

**Prozess zur Entwicklung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen**  
**Ergebnisse der fünf Arbeitsgruppen**  
**Stand: 7. Mai 2010**

## **Inhaltsverzeichnis**

### **Präambel**

### **Leitsätze im Überblick**

#### **I. Gesellschaftspolitische Herausforderungen - Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation**

##### Leitsatz

1. Sterben - Teil des Lebens
2. Betreuung Sterbender in der Gesundheitsversorgung
3. Entscheidungen am Lebensende
4. Sterben in Würde
5. Sterben in Verbundenheit
6. Sterben und das Recht
7. Öffentliche Kommunikation

#### **II. Bedürfnisse der Betroffenen - Anforderungen an die Versorgungsstrukturen**

##### Leitsatz

1. Koordinierte Versorgung in vernetzten Strukturen
2. Ehrenamt in der Hospizarbeit
3. Ambulante Versorgungsstrukturen
4. Stationäre Versorgungsstrukturen
5. Versorgung schwerstkranker und sterbender Kinder und Jugendlicher
6. Versorgung alter Menschen in Pflegeeinrichtungen
7. Versorgung von Menschen mit Behinderung

#### **III. Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern**

##### Leitsatz

1. Qualifizierung zur Aus-, Weiter- und Fortbildung in Palliative Care
  - 1.1. Vorschulische und schulische Bildung
  - 1.2. Professionen mit Berührung zu schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihrem Umfeld
  - 1.3. Professionen im Kontext des Gesundheitswesens (Ausbildung)
  - 1.4. Professionen im palliativ-hospizlichen Kontext (Weiter-/Fortbildung)
2. Überlegungen zur Qualitätssicherung

#### **IV. Entwicklungsperspektiven und Forschung**

##### Leitsatz

1. Verbesserung der Rahmenbedingungen für Forschung
  - 1.1. Förderung von Forschungsstrukturen
  - 1.2. Intensivierung der Finanzierung
  - 1.3. Qualifizierung von Forschenden
2. Identifizierung von Forschungsfeldern und Forschungsstrategien
  - 2.1. Entwicklung einer Forschungsagenda in Palliative Care
  - 2.2. Kritische Auseinandersetzung und Reflexion einer angemessenen Forschungsethik
  - 2.3. Entwicklung und Anwendung von adäquaten Forschungsmethoden
  - 2.4. Organisation und Sicherung des Wissenstransfers

#### **V. Aus Erfahrung lernen – die internationale Dimension**

##### Leitsatz

1. Top-down: Europäische Empfehlungen und ihre Umsetzung in Deutschland
  - 1.1. Allgemeine Prinzipien der Palliativversorgung/Palliative Care
  - 1.2. Versorgungsformen und Einrichtungen
  - 1.3. Politik und Organisation
  - 1.4. Qualitätssteigerung und Forschung
  - 1.5. Aus-, Weiter- und Fortbildung
  - 1.6. Die Angehörigen
  - 1.7. Kommunikation mit Patienten und deren Angehörigen
  - 1.8. Teams, Teamarbeit und Versorgungsplanung
  - 1.9. Trauer
2. Bottom-up: von Deutschland nach Europa (und in die Welt)
3. Einbindung der Charta in die Budapest Commitments

## **Präambel**

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 der pflegebedürftigen, schwerstkranken und sterbenden Menschen – gesteigert durch die im Vergleich dazu abnehmende Zahl junger Menschen – deutlich wachsen wird. Die humanitäre Zukunft Europas wird sich auch – und man könnte vermuten: in erster Linie – an der Frage messen, ob es gelingen wird, diese große Aufgabe angemessen zu bewältigen. Die Umsorgung schwerstpflegebedürftiger und sterbender Menschen – um die es in der hier vorliegenden Charta geht – wird zu einem Markstein in der Entwicklung Europas und Deutschlands werden. Selbstverständlich geht es in dieser Charta nicht allein um hochaltrige Menschen, sondern auch um Menschen jeden Lebensalters, die von lebensverkürzenden Krankheiten betroffen sind.

Die heutige Situation ist dadurch gekennzeichnet, dass die familialen Unterstützungsnetze nach wie vor von außerordentlicher Bedeutung für die Umsorgung schwerstpflegebedürftiger und sterbender Menschen sind, dass aber gleichzeitig die kommende Überlastung, die teilweise Erosion familialer Milieus (und nachbarschaftlicher Netze) unübersehbar ist. Seit den achtziger Jahren haben Hospizbewegung und Palliativmedizin versucht, neue Antworten auf die Lebenslage solcher Menschen zu finden. Die Hospizbewegung ist dabei zu einer der bedeutendsten zivilgesellschaftlichen Bürgerbewegungen geworden, die Palliativmedizin ist zunehmend in Krankenhäusern (durch entsprechende Abteilungen) verankert worden. Angesichts der künftigen Aufgaben, die in dieser Charta angesprochen werden, wird der (vor allem ehrenamtlich) getragenen Hospizbewegung und der fachspezifischen Palliativmedizin eine zentrale gesellschaftliche Bedeutung zukommen.

Dabei wird eine künftige Umsorgung der Betroffenen im Kern davon bestimmt sein, in erster Linie die Würde der Betroffenen im Blick zu haben und Bedingungen für ein Kranksein und Sterben in Würde bereit zu stellen. Dabei ist im Auge zu behalten, dass die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender auch ökonomische Interessen wachruft: Aus der Umsorgung Sterbender darf keine kalte Dienstleistung werden. Das palliative Angebot schließt auch die Gefahr ein, eine Nachfrage zu erzeugen, welche die Möglichkeiten der Anbieter übersteigt.

Die Charta formuliert auf der Grundlage der Situation der betroffenen Menschen und der ihnen Nahestehenden und auf der Grundlage der bisher gemachten Erfahrungen innerhalb der Hospizarbeit und der palliativen Pflege und Medizin Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarf in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen.

## Leitsätze im Überblick

### **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 und seine Angehörigen mit ihren Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert werden und dass Entscheidungen in seinem Sinne und seinem Willen entsprechend getroffen werden. Ein Sterben in Würde hängt wesentlich von den Rahmenbedingungen ab, unter denen Menschen miteinander leben. Todeswünsche sind ebenso von sozialen Zusammenhängen abhängig wie die subjektiv empfundene Lebensqualität.*

*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 Miteinanders entgegenzutreten. Dem Sterben als Teil des Lebens ist gebührende Aufmerksamkeit zu schenken.*

### **Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen**

*Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende, angemessene und qualifizierte medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner jeweils individuellen Situation und seinem Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung Rechnung trägt sowie die Angehörigen und die ihm Nahestehenden einbezieht und unterstützt. Soweit wie möglich erfolgt die Betreuung in seinem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld.*

*Wir werden uns in unserem jeweiligen Verantwortungsbereich dafür einsetzen, dass die Versorgungsstrukturen flächendeckend für Menschen aller Alters- und Diagnosegruppen mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen gleichermaßen Zugang erhalten. Dies betrifft die Strukturen der allgemeinen Palliativversorgung, in denen auch zukünftig die meisten schwerstkranken und sterbenden Menschen betreut und versorgt werden, ebenso wie die spezialisierten Dienste und Einrichtungen im ambulanten und stationären Bereich.*

*Die vorhandenen allgemeinen Versorgungsstrukturen sind dabei mit denen der spezialisierten Palliativversorgung integrativ so zu verbinden, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist. Dazu bedarf es der Entwicklung regional vernetzter, koordinierter Versorgungsstrukturen. Ein besonderes Augenmerk ist auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen, die Versorgung alter Menschen und Menschen mit Demenzerkrankungen, besonders in Pflegeeinrichtungen, sowie auf die palliative Versorgung von Menschen mit Behinderung zu richten.*

### **Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern**

*Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat bei Bedarf ein Recht auf Behandlung und Begleitung durch ein multiprofessionelles Team. In diesem sollte jede und jeder Einzelne über eine der Palliative Care angemessene und reflektierte Haltung, über erforderliches Fachwissen sowie über notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten verfügen. Dazu gehört das Ausschöpfen entsprechender Möglichkeiten, aber auch das Erkennen und Berücksichtigen*

*von individuellen, therapeutischen und strukturellen Grenzen. Grundvoraussetzung für die angemessene Haltung in Palliative Care ist die Bereitschaft, sich auch mit der eigenen Sterblichkeit sowie mit spirituellen und ethischen Fragen auseinanderzusetzen.*

*Die an anderer Stelle der Charta skizzierten gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen müssen in die Curricula der Aus-, Weiter- und Fortbildung einfließen. Dies erfordert in regelmäßigen Zeitabständen eine Überprüfung der Inhalte, um spezifische gesellschaftliche Veränderungen und Verschiebungen berücksichtigen zu können, die schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Familien in besonderer Weise betreffen.*

*Wir werden uns dafür einsetzen, dass der Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden differenziert und spezifiziert in die Aus-, Weiter- und Fortbildung aller beteiligten Berufsgruppen integriert wird. Hierzu bedarf es angemessener finanzieller Grundlagen.*

### **Entwicklungsperspektiven und Forschung**

*Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat mit seinen Angehörigen ein Recht darauf, nach aktuellen und gesicherten Erkenntnissen behandelt und betreut zu werden. Dieses Ziel kann nur erreicht werden, wenn kontinuierlich neue Praxis- und Forschungserkenntnisse zu Palliative Care gewonnen und in die Breite getragen und umgesetzt werden. Dabei geht es sowohl darum, in allen Bereichen substantielle und die Nachbargebiete berücksichtigende interdisziplinäre Forschung zu leisten, als auch die spezifischen Handlungsfelder und Sichtweisen für Forschung und Praxis aus unterschiedlichen Blickwinkeln zu nutzen.*

*Hierzu bedarf es zum einen der Verbesserung der Rahmenbedingungen der relevanten Forschung: Förderung von stabilen und tragfähigen Forschungsstrukturen, Intensivierung der Finanzierung, Qualifizierung der Forschenden. Zum anderen sind Forschungsfelder und Forschungsstrategien zu identifizieren: Entwicklung einer Forschungsagenda in Palliative Care, Kritische Auseinandersetzung und Reflexion einer angemessenen Forschungsethik, Entwicklung und Anwendung von adäquaten Forschungsmethoden sowie Organisation und Sicherung des Wissenstransfers.*

*Wir werden uns dafür einsetzen, ein solches System der interdisziplinären Forschung und Weiterentwicklung im Bereich Palliative Care aufzubauen und zu etablieren, um die Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland positiv zu verändern.*

### **Aus Erfahrung lernen – die internationale Dimension**

*Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch in Deutschland hat ein Recht darauf, dass internationale Empfehlungen und Standards zur Palliative Care bestmöglich zu seinem Wohl berücksichtigt und angewendet werden. Dies erfordert eine nationale Rahmenpolitik, die von allen Verantwortlichen gemeinsam formuliert und umgesetzt wird.*

*Wir werden uns für die internationale Vernetzung von Organisationen, Forschungsinstitutionen und anderen Organen im Bereich der Palliativversorgung einsetzen und uns um einen kontinuierlichen und systematischen Austausch mit anderen Ländern bemühen. Wir lernen aus deren Erfahrungen und streben gleichzeitig an, eigene Impulse zu setzen.*

## **I. Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation**

### **Leitsatz**

*Jeder Mensch hat Anspruch auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er und seine Angehörigen mit ihren Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert werden und dass Entscheidungen in seinem Sinne und seinem Willen entsprechend getroffen werden. Ein Sterben in Würde hängt wesentlich von den Rahmenbedingungen ab, unter denen Menschen miteinander leben. Todeswünsche sind ebenso von sozialen Zusammenhängen abhängig wie die subjektiv empfundene Lebensqualität.*

*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 Miteinanders entgegenzutreten. Dem Sterben als Teil des Lebens ist gebührende Aufmerksamkeit zu schenken.*

### **1. Sterben - Teil des Lebens**

#### **1.1. Ausgangslage**

Sterben gehört zum Leben, es ist ein untrennbarer Teil des Lebens: Es ist insbesondere der Hospizbewegung zu verdanken, dass dieser Zusammenhang gesehen wird. Gleichzeitig gibt es eine andere Wirklichkeit: Mit dem Fortschritt der modernen Medizin wurde das Sterben aus den familiären, nachbarschaftlichen, sozialen Zusammenhängen gelöst und in Krankenhäuser und Pflegeheime ausgelagert. Sterben und Tod werden weithin aus den alltäglichen Erfahrungswelten ausgeklammert und zugunsten eines auf Unabhängigkeit, Selbständigkeit, Ungestörtheit und Erwerbsfähigkeit konzentrierten Lebens tabuisiert.

Sterben ist ein Prozess, der trotz der medizinischen Entwicklungen nur zu einem Teil beeinflusst werden kann und der auch wesentlich von Zulassen und Loslassen geprägt ist. Deshalb ist es ein Fortschritt, dass die Bedeutung palliativer Ansätze in den letzten Jahren auch im Gesundheitssystem erkannt wurde, zumal die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod bisher in der ärztlichen und pflegerischen Tätigkeit in nicht ausreichendem Maße stattfand.

#### **1.2. Ziele**

Sterben ist ein untrennbarer Teil des Lebens und soll als solcher wahrgenommen werden. Dazu gehört auch, Krankwerden, Älterwerden und Abschiednehmen sowie damit verbundenes Leiden als Teil des Lebens zu akzeptieren. Unsere Gesellschaft braucht eine sozial getragene Sterbe- und Trauerkultur, die das Sterben als Teil des Lebens und die Begleitung im Sterben als gemeinsame Aufgabe und als Chance im menschlichen Miteinander begreift. Der umfassende Ansatz einer Hospiz- und Palliativversorgung für schwerstkranke Menschen am Lebensende ist nicht nur von medizinischer, ethischer und sozialer, sondern auch von hoher politischer Relevanz. Es geht darum, das menschliche Miteinander und die Verbundenheit der Generationen in einer Solidargemeinschaft zu

fördern und dem sozialen Druck der Starken auf die Schwächsten entgegenzuwirken. Die Ideen der Hospizbewegung und der Palliativmedizin sind Ausdruck dieses Anliegen. Tötung auf Verlangen und Beihilfe zum Suizid lehnen wir ab.

### **1.3. Umsetzung**

Wir sind einer Neubewertung und Enttabuisierung des Sterbens als Teil des Lebens verpflichtet. Dies soll dazu beitragen, sich in Politik und Gesellschaft der sensiblen und aufmerksamen Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen mehr zu öffnen. Wir wollen in unseren Verantwortungsbereichen dafür Sorge tragen, diese Begleitung mit hoher Priorität über alle Grenzen der Berufsgruppen und Institutionen unserer Gesellschaft hinweg zu ermöglichen.

## **2. Betreuung Sterbender in der Gesundheitsversorgung**

### **2.1. Ausgangslage**

In einer vom Wettbewerb geprägten Gesundheitsversorgung hat der umfassende Ansatz einer palliativen Orientierung unter sozialem Gesichtspunkten bisher keine allgemein akzeptierte Priorität gefunden. Aufgrund der sich beschleunigenden demographischen Entwicklung verschiebt sich die Altersstruktur der Bevölkerung immer mehr in Richtung der älteren Altersgruppen, insbesondere der Hochbetagten. Da gerade bei diesen Altersgruppen die Morbidität besonders hoch ist, wird die Frage, welche Prioritäten auch unter finanziellen Gesichtspunkten die Gesellschaft der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen beimisst, immer bedeutsamer. Überdies darf die besondere Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihrer Familien nicht außer Acht gelassen werden.

Die Grundsätze und Prinzipien, die durch die Palliativmedizin und Hospizbewegung wieder stärker in die medizinethische Debatte zur Versorgung schwerstkranker Menschen hineingetragen wurden, stellen sowohl unter individuelle als auch unter soziale Gesichtspunkten eine wichtige Orientierung dar.

### **2.2. Ziele**

Bei der Entscheidung über therapeutische Maßnahmen ist bei der Indikationsstellung das in ausführlichen Gesprächen ermittelte individuelle Behandlungsziel zu berücksichtigen. Diese Orientierung muss auch unter den ökonomischen Rahmenbedingungen sozial ethisch begründbar, transparent, nachvollziehbar und rechtlich legitimiert sein.

Die Frage, was in diesem Zusammenhang bei schwerstkranken und sterbenden Menschen getan werden kann und muss, sollte zu Gunsten einer auf Sicherung der Lebensqualität gerichteten palliativen Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen gehen. Eine rechtzeitige Palliativversorgung muss in der Verteilung der Ressourcen angemessen berücksichtigt werden.

Zehn Prozent von jährlich mehr als 800 000 Menschen in Deutschland versterben eines plötzlichen Todes. Demgegenüber steht, dass die meisten Menschen in ihrer letzten Lebensphase eine Versorgung benötigen, in der auch palliative Gesichtspunkte von Bedeutung sind. Vor diesem Hintergrund ist nicht zu rechtfertigen, wenn weniger als ein

Prozent der Gesundheitsausgaben für palliative Versorgungsmaßnahmen bereitgestellt werden.

Die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen ist jedoch nicht nur eine Aufgabe der Gesundheitsversorgung. Tätigkeiten im Hospizbereich und das bürgerschaftliche Engagement müssen gestärkt und unterstützt werden. Auch die Unterstützung Sterbender durch ihre Angehörigen ist u.a. durch den Ausbau von Karenzregelungen zu fördern, incl. ihrer finanziellen Flankierung. Engagement und kompetente soziale Unterstützung sind wichtige Voraussetzungen, Sterbebegleitung als wesentliche Lebenserfahrung in seiner besonderen Einzigartigkeit zu würdigen und zu respektieren.

### **2.3. Umsetzung**

Wir setzen uns dafür ein, persönliches, professionelles und gesellschaftliches Engagement in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen durch die Bereitstellung entsprechender Ressourcen, insbesondere finanzieller Mittel zu unterstützen und zu fördern. Sterbebegleitung darf nicht durch ökonomische Interessen bestimmt werden. Es bedarf einer Verständigung und gemeinsamen Verpflichtung aller Akteure im Gesundheitswesen und der Gesellschaft, um die besondere Priorität in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen anzuerkennen und ihr gerecht zu werden.

## **3. Entscheidungen am Lebensende**

### **3.1. Ausgangslage**

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. Das bedeutet auch, dass häufiger Entscheidungen über den Einsatz dieser Möglichkeiten getroffen werden müssen.

Auch wenn der Sterbeprozess prinzipiell nicht steuerbar ist und seinen eigenen inneren Regeln folgt, gibt es Situationen, in denen Entscheidungen zur Begrenzung oder zum Verzicht auf potentiell lebensverlängernder Maßnahmen notwendig sind bzw. gefordert werden. Zuständig- und Verantwortlichkeiten für Entscheidungen sowie die Werte und Prinzipien, die diese bestimmen, werden in der klinischen Praxis sehr unterschiedlich gehandhabt.

Der Umgang mit Sterbesituationen ist nicht nur in der Öffentlichkeit und in den Familien, sondern auch in vielen Bereichen der Medizin immer noch ein Tabuthema, das die Begegnung, die Kommunikation und den Dialog mit schwerstkranken und sterbenden Menschen außerordentlich erschwert.

Viele Menschen haben Angst: Die einen befürchten, dass zu viel getan wird, und die anderen, dass nicht genug getan wird. Entscheidungen, beispielsweise auf Operationen, Intensivtherapie oder andere medizinische Maßnahmen zu verzichten und das Sterben zuzulassen, stellen eine große Herausforderung nicht nur für die betroffenen Menschen, sondern auch für alle Beteiligten, insbesondere für Angehörige und Nahestehende, Ärztinnen und Ärzte, Bevollmächtigte, Betreuer sowie das Pflegepersonal, dar.

Viele Entscheidungen können erst im Nachhinein bewertet werden. Eine erfolgreiche Operation wird begrüßt, bei einem „Scheitern“ wird die Vorstellung, der Schwerstkranke sei durch diesen Eingriff „unnötig gequält“ worden, als belastend empfunden.



Über die Frage, „was noch notwendig ist oder unterlassen werden kann bzw. muss“, bestehen bei Schwerstkranken, Angehörigen, Pflegenden und Ärztinnen bzw. Ärzten häufig unterschiedliche Meinungen. Das beinhaltet auch die Frage, in welchem Verhältnis Lebensqualität und eine evtl. durch Begrenzung lebensverlängernder Maßnahmen verkürzte Lebenszeit gegeneinander abgewogen werden sollen.

Immer wieder entstehen aber auch Scheindilemmata: So trifft die Alternative, mit Schmerzen länger zu leben oder durch eine gute Schmerztherapie das Leben zu verkürzen, nur noch in wenigen Fällen zu. Unter einer kompetenten Schmerzbehandlung leben diese Patienten sogar eher länger.

Es bleiben Unsicherheiten, da der Wert von Maßnahmen im Hinblick auf die individuelle Lebensqualität und verbleibende Lebenszeit nur begrenzt im Voraus beurteilt werden kann.

Auch Patientenverfügungen, die häufig als Instrument angesehen werden, schwierige Entscheidungssituationen zu erleichtern, ändern an diesen Unsicherheiten in vielen Fällen nichts. Die Erfahrung zeigt, dass ihre Interpretation keineswegs immer eindeutig und insbesondere die Frage, ob die in einer Patientenverfügung beschriebene Situation aktuell zutrifft, nicht einfach zu beantworten ist.

### **3.2. Ziele**

Die Rahmenbedingungen, die zu Problemen, Konflikten und Dilemmata bei schwerstkranken und sterbenden Menschen im Hinblick auf Entscheidungen zu Sterben und Tod führen, müssen gesellschaftlich intensiver reflektiert werden. Sie sind vor allem in der Sozial-, Kultur-, Gesundheits- bzw. der Bildungspolitik (Schule, Universitäten, Medien etc.) stärker zu berücksichtigen. Dies gilt auch für die Hintergründe der Forderungen nach Legalisierung einer ärztlichen Tötung auf Verlangen (sog. aktive Sterbehilfe), die im Rahmen einer guten Sterbebegleitung nicht als Option gesehen werden darf.

Aus diesen Gründen müssen Strategien und Kompetenzen zum professionellen Umgang mit Dilemmata in sterbenahen Situationen entwickelt werden. Grundlagen dafür sind schon in der Ausbildung zu legen. In Institutionen des Gesundheits- und Sozialwesens und besonders den in palliative Versorgungszusammenhänge eingebundenen Berufsgruppen müssen Hilfen für einen fachlich kompetenten sowie einen ethisch und rechtlich reflektierten Umgang mit Problemen in Grenzsituationen zur Verfügung stehen. Es ist sehr wichtig, dass die an dem Entscheidungsprozess Beteiligten miteinander reden. Die Institutionen müssen diese Dialoge fördern und ausreichend Zeit einräumen z.B. für interprofessionelle Fallkonferenzen, Ethik-Fallberatungen und Ethikkonferenzen.

### **3.3. Umsetzung**

Wir werden in unserem jeweiligen Verantwortungsbereich dafür Sorge tragen, dass Entscheidungsprotokolle kritisch im Hinblick auf das Wohl des Patienten und seine Lebensqualität reflektiert werden und uns Regeln geben, die auf einen Dialog ebenso ausgerichtet sind wie auf die Beachtung des Willens des Betroffenen und seine aktuellen Lebensäußerungen. Wir wollen uns dafür einsetzen, dass solchen Reflektionen Raum und Zeit gegeben wird. Wir halten interprofessionelle Kommunikation und Transparenz für eine wichtige Grundlage für angemessenes Entscheiden in Grenzsituationen bei schwerstkranken und sterbenden Menschen. Die Entscheidungen müssen immer in Absprache mit den betroffenen Menschen getroffen werden. Tötung auf Verlangen und assistierten Suizid lehnen wir ab.

## **4. Sterben in Würde**

### **4.1. Ausgangslage**

Würde im Sterben zu achten und zu schützen ist das Ziel ethisch reflektierten und auf die jeweilige Person bezogenen Handelns. Nicht immer wird bei schwerstkranken Menschen und bei sterbenden Menschen die Achtung der Menschenwürde ausreichend berücksichtigt. Nicht immer werden die Rahmenbedingungen geschaffen, die die Achtung der Würde im Sterben ermöglichen. Der Ort des Sterbens entspricht häufig nicht dem Wunsch des betroffenen Menschen. Gegenwärtig lassen oftmals die Rahmenbedingungen die Erfüllung dieses Wunsches nicht zu. In vielen Krankenhäusern und Pflegeheimen bleibt zu wenig Raum, Zeit und Personal, um Sterbesituationen mit der angemessenen Würde zu begleiten.

### **4.2. Ziele**

Respekt vor der Würde des Sterbenden erschöpft sich nicht in der Befolgung des aktuell geäußerten bzw. eines einmal festgelegten Willens, so beachtlich und verbindlich er im Einzelfall auch ist. Das Ringen darum, wie sich der Würdegedanke in der Sterbesituation angemessen konkretisieren lässt, ist immer wieder mit Herausforderungen verbunden, die komplexe Lösungsstrategien erforderlich machen. Der schwerstkranke und sterbende Mensch und der Sterbende darf niemals zum Kalkül der Entscheidung anderer, zum Objekt der Versorgung oder des Helfens degradiert werden.

Er muss darauf vertrauen können, dass er unter Einbeziehung aller Unterstützungsmöglichkeiten mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen in seinem Sinne getroffen werden. Dies gilt sowohl für den Ort des Sterbens als auch für die Frage, wie unter Bedingungen körperlichen und seelischen Leidens Würde bewahrt und erhalten werden kann. Eine Gesellschaft, die an der Würde Schwerstkranker und Sterbender gelegen ist, fasst die mit ihrer Begleitung verbundenen „Zumutungen“ als Herausforderung an die Menschlichkeit und Reife der Gesellschaft auf. Sie ermöglicht ebenfalls Räume für religiöse und spirituelle Bezüge. Die Achtung und der Schutz der Würde des Einzelnen sind auf den sozialen Kontext angewiesen. Die Achtung der Würde von schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihres Lebens ist auch eine Frage der Kultur einer Gesellschaft.

### **4.3. Umsetzung**

Wir wissen darum, dass ein Sterben in Würde ganz wesentlich von Rahmenbedingungen abhängt, unter denen Menschen miteinander leben. Die subjektiv empfundene Lebensqualität ist ebenso wie Todeswünsche häufig von sozialen Zusammenhängen abhängig. Deshalb wollen wir uns dafür einsetzen, ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen und den Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen oder der Beihilfe zum Suizid durch eine Perspektive der Fürsorge und des Miteinanders entgegenzutreten.

## **5. Sterben in Verbundenheit**

### **5.1. Ausgangslage**

Schwerstkranken und sterbenden Menschen sind in besonderer Weise auf die Begleitung und Unterstützung durch Angehörige, Freunde, professionelle Helfer, aber auch auf Solidarität

und die mitverantwortliche Begleitung durch Bürgerinnen und Bürger angewiesen. Dies gilt in besonderer Weise für alle Gruppen, deren Teilhabe an der Gesellschaft erhöhte Aufmerksamkeit verlangt, z.B. alleinstehende Hochbetagte, behinderte Menschen, aber auch Kinder. Hierzu sind in den letzten Jahren verstärkt und in verschiedenen Bereichen Initiativen entstanden. Die Hospizbewegung ist lebendiger Ausdruck einer um Solidarität mit Schwerstkranken und Sterbenden bemühten modernen Gesellschaft. Durch die Institutionalisierung und die Medikalisierung des Sterbens besteht die Gefahr, den schwerkranken und sterbenden Menschen in seinen sozialen Bezügen aus dem Blick zu verlieren.

## **5.2. Ziele**

Die Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen ist eine Aufgabe, die in die Mitte der Gesellschaft gehört. Wie bei Menschen mit Behinderungen, für die die UN-Behindertenrechtskonvention verabschiedet wurde, benötigen auch schwerstkranken und sterbende Menschen einen besonderen Schutz der Menschenrechte. Hier muss sich die Fähigkeit unserer Gesellschaft zur Solidarität zeigen und beweisen. Schwerstkranken und sterbende Menschen an den für sie wesentlichen Belangen des Lebens und der Gemeinschaft teilhaben zu lassen, ist eine gesamtgesellschaftlich wahrzunehmende Aufgabe.

## **5.3. Umsetzung**

Wir sehen die Verbundenheit und Solidarität mit schwerstkranken und sterbenden Menschen als eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Hilfe durch Angehörige und Nahestehende, bürgerschaftliches Engagement und Generationen überschreitende Unterstützung müssen in ihrem Stellenwert für ein würdiges Leben und Sterben stärker anerkannt und allgemein gefördert werden. Wenn es um die Begleitung des Sterbenden geht, verändert sich die Rolle der Medizin und Pflege: Ihre Kompetenz liegt dann in dem Umgang mit den zum Tode führenden Erkrankungen und den damit verbundenen Problemen. Soweit dies in unserem Verantwortungsbereich liegt und wir Einfluss nehmen können, wollen wir dies beachten. Weil eine solidarische Begleitung Sterbender durch ihre Angehörigen, Freunde, ehrenamtlichen Begleiter und durch Bürgerinnen und Bürger gewährleistet werden muss, setzen wir uns dafür ein, die Bedingungen dafür zu verbessern.

# **6. Sterben und das Recht**

## **6.1. Ausgangslage**

Zu den Grundfunktionen des Rechtes gehören die Sicherung persönlicher Freiheitsrechte, die Zusicherung gesellschaftlicher Teilhabe und einer menschenwürdigen Existenz sowie die Garantie wirksamen Rechtsschutzes. Fundament ist die in Artikel 1 Abs.1 verankerte Menschenwürde. Die grundlegenden Rechte auf Autonomie und Selbstbestimmung sind insbesondere im Zivil-, Straf- und Familienrecht verankert. Der Gesetzgeber hat durch die Regelung der Patientenverfügung dieser eine besondere Bedeutung zukommen lassen. Tötung auf Verlangen ist in Deutschland verboten (§ 216 StGB). Die Ansprüche auf Teilhabe und Existenzsicherung sind wesentlich im Sozialrecht verankert.

Der wirksame Rechtsschutz ist im sozialen Rechtsstaat verankert. Den Bürgerinnen und Bürgern stehen Rechte auf Selbstbestimmung sowie Ansprüche auf Teilhabe und Existenzsichernde Leistungen in Deutschland zu. Die Rechtswirklichkeit weicht jedoch für schwerstkranken und sterbende Menschen von diesen Zusicherungen des Rechts vielfach und

in problematischer Weise ab. Dies zeigt, wie wichtig es ist, dass verankerte Rechte auch in die Praxis umgesetzt werden.

## **6.2. Ziele**

Der Prüfstein für einen glaubwürdigen sozialen Rechtsstaat ist der wirksame Schutz der Schwachen. Die Gewährleistung von menschenwürdigen Rahmenbedingungen für schwerstkranke und sterbende Menschen, die Garantie sozialer Rechte und einer fachgerechten Begleitung gehören ebenso wie die Sicherung von Autonomie und Selbstbestimmung zu den Merkmalen einer Gesellschaft, die die Rechte Schwerstkranker und Sterbender als hohes Gut ansehen und verteidigen. Dabei darf es keine Formen der Diskriminierung nach sozialem Status, nach Alter, Behinderung, Geschlecht, Religion, Werthaltung und ethnischer Zugehörigkeit geben. Das Verbot der Tötung auf Verlangen muss erhalten bleiben.

In den Entscheidungssituationen am Lebensende, in denen Wertekonflikte bestehen oder der mutmaßliche Wille erforscht werden muss, sind ethisch und rechtlich reflektierte, dialogische Verfahren der Entscheidungsfindung in Familien, in den Institutionen und im beruflichen Alltag zu verankern. Die neue gesetzliche Regelung zur Patientenverfügung erfordert, dass Willensbekundungen, z. B. in Form einer Patientenverfügung, respektiert und im dialogischen Prozess akzeptiert werden.

## **6.3. Umsetzung**

Wir setzen uns dafür ein, dass auf der Grundlage bestehender Gesetze das Verbot der Tötung auf Verlangen erhalten bleibt, Rahmenbedingungen und Kooperationsformen entwickelt bzw. gesichert werden, die dazu beitragen, die Angst vor einem würdevollen Sterben zu nehmen. Dazu gehört auch, dass Willensbekundungen des Betroffenen in aktuellen Entscheidungssituationen respektiert werden. Wir werden in unseren Verantwortungsbereichen dafür Sorge tragen, dass die rechtlichen Sicherungen der Selbstbestimmung für schwerstkranke und sterbende Menschen bekannt sind und beachtet werden sowie Zusicherungen zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, zur Existenzsicherung und zum Rechtsschutz eingelöst werden. Besonders gilt diese Zusicherung für schutzbedürftige Menschen, die sich nicht mehr selbst äußern können.

## **7. Öffentliche Kommunikation**

### **7.1. Ausgangslage**

Während allgemein und im privaten Bereich nur wenig und ungern über Sterben und Tod kommuniziert wird, sind Sterben und Tod in den Medien sehr präsent.

In den Medien hat das Thema „Sterben und Tod“ einen hohen Stellenwert. Berichte über Amokläufe, Suizide, spektakuläre Einzel- oder Prominentenschicksale, Talkshows zur Sterbehilfe etc. bringen den Sendern eine hohe Einschaltquote. Es werden Inszenierungen vorbereitet und gesendet, die häufig vom Interesse an Sensationen ausgehen und eher eine negative Sicht von Sterben in Schmerz, Not und Vereinsamung oder mit schweren Behinderungen bewirken. Das Thema Sterben und Tod wird zwar mitten ins Leben gesetzt, es wird als Ereignis verkauft, aber in seiner existentiellen Erfahrungsdimension nur selten und unzulänglich behandelt. In der öffentlichen Darstellung ist der Tod relativ häufig eine Folge von Gewalt. Filme, in denen Situationen realistisch dargestellt werden, sind eher die Ausnahme. Zeitungsartikel berichten bis auf wenige Ausnahmen eher über Konflikte in der Konfrontation mit Sterben und Tod als über das alltägliche Sterben. Gleichwohl gibt es in

jüngster Zeit auch gegenläufige Tendenzen. Prominente haben ein Tabu gebrochen und berichten öffentlich über die Alltagswirklichkeit, die Sorgen und die existentiellen Fragen im Zusammenhang mit ihrer lebenslimitierenden Erkrankung.

### **7.2. Ziele**

Auch wenn moralisches Bewusstsein nicht vorwiegend durch die Medien gebildet wird, so haben diese eine besondere Verantwortung und öffentliche Aufgabe für die gesellschaftliche Meinungsbildung. Deshalb sollten sie sich in stärkerem Maß als bisher um eine sensible, respektvolle und verantwortungsvolle Berichterstattung bemühen. In Erziehung und Bildung, z.B. in Kindergärten, Schulen, Hochschulen und anderen Institutionen müssen die Themen Sterben und Tod in die Mitte der Gesellschaft geholt und Sterben, Tod und Trauer in das Leben einbezogen werden (vgl. auch III.).

Die hohe Bedeutung einer öffentlichen Kommunikation über die mit Sterben und Tod verbundenen sozialen Fragen muss durch eine Behandlung des Themas in den Medien, die mehr die Alltagswirklichkeit und persönliche Erfahrungen mit einbezieht, unterstützt werden. Eine differenzierte Behandlung dieser Themen und ihre Kommunikation soll in allen gesellschaftlichen Bereichen stärker gefördert werden.

### **7.3. Umsetzung**

Wir werden darauf aufmerksam machen, dass sich die Medien ihrer Pflicht zur Selbstkontrolle und ihrer Verantwortung auch im Umgang mit Sterben und Tod wirksamer stellen. Wir wollen uns in unserem Verantwortungsbereich mit Angeboten für die Medien und die Öffentlichkeit beteiligen. Wir setzen uns für eine sensible und differenzierte Berichterstattung über Sterben und Tod in den Medien ein. Dies soll dazu beitragen, auch über die Medien eine Enttabuisierung und Neubewertung des Sterbens als Teil des Lebens zu erreichen. Wir wirken in unseren Bereichen und Institutionen auf eine sensible Öffentlichkeitsarbeit hin und tragen so zu einer breiten und qualifizierten Medienarbeit bei.

## **II. Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen**

### **Leitsatz:**

*Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat Anspruch auf eine umfassende, angemessene und qualifizierte medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner jeweils individuellen Situation und seinem Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung Rechnung trägt sowie die Angehörigen und die ihm Nahestehenden einbezieht und unterstützt. Soweit wie möglich erfolgt die Betreuung in seinem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld.*

*Wir werden uns in unserem jeweiligen Verantwortungsbereich dafür einsetzen, dass die Versorgungsstrukturen flächendeckend für Menschen aller Alters- und Diagnosegruppen mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen gleichermaßen Zugang erhalten. Dies betrifft die Strukturen der allgemeinen Palliativversorgung, in denen auch zukünftig die meisten schwerstkranken und sterbenden Menschen betreut und versorgt werden, ebenso wie die spezialisierten Dienste und Einrichtungen im ambulanten und stationären Bereich.*

*Die vorhandenen allgemeinen Versorgungsstrukturen sind dabei mit denen der spezialisierten Palliativversorgung integrativ so zu verbinden, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist. Dazu bedarf es der Entwicklung regional vernetzter, koordinierter Versorgungsstrukturen. Ein besonderes Augenmerk ist auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen, die Versorgung alter Menschen und Menschen mit Demenzerkrankungen, besonders in Pflegeeinrichtungen, sowie auf die palliative Versorgung von Menschen mit Behinderung zu richten.*

### **1. Koordinierte Versorgung in vernetzten Strukturen**

Grundlage einer abgestimmten, integrativen und kontinuierlichen Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen sind regional vernetzte Versorgungsstrukturen, in denen die Anbieter der allgemeinen mit denen der spezialisierten Palliativversorgung sektoren- und berufsgruppenübergreifend eng zusammenwirken und die Versorgungskontinuität gewährleisten. Als Basis der allgemeinen Palliativversorgung sind insbesondere die Hausärzte und Pflegedienste Teil dieser Netzwerke. Durch gleichberechtigte Zusammenarbeit aller Partner tragen Netzwerke der Notwendigkeit der multiprofessionellen und multidisziplinären Zusammenarbeit in der Palliativversorgung Rechnung. Die Schnittstellen zwischen den Sektoren und den an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern müssen so gestaltet sein, dass beim Übergang Brüche in der Versorgung und Informationsverluste vermieden werden.

#### **1.1. Ausgangslage**

Für viele Menschen, dies gilt ganz besonders für schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihre Angehörigen, ist das leistungsrechtlich und hinsichtlich der Strukturen stark

gegliederte Gesundheitssystem in Deutschland häufig nicht überschaubar. Schnittstellen zwischen den verschiedenen Versorgungsbereichen und Berufsgruppen, die bislang häufig wenig koordiniert sind, bedeuten für Patientinnen und Patienten vielfach Brüche und Intransparenz in den Behandlungsabläufen. Vor allem schwerstkranken Patientinnen und Patienten in einer komplexen, palliativen Versorgungssituation, bei denen oft ein Wechsel zwischen den Versorgungssektoren notwendig ist und die darüber hinaus einen ganzheitlichen, multiprofessionellen und Institutionen übergreifenden Ansatz benötigen, fühlen sich häufig an den Schnittstellen nicht ausreichend begleitet und alleingelassen. Insbesondere das Versorgungsziel, den Betroffenen den Aufenthalt und schließlich das Sterben in ihrer vertrauten Umgebung zu ermöglichen, stellt an die Zusammenarbeit aller Beteiligten und Leistungserbringer hohe Anforderungen. Zur Überwindung der Grenzen zwischen den Sektoren und für eine Versorgung in gleichbleibend hoher Qualität bedarf es vernetzter Versorgungsstrukturen. Die dazu notwendigen regionalen Versorgungsnetze sowie deren Koordination sind bislang längst nicht flächendeckend Realität; dies betrifft die Koordination sowohl bezogen auf das Netzwerk im Versorgungssystem als auch auf die individuelle Begleitung der Betroffenen. Es gibt bundesweit unterschiedlichste Entwicklungsstände entsprechender Hospiz- und Palliativ-Netzwerke, die zum Teil bereits vorbildlich organisiert sind, in vielen Regionen Deutschlands jedoch noch nicht zielgerichtet und systematisch gebildet wurden und in ihrer Organisationsstruktur (Mitglieder, Koordination, Organisationsform, Absprachen zur Zusammenarbeit und Qualität) () noch nicht die zu fordernden Voraussetzungen erfüllen. Die bundesweit erfolgende Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) und die nach den rechtlichen Rahmenbedingungen geforderte Einbindung dieses neuen Angebots in die gewachsenen Strukturen und in regionale Versorgungsnetzwerke entfalten derzeit eine Motorfunktion zur Bildung von Hospiz- und Palliativnetzwerken. Jedes einzelne der Mitglieder im Netzwerk bleibt selbstverständlich hinsichtlich der von ihm verantworteten Tätigkeit autonom.

## 1.2. Ziele

### 1.2.1. Organisation und Struktur von Versorgungsnetzwerken

Versorgungsnetzwerke werden systematisch unter Beteiligung der verschiedenen Einrichtungen und Akteure in der Hospiz- und Palliativversorgung organisiert. Sie beziehen alle für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen einer konkreten Region relevanten Partner der allgemeinen und spezialisierten, ambulanten und stationären Versorgung ein, so dass ein weit gefasstes Netz unter Berücksichtigung der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen entsteht. Partner im Netzwerk sind insbesondere niedergelassene Haus- und Fachärzte, ambulante Pflegedienste, ambulante und stationäre Hospize, SAPV- oder Palliative Care Teams, Krankenhäuser und Palliativstationen, teil- und vollstationäre Pflegeeinrichtungen sowie Apotheken; neben Ärzten und Pflegenden sind auch alle weiteren für die multiprofessionelle Versorgung relevanten Berufsgruppen vertreten, wie insbesondere Sozialarbeiter, Seelsorger, Psychologen, Psychotherapeuten, Physiotherapeuten. Die Initiative zur Organisation des Netzwerks geht von einem der schwerpunktmäßig im Hospiz- und Palliativbereich arbeitenden Träger/Akteure (z. B. Hospizverein, Palliativstation) oder einem Verantwortlichen in der Kommune aus. Zur Verstetigung sowie strukturellen und finanziellen Absicherung kann es sinnvoll sein, Netzwerke in eine Rechtsform (z.B. einen e.V.) zu überführen.

### **1.2.2. Koordination von Versorgung und Versorgungsnetzwerken**

Versorgungsnetzwerke werden koordiniert, so dass Abstimmung, Zusammenarbeit und die Qualitätsentwicklung der Arbeit im Netzwerk gelingen sowie Transparenz für alle Beteiligten im Netzwerk und für die Betroffenen hergestellt wird. Zur Erhöhung der Akzeptanz kann die Koordination durch eine von Kostenträgern und Leistungserbringern unabhängige Stelle sinnvoll sein.

### **1.2.3. Einzelfallkoordination**

Bezogen auf die komplexen Problemlagen der Betroffenen und ihres sozialen Umfelds wird die Begleitung und Versorgung im Sinne eines auf die Situation eines einzelnen Betroffenen und seines sozialen Umfeldes zugeschnittenen individuellen Versorgungsnetzes mit der Methode des einfallorientierten Unterstützungsmanagements sichergestellt. Für die Einzelfallkoordination / das Case-Management kann je nach individuellem Versorgungsansatz diese Aufgabe im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung insbesondere bei den Hausärzten oder bei den Koordinationskräften eines ambulanten Hospizdienstes, eines ambulanten Pflegedienstes oder eines SAPV-Teams liegen.

### **1.2.4. Qualitätsziele / Qualitätssicherung**

Vernetzte Versorgungsstrukturen tragen wesentlich zur Entwicklung einer unter den gleichberechtigten Partnern und Akteuren abgestimmten hohen Versorgungsqualität bei. Verabredete Qualitätsziele, die sowohl jeden einzelnen Partner als auch eine gemeinsame Qualitätsentwicklung betreffen, sind wesentlicher Bestandteil der Organisationsentwicklung in vernetzten Strukturen. Die bedarfsgerechte, individuelle Versorgung der Betroffenen in diesen Netzwerken wird erst auf der Grundlage der gemeinsamen Qualitätsentwicklung effizient und effektiv gestaltet.

### **1.2.5. Finanzierung von Versorgungsnetzwerken;**

Die Finanzierung der Organisation regionaler Netzwerke, in der Regel eine Mischfinanzierung, erfolgt derzeit aus Mitteln der gesetzlichen Kostenträger, Zuschüssen Dritter (z.B. der Kommunen), Beiträgen der Netzwerkpartner und aus Spenden. Ihre nachhaltige Finanzierung in der Zukunft ist für die Sicherstellung einer hohen Versorgungsqualität essentiell.

## **1.3. Umsetzung**

In den nächsten fünf Jahren /werden entsprechend den in den unter 1.2 dargestellten Kriterien flächendeckend in allen Regionen Deutschlands regionale und koordinierte Netzwerke entwickelt - im Sinne einer ganzheitlichen und abgestimmten Versorgung.

## **2. Ehrenamt in der Hospizarbeit**

Ehrenamtliche Arbeit bedarf der aktiven Unterstützung und Weiterentwicklung; sie ist Ausdruck bürgerschaftlichen Engagements und bildet auch zukünftig die Basis einer lebendigen Hospizbewegung und einer fürsorglichen, die Betroffenen und deren Familien



entlastenden Begleitung sowie die Brücke zwischen den professionellen palliativen Versorgungsstrukturen und der Gesellschaft.

## **2.1. Ausgangslage**

Das Ehrenamt bildet den Kern der Hospizarbeit. Ehrenamtliche stehen in besonderer Weise dafür, dass schwerstkranken und sterbende Menschen und ihre Angehörigen und die ihnen Nahestehenden auch in der letzten Phase des Lebens, in einer häufig existenziellen Grenzsituation Zuwendung erfahren, begleitet und nicht alleingelassen werden. Sie stehen für das gesellschaftliche Engagement und für eine andere Kultur im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen, mit Verstorbenen und Trauernden.

Dem Engagement von Bürgerinnen und Bürgern ist es zu verdanken, dass in den achtziger Jahren - aus einer Situation der Verdrängung und Tabuisierung heraus - die ersten Hospizinitiativen in Deutschland entstanden. Ohne jeden gesetzlichen Auftrag und ohne finanziellen Rückhalt suchten Menschen nach Antworten auf den Leidensdruck schwerstkranker und sterbender Menschen, die keine Fürsprecher hatten, um ihr Recht auf Linderung und adäquate Betreuung einzufordern und die oft von den kurativ ausgerichteten Institutionen des Gesundheitswesens abgeschoben wurden. Aus dieser Bürgerbewegung heraus hat die Hospizidee heute Eingang gefunden in verschiedenste Bereiche: ambulante Pflege und Medizin, stationäre Pflegeeinrichtungen und Krankenhäuser. Die Hospizidee war ein treibender Motor zur Entwicklung von Institutionen, die sich auf Palliative Care spezialisiert haben, den stationären Hospizen, den Palliativstationen sowie der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, und bildet weiterhin das Fundament der konzeptionellen Arbeit in diesen Einrichtungen. Das ehrenamtliche Engagement ist stetig gewachsen.

Heute engagieren sich rund 80.000 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Hospizbewegung. Ihr Einsatz orientiert sich an den individuellen Fähigkeiten und Erfahrungen. Wesentliche Bedeutung haben die Befähigung Ehrenamtlicher in Vorbereitungskursen, deren Curricula im Laufe der Jahre weiterentwickelt wurden, sowie ihre ständige Begleitung und Supervision. Seit dem Jahr 2002 haben gemäß § 39a Abs. 2 SGB V die Krankenkassen ambulante Hospizdienste zu fördern; die Finanzierung erstreckt sich dabei von Anfang an ausschließlich auf die koordinierende Fachkraft; eine Finanzierung des Ehrenamts ist nach wie vor nicht vorgesehen. Aufgrund erheblicher Finanzierungsprobleme der ambulanten Hospizdienste hat der Deutsche Bundestag deren Finanzierung im Juni 2009 auf eine grundlegend neue gesetzliche Basis gestellt.

## **2.2.Ziele**

### **2.2.1. Selbstverständnis und Akzeptanz des Ehrenamts**

Die Ehrenamtlichen sind auch zukünftig wesentliches Element für den gesellschaftlichen Prozess der neuen Kultur im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen und eine Stütze der psychosozialen Betreuung; die Arbeit der Ehrenamtlichen wird immer dort von hauptamtlichen Kräften ergänzt, wo der Versorgungsbedarf ihre Möglichkeiten übersteigt. Der notwendige weitere Ausbau hospizlich-palliativer Versorgungsstrukturen erfolgt partnerschaftlich, integrativ und Hand in Hand zwischen den Ehrenamtlichen in der

Hospizbewegung und den Hauptamtlichen der verschiedensten Professionen und Institutionen in Hospizarbeit und Palliativversorgung.

### **2.2.2. Rahmenbedingungen vor Ort schaffen**

Ehrenamtliche Arbeit bedarf förderlicher Rahmenbedingungen vor Ort, die insbesondere eine qualifizierte Befähigung in Vorbereitungskursen nach anerkannten Curricula, sorgfältige Beratung bei der Auswahl des Tätigkeitsfeldes, eine ständige professionelle Begleitung durch eine Koordinierungskraft und Supervision beinhalten.

### **2.2.3. Öffentlichkeitsarbeit für und durch ehrenamtliche Arbeit**

Gezielte Öffentlichkeitsarbeit ist eine wesentliche Voraussetzung nicht nur zur Information und Aufklärung der Bevölkerung, sondern auch zur weiteren und beständigen Mobilisierung des ehrenamtlichen Engagements in der Gesellschaft; zugleich sind die Ehrenamtlichen wichtige Träger der Hospizidee in der Gesellschaft.

### **2.2.4. Finanzierung ehrenamtlicher Arbeit**

Ehrenamtliche Arbeit bedarf auch förderlicher finanzieller Rahmenbedingungen, insbesondere bezogen auf die notwendige Koordinierung und Qualifizierung durch die ambulanten Hospizdienste, aber auch im Hinblick auf steuerliche Vergünstigungen und den Abschluss von Versicherungen für die Ehrenamtlichen sowie die Erstattung von Aufwendungen. Die ehrenamtliche Arbeit selbst wird auch zukünftig nicht vergütet.

## **2.3. Umsetzung**

- Im Hinblick auf die grundsätzliche Bedeutung einer lebendigen Hospizbewegung als Basis für den weiteren gesellschaftlichen Wandel im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen und im Hinblick auf die weiteren strukturellen Entwicklungen der Hospiz- und Palliativarbeit unterstützen die Beteiligten des Charta-Prozesses gemeinsam und in ihren jeweiligen Verantwortungsbereichen die Arbeit der Ehrenamtlichen und des bürgerschaftlichen Engagements auf der Basis von 2.2.1. bis 2.2.4. – sowohl in der unmittelbaren Unterstützung und Zusammenarbeit mit den Hospizdiensten und den Ehrenamtlichen wie auch bezogen auf die gesellschaftliche Verantwortung im Sinne der Hospizbewegung.
- In den nächsten zwei Jahren wird ein Leitbild für die weitere Arbeit der Ehrenamtlichen entwickelt und abgestimmt.

## **3. Ambulante Versorgungsstrukturen**

Dem Wunsch der meisten Menschen entsprechend, zuhause bzw. im vertrauten häuslichen Umfeld sterben zu können, sind die ambulanten Versorgungsstrukturen – ambulante Hospizdienste, Strukturen der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung – flächendeckend, auf hohem qualitativen Niveau und integriert in ein regionales Gesamtnetzwerk weiterzuentwickeln, auszubauen und in ihrer Finanzierung abzusichern.

### **3.1. Ausgangslage**

Die ambulante palliative Versorgung wurde bisher und wird auch weiterhin hauptsächlich getragen von Angehörigen, Pflegediensten und Hausärzten. Ziel der Hospizbewegung und Palliativmedizin war es von Anfang an, diese dabei so zu unterstützen, dass ein würdiges

Sterben zuhause oder im vertrauten Umfeld realisiert werden kann. Obwohl sich dies die meisten Menschen wünschen, findet Sterben derzeit überwiegend in Institutionen statt. Die ambulante Hospizarbeit konnte insbesondere seit der Einführung des § 39a Abs. 2 SGB V im Jahre 2002 erheblich ausgebaut und Begleitungen durch Ehrenamtliche zuhause, in Pflegeeinrichtungen und anderen Institutionen zunehmend ermöglicht werden. Ihre Arbeit ist eine wesentliche Grundlage für die Realisierung der Hospizidee in der ambulanten Versorgung, für Zuwendung und Mitmenschlichkeit in der häuslichen Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen. Mit der gesetzlichen Neuregelung, verabschiedet im Juni 2009, konnte die Finanzierung der ambulanten Hospizdienste nun auch auf eine zukunftsfähige Grundlage gestellt werden.

Eine häusliche Versorgung scheitert bisher aber häufig daran, dass vor allem die ambulante palliative medizinische und pflegerische Versorgung bislang den Bedürfnissen der schwerstkranken und sterbenden Menschen, ihrer Angehörigen und der ihnen Nahestehenden nicht ausreichend Rechnung trägt, so dass Menschen immer wieder in Krankenhäuser eingewiesen wurden/werden müssen, weil Beschwerden oder Überlastung der Angehörigen dazu zwingen. Mit der Einführung des §37b SGB V zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Rahmen der Gesundheitsstrukturreform im Jahre 2007 wurde die Basis dafür gelegt, dass nun auch im häuslichen Bereich eine spezialisierte Versorgung durch SAPV- oder Palliative Care Teams - aufbauend auf den gewachsenen Strukturen und integriert in regionale, hospizlich-palliative Netzwerke - möglich wird. Die dazu erforderliche Schließung von Verträgen gemäß § 132d SGB V erfolgte bislang jedoch schleppend, so dass der für die Betroffenen seit dem 1.4.2007 bestehende Rechtsanspruch auf SAPV noch längst nicht flächendeckend realisiert ist.

Noch unzureichend entwickelt ist in den meisten Regionen Deutschlands derzeit aber die allgemeine hausärztliche und fachärztliche sowie pflegerische Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen – sowohl bezogen auf die Qualifizierung der beteiligten Berufsgruppen wie auch bezogen auf deren Finanzierung, insbesondere angesichts der Tatsache, dass diese Versorgung weiterhin für den größten Teil der Sterbenden zuständig sein wird. Ohne die allgemeine Palliativversorgung kann die spezialisierte Versorgung auch im ambulanten Bereich nicht sinnvoll und Ressourcen schonend eingesetzt werden.

### **3.2. Ziele**

#### **Ambulante Hospizdienste (AHD)**

Ambulante Hospizdienste bilden den Kern der ambulanten ehrenamtlichen Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen. Sie wirken in enger Kooperation und integrativ mit der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung und der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und müssen zur Realisierung des Vorrangs der häuslichen Versorgung auf gesicherter Finanzierungsbasis weiter ausgebaut werden (*s. auch 2. Ehrenamt in der Hospizarbeit*).

#### **3.2.1. Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)**

Die Strukturen in der AAPV – Pflegedienste, Haus- und Fachärzte, Psychologen, Sozialarbeiter, Seelsorger, Physiotherapeuten und weitere Berufsgruppen in enger Kooperation mit den ambulanten Hospizdiensten – bilden zukünftig für die weitaus meisten schwerstkranken und sterbenden Menschen die Basis der häuslichen Versorgung. Unter

Berücksichtigung bereits vorhandener Versorgungsmodelle werden die palliativen Angebotsstrukturen, einschließlich ihrer Qualifizierung und Finanzierung, weiterentwickelt.

### **3.2.2. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)**

Die SAPV wird als ein die AAPV ergänzender Baustein einer palliativärztlichen und -pflegerischen Leistung einschließlich Koordination flächendeckend in Deutschland ausgebaut – in enger Kooperation mit den ambulanten Hospizdiensten und der AAPV und integriert in ein regionales Gesamtnetzwerk. Leistungserbringer der SAPV ist das SAPV- oder Palliative Care-Team (mindestens Arzt, Pflege, Koordination), das die Leistung als Komplexleistung erbringt. Eine SAPV-Evaluation, u.a. auf der Basis eines bundesweit einheitlichen Kerndatensatzes, sowie ergänzende Versorgungsforschung ermöglichen eine relativ zeitnahe Bewertung und ggf. Nachsteuerung durch Politik und Gesetzgeber.

### **3.2.3. Hospizlich-palliative Netzwerke**

Der Ausbau der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen im eigenen häuslichen Umfeld erfordert aufgrund der Verschiedenartigkeit und Komplexität der Bedürfnisse jedes einzelnen einen multiprofessionellen und Institutionen übergreifenden Ansatz, der die Abstimmung und Zusammenarbeit der beteiligten Akteure in vernetzten Versorgungsstrukturen voraussetzt. Die Organisation regionaler Versorgungsnetzwerke ist daher essenziell (*s. auch 1. Koordinierte Versorgung in vernetzten Strukturen*).

### **3.2.4. Qualitätssicherung, Qualitätsmanagement und Evaluation in der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit**

Die Weiterentwicklung ambulanter palliativer Versorgungsstrukturen erfolgt auf hohem qualitativen Niveau, unter Anwendung innovativer abgestimmter Instrumente und Verfahren der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagement. Ziel ist die Herstellung von Transparenz über die Qualität der Versorgungsstrukturen und -prozesse (z.B. mittels Fortbildung, Dokumentation, Nutzung innovativer elektronischer Verfahren, Evaluation und Benchmarking).

## **3.3. Umsetzung**

Innerhalb der nächsten fünf Jahre wird/werden

- unter Beteiligung der Partner des Charta-Prozesses die Strukturen und die Finanzierung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung weiter entwickelt,
- die SAPV in enger Verknüpfung zur AAPV entsprechend dem Willen des Gesetzgebers in ihrem Ausbau forciert, evaluiert und auf der Basis der gewonnenen Erkenntnisse - auch hinsichtlich ihrer rechtlichen Rahmenvorgaben - weiter entwickelt und
- professionen- und sektorenübergreifende Dokumentations- und Qualitätssicherungssysteme entwickelt und weitgehend flächendeckend umgesetzt; auf der Basis abgestimmter, einheitlicher Indikatoren werden so die Möglichkeiten des Benchmarking und des Qualitätsmanagement ausgebaut und die Transparenz für alle Nutzer erhöht.
- Innerhalb der nächsten zehn Jahre wird
- eine flächendeckende ambulante, allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung, die allen Menschen mit palliativem Versorgungsbedarf einen Zugang ermöglicht, realisiert.

## 4. Stationäre Versorgungsstrukturen

Trotz des Vorrangs der ambulanten Versorgung sind die Möglichkeiten zur stationären Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen innerhalb der vernetzten und integrierten Versorgungsstrukturen unverzichtbar, wenn die Versorgung zu Hause - auch vorübergehend - aus medizinischen, pflegerischen oder psychosozialen Gründen nicht möglich ist. Dazu sind die auf Palliativversorgung spezialisierten stationären Einrichtungen (stationäre Hospize und Palliativstationen) weiterzuentwickeln und finanziell abzusichern sowie die Voraussetzungen für eine verbesserte Palliativversorgung auf den Allgemeinstationen in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen zu schaffen.

### 4.1. Ausgangslage

In der Entwicklung der stationären Versorgung im deutschen Gesundheitssystem blieben über lange Zeit, bis zu Beginn der 80iger Jahre des 20. Jahrhunderts, die besonderen Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen weitgehend unberücksichtigt. Besonders in Krankenhäusern wurde ihnen häufig nicht die notwendige Aufmerksamkeit und Zuwendung geschenkt. Die Angehörigen und Nahestehenden wie auch die Patienten selbst waren mit ihren Sorgen und Ängsten nicht selten allein. Den Pflegenden und Ärzten fehlte beispielsweise das nötige spezialisierte Wissen in Therapie, Pflege und Kommunikation. Außerdem fehlte es an entsprechenden strukturellen Voraussetzungen. Erst die Entstehung der Hospizbewegung und der Palliativmedizin führte dazu, dass durch das Engagement einzelner Pflegenden und Ärzte in Krankenhäusern, oft gegen Widerstand und unter großen Schwierigkeiten, sterbende Menschen mit ihren besonderen Bedürfnissen wahrgenommen wurden.

Mit der Gründung der ersten Palliativstation im Jahre 1983 und der ersten stationären Hospize im Jahre 1986 begann sich langsam der Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden zu verändern. Seither entstanden ca. 180 Palliativstationen und 170 stationäre Hospize. Damit stehen derzeit durchschnittlich etwa 40 Betten auf Palliativstationen und in stationären Hospizen pro 1 Mio. Einwohner zur Verfügung, in sehr unterschiedlicher regionaler Verteilung. Die im internationalen Raum geltende Bedarfszahl von etwa 80 - 100 Palliativ- und Hospizbetten ist damit in Deutschland nicht erreicht. Neben diesen Einrichtungen der stationären spezialisierten Palliativ- und Hospizversorgung haben sich auch die Möglichkeiten zur Versorgung Schwerstkranker und Sterbender auf anderen Stationen und Abteilungen in Krankenhäusern und in Einrichtungen der stationären Altenhilfe verbessert, wobei die Entwicklung sich sowohl quantitativ als auch qualitativ regional und einrichtungsbezogen sehr unterschiedlich darstellt. In der Krankenhausversorgung hat die Einrichtung palliativmedizinischer, zum Teil auch multiprofessionell und einrichtungsübergreifend arbeitender Konsiliardienste zunehmend Bedeutung. In den Pflegeeinrichtungen nimmt die Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz ebenfalls in unterschiedlicher Qualität und Intensität zu. Noch wenig Erkenntnisse und vor allem keine gesicherten Qualitätskriterien gibt es für die Bestrebungen einzelner Einrichtungen, einzelne sog. Palliativbetten auf allgemeinen Krankenhausstationen und sog. Palliativeinheiten in Altenheimen zu entwickeln.

Palliativstationen und stationäre Hospize sind heute Teil der Regelfinanzierung im Gesundheits- und Sozialsystem, ebenso die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in Pflegeeinrichtungen (für stationäre Hospize: § 39a Abs. 1 SGB V in der Neufassung

vom 1. Aug. 2009 und der entsprechenden Rahmenvereinbarung; für Palliativstationen entweder entsprechend der regelhaften Krankenhausfinanzierung (DRG- System) oder über die Anerkennung als besondere Einrichtung). Insbesondere für die Palliativstationen in Krankenhäusern gibt es derzeit noch keine allgemein gültigen und nachprüfaren, transparenten Qualitätskriterien; für einzelne Leistungsbereiche fehlen darüber hinaus derzeit noch klare Finanzierungsregelungen (z.B. Palliativmedizinische Konsiliardienste, allgemeine Palliativleistungen in Pflegeeinrichtungen).

## **4.2 Ziele**

### **4.2.1. Palliativstationen**

Palliativstationen als palliativmedizinisch hochspezialisierte Krankenhausstationen sind trotz des weiteren Ausbau des ambulanten Versorgungssystems unverzichtbar Sie bilden einen „kompetenten Kristallisationskern“ der Palliativmedizin innerhalb eines Krankenhauses, im regionalen Krankenhaussystem und im regionalen Netzwerk. Neben der Patientenversorgung haben sie einen entscheidenden Auftrag für die berufliche Weiterbildung von Pflegekräften und Ärzten. Für sie sind konsentiertere Konzepte, abgestimmte und transparente Qualitätskriterien und sachgerechte Finanzierungsgrundlagen zu entwickeln.

### **4.2.2. Stationäre Hospize**

Stationäre Hospize als eigenständige Einrichtungen - in enger Verbindung mit ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten - sind auch zukünftig unverzichtbar, die verschiedenen Professionen sowie haupt- und ehrenamtliche Strukturen integrierender zentraler Bestandteil des regionalen Versorgungsnetzes. Für sie sind transparente Qualitätssicherungsverfahren und eine darauf abgestimmte Finanzierung zu konsentieren..

### **4.2.3. Palliativmedizinische Konsiliardienste**

Palliativmedizinische Konsiliardienste, beispielsweise angebunden an Palliativstationen oder SAPV- / Palliative Care-Teams, sind in der Zukunft wichtige eigenständige multiprofessionelle Einheiten zur Vermittlung von Palliativkompetenz auf den nicht auf die Palliativversorgung spezialisierten Stationen und Abteilungen von Krankenhäusern und zur frühzeitigen Einbindung der Patientinnen und Patienten in die Strukturen der Palliativversorgung. Ihre konzeptionellen und qualitativen Anforderungen sind zu definieren sowie ihre zukünftigen Finanzierungsgrundlagen zu sichern.

### **4.2.4. Stationäre Pflegeeinrichtungen**

Angesichts der Zunahme hochaltriger Menschen mit zum Tod führenden, schweren Erkrankungen und belastenden Symptomen müssen in Pflegeeinrichtungen Palliativkompetenz und Hospizkultur entwickelt bzw. entsprechende Entwicklungskonzepte implementiert werden. Neben der Verbesserung der Voraussetzungen zur Erbringung von SAPV in Altenheimen müssen insbesondere die Entwicklung einheitlicher und mit den wesentlichen Beteiligten abgestimmter Qualitätskriterien und eine gesicherte Finanzierung der allgemeinen Palliativversorgung in Altenheimen vorangebracht werden.

### 4.3. Umsetzung

In den nächsten fünf Jahren wird

- für Palliativstationen ein gemeinschaftliches Konzept mit einheitlichen Qualitätskriterien und abgestimmten Qualitätssicherungs-Verfahren definiert und innerhalb der kommenden fünf Jahre mit den Beteiligten im Charta-Prozess konsentiert und umgesetzt. Ein wichtiges Element eines solchen Konzeptes stellt dabei die gleichzeitige Entwicklung hochwertiger evidenzbasierter (S3-)Leitlinien dar.
- für stationäre Hospize ein geeignetes Qualitätssicherungsverfahren (z.B. freiwillige Zertifizierung) abgestimmt, Schritt für Schritt umgesetzt und evaluiert. ein Anforderungsprofil für die Weiterentwicklung der allgemeinen Palliativversorgung in Krankenhäusern – unter besonderer Berücksichtigung von palliativmedizinischen Konsiliardiensten – entwickelt und implementiert.
- zu den stationären Pflegeeinrichtungen s. Nr. 6

## 5. Versorgung schwerstkranker und sterbender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener<sup>1</sup>

Die Palliativversorgung und hospizliche Betreuung von Kindern sind im Sinne eines umfassenden Konzepts weiter auszubauen. Sie berücksichtigen die dynamische kognitive, seelische und körperliche Entwicklung der Kinder sowie ihren augenblicklichen Entwicklungsstand. Sie gewährleisten die Unterstützung der gesamten Familie, beginnend mit Diagnosestellung und über den Tod des Kindes hinausreichend. Dies erfordert einen breiten multidisziplinären Ansatz sowie das vernetzte Arbeiten aller Akteure in der ambulanten und stationären, allgemeinen und spezialisierten Versorgung.

### 5.1. Ausgangssituation

Die Behandlung und Versorgung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen sowie die Begleitung ihrer Eltern, Geschwister, Freunde und Großeltern stellt alle Beteiligten und damit auch die Entwicklung von hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen vor besondere Aufgaben. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Ihre Bedürfnisse werden zuallererst geprägt durch den aktuellen Entwicklungsstand in einem dynamisch ablaufenden körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Entwicklungsprozess. Dies gilt auch und besonders angesichts lebenslimitierender und lebensbedrohlicher Erkrankungen. Nicht-onkologische Erkrankungen haben einen häufig deutlich längeren Verlauf, Familie und Umfeld der Kinder sind ganz besonderen Belastungen ausgesetzt. Die ganz eigenen Bedürfnisse der Kinder, ihrer Familien, Freunde und Schulkameraden machen es daher erforderlich, dieser Versorgung besondere Aufmerksamkeit zu widmen und daraus einen eigenen Auftrag für Palliativmedizin und Hospizarbeit abzuleiten.

Seit der Gründung des ersten stationären Kinderhospizes in Deutschland im Jahr 1998 haben sich insbesondere innerhalb der letzten fünf Jahre aufgrund der veränderten Rahmenbedingungen (§39a SGB V) und der Initiative von Betroffenen weitere stationäre Kinderhospize und ambulante Kinderhospizdienste gegründet. Derzeit gibt es in Deutschland neun stationäre Kinderhospize und über 70 ambulante Kinderhospizdienste. Der Bedarf an stationären Kinderhospizen ist begrenzt und nur noch in wenigen Regionen offen. Die

---

<sup>1</sup> Im Folgenden steht das Wort Kinder stellvertretend für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

ambulante Pädiatrische Palliativversorgung wird derzeit über einzelne Projekte, welche überwiegend durch Elterninitiativen krebskranker Kinder finanziert werden, geleistet. Insgesamt vier Projekte zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene werden durch Krankenkassen gefördert bzw. finanziert. Derzeit gibt es in Deutschland einen Lehrstuhl für Pädiatrische Palliativmedizin.

In den letzten Jahren wurden mehrfach nationale Bedarfserhebungen zur palliativen Versorgung von Kindern durchgeführt. Wertvolle Daten zu Mortalität und Sterbeorten sowie zu den spezifischen Bedürfnissen von Kindern und Familien, Versorgenden und den Anbietern pädiatrischer Palliativversorgung wurden erhoben und führten im Wesentlichen zu folgenden übereinstimmenden Ergebnissen:

1. Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen möchten so häufig wie möglich zu Hause sein. Ihre Familien möchten die Kinder in der Regel während der gesamten Erkrankungszeit bis zum Tod zu Hause versorgen.
2. Die gegenwärtig von der Gesellschaft zur Verfügung gestellten Ressourcen reichen nicht aus, um den Familien eine häusliche Palliativversorgung zu ermöglichen.
3. Obwohl dringend erforderlich, ist das Angebot für Entlastungspflege noch immer unzureichend.
4. Die für Kinder zur Verfügung stehenden Versorgungsmöglichkeiten sind abhängig vom Wohnort und der Grunderkrankung. Krebskranke Kinder werden in der Regel palliativmedizinisch besser versorgt als nicht-krebskranke Kinder.
5. Die interprofessionelle Kommunikation des an der Versorgung beteiligten Fachpersonals ist häufig unzureichend und unbedingt verbesserungswürdig.

Es besteht ein erheblicher Bedarf an spezialisierter Schulung des gesamten an der Palliativversorgung beteiligten Fachpersonals und der ehrenamtlichen Helfer. Die Mortalität lebensverkürzender Erkrankungen ist je nach Land unterschiedlich. Sie beträgt beispielsweise 1,2 je 10.000 Kinder (0-19 Jahre) in England<sup>2</sup> und 3,6 je 10.000 in der Republik Irland. Bis dato besitzt kein Land in Europa ein Register zur Erfassung aller Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Zahlen zur Prävalenz von lebensverkürzenden Erkrankungen wurden in früheren Untersuchungen möglicherweise unterschätzt.

## 5.2. Ziele

### 5.2.1. Weiterentwicklung der pädiatrischen Palliativversorgung als dreistufiges System

Neben der Verbreitung der Hospizidee als Voraussetzung für die **Grundhaltung** in der Pädiatrischen Palliativversorgung muss die **Allgemeine** Pädiatrische Palliativversorgung (stationäre und ambulante, allgemeinpädiatrische und -pflegerische Versorgung) qualitativ und quantitativ weiter ausgebaut werden. Auf die Allgemeine Pädiatrische Palliativversorgung aufbauend und sie komplementierend bildet die **Spezialisierte** Pädiatrische Palliativversorgung flächendeckende vernetzte Versorgungsstrukturen für lebensverkürzend erkrankte Kinder und deren Familien mit einem besonders hohen Versorgungsbedarf. Dazu gehören sowohl ambulante (insbesondere SAPPV-Teams) als auch stationäre Einrichtungen. In allen drei Versorgungsstufen muss dem Bedarf entsprechend

---

<sup>2</sup> Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care 2007;14(3):109-14. Nachdruck mit freundlicher Genehmigung der Hayward Group Plc Publishers. Übersetzt von Prof. Dr. Boris Zernikow, Datteln. Überprüfung der korrekten Übersetzung durch Prof. Dr. Lukas Radbruch, Aachen.



ein ganzheitliches Versorgungskonzept zur Verfügung stehen, das insbesondere die Unterstützung des sozialen Umfeldes des Kindes gewährleistet. Dazu gehören neben den Eltern, Geschwistern und Großeltern auch die Freunde sowie das schulische Umfeld des Kindes im weitesten Sinne.

### **5.2.2. Netzwerkbildung und Koordination in der Kinderhospiz- und Palliativarbeit**

Die Versorgung und Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder ist nur in vernetzten Strukturen möglich, in denen die allgemeinen und spezialisierten Versorgungseinrichtungen gleichberechtigt und bedarfsgerecht an der Versorgung beteiligt werden. Ziel ist die transparente Darstellung der jeweiligen Angebote, die Beschreibung der Schnittstellen und die enge Kooperation zwischen den Beteiligten. Die Betroffenen haben so Zugang zu einem bedarfs- und bedürfnisorientierten Versorgungs- und Begleitungsangebot. Eine angemessene Erreichbarkeit der entsprechenden Versorgungsstrukturen muss sichergestellt werden. Regional vernetzte Leitungserbringer der Allgemeinen Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung (AAPPV) müssen überregional mit denen der Spezialisierten Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) eng verbunden sein. Die relativ geringe Fallzahl in der SAPPV erfordert in diesem Bereich eine überregionale Zusammenarbeit mit eigenständiger Koordination.

### **5.2.3. Auf- und Ausbau der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit**

Die Weiterentwicklung der stationären Kinderhospizarbeit (einschließlich des Jugendhospizes) erfordert eine aktuelle Bedarfsanalyse und wird unter Beteiligung der betroffenen Patienten und ihrer Familien entsprechend fortgesetzt. Um den Belangen von Kindern in der hospizlichen Versorgung flächendeckend gerecht zu werden, wird vor allem der Ausbau eigenständiger ambulanter Kinderhospizdienste vorangetrieben, die mit ambulanten Hospizdiensten, aber auch mit den übrigen Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung regional vernetzt sind. Um den spezifischen Erfordernissen in strukturschwachen ländlichen Regionen Rechnung zu tragen, können auch integrative Versorgungsmodelle mit der Erwachsenenhospizarbeit eine besondere Rolle spielen.

### **5.2.4. Umsetzung der SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene durch SAPPV-Verträge**

Um der Forderung des Gesetzgebers im §37b SGB V, „den besonderen Belangen von Kindern ist Rechnung zu tragen“, gerecht zu werden, wird eine flächendeckende spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung durch spezielle Pädiatrische Palliative Care Teams umgesetzt. Diese Teams, bestehend aus Kinderärzten, Kinderkrankenpflegepersonal und psychosozialen Mitarbeitern mit der Zusatzweiterbildung Pädiatrische Palliativversorgung, arbeiten eng mit niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten, ambulanten Kinderkrankenpflegediensten, mit ambulanten Kinderhospizdiensten, stationären Kinderhospizen, Seelsorgern und Psychologen sowie weiteren ambulanten und stationären Spezialeinrichtungen der Kinder- und Jugendmedizin und Therapeuten wie z.B. Physiotherapeuten zusammen. Alle lebensverkürzend erkrankten Kinder sollen Zugang zu dieser Ressourcen- und familienorientierten Versorgungsleistung haben. Die SAPPV - Teams vernetzen sich in der Regel überregional.

### **5.2.5. Kinderpalliativzentren**

Die Bildung von sektorenübergreifend arbeitenden, multiprofessionellen Kinderpalliativzentren trägt dazu bei, die medizinische und psychosoziale Versorgung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen und die Entlastung ihrer Familien regional und überregional sicherzustellen. Vor allem aber dienen sie der Entwicklung modellhafter übertragbarer Versorgungsstrukturen für die PPV, der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärzten, Pflegenden, psychosozial Arbeitenden und weiteren Professionen wie z.B. Physiotherapeuten in der pädiatrischen Palliativversorgung sowie der Entwicklung von Curricula. Forschung in der Pädiatrischen Palliativversorgung bildet eine weitere Säule des Pädiatrischen Palliativzentrums.

### **5.2.6. Qualität, Qualitätsmanagement, Evaluation.**

Die Weiterentwicklung ambulanter und stationärer Versorgungsstrukturen für Kinder erfolgt auf hohem qualitativen Niveau, unter Anwendung abgestimmter Instrumente der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagement sowie zur Herstellung von Transparenz über die Qualität der Versorgungsstrukturen und –Prozesse (z.B. Fortbildung, Dokumentation, Nutzung innovativer elektronischer Verfahren, Evaluation und Benchmarking).

### **5.3. Umsetzung:**

In den nächsten fünf Jahren wird/werden:

- entsprechend dem gesetzlichen Auftrag die Strukturen der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung ausgebaut
- Versorgungsmodelle für ambulante Kinderhospizarbeit und pädiatrische Palliativversorgung in strukturschwachen und ländlichen Regionen erarbeitet,
- geeignete Informationssysteme entwickelt, um betroffenen Familien eine Angebotsübersicht zu bieten,
- konsenterte Konzepte für stationäre Kinderhospizarbeit in Ferienzeiten entwickelt,
- eine Bedarfsanalyse für stationäre Kinderhospize erarbeitet,
- bundesweit vergleichbare Qualitätssicherungssysteme entwickelt bzw. weiter ausgebaut,
- eine Bestandsaufnahme bestehender Aktivitäten zur Qualitätssicherung vorgenommen sowie - darauf aufbauend - Konzepte zur Qualitätssicherung entwickelt.

## **6. Versorgung alter Menschen in Pflegeeinrichtungen**

Schwerstkranke und sterbende alte und hochaltrige Menschen und ihre Angehörigen bedürfen einer ihren besonderen Bedürfnissen und ihrer Lebenssituation entsprechende hospizliche Begleitung und palliative Versorgung. Dazu ist neben der Versorgung in der Häuslichkeit und in besonderen Wohnformen für alte Menschen insbesondere die Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen entsprechend umfassend und systematisch weiterzuentwickeln.

### 6.1. Ausgangslage

Hospizbewegung und Palliativmedizin haben sich in den vergangenen 25 Jahren vorrangig auf unheilbar krebserkrankte Menschen konzentriert und Versorgungskonzepte entwickelt, die sich an diesen Krankheitsbildern orientieren. Versorgungsformen, die sich in erster Linie auf die besondere Lebenssituation von Menschen mit hohem Lebensalter beziehen, wurden in der Vergangenheit nur vereinzelt entwickelt. Alte Menschen, die eine Palliativversorgung benötigen und in Pflegeeinrichtungen leben, erfahren bislang häufig nicht die ihren Bedürfnissen entsprechende Aufmerksamkeit und Zuwendung; die Symptombehandlung, insbesondere die Schmerzbehandlung, ist häufig unzureichend. Das hohe Lebensalter der Betroffenen im Zusammenhang mit chronischen, langwierigen und altersspezifischen Erkrankungen wie z. B. der Altersdemenz und darüber hinaus die häufig vorhandenen Mehrfacherkrankungen stellen dabei die Einrichtungen vor besondere Aufgaben in der Begleitung am Lebensende. Ca. zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner in den Pflegeeinrichtungen sind demenziell erkrankt, Tendenz steigend. .

Die demographische Entwicklung verdeutlicht die Dringlichkeit, sich diesen Bereichen verstärkt zuzuwenden: Bis zum Jahre 2050 wird mehr als 1/3 der Bevölkerung älter als 60 Jahre sein; die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen wird sich zwischen 2010 und 2050 auf rund 2,62 Mio mehr als verdoppeln. In den letzten Jahren ist in Bezug auf die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen der Altenhilfe eine sehr heterogene Entwicklung zu beobachten. Es gibt bereits heute außerordentlich positive Beispiele: Große Träger oder einzelne Altenhilfeeinrichtungen haben in den vergangenen Jahren zunehmend Hospizkultur und Palliativkompetenz - bezogen auf Organisationsentwicklung und Qualifizierung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern - implementiert, auf der Basis bereits vorliegender Konzepte<sup>3</sup>. Gleichzeitig gibt es auch noch viele Einrichtungen, in denen die Palliativversorgung keine zentrale Versorgungsstruktur ist oder als reine Sterbebegleitung nur in den letzten Tagen und Stunden im Leben eines Bewohners zum Tragen kommt.

Allerdings gibt es bislang wenig wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse über Bedürfnisse und Bedarfe und darüber, in welchem quantitativen Umfang und in welcher qualitativen Ausprägung die Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in Pflegeeinrichtungen bisher in Deutschland stattgefunden hat oder notwendig ist. Derzeit befassen sich verschiedene Organisationen mit Fragen der Weiterentwicklung. Zur Qualifizierung im Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen in der letzten Lebensphase existieren bereits Curricula. In der laufenden Legislaturperiode wurden außerdem vom Gesetzgeber im Sozialgesetzbuch V (§§ 39a und 37b SGB V) die Weichen für eine bessere hospizliche Begleitung und palliativmedizinische Versorgung mit der Etablierung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in stationären Pflegeeinrichtungen gestellt. Diese Initiativen bedürfen nun der qualitativen Weiterentwicklung und anstelle von Einzelinitiativen einer flächendeckenden Umsetzung.

---

<sup>3</sup> S. z.B. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (heutiger DHPV) (2006): Quelle ergänzen...

## **6.2. Ziele**

### **6.2.1. Bedürfnisse und Bedarf klären**

Hospizkultur und Palliativkompetenz müssen überall dort entwickelt und implementiert werden, wo schwerstkranke und sterbende Menschen versorgt werden; dies gilt auch in besonderer Weise für alte Menschen und hier insbesondere für Menschen, die in stationären Pflegeeinrichtungen leben. Für zukünftige Entwicklungen bedarf es verbesserter wissenschaftlicher Erkenntnisse über die Bedürfnisse alter Menschen im Hinblick auf die Palliativversorgung und die damit verbundenen Fragen des Bedarfs. Erkenntnisse darüber, in welchem quantitativen Umfang und in welcher qualitativen Ausprägung die Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in Pflegeeinrichtungen bisher stattgefunden hat, können helfen, eine in den Grundzügen einheitliche und flächendeckende Versorgung in diesem Bereich zu entwickeln.

### **6.2.2. Systematische Organisationsentwicklung und Qualifizierung**

Die Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in Pflegeeinrichtungen, die sich an den Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen orientiert, erfordert einen systematischen und umfassenden Entwicklungsprozess. Ziel ist es, die medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender alter Menschen in Pflegeeinrichtungen umfassend zu gewährleisten, unnötige Krankenhausaufenthalte zu vermeiden und die Pflegeeinrichtungen in die regionalen Versorgungsnetzwerke zu integrieren. Der Prozess setzt Leitungsverantwortung voraus, erfordert die gezielte Qualifizierung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, insbesondere der Pflegenden, nach anerkannten Curricula, aber auch aller anderen in der Einrichtung beschäftigten Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen und einen systematischen Organisationsentwicklungsprozess. In diesen systematischen Prozess, bei der die Organisation der Einrichtung stärker an den Bedürfnissen von alten und hochaltrigen Menschen am Lebensende ausgerichtet werden müssen, sind die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sowie die Heimbeiräte als Vertretungen der Bewohnerinnen und Bewohner einzubeziehen.

### **6.2.3. Pflegeeinrichtungen – Partner in den regionalen Netzwerken**

Pflegeeinrichtungen vernetzen sich mit den anderen Partnern und Akteuren der regionalen Hospiz- und Palliativversorgung und arbeiten mit diesen eng zusammen. Dazu gehört insbesondere die enge Zusammenarbeit mit den ambulanten Hospizdiensten, den Haus- und Fachärzten, den SAPV-/ Palliative Care Teams, mit den weiteren beteiligten Einrichtungen der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung und den Krankenhäusern in der Region. Insbesondere die Begleitung schwerstkranker und sterbender alter Menschen durch ambulante Hospizdienste und die Umsetzung der SAPV in Pflegeeinrichtungen wird - entsprechend den neuen gesetzlichen Regelungen - zügig ausgebaut.

### **6.2.4. Menschen mit Demenz – besondere Herangehensweise**

Für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen mit Demenz müssen ebenso die Grundsätze der Hospiz- und Palliativversorgung gelten und angewandt werden. Darüber hinaus sind aber für Menschen mit Demenzerkrankungen spezifische Kenntnisse und eine bessere Wissensvermittlung über die besondere Situation dieser Menschen erforderlich (z.B. veränderte Anforderungen an die Kommunikation, herausfordernde Verhaltensweisen, Bedeutung der Biographie und Lebensgeschichte, Notwendigkeit einer hohen personellen Kontinuität), um geeignete palliative Versorgungsangebote entwickeln zu können. Die

Qualifizierung und Unterstützung der an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen müssen weiterentwickelt werden, um die spezifischen Aspekte bei der Versorgung Demenzkranker in die Palliativversorgung zu integrieren und ein besseres Zusammenwirken der in der Demenzversorgung Tätigen mit der Hospizarbeit und Palliativversorgung zu erreichen. Die Einbeziehung und Unterstützung der Angehörigen, insbesondere in Bezug auf die Ermittlung des Willens der Betroffenen, stellt eine weitere wichtige Aufgabe im Rahmen der ethischen Entscheidungsfindung am Lebensende Demenzkranker dar.

### **6.3. Umsetzung**

Innerhalb der nächsten fünf Jahre

- erfolgt eine systematische, wissenschaftliche Erfassung des aktuellen Standes der Palliativversorgung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe und die Entwicklung eines flächendeckenden und in allen Einrichtungen anwendbaren, an den Bedürfnissen und dem Bedarf der Bewohnerinnen und Bewohner ausgerichteten Konzepts. Die spezifischen Belange der Menschen mit Demenzerkrankungen werden bei der Erarbeitung dieser Konzepte - sowohl im Hinblick auf die Anforderungen an die Organisationsentwicklung wie auch die Qualifizierung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter - besonders berücksichtigt und in die Konzepte integriert.
- Auf dieser Basis erfolgen die notwendigen Weiterentwicklungen und eine Evaluation.

## **7. Versorgung von Menschen mit Behinderung**

Die Palliativversorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit körperlicher und geistiger Behinderung erfordert in den Einrichtungen der Behinderten- und Eingliederungshilfe, für Kinder in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe und für die Begleitung von Menschen mit Behinderung, die im häuslichen Bereich leben, Versorgungsstrukturen und Begleitungsangebote, die den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen entsprechen.

### **7.1. Ausgangssituation**

Menschen mit Behinderung die vollständige Teilhabe am öffentlichen und gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen beinhaltet, Versorgungsstrukturen so zu entwickeln, dass sie Menschen mit und ohne Behinderung gleichermaßen zur Verfügung stehen. Spezifische Anforderungen an die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen mit Behinderung wurden dabei bislang nicht ausreichend berücksichtigt. Im Rahmen der gegebenen Möglichkeiten und mit teilweise hohem Engagement der Betreuenden und Begleitenden in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder im häuslichen Umfeld erfolgte die Versorgung, Begleitung und Behandlung meist nach den Erfordernissen im Einzelfall. Die Einbindung von Hospizdiensten und Palliativmedizinern geschah eher zufällig.

Mit der Änderung des § 37b SGB Abs. 1 vom 2.3.2009 ist durch eine explizite Nennung der Anspruchsberechtigung für SAPV durch Versicherte in „... Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe...“ die Leistungserbringung der SAPV auch in diesen Einrichtungen möglich und erforderlich. In gleicher Weise wurde mit Änderung des § 39a Abs. 2 SGB V im Rahmen der AMG-Novelle am

19.6.2009 geregelt, dass die Begleitung durch ambulante Hospizdienste in diesen Einrichtungen bei der Förderung durch die gesetzliche Krankenversicherung zu berücksichtigen ist. Deshalb müssen mit Blick auf die individuelle Lebenssituation von Menschen mit Behinderung als Betroffene oder Angehörige, als Kinder oder alte Menschen Versorgungskonzepte entsprechend überprüft und angepasst werden. Vorhandene Versorgungsstrukturen sind mit denen der Palliativversorgung integrativ zu verbinden, ohne die Versorgungskontinuität für die Betroffenen zu beeinträchtigen. Unabhängig vom Lebensort müssen individuelle Versorgungsmodelle entwickelt und den Betroffenen der Zugang zu allen Bereichen der palliativmedizinischen Versorgung und hospizlichen Begleitung ermöglicht werden. Die Weiterentwicklung der vorhandenen Versorgungsstrukturen, Qualitätskriterien und Curricula für die Aus-, Fort- und Weiterbildung mit Blick auf die Palliativversorgung von Menschen mit Behinderung ist in Zusammenarbeit mit den Behindertenverbänden unmittelbare Zukunftsaufgabe, um eine adäquate allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung und hospizliche Begleitung in diesem Bereich sicherzustellen.

## **7.2. Ziele**

### **7.2.1. Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe**

Neben den Möglichkeiten der Leistungserbringung der SAPV und der Begleitung durch ambulante Hospizdienste müssen in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen sowie der Kinder und Jugendhilfe geeignete Versorgungsmöglichkeiten und Begleitungskonzepte integrativ entwickelt werden. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen insbesondere in Bezug auf die Erbringung von Pflegeleistungen müssen diesbezüglich überprüft werden und in enger Zusammenarbeit mit den Behindertenverbänden angepasst werden. Dabei sind entsprechende Qualitätskriterien zu entwickeln und die Qualifikation des Personals der Einrichtungen voranzubringen.

### **7.2.2. Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Palliativversorgung**

Für die Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderung als Betroffene oder als Angehörige muss in den Einrichtungen der Palliativversorgung entsprechende Kompetenz entwickelt werden und eine qualitativ und quantitativ den Bedürfnissen der betroffenen Patienten und ihrer Angehörigen angemessene Versorgung sichergestellt werden. Die besonderen Aspekte und Erfordernisse, die für die Versorgung von Menschen mit Behinderung nötig sind, sind in die Curricula der Aus-, Fort- und Weiterbildung zu integrieren.

## **7.3. Umsetzung**

Innerhalb der nächsten fünf Jahre werden

- gemeinsam mit den Einrichtungen der Eingliederungshilfe, den hier arbeitenden Experten und den Selbsthilfegruppen für behinderte Menschen Konzepte zur allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe entwickelt und implementiert.
- Die Konzepte der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung werden auf die Erfordernisse, bezogen auf die Versorgung behinderter Menschen, überprüft und weiterentwickelt.

### **III. Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern**

#### **Leitsatz**

*Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat bei Bedarf Anspruch auf Behandlung und Begleitung durch ein multiprofessionelles Team. In diesem sollte jede und jeder Einzelne über eine der Palliative Care angemessene und reflektierte Haltung, über erforderliches Fachwissen sowie über notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten verfügen. Dazu gehört das Ausschöpfen entsprechender Möglichkeiten, aber auch das Erkennen und Berücksichtigen von individuellen, therapeutischen und strukturellen Grenzen. Grundvoraussetzung für die angemessene Haltung in Palliative Care ist die Bereitschaft, sich auch mit der eigenen Sterblichkeit sowie mit spirituellen und ethischen Fragen auseinanderzusetzen.*

*Die an anderer Stelle der Charta skizzierten gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen müssen in die Curricula der Aus-, Weiter- und Fortbildung einfließen. Dies erfordert in regelmäßigen Zeitabständen eine Überprüfung der Inhalte, um spezifische gesellschaftliche Veränderungen und Verschiebungen berücksichtigen zu können, die schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Familien in besonderer Weise betreffen.*

*Wir werden uns dafür einsetzen, dass der Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden differenziert und spezifiziert in die Aus-, Weiter- und Fortbildung aller beteiligten Berufsgruppen integriert wird. Hierzu bedarf es angemessener finanzieller Grundlagen.*

#### **1. Qualifizierung zur Aus-, Weiter- und Fortbildung im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen**

Der Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer liegt ein individuelles, kulturell geprägtes Menschenbild zu Grunde. Entsprechende Maßnahmen der Aus-, Weiter- und Fortbildung müssen dies berücksichtigen.

Der Bildungsauftrag - grundgelegt durch Curricula und Lehrpläne - beginnt mit der frühkindlichen Erziehung, geht weiter über die Schule und mündet in die berufliche Aus- und Weiterbildung, die durch Fortbildung flankiert wird.

Qualifizierungs- und Spezialisierungsmaßnahmen in Palliative Care fördern die Entfaltung persönlicher Einstellung und Haltung im Umgang mit todkranken Menschen und die Bereitschaft, sich achtsam mit der Lebenswelt des Gegenübers auseinanderzusetzen. Sie dienen auch der Weiterentwicklung eines reflektierten und professionellen Selbstbildes.

Die Arbeit mit schwerstkranken und sterbenden Menschen erfordert eine kontinuierliche und fachlich kompetente Aus-, Weiter- und Fortbildung, die sowohl Aspekte der Selbsterfahrung und Persönlichkeitsentwicklung grundlegend berücksichtigt als auch die fachlichen Kompetenzen entwickelt, erweitert und vertieft.

Die Begleitung von schwerstkranken, sterbenden und/oder trauernden Menschen spielt in allen Bereichen der Gesellschaft eine Rolle. Dementsprechend ergeben sich unterschiedliche Sensibilisierungs- und Qualifizierungsebenen: Diese betreffen sowohl familiäre Bezüge, das engere soziale Umfeld und angrenzende Lebensräume (z.B. Schule, Beruf) wie auch verschiedene Berufsfelder bis hin zu Spezialisten im Bereich Palliative Care.

## **1.1. Vorschulische und schulische Bildung**

### **1.1.1. Ausgangslage**

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 schwer und ohne Aussicht auf Heilung erkrankt sind. Lehrer und Lehrerinnen werden mit diesen schwierigen Umständen konfrontiert. Die Erfahrung aus unterschiedlichen hospizlichen Projekten zeigt, dass Pädagogen sowohl im vorschulischen Bereich als auch im Bereich der Grund- und weiterführenden Schulen einen Beratungsbedarf zum konkreten Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer haben. Es existieren jedoch keine flächendeckend nutzbaren Konzepte.

### **1.1.2. Ziele**

Angehörige des pädagogischen Berufsfeldes sollen das große Themenfeld „Sterben, Tod und Trauer“ schon im vorschulischen und schulischen Alter einfühlsam sowie fachlich fundiert Kindern und Jugendlichen vermitteln können. Dies soll sowohl präventiv als auch reaktiv bei besonderem Bedarf erfolgen. Entsprechend sind die spezifischen Kompetenzen zu erweitern.

### **1.1.3. Umsetzung**

- **Integration des Themas Tod, Sterben und Trauer in den (vor)schulischen Alltag:**

Auf der Basis einer Bestandsaufnahme und der Erkenntnisse aus Wissenschaft und Forschung sollen Konzepte für die angemessene und sensible Einbettung des Themas in den vorschulischen und schulischen Alltag entwickelt werden, welche das Alter und den Entwicklungsstand der Kinder und Jugendlichen berücksichtigen.

- **Prüfung der Lehrpläne und Curricula:**

Die zuständigen Behörden werden aufgefordert, die bestehenden Lehrpläne und Curricula im Hinblick darauf zu prüfen, ob die eingangs formulierten Themen bereits ausreichend Berücksichtigung finden.

- **Wissen und Umgang mit Netzwerken:**

Den pädagogischen Fachkräften soll Wissen über das konzeptuelle Verständnis der Kinder und Jugendlichen zu Sterben und Tod sowie über hospizliche und palliative Netzwerke in ihrer Nähe vermittelt werden. Sie müssen um diese Netzwerke wissen und sich ihrer bedienen können, um mit kompetenter Unterstützung von Fachkräften in ihrem Verantwortungsbereich angemessen und stützend auf Verlusterleben eingehen zu können.



- **Schaffen geeigneter Lernfelder:**

Gegebenenfalls ist es auch sinnvoll, für Schülerinnen und Schüler geeignete Lernfelder zu schaffen wie z. B. im Rahmen von Praktika begleitete Besuchsdienste in Alters- oder Pflegeheimen.

- **Kompetente Ansprechpartner:**

Die pädagogischen Einrichtungen sollen sicherstellen, dass es eine angemessene Zahl kompetenter Ansprechpartner zu diesem Thema gibt.

## **1.2. Professionen mit Berührung zu schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihrem Umfeld**

### **1.2.1. Ausgangslage**

Berührung zu schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihrem Umfeld haben z.B. Sozialarbeiter, Bestatter, Gemeindeseelsorger, Polizisten oder gesetzliche Betreuer. Dabei sind zwei Aspekte zu bedenken:

Mitglieder dieser Berufsgruppen sind bei der Ausübung ihres täglichen Dienstes immer wieder mit Sterben und Tod konfrontiert. Das Erleben von diesen Ereignissen kann mit starken Emotionen und einem Gefühl der Machtlosigkeit verbunden sein. Es sind nicht nur die großen Katastrophenlagen, die die Helfer in dieser Zielgruppe belasten. Das Thema Tod ist ein „Querschnittsthema“ z. B. polizeilichen bzw. rechtlichen Handelns und hat Bezüge in fast alle Arbeitsbereiche. Im Rahmen von Aus-, Weiter- und Fortbildung bekommen Mitglieder der genannten Zielgruppe die Möglichkeit, ihre Einstellungen und Erlebnisse zu reflektieren. Auch werden sie bei ihren Bemühungen unterstützt, die psychische Belastung für alle Beteiligten so gering wie möglich zu halten.

Dennoch zeigen Rückmeldungen, zum Beispiel aus dem Bereich der Trauerbegleitung, dass von den Angehörigen die Reaktionen der genannten Berufsgruppen oftmals als nicht hilfreich oder angemessen erlebt werden.

### **1.2.2. Ziele**

#### **Vermittlung von Grundkompetenzen:**

Alle Fachkräfte, die in ihrem beruflichen Alltag regelmäßig Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen, Verstorbenen und ihren Angehörigen haben, sollen Grundkompetenzen mit Blick auf Sterben, Tod und Trauer erwerben. Zentral sind die Befähigung zur Reflektion eigener Betroffenheit sowie das Erschließen einer angemessenen Kommunikation mit Betroffenen. Ziel ist, der Traumatisierung durch unvermeidbare Ereignisse für alle Beteiligten entgegenzuwirken.

### **1.2.3. Umsetzung**

- **Prüfung der Aus-, Weiter- und Fortbildungscurricula**

Alle Curricula dieser Berufsgruppen sollen auf diese Lern- und Unterrichtsinhalte untersucht und gegebenenfalls angemessen modifiziert und ergänzt werden.

- **Wissen um Netzwerke und Umgang mit diesen:**

Die betroffenen Fachgruppen sollten Kenntnis über die hospizlichen und palliativen Netzwerke in ihrer Nähe haben und damit die Möglichkeit, kompetente Unterstützung zu erfahren.

### **1.3. Professionen im Kontext des Gesundheitswesens (Ausbildung)**

Im Kontext des Gesundheitswesens 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.

**Ausbildung** bezeichnet in diesem Kontext akademische und nicht akademische berufsbildende Qualifizierungen.

#### **1.3.1. Ausgangslage**

Von Vertretern verschiedener Berufe im Gesundheitswesen wird in besonderer Weise erwartet, dass sie über die Kompetenz verfügen, mit schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen umzugehen. Teilweise ist dieses Wissen intuitiv vorhanden, es besteht jedoch keine Transparenz hinsichtlich der Qualität des Wissens und wie damit umgegangen wird. Um den Erwartungen, die an Vertreter dieser Berufsgruppen gestellt werden, gerecht werden zu können, wird in den Curricula der entsprechenden Berufsgruppen den Anforderungen schon weitgehend Rechnung getragen. In einzelnen Bereichen verfügen Angehörige der Gesundheitsberufe bereits über Wissen aus dem Palliative Care-Bereich, in anderen Bereichen fehlt die Integration des Themas Palliative Care.

#### **Pflegende:**

Der Gesetzgeber hat die palliative Pflege in das Krankenpflegegesetz und darauf aufbauend auch in die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege aufgenommen. In der praktischen Ausbildung sollen die Auszubildenden Erfahrungen in der Gesundheits- und Krankenpflege von Menschen aller Altersgruppen in der stationären und ambulanten Versorgung sammeln. Die besonderen Anforderungen an die Pflege schwerstkranker und sterbender Patienten werden jedoch für den theoretischen Unterricht nicht explizit benannt. Einbindung und Umfang palliativer Inhalte in die Pflegeausbildungen sind länderspezifisch unterschiedlich. In der Regel sind 20 Unterrichtsstunden im Ausbildungsplan innerhalb der oben genannten Ausbildungen für den Umgang mit Patienten in der letzten Lebensphase vorgesehen.

#### **Ärzte:**

2009 wurde Palliativmedizin als Pflicht- und Prüfungsfach in die ärztliche Approbationsordnung aufgenommen. Bis zum Sommersemester 2013 müssen alle 36 Medizinischen Fakultäten Palliativmedizin lehren und prüfen. Ein Curriculum und ein Gegenstandskatalog der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zur Ausgestaltung

palliativmedizinischer Lehre existieren<sup>4</sup>. Bislang wurden sechs Stiftungslehrstühle für Palliativmedizin sowie ein Lehrstuhl und eine Professur für pädiatrische Palliativmedizin etabliert. Weitere Lehrstühle/Professuren u.a. in Freiburg und Mainz sollen eingerichtet werden. Studierende engagieren sich seit vielen Jahren und bieten Workshops an, um das Lehrdefizit, welches sie selber erkennen, zu kompensieren. Die Deutsche Krebshilfe und das Bundesministerium für Gesundheit haben multiprofessionell ausgerichtete Trainingsprogramme<sup>5</sup> für universitäre Dozentinnen und Dozenten gefördert, um eine nachhaltige und methodenadäquate akademische Implementierung zu initiieren.

**Psychologen/Psychotherapeuten:**

In der bundeseinheitlichen Rahmenprüfungsordnung und in den darauf basierenden Studienordnungen der Universitäten für die Ausbildung im Fach Psychologie sind die Themen Sterben, Tod und Trauer nicht vorgesehen.

**Sozialarbeiter/Sozialpädagogen:**

An den Hochschulen für angewandte Sozialwissenschaften existieren je nach Studienordnung und Studienschwerpunkten bereits Lehrveranstaltungen zur hospizlichen und palliativen Sozialarbeit. Insbesondere im Studienschwerpunkt Sozialmedizin wird dieser Bereich - oftmals durch Lehrbeauftragte aus der einschlägigen Praxis in das Studienangebot mit aufgenommen. Flächendeckend ist dieses Angebot jedoch noch zu erweitern.

**Seelsorger:**

In der fast flächendeckenden Klinischen Seelsorge Ausbildung (KSA) wird das Themenfeld Umgang mit Kranken und Sterbenden bezogen auf die individuellen Erfahrungen des Seelsorgers besprochen.

**Physiotherapeuten:**

Palliative Care wurde bislang nicht in die Ausbildung integriert. Es bestehen derzeit intensive Bemühungen.

**Apotheker:**

Bisher ist Palliativpharmazie nur sehr vereinzelt in das Studium bzw. in den begleitenden Unterricht während des Praktikums mit ein bis zwei Unterrichtsstunden integriert.

**1.3.2. Ziele**

Allgemeine Palliative Care-Kompetenz zeigt sich neben der 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. Allen Angehörigen der Berufe in und um das Gesundheitswesen muss neben ihrem spezifischen Fachwissen eine angemessene und reflektierte Grundhaltung im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen zu Eigen sein. Eine Anpassung der Ausbildungen an Bedarfe und Veränderungen im Bereich der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender muss initiiert werden. Dies bedeutet z.B., dass alle Berufsgruppen für die Entfaltung ihrer kommunikativen Kompetenz sensibilisiert werden

---

<sup>4</sup> Stand 08/2009; 1. Auflage 03/2003 unter [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

<sup>5</sup> Train the Trainer in Palliativmedizin 2006 und 2008 unter [www.palliativ-training.de](http://www.palliativ-training.de)

sowie sich Wissen über mögliche Zugangswege in hospizlich-palliative Versorgungsstrukturen aneignen können. Damit würde ein gesellschaftliches Lernen darüber möglich, wann und wie Patienten in den Palliative Care-Kontext integriert werden sollten.

**Pflegende:**

Der bisher vorgesehene Stundenumfang in der Pflegeausbildung sollte erhöht und möglichst als Themenwoche mit folgenden Inhalten behandelt werden: Grundsätze palliativer Pflege (stationär, ambulant), Grundsätze der Palliativmedizin (Schmerztherapie und Symptomlinderung), pflegespezifische Themen (Ernährung und Flüssigkeitsgabe, Mundpflege, Übelkeit und Erbrechen, Obstipation sowie Atemnot), Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen schwerkranker und sterbender Menschen und deren Angehörigen sowie mit existentiellen Fragen, Abschied, Verlust und Trauer.

**Ärzte:**

Medizinstudierende bzw. Ärzte in Weiterbildung jeder Fachrichtung sollen die Grundzüge von Palliativmedizin kennen und mit entsprechenden Versorgungsstrukturen bzw. Einrichtungen zusammenarbeiten können. Eine fortlaufende Anpassung der Aus-, Weiter- und Fortbildung an den Bedarf und die Weiterentwicklung im Bereich der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender muss etabliert und gewährleistet werden.

**Psychologen/Psychotherapeuten:**

Psychologiestudierende bzw. Psychologische Psychotherapeuten müssen die Grundzüge von Palliative Care und ihre entsprechenden Versorgungsstrukturen bzw. Einrichtungen kennen und für Fragestellungen im Kontext von Abschied, schwerer Krankheit, Verlust, Sterben, Tod und Trauer sensibilisiert werden.

**Sozialarbeiter:**

Studierende bzw. Fachkräfte aus Sozialen Arbeitsfeldern müssen die Grundzüge von Palliative Care und ihre entsprechenden Versorgungsstrukturen bzw. Einrichtungen kennen und für Fragestellungen im Kontext von Abschied, schwerer Krankheit, Verlust, Sterben, Tod und Trauer sensibilisiert werden.

**Seelsorger:**

Zur Zeit arbeiten beide großen christlichen Kirchen an der Integration von Palliative Care in die Ausbildung von Seelsorgenden. Ein Grundmodul soll in die Curricula aufgenommen werden, welches Aspekte multiprofessioneller Zusammenarbeit im Gesundheitswesen und den Beitrag von Krankenhausseelsorge zur Organisationskultur stärker als bisher beachtet. Ein weiterer Schwerpunkt ist die Rolle der Seelsorge bei Prozessen ethischer Entscheidungsfindung im Behandlungskontext schwerer Krankheit.

**Physiotherapeuten:**

Angehenden Physiotherapeuten muss während der Ausbildung ermöglicht werden, Grundzüge von Palliative Care und ihre entsprechenden Versorgungsstrukturen bzw. Einrichtungen kennen zu lernen. Dem Thema Entlastung bei Belastung durch die berufliche Konfrontation mit Unheilbarkeit muss angemessener Raum geboten werden.

**Apotheker:**

Die Approbationsordnung muss den Entwicklungen angepasst werden und Palliativpharmazie regelhaft in das Pharmaziestudium integriert werden - z.B. im Rahmen des Fachs „Klinische Pharmazie“. Ergänzend müssen die Grundzüge von Palliative Care mit den Besonderheiten in der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen in den begleitenden Unterricht für Pharmazeuten im Praktikum aufgenommen werden.

**1.3.3. Umsetzung**

Wie unter 1.2. sollten die Lern- und Unterrichtsinhalte untersucht und gegebenenfalls angemessen modifiziert und ergänzt werden. Darüber hinaus ist für die jeweiligen Zielgruppen ein einheitlicher Stundenumfang festzulegen.

**1.4. Professionen im palliativ-hospizlichen Kontext (Weiter-/Fortbildung)**

In besonderer und häufiger Weise sind die im Kontext von Palliative Care tätigen Berufsgruppen in die Versorgung schwerstkranker und sterbenden Menschen sowie die Begleitung von deren Angehörigen eingebunden. Zu den Professionen im palliativ-hospizlichen Kontext gehören neben den hauptamtlich Tätigen auch die ehrenamtlichen Mitarbeiter, die auf ihre Aufgabe besonders vorbereitet werden.

Die spezifischen Herausforderungen für Qualifizierungsangebote ergeben sich aus dem zu vermittelnden Inhalt, das heißt, dem wachsenden Wissen um die Bedürfnisse und die belastenden Beschwerden aller Betroffenen: der unheilbar Kranken sowie ihrer Angehörigen und der Helfer. Zum anderen leiten sich die besonderen Ansprüche aus der Inhomogenität der Begleiter ab, die sich aus Fachkräften aus Medizin, Pflege, Therapie, Sozialer Arbeit, Psychologie und Psychotherapie, Seelsorge und Ehrenamt zusammensetzt. Darüber hinaus formieren sich neue Arbeitsfelder mit berufsspezifischen Profilen. Qualifizierungsangebote müssen diesen Anforderungen gerecht werden. Dies betrifft in besonderer Weise die Koordinatoren ambulanter Hospizdienste aber auch Supervisoren in Palliativ- und Hospizeinrichtungen.

Unter dem Begriff **Weiterbildung** sind berufsbegleitende Qualifizierungen im Sinne einer Spezialisierung zusammengefasst. Weiterbildung verbindet spezifische Praxiserfahrung mit der Erschließung zusätzlicher theoretischer Kenntnisse. Sie dient der Entwicklung neuer Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie der Befähigung, eigenes Verhalten und Erleben aus verschiedenen Perspektiven zu betrachten und individuelle Einstellungen zu modifizieren.

**Fortbildung** zielt auf jene Qualifikationen, die bereits in einer akademischen oder nicht akademischen Ausbildung erworben wurden. Sie sollen erhalten, erweitert und der Entwicklung in dem jeweiligen Berufsfeld angepasst werden.

**1.4.1. Qualifikationsmaßnahmen für hauptamtlich Tätige**

Die übergeordneten Lernziele in den Curricula der hauptamtlich Tätigen sind weitgehend identisch und umfassen:

- den Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten in der Gesprächsführung mit Schwerstkranken, Sterbenden und deren Angehörigen sowie
- deren Beratung und Unterstