenden Menschen die häusliche Versorgung ausreichend sicherstellen, vor allem Pflegedienste, Haus- und Fachärzte in enger Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten sowie ggf. mit Psychologen, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Physiotherapeuten, Apothekern u.a. Orientierung bieten hierbei Erfahrungen in den bereits bewährten Versorgungsmodellen. Außerdem ist die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) in allen Regionen Deutschlands zügig umzusetzen, ggf. sind die Rahmenbedingungen basierend auf den gesammelten Erfahrungen weiterzuentwickeln. Die SAPV wird durch SAPV-Teams in enger Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten, den Hausärztinnen und Hausärzten und anderen Leistungsanbietern erbracht. Instrumente und Verfahren der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements sind – auch zur Verbesserung der Transparenz über die Qualität des Versorgungsgeschehens – weiterzuentwickeln.

Stationäre Versorgungsstrukturen

Palliativstationen und stationäre Hospize sind für die Versorgung sterbender Menschen und ihnen Nahestehende bedeutsame Einrichtungen. In den regional vernetzten Strukturen sind sie wichtige Partner.

Für eine bedarfsgerechte Versorgung sind neben den ambulanten Angeboten Möglichkeiten zur stationären Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen unverzichtbar. Die auf Palliativversorgung spezialisierten stationären Einrichtungen sind je nach Bedarf und unter Berücksichtigung des voranschreitenden Ausbaus der ambulanten Strukturen weiterzuentwickeln. Dazu zählen Palliativstationen als spezialisierte Krankenhausstationen und wichtige Partner in den regional vernetzten Strukturen („kompetenter Kristallisationspunkt“). Ebenso sind stationäre Hospize auch zukünftig unverzichtbar – als eigenständige Einrichtungen und als Bestandteil des regionalen Versorgungsnetzes, in welches die verschiedenen Professionen sowie haupt- und ehrenamtliche Strukturen integriert sind. Eine qualifizierte Palliativversorgung für die Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern ist auch außerhalb der Palliativstationen, z.B. mit Unterstützung multiprofessioneller Konsiliardienste auszubauen. Dort und in stationären Pflegeeinrichtungen ist die Entwicklung von Hospizkultur und Palliativkompetenz als integraler Bestandteil der Organisationsentwicklung notwendig. Instrumente und Verfahren der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements sind – auch zur Verbesserung der Transparenz über die Qualität des Versorgungsgeschehens – weiter zu entwickeln.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien sind in besonderer Weise auf eine umfassende Palliativversorgung angewiesen, die ihren ganz eigenen Bedürfnissen gerecht wird.

Die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen ist als umfassendes und eigenständiges Konzept auszubauen und im Rahmen geeigneter Versorgungsstrukturen weiter zu entwickeln. Insbesondere die familiäre und soziale Situation sowie der individuelle Stand der Persönlichkeitsentwicklung sind zu berücksichtigen. Besondere Bedeutung hat auch der bei Kindern im Vergleich zu Erwachsenen häufig deutlich längere Verlauf der Erkrankung.

Regional wie überregional sind vernetzte Strukturen der pädiatrischen Palliativversorgung notwendig. Schwerstkranke Kinder und ihre Familien wünschen sich so weit wie möglich eine Betreuung und Begleitung zuhause. Vor diesem Hintergrund ist ein besonderes Augenmerk auf die Weiterentwicklung und den Ausbau der ambulanten Kinder-Hospiz- und Palliativversorgung zu richten. Dies betrifft die ambulante Kinderhospizarbeit, die Qualifizierung der allgemeinen ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung und die Umsetzung der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung, so dass jedes schwerstkranke und sterbende Kind und seine Familie durch entsprechende pädiatrische Strukturen erreicht werden. Für stationäre Kinderhospize ist vor einem weiteren Ausbau eine Bedarfsanalyse notwendig. Kompetenzzentren zur Kinder-Palliativversorgung können wichtige Aufgaben in der spezialisierten Schulung und Qualitätsentwicklung übernehmen.

Menschen in hohem Lebensalter

Menschen in hohem Lebensalter benötigen geeignete Versorgungsangebote, die auch palliative Gesichtspunkte ausreichend berücksichtigen. Besonders in den stationären Pflegeeinrichtungen bedarf es der systematischen Weiterentwicklung von Palliativkompetenz und Hospizkultur.

Schwerstkranke und sterbende alte und hochbetagte Menschen und ihre Angehörigen bedürfen einer hospizlichen und palliativen Versorgung und Begleitung, die ihren individuellen Bedürfnissen und ihrer Lebenssituation entspricht und die bestmögliche Lebensqualität am Ende des Lebens sicherstellt. Dies gilt zuhause, in besonderen Wohnformen und in stationären Pflegeeinrichtungen. Das hohe bzw. sehr hohe Lebensalter und die hier häufig vorhandene Multimorbidität stellen spezifische Anforderungen an die Versorgungsformen. Ein besonderes Augenmerk ist dabei auf alte Menschen mit Demenzerkrankungen und deren Bedürfnisse zu richten. Immer mehr Träger unterstützen die notwendige Implementierung von Palliativkompetenz und Hospizkultur in stationäre Pflegeeinrichtungen (Organisationsentwicklung, Qualifikation, Vernetzung), die auch eine wichtige Basis für die Umsetzung von SAPV in den stationären Pflegeeinrichtungen darstellt. Erforderlich sind auch weitere Erkenntnisse über Versorgungsbedarf und Bedürfnisse der alten Menschen mit fortgeschrittener Multimorbidität und demenziellen Erkrankungen.

Menschen mit Behinderung

Die besonderen Belange schwerstkranker und sterbender Menschen mit Behinderung sind bei ihrer Betreuung zu berücksichtigen. Ihr Recht auf gesellschaftliche Teilhabe bedeutet auch, dass die notwendigen palliativen Versorgungsangebote ohne jede Einschränkung barrierefrei in Anspruch genommen werden können.

Die Lebenssituation von schwerstkranken Menschen mit Behinderung erfordert mit Blick auf deren jeweils individuelle Lebensumstände als Betroffene und Angehörige, als Kinder und alte Menschen die Überprüfung und Anpassung geeigneter Konzepte zur palliativen Betreuung und Begleitung. Die palliative Versorgung erfolgt vorrangig im vertrauten Lebensumfeld. Die Organisationsentwicklung in Einrichtungen der Behinderten- und Eingliederungshilfe sowie der Kinder-und Jugendhilfe ist entsprechend voranzubringen. Die Leistungen der Palliativversorgung und der Hilfen für behinderte Menschen sind abzustimmen. Hier sind auch gemäß der entsprechenden Rechtsgrundlagen im Sozialgesetzbuch V die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) umzusetzen und die Begleitung durch ambulante Hospizdienste zu fördern. Auch bei der Weiterentwicklung von Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung müssen die besonderen Belange von schwerstkranken Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden. Brüche in deren Gesamtversorgung sind zu vermeiden und die Palliativversorgung ist mit den anderweitigen Versorgungsange-boten zu verbinden. Konzepte zur allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung sind gemeinsam mit Betroffenen, Experten und Selbsthilfegruppen zu entwickeln und zu implementieren.

3

Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung

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.

Vorschulische und schulische Bildung

Kinder und Jugendliche erleben Sterben, Tod und Trauer. Erzieherinnen und Erzieher, Lehrerinnen und Lehrer haben Beratungsbedarf zum präventiven und reaktiven Umgang mit diesen Themen.

Sterben, Tod und Trauer machen vor den Lebensorten Kindergarten und Schule nicht halt. Kinder und Jugendliche leben mit sterbenskranken Eltern, sie erleben den Tod der Großeltern, das Sterben von Schwester oder Bruder, von Angehörigen oder Gleichaltrigen – und manchmal sind es sie selbst, die ohne Aussicht auf Heilung erkrankt sind. Die Erfahrung aus unterschiedlichen Projekten zeigt, dass Pädagogen sowohl im vorschulischen Bereich als auch im Bereich der Grund- und weiterführenden Schulen Beratungsbedarf zum Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer haben. Der Bildungsauftrag beginnt mit der frühkindlichen Erziehung, geht weiter über die Schule und mündet in die berufliche Aus- und Weiterbildung, flankiert durch Fortbildung.

Kontinuierliche und qualifizierte Aus-, Weiter- und Fortbildung

Die Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Menschen spielt in vielen Bereichen der Gesellschaft eine Rolle: Daraus ergeben sich unterschiedliche Anforderungen an die Qualifizierung aller Beteiligten.

Qualifizierungs- und Spezialisierungsmaßnahmen in der Palliativversorgung fördern die Entfaltung einer persönlichen Haltung im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen und die Bereitschaft, sich achtsam mit der Lebenswelt des Gegenübers auseinanderzusetzen. Diese Arbeit erfordert eine kontinuierliche und fachlich kompetente Aus-, Weiter- und Fortbildung. Sensibilisierung und Qualifizierung sind in unterschiedlicher Ausgestaltung notwendig in familiären Bezügen, dem engeren sozialen Umfeld und angrenzenden Lebensräumen (z.B. Schule, Beruf). Dies betrifft ebenso verschiedene Berufsprofile im Kontext palliativer Versorgung als auch Spezialisten in der Palliativversorgung.

Arbeitsfelder mit Berührung zu schwerstkranken und sterbenden Menschen

Das Erleben von Sterben und Tod kann mit starken Gefühlen – vor allem der Ohnmacht und Hilflosigkeit – verbunden sein. Helfende brauchen fachliche Anleitung, um Sterbenden und Angehörigen angemessen begegnen und ihnen zur Seite stehen zu können.

Tod und Sterben sind „Querschnittsthemen" mit Bezügen zu fast allen Arbeitsbereichen. Berührung zu schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihrem Umfeld haben z.B. Sozialarbeiter, Bestatter, Gemeindeseelsorger, Polizisten oder gesetzliche Betreuer in der Ausübung ihres täglichen Dienstes. Es sind nicht nur die großen Katastrophenlagen, die diese Helfer belasten. Im Rahmen von Aus-, Weiter- und Fortbildung bekommen Lernende die Möglichkeit, ihre Erlebnisse zu reflektieren und Einstellungen zu modifizieren. Ziel ist es, die Beteiligten in die Lage zu versetzen, die psychische Belastung so gering wie möglich zu halten und in Ausnahme- und Grenzsituationen hilfreich und angemessen zur Seite zu stehen. Dies wirkt der Traumatisierung durch unvermeidbare Ereignisse entgegen.

Professionen im Gesundheitswesen (Ausbildung)

Von Vertretern der Gesundheitsberufe wird erwartet, dass sie schwerstkranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörige ihrer Profession entsprechend qualifiziert unterstützen können.

Im Gesundheitswesen und in den Einrichtungen der Pflege gibt es zahlreiche Berufsgruppen, die in unterschiedlicher Intensität und Tiefe mit schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Belangen zu tun haben. Das Spektrum reicht von Sachbearbeitung und Verwaltung z.B. bei den Krankenkassen über Service und Gesundheitsfachdienste in Kliniken und Praxen sowie die seelsorgerliche und psychosoziale Begleitung bis zu der pflegerischen und medizinischen Behandlung im engeren Sinne. Von Vertreterinnen und Vertretern der Gesundheitsberufe wird in besonderer Weise erwartet, dass sie schwerstkranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörige qualifiziert begleiten können.

Allgemeine Palliative Care-Kompetenz zeigt sich neben spezifischer Fachlichkeit in der Befähigung, eigene Betroffenheit zu reflektieren und die Prinzipien palliativer Betreuung auch bei schwerer Krankheit und nicht nur in der letzten Lebensphase eines Menschen zu beachten.

Alle Curricula der entsprechenden Berufsgruppen sollten diesen Anforderungen Rechnung tragen. In einzelnen Bereichen verfügen Angehörige der Gesundheitsberufe bereits über Wissen aus dem Bereich der Palliativversorgung, in anderen Bereichen fehlt die Integration von Palliative Care.

Professionen im palliativ-hospizlichen Kontext (Weiter- und Fortbildung)

Haupt- und ehrenamtlich Tätige diverser Professionen versorgen und begleiten schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Familien. Dies stellt spezifische Anforderungen an ihre Qualifizierung.

In besonderer Weise sind die im Kontext von Palliative Care tätigen Berufsgruppen in die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen sowie in die Begleitung der Angehörigen eingebunden. Zu den Professionen im palliativ-hospizlichen Kontext gehören neben den hauptamtlich Tätigen auch die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die auf ihre Aufgabe eigens vorbereitet werden. Die spezifischen Herausforderungen für Qualifizierungsangebote ergeben sich aus dem wachsenden Wissen um die Bedürfnisse und die belastenden Beschwerden aller Betroffenen: die der unheilbar Kranken sowie ihrer Angehörigen und der Helferinnen und Helfer. Qualifizierung schützt sowohl verletzliche Kranke als auch wohlmeinende Begleiterinnen und Begleiter. Die Vielfalt der fachlichen Begleiter mit ihrem unterschiedlichen beruflichen Hintergrund stellt eine weitere Herausforderung dar. Die zusammenwirkenden Fachkräfte aus allen Professionen einschließlich Ehrenamt haben immer einen spezifischen und einen multiprofessionell zu beschreibenden Auftrag.

Curricula zur Befähigung Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit fokussieren die Sensibilisierung für die Lebenswelt und Lebensbewertung des Gegenübers. Die Hospizbegleiterinnen und -begleiter erfahren die Bedeutung von Selbstfürsorge und lernen, Kranke, Sterbende und Angehörige sowohl im Gespräch als auch im praktischen Tun zu unterstützen.

Die Unterschiedlichkeit der Anforderungsprofile innerhalb der verschiedenen Berufsgruppen muss in der Ausgestaltung der Weiterbildungen differenziert und abgestuft berücksichtigt werden. Die übergeordneten Lernziele in den Curricula der verschiedenen Professionen sind weitgehend identisch: Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten in der Gesprächsführung mit Schwerstkranken, Sterbenden und deren Angehörigen sowie deren Beratung und Unterstützung, die Indikationsstellung für kurative und palliative Maßnahmen, Schmerz- und Symptombehandlung, psychosoziale Begleitung schwerstkranker und sterbender Patientinnen und Patienten, Arbeit im multiprofessionellen Team, Integration existentieller und spiritueller Aspekte, Auseinandersetzung und Umgang mit Sterben, Tod und Trauer sowie deren kulturellen Dimensionen, ethische und rechtliche Fragestellungen, Wahrnehmung und Prophylaxe von Überlastungssyndromen.

Palliativmedizin und -pflege werden curricular auf drei Ebenen berücksichtigt: unter den allgemeinen Bestimmungen für die Ausübung ärztlicher bzw. pflegerischer Praxis, bei der Weiterbildung in einzelnen Fachgebieten und als Zusatzqualifizierungen: (Ärztliche) Zusatzbezeichnung Palliativmedizin bzw. Weiterbildung Palliative Care für Pflegende. Aktuell ist festzuhalten, dass noch nicht für alle an der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen unmittelbar beteiligten Berufsgruppen verbindliche Curricula existieren und so die angestrebte Zusammenarbeit in spezifischen bzw. spezialisierten Teams erschwert wird. Langfristig sind bundesweit abgestimmte berufsgruppenspezifische Aus- und Weiterbildungsordnungen anzustreben.

Überlegungen zur Qualitätssicherung von Qualifizierungsmaßnahmen

Qualität zeigt sich in einer nachhaltig verbesserten Versorgung von schwerstkranken Menschen. Eine hohe Qualifikation der Lehrenden ist dafür Voraussetzung.

Spezialisierung in Palliative Care muss die Aspekte Interdisziplinarität und Multiprofessionalität im Fokus haben. Die Aufgabentrennung zwischen Haupt- und Ehrenamt ist sowohl einzuhalten als auch in eine spannungsvolle und bereichernde Beziehung zueinander zu setzen.
Die bisher entwickelten Basisqualifizierungen sind berufsbegleitend und überwiegend berufsgruppenspezifisch. Sie ergänzen die Kompetenz etablierter Grundberufe um das Konzept Palliative Care. Berufsbegleitende Angebote für „Fortgeschrittene“ sollten verstärkt auch berufsgruppenübergreifend durchgeführt werden. Praxis in allen Qualifizierungsangeboten ist ein multidisziplinär zusammengesetztes Dozierendenteam. Multiprofessionalität bedeutet im besten Sinne, dass nicht nur jede Profession auf ihrem eigenen Gebiet gut aus- und weitergebildet ist, sondern dass es in der Aus-, Weiter- und Fortbildung zu einem interprofessionellen Erfahrungsaustausch kommt.

Die Qualifikation der Lehrenden im Bereich Palliative Care ist unterschiedlich. Je nach Berufsgruppe werden pädagogische Qualifikationen gefordert, empfohlen oder auch verbindlich festgeschrieben. Dies betrifft Kursleitungen, aber auch fachspezifisch Dozierende. Das evidenzbasierte Wissen zur Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit nimmt durch Forschungsaktivitäten zu. Zeitnaher Wissenstransfer verbunden mit methodisch adäquater Umsetzung sollte in bessere Versorgungsstrukturen und damit höhere Lebensqualität für die betroffenen schwerstkranken Menschen wie auch für die sie Begleitenden münden.

4

Entwicklungsperspektiven und Forschung

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.

Verbesserung der interdisziplinären Zusammenarbeit

Die Betreuung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen ist auf nationaler wie internationaler Ebene ein wachsendes Forschungsfeld. Die Beteiligung diverser Fachdisziplinen stellt dabei hohe Anforderungen an die Vernetzung.

Verschiedene Disziplinen – darunter Medizin, Pflege, Physiotherapie, Psychologie, Sozialarbeit, Praktische Theologie und Gesundheitswissenschaften – bemühen sich um eine forschungsbasierte Erweiterung ihres Wissens und um ein evidenzbasiertes Handeln. Durch eine stärkere Vernetzung der verschiedenen Disziplinen, eine Einigung auf Qualitätskriterien im Hinblick auf die angewandten Methoden sowie eine Zusammenführung der theoretischen und methodischen Zugänge können nutzbare Forschungsergebnisse produziert und zugänglich gemacht werden.

Die hohen Anforderungen an die für eine optimale Betreuung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen unabdingbare Interdisziplinarität stellen in der Palliative Care eine besondere Herausforderung dar. So zeigen sich beispielsweise Fächer wie die Palliativmedizin und die Palliativpflege in der Förderung in Forschungsverbünden gerade dann als besonders erfolgreich, wenn die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern aus bio-, sozial- und geisteswissenschaftlichen Disziplinen gut funktioniert. Insbesondere der Methodenaustausch sowie eine verbesserte Kooperation zwischen den unterschiedlichen Disziplinen könnten die Qualifizierung von Forschenden, die Einwerbung von Forschungsgeldern, die Rahmenbedingungen für die Forschung und nicht zuletzt die Qualität der Forschung positiv beeinflussen.

Förderung von stabilen und tragfähigen Forschungsstrukturen

Transparente und vernetzte Forschung zur Palliativversorgung sollte bundesweit möglich sein, wobei die disziplin-, fakultäts- und hochschulübergreifende Forschung durch spezialisierte Zentren erleichtert werden sollte.

Bisher wird die Forschung zur Palliativversorgung in Deutschland durch Einzelprojekte gefördert, wodurch sich eine fragmentierte Forschungslandschaft mit Konzentration auf Einzelfragen ergibt. Ziel sollte die Förderung einer transparenten Forschung zu Fragen der Palliativversorgung in ihrer multiprofessionellen Dimension sein. Dazu sollten auch bundesweit Zentren entstehen, an denen konzentriert und disziplin-, fakultäts- und hochschulübergreifend zu dieser komplexen Thematik geforscht wird. Darüber hinaus ist die (inter-)nationale Entwicklung von Forschungs- und Kompetenznetzwerken zu fördern.

Intensivierung der Förderung

Priorität hat die verstärkte Transparenz der Fördermöglichkeiten zur Palliativversorgung. Über die kurzfristige Förderung eines Projekts hinaus sollte die Möglichkeit bestehen, erfolgreiche Forschungsstrukturen zu verstetigen.

In Deutschland ist die Palliativversorgung in der Regel kein eigenständiger Bereich der Forschungsförderung, weshalb Forschungsanträge zu diesem Thema zumeist unterschiedlichen Fächern zugeordnet werden. Somit fällt es schwer, die Forschung zu diesem Thema in ihrer Gesamtheit zu überblicken. Die Forschungsförderer sollten sich daher auf nationaler wie ggf. auch internationaler Ebene abstimmen, um gemeinsame Förderprogramme aufzulegen und die Forschungsziele abzustimmen. Informationen über Fördermöglichkeiten sollten breiter gestreut und allgemein zugänglich gemacht werden. Forschungsstrukturen sind besonders erfolgreich, wenn sie über die Förderung eines Projektes hinaus mittel- oder langfristig verstetigt werden können.

Angebote zur Qualifikation von Forschenden

Anzustreben sind Angebote zur systematischen Qualifizierung des wissenschaftlichen Nachwuchses für die Forschung im Bereich Palliative Care mit dem besonderen Schwerpunkt Methodenkompetenz.

Die Forschung im Bereich Palliative Care stellt besondere Anforderungen an Forschungsdesign und Methodik. Die Vermittlung von spezifischer Methodenkompetenz sowohl im qualitativen als auch im quantitativen Bereich sollte daher besondere Aufmerksamkeit erfahren. Die zusätzliche Qualifizierung von Forscherinnen und Forschern für den Bereich Palliative Care erfolgt bislang überwiegend auf einer individuellen Ebene. Benötigt werden Angebote zur systematischen Qualifizierung.

Entwicklung einer Forschungsagenda in der Palliativversorgung

Forschung zum Thema Palliativversorgung ist facettenreich. Vor dem Hintergrund dieser Komplexität ist die Einrichtung einer abgestimmten Forschungsagenda zu diskutieren.

Forschung im Bereich „Palliative Care“ ist facettenreich; sie kann und muss sich auf verschiedene Zielgruppen, Settings und Probleme beziehen. Diese Komplexität spiegelt sich in möglichen Forschungsfeldern wider. Vor diesem Hintergrund wird zu prüfen sein, ob und ggf. wann die Entwicklung einer abgestimmten Forschungsagenda zum Thema Palliative Care angezeigt ist und welche Themen und Fragestellungen dabei besondere Aufmerksamkeit verdienen. Die Einbeziehung der betroffenen Interessengruppen – insbesondere der Patientinnen und Patienten sowie der Angehörigen – in diesen Diskurs ist unabdingbar.

Kritische Auseinandersetzung und Reflexion einer angemessenen Forschungsethik

Sofern schwerstkranke und sterbende Menschen an Forschungsprojekten teilnehmen, erfordert ihre besondere Lebenssituation eine spezielle Annäherung.

Es besteht die Verpflichtung, Menschen nach bestem Wissen zu behandeln. Dies beinhaltet die Notwendigkeit von Forschung auch im Bereich von Palliative Care. Neue Erkenntnisse lassen sich in diesem sensiblen Bereich nur auf der Basis allgemeiner ethischer Prinzipien und gesetzlicher Regelungen gewinnen, die den besonderen Lebenssituationen der Betroffenen und den Bedingungen in diesem Bereich angepasst werden sollten.

Entwicklung und Anwendung adäquater Forschungsmethoden

Forschungsmethodik ist auch aus der Sicht, Situation und Bedürfnislage von schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen zu entwickeln.

Die qualitative Forschungsmethodik, welche eng mit dem palliativmedizinischen wissenschaftlichen Denken verknüpft ist, ist im Bereich der Forschung derzeit nicht ausreichend anerkannt. Auch fehlt im Forschungsdesign häufig die Patienten- und Angehörigensicht. In allen relevanten Forschungsfeldern und -richtungen müssen Forschungsmethoden der Fragestellung, der spezifischen Patientensituation und -bedürfnislage sowie den besonderen Themen des Feldes angepasst werden. Nach Möglichkeit ist das gesamte Methodenspektrum zu nutzen.

Organisation und Sicherung des Wissenstransfers

Anzustreben ist eine engere Verzahnung zwischen Forschung und Praxis: So können sich aus innovativen Praxisinitiativen unter wissenschaftlicher Begleitung verbesserte Versorgungsmodelle entwickeln.

Durch innovative Praxisprojekte, beispielsweise aus der Hospizbewegung, konnte die palliative Versorgung Betroffener und Angehöriger vielerorts verbessert werden. Dabei entstanden bzw. entstehen bewährte Modelle, die auf andere Institutionen und Regionen übertragbar sein können. Damit diese innovativen Praxisinitiativen zu nachhaltiger Verbesserung führen können, sollten sie wissenschaftlich begleitet und ausgewertet werden. Grundsätzlich sollten wissenschaftlich gesicherte Erkenntnisse möglichst rasch in die Versorgung der Patienten transferiert werden, um eine engere Verzahnung zwischen Forschung und Praxis zu erzielen.

Die Begleitung im Sterben umfasst mehr als eine optimierte Versorgung

Die Forschung dient in erster Linie der Verbesserung der Palliativversorgung, sollte sich aber auch sozialen, kulturellen, religiösen und ethnischen Lebensumständen schwerstkranker und sterbender Menschen widmen.

Die Besonderheiten von Forschungsthemen und -strategien im Bereich Palliativversorgung sind in den achtziger Jahren des vorigen Jahrhunderts als Antwort auf neue Herausforderungen im Umgang mit dem Lebensende entstanden. So haben die Fragmentierung der Familie, die Institutionalisierung des Sterbens und die Medikalisierung des Lebensendes neue Fragen aufgeworfen. Heute besteht die Gefahr, dass die Frage nach der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen durch eine technisch, medizinisch und pflegerisch perfekte palliative Versorgung in den Hintergrund gedrängt wird. Forschung, die sich allein der Optimierung der medizinischen und pflegerischen Versorgung widmet und die sozialen, kulturellen, religiösen und ethnischen Umstände unbeachtet lässt, wird wesentliche Fragen dieses komplexen Forschungsfeldes unbeantwortet lassen.

5

Die europäische und internationale Dimension

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.

Europäische Empfehlungen und ihre Umsetzung in Deutschland

Die Empfehlungen des Europarats definieren klare Kriterien für die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen. Wie werden diese in Deutschland umgesetzt?

Das Ministerkomitee des Europarats (Council of Europe) hat 2003 eine Empfehlung zur nationalen Entwicklung und Implementierung der Palliativversorgung in den europäischen Ländern verabschiedet. In der Recommendation Rec (2003) 24 des Council of Europe gibt das Ministerkomitee den Regierungen aller 47 Mitgliedsstaaten des Europarates klare Empfehlungen zu verschiedenen Bereichen der Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen vor. Mit diesem Bericht wurden exzellente Kriterien vorgestellt, die als grundlegend für die Palliativversorgung gelten können. Im Folgenden werden diese Empfehlungen der Recommendation 24 in den Überschriften beschrieben und dann mit der Umsetzung der Palliativversorgung in Deutschland abgeglichen.

Allgemeine Prinzipien zur Palliativversorgung

Umfassende Strategie zur Palliativversorgung ist unverzichtbar: Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen brauchen ebenso wie Patienten mit Tumorerkrankungen Zugang zur Palliativversorgung.

Eine umfassende Strategie zur Palliativversorgung ist laut Recommendation 24 unverzichtbar. Durch die jüngsten Gesetzesänderungen wurden in Deutschland eine Reihe von Maßnahmen eingeführt, die den nationalen Rahmen für die Fortentwicklung der Palliativversorgung bilden: Palliativmedizin als Pflichtfach im Medizinstudium, Einführung eines Leistungsanspruchs für alle gesetzlich Krankenversicherten auf – bei entsprechendem Bedarf – spezialisierte ambulante Palliativversorgung, Neuregelungen der Förderung ambulanter Hospizdienste und der Finanzierung stationärer Hospize. Anzustreben ist eine Rahmenpolitik zur Palliativversorgung in Deutschland, die insgesamt sicherstellt, dass jeder Mensch, der eine Palliativversorgung benötigt, unverzüglich und – soweit machbar – entsprechend seiner Bedürfnisse Zugang zu ihr erhält.

Der Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland weist über 3000 Betten in stationären Hospizen und Palliativstationen aus. Im Januar 2010 standen damit knapp 40 Betten pro Million Einwohner zur Verfügung, davon jeweils rund die Hälfte in Hospizen und Palliativstationen. International wird der Bedarf auf bis zu 80–100 Betten pro Million Einwohner geschätzt, die Zahlen sind aber nicht ohne sorgfältige Prüfung auf die deutschen Verhältnisse übertragbar. Im ambulanten Bereich werden viele Dienste im Rahmen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) eingerichtet, doch noch sind die weißen Flecken in der Landkarte unübersehbar. Wie in anderen europäischen Ländern werden vor allem Patienten mit Tumorerkrankungen palliativmedizinisch betreut: In deutschen Palliativstationen sind es 90 Prozent der Patientinnen und Patienten. Bedarfsschätzungen gehen davon aus, dass auch Schwerstkranke mit anderen Erkrankungen einen hohen Bedarf an Palliativversorgung haben und künftig bis zu 40 Prozent der Betten auf Palliativstationen benötigen könnten. Sie brauchen ebenfalls einen besseren Zugang zur Palliativversorgung.

Versorgungsformen und Einrichtungen

Schwerstkranke und sterbende Menschen benötigen ein breites und regional gut vernetztes Spektrum der Palliativversorgung, das an ihre Bedürfnisse und Wünsche angepasst ist.

Nach Recommendation 24 wird ein breites und umfassendes Spektrum von Angeboten zur Palliativversorgung benötigt, das dem jeweiligen Gesundheitssystem und seiner Kultur entsprechen und sich an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten ausrichten soll. Das deutsche Gesundheitssystem stellt nach den gesetzlichen Neuregulierungen seit 2007 einen deutlich verbesserten Zugang zu den palliativmedizinischen und hospizlichen Angeboten für alle Patienten sicher – ohne unüberwindbare finanzielle Barrieren. Die Wünsche der Patienten werden noch nicht ausreichend berücksichtigt. So wird ein zu geringer Anteil der Patienten bis zum Tod in der häuslichen Umgebung versorgt, obwohl sich dies viele Menschen wünschen. Des Weiteren wird die Steuerung der (Weiter-)Entwicklung der Palliativversorgung auf nationaler Ebene und die Koordinierung der Einrichtungen mittels regionaler Netzwerke empfohlen. Es besteht ein Anspruch auf Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung. Allerdings gibt es bislang kein nationales Versorgungsziel und keine nationale Gesamtstrategie zur Palliativversorgung der Bevölkerung.

Viele Bundesländer haben Initiativen zur Weiterentwicklung der Palliativversorgung ergriffen (Landeskonzept bzw. Rahmenprogramm, Förderprogramm, Einrichtung eines Runden Tisches u.a.). In der Umsetzung der SAPV werden an vielen Orten regionale Netzwerke entwickelt, die aber große Unterschiede aufweisen und oft nicht sektorenübergreifend stationäre und ambulante Bereiche umfassen.

Politik und Selbstverwaltung

Politik und Selbstverwaltung müssen im Rahmen ihrer jeweiligen Zuständigkeiten für eine angemessene Palliativversorgung der Bevölkerung Sorge tragen.

Recommendation 24 benennt die Verantwortlichkeit der Regierung, Bedarfsanalysen durchzuführen, nationale Konzepte für eine Versorgungsstruktur zur Palliativversorgung zu erstellen und zu implementieren und Palliativversorgung als integralen Bestandteil von nationalen Strategien und Programmen für die Versorgung von Krebs-, AIDS- oder geriatrischen Patienten aufzunehmen. Bei der Umsetzung dieser Aufgaben sind die insbesondere durch Selbstverwaltung, Föderalismus und Dezentralität gekennzeichneten Rahmenbedingungen der Gesundheitsversorgung in Deutschland zu berücksichtigen. Strategien zur Palliativversorgung oder die Einbindung von Palliativversorgung in Gesundheitspläne oder -programme wurden in einzelnen Bundesländern entwickelt. Dies sollte ausgebaut und die Information und Transparenz über die Angebote der Palliativversorgung verbessert werden.

Qualitätssteigerung und Forschung

Einzurichten ist eine wissenschaftliche Beobachtungsstelle zu Entwicklung und Qualität der Versorgung.

Recommendation 24 fordert eine Forschungsförderung zur Palliativversorgung, vor allem als Förderung der gemeinschaftlichen Forschung, sowohl auf nationaler als auch auf europäischer Ebene. Insbesondere wird auf die Notwendigkeit von anerkannten Indikatoren der guten Palliativversorgung, die Entwicklung von Leitlinien für die klinische Praxis und die Evaluation der Palliativdienste und der Interventionen nach anerkannten wissenschaftlichen Methoden hingewiesen. Es sollte eine wissenschaftliche Beobachtungsstelle eingesetzt werden, um auf nationaler und regionaler Ebene verlässliche Daten über Entwicklung und Qualität der Palliativversorgung auszuwerten.

Die Förderung der Forschung zur Palliativversorgung ist in einigen Forschungsförderungsprogrammen wie z.B. der DFG möglich, wird aber bislang erst in Ansätzen genutzt. Spezielle Programme für Forschung zur Palliativversorgung fehlen jedoch. Evidenzbasierte Therapieempfehlungen oder Leitlinien zur Palliativversorgung liegen bislang nicht vor.

Aus-, Weiter- und Fortbildung

Die internationale Zusammenarbeit bezüglich der Ausbildung ist durch Austauschprogramme zu fördern.

Sowohl im Bereich der Forschung als auch der Ausbildung ist eine akademische Anerkennung der Palliativversorgung von großer Bedeutung. Inhalte der Palliativversorgung sollten in die Ausbildung von Medizinstudierenden sowie Pflegenden aufgenommen werden. Recommendation 24 empfiehlt die Einrichtung von Referenzzentren für Lehre und Fortbildung zur Palliativversorgung in jedem Land. Die internationale Zusammenarbeit in Bezug auf Ausbildung sollte z.B. durch Austauschprogramme gefördert werden. Mit sechs Lehrstühlen für Palliativmedizin sowie einem Lehrstuhl und einer Professur für pädiatrische Palliativmedizin ist das Fach in Deutschland akademisch repräsentiert. Es gibt jedoch keine Förderung oder Benennung von nationalen Referenzzentren. Seit 2009 ist Palliativmedizin als Pflicht- und Prüfungsfach in den Gegenstandskatalog der ärztlichen Approbationsordnung aufgenommen worden, ab 2014 müssen Medizinstudierende eine entsprechende Bescheinigung vorlegen. In die Kranken- und Altenpflegeausbildung ist die Palliativversorgung mittlerweile ebenfalls integriert. Ein Verzeichnis der Palliativstationen liegt vor, doch ohne Information, ob die Station an einem Austauschprogramm teilnimmt. An dem von der EAPC initiierten STAGE Programm sind bislang keine deutschen Einrichtungen beteiligt.

Die Angehörigen *

Angehörige von schwerstkranken und sterbenden Menschen brauchen psychosoziale Unterstützung.

Recommendation 24 fordert die Stärkung der Angehörigen in ihrer Fähigkeit, dem Schwerstkranken und Sterbenden emotionale und praktische Unterstützung zu geben. Besondere Aufmerksamkeit sollte der Vermeidung bzw. Behandlung von Belastungsreaktionen gewidmet werden. In vielen Hospizen und Palliativstationen werden Teammitglieder aus dem psychosozialen Bereich beschäftigt, die auch die Aufgabe übernehmen, den Angehörigen entsprechende Unterstützung zu bieten, psychische Belastung differentialdiagnostisch abzuklären und die anderen Teammitglieder für die Belange der Angehörigen zu sensibilisieren. Im ambulanten Bereich ist die psychosoziale Betreuung der Angehörigen aber noch nicht in dem erforderlichen Umfang möglich. Sie wird häufig durch ehrenamtliche Begleitung wahrgenommen.

Kommunikation mit schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen

Die Vermittlung von schlechten Nachrichten gehört zu den schwierigsten Aufgaben in der Palliativbetreuung.

Nur mit einer offenen Haltung dem schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie dessen Angehörigen gegenüber können Palliativversorgung, Betreuung und Begleitung verwirklicht werden. Fachkräfte sollten die Barrieren beachten, die in der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten im fortgeschrittenen Stadium einer progressiven Erkrankung auftreten können. Wenn Kinder betroffen sind, aufgrund einer eigenen Erkrankung oder der Erkrankung eines Eltern- oder Geschwisterteils, sollte die Kommunikation den Fähigkeiten und Bedürfnissen des Kindes angepasst sein. In der täglichen Praxis wird die entsprechende Grundhaltung in den spezialisierten Einrichtungen umgesetzt, fehlt hingegen in vielen Bereichen der stationären und ambulanten Versorgung.

* *Dieser Absatz musste wegen inhaltlich missverständlicher Formulierungen redaktionell angepasst werden.*

Teams, Teamarbeit und Versorgungsplanung

Palliativversorgung: Auch die Behandelnden/ Begleitenden sterbender Menschen brauchen Beratung und Betreuung.

Laut Recommendation 24 muss die Palliativversorgung interdisziplinär und multiprofessionell sein. Zur Optimierung der Versorgungsplanung und des Informationsaustauschs unter den Behandlern und Betreuern wird die Einsetzung eines Koordinators angeraten. Palliativversorgung, Betreuung und Begleitung sind in der Regel dankbare Aufgaben, können aber auch sehr fordernd sein. Deshalb gehört auch die Betreuung der Behandelnden, professionellen und Laien-Pflegenden und Begleitenden zum Konzept. In spezialisierten Einrichtungen sind multiprofessionelle Teams die Regel. Abzuwarten bleibt, welche Strukturen sich mit der Umsetzung der SAPV in Deutschland etablieren werden. Während in einigen Regionen multiprofessionelle Teams für die SAPV aufgebaut werden, werden vielerorts auch nur lose Netzwerke geknüpft. Im nicht-spezialisierten Bereich wird die Versorgung primär durch Hausärztin/Hausarzt oder einen Krankenpflegedienst geleistet, sinnvoll erscheint hier die Möglichkeit einer fachlichen Beratung, des Austauschs und der Koordination innerhalb der regionalen Palliativnetzwerke.

Trauer

Patientinnen und Patienten, Angehörige, Trauernde und Teammitglieder sollten Begleitung beim Abschied und in der Trauer in Anspruch nehmen können.

Zur Palliativversorgung gehört die Begleitung beim Abschiednehmen und in der Trauer, die unter Umständen auch durch qualifizierte Ehrenamtliche erbracht werden kann. Die Begleitung der Angehörigen endet nicht mit dem Tod der Kranken. Für alle Angehörigen, die dies benötigen, sollten Angebote zur Trauerbegleitung bestehen. Alle hauptamtlich in der Palliativversorgung Beschäftigten sollten Anzeichen von besonders „komplizierter“ Trauer erkennen können. In spezialisierten Teams übernehmen Psychologen und Seelsorger zumeist die Aufgabe, Trauerbegleitung für Patientinnen und Patienten, für Angehörige und für Teammitglieder anzubieten. Die Angebote erreichen die Hilfesuchenden jedoch nicht immer. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen gibt es noch Entwicklungsbedarf.

Der Blick von Deutschland nach Europa

Mit den Veränderungen und dem raschen Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland ist in vielen Bereichen bereits Vorbildliches geleistet worden. Mit der Hospiz- und Palliativ-Erhebung HOPE, einer 1999 entwickelten standardisierten Dokumentation, konnten jährliche Qualitätssicherungs- und Evaluationserhebungen durchgeführt werden. Mittlerweile liegen Datensätze von mehr als 17 000 Patienten vor. Im Martin Moreno-Report zur Palliativversorgung in Europa an das Europäische Parlament liegt Deutschland im Vergleich der Europäischen Länder an 8. Stelle der 27 Länder. Seit der Erstellung des Reports haben sich in Deutschland so viele positive Entwicklungen ergeben, dass Deutschland besser dargestellt und in einer aktualisierten Version des Eurobarometers eher an Platz 2 angesiedelt werden könnte, direkt nach Großbritannien. In vielen Bereichen der Gesetzgebung ist Deutschland vorbildlich, so dass diese Regelungen in anderen Ländern als Modell benutzt werden könnten. Bei der Übertragung der Erfahrungen zu Entwicklung und Ausbau der Palliativversorgung muss die besondere Situation der Gesundheitsversorgung in Deutschland berücksichtigt werden, die durch den Föderalismus, durch das Subsidiaritäts-Prinzip und die Selbstverwaltung im Gesundheitssystem gekennzeichnet sind. Die für die Palliativversorgung in Deutschland entwickelten Modelle und Regelungen sollten ebenso wie die Ergebnisse des Charta-Prozesses im Europäischen Parlament und im Europarat vorgestellt werden.

AUSBLICK

Mit der Verabschiedung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ werden zwei Jahre intensiver Arbeit abgeschlossen. Zahlreiche Organisationen und Institutionen aus Gesellschaft und Gesundheitspolitik tragen diese Charta mit und haben damit ihre Bereitschaft bekundet, sich im Sinne der Charta für die Verbesserung der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen und die Einlösung ihrer Rechte einzusetzen. Damit ist ein wesentliches Ziel erreicht.

Für die schwerstkranken und sterbenden Menschen, ihre Familien und ihnen Nahestehende ist entscheidend, die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ in die Öffentlichkeit zu tragen, zu verbreiten und den Dialog über ihre Inhalte und Ziele zu fördern sowie die für notwendig erachteten Umsetzungsschritte einzuleiten und in ihrer Wirksamkeit zu überprüfen.

Im Interesse der schwerstkranken und sterbenden Menschen, ihrer Familien und der ihnen Nahestehenden sowie vor dem Hintergrund einer gemeinsamen gesamtgesellschaftlichen Verantwortung wünschen sich die Träger des Prozesses eine breite und vielfältige Unterstützung und Umsetzung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“.

VON DER CHARTA ZUR NATIONALEN STRATEGIE

Bis Herbst 2015, gut fünf Jahre nach ihrer Konsentierung und Veröffentlichung haben über 15.000 Institutionen und Einzelpersonen die Charta unterzeichnet und damit bekundet, dass sie die Ziele der Charta und ihre Umsetzung unterstützen – darunter auch zahlreiche Persönlichkeiten und Institutionen aus der Politik. Die Charta und ihre Weiterentwicklung zu einer Nationalen Strategie sind auf große Resonanz gestoßen, die Bedürfnisse und Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen werden auf vielen Ebenen in Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit wahrgenommen.

Die Bedeutung der Hospiz- und Palliativversorgung ist in der Gesellschaft angekommen und ihr hoher Stellenwert für die Betreuung sterbender Menschen und die Unterstützung ihrer Angehörigen erfährt eine hohe Akzeptanz. Auf zahlreichen regionalen Veranstaltungen wurden die fünf Charta-Leitsätze und ihre Inhalte vorgestellt und damit Diskussionsprozesse in Gang gesetzt – wunderbare Beispiele für die engagierte, ganz praktische Unterstützung des Charta-Prozesses. Das im Herbst 2015 vom Deutschen Bundestag verabschiedete Hospiz- und Palliativgesetz ist ein Ergebnis dieser Aktivitäten, das die Initiatoren des Charta-Prozesses auch mit Dankbarkeit erfüllt.

Gleichzeitig wird deutlich, dass zur Weiterentwicklung eines Sterbens unter würdigen Bedingungen noch viele weitere Schritte notwendig sind, die es gilt im Rahmen der Nationalen Strategie umzusetzen. Im Herbst 2016 wird mit der Vorlage der vom Runden Tisch konsentierten Umsetzungsempfehlungen im Rahmen der Nationalen Strategie der Charta-Prozess als ein wesentlich vom Runden Tisch mit seinen rund 50 Mitgliedern getragener Konsensusprozess beendet werden. Im Kontext der Nationalen Strategie geht es darum, die Bedürfnisse und Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen noch stärker in die politischen Entscheidungsprozesse zu integrieren. Hierzu bilden die Charta-Empfehlungen die wesentliche Grundlage. Im Sinne der Charta und des Runden Tisches geht es zukünftig auch darum, die Umsetzung der Empfehlungen zu den Handlungsfeldern der Leitsätze weiter zu begleiten und zu evaluieren.

Hierzu bedarf es einer bundesweiten Koordinierung, bei der auch die Politik ihre Verantwortung wahrnimmt, z.B. durch die Einrichtung einer Stabsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung. Dies ist ein notwendiger Schritt, um die Erfahrungen des Charta-Prozesses aufzunehmen und wirksam werden zu lassen; und es wäre ein guter Weg. die Umsetzungsempfehlungen der Leitsätze mit den Prinzipien: Letztverlässlichkeit, Zugangsgerechtigkeit, professionelle Qualität, wissenschaftlich fundierte Evidenz, internationale Dimension und die Verantwortung aller Beteiligten noch stärker und konsequenter in das öffentliche Bewusstsein zu bringen.

In Erinnerung an Herrn Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe, den verstorbenen ehemaligen Präsidenten der Bundesärztekammer, der den Charta-Prozess für die Bundesärztekammer mit hohem persönlichem Engagement gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz und PalliativVerband wesentlich mitinitiiert und begleitet hat, sind wir zuversichtlich, dass die im Rahmen der Nationalen Strategie notwendige Realisierung der Charta-Ziele die gesellschaftliche Verantwortung in der Betreuung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen in den nächsten Jahren entscheidend fördern wird – eine Idee, die uns gemeinsam wesentlicher Impuls für die damalige Initiative war.

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch
Präsident Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2006–2010

Dr. Birgit Weihrauch
Vorstandsvorsitzende Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 2006–2012

ANHANG

Die folgenden Institutionen haben am Runden Tisch mitgewirkt: *

- 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. (BAGFW)
- Bundesarbeitskreis Pädiatrische Palliativversorgung
- 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 Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e. V.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Deutsche Bischofskonferenz (DBK)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM)
- Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e. V.
- Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie e. V. (DGGG)
- Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e. V. (DGGPP)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V. (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. (DGP)
- 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 e. V. (DGSS)

** Eine Liste der Institutionen, welche erklärt haben, dass sie Ziele und Inhalte der Charta mittragen und für sie eintreten, wird laufend aktualisiert und ist abrufbar unter: www.charta-zur-betreuung-sterbender.de*

- Deutsche Krankenhausgesellschaft 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 Institutionen und Einzelpersonen haben
im Rahmen des Charta-Prozesses an den fünf Arbeitsgruppen mitgewirkt.

IMPRESSUM

Ansprechpartner
Koordinierungsstelle für Hospiz-
und Palliativversorgung in Deutschland
Aachener Straße 5 | 10713 Berlin
charta@palliativmedizin.de
www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

Herausgeber
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.
Aachener Straße 5 | 10713 Berlin
www.palliativmedizin.de

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.
Aachener Straße 5 | 10713 Berlin
www.dhpv.de

Bundesärztekammer
Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern
Herbert-Lewin-Platz 1 | 10623 Berlin
www.baek.de

Redaktion
Karin Dlubis-Mertens
Franziska Kopitzsch

Titelfoto
Karin Dlubis-Mertens

Gestaltung
Meira | Büro für Gestaltung
www.meira.de

Stand
10. Auflage | Januar 2020

Werden Sie Unterstützer der Charta

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

BUNDESÄRZTEKAMMER

An die
Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland
Aachener Straße 8
10713 Berlin

Per Fax: 030 – 8200 758 27

☐ **Erklärung zur Unterstützung der Charta: ORGANISATION / INSTITUTION**
Die nachfolgend genannte Organisation bzw. Institution erklärt, dass sie Ziele und Inhalte der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ mitträgt. Sie bekundet ihre Bereitschaft, sich im Sinne der Charta für die Verbesserung der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen, ihrer Familien und der ihnen Nahestehenden einzusetzen und auf dieser Grundlage für die Einlösung ihrer Rechte einzutreten.

Institution/Organisation: .....

Funktion Unterzeichner/in: .....

☐ **Erklärung zur Unterstützung der Charta: EINZELPERSON**
Hiermit erkläre ich, dass ich die Ziele und Inhalte der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ mittrage. Ich bekunde meine Bereitschaft, mich im Sinne der Charta für die Verbesserung der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen, ihrer Familien und der ihnen Nahestehenden einzusetzen und auf dieser Grundlage für die Einlösung ihrer Rechte einzutreten.*

Unterzeichner/in:

Vorname, Name: .....

Postanschrift: .....

Bundesland: .....

Datum: .....

Unterschrift: .....

CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Träger und Herausgeber

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

BUNDESÄRZTEKAMMER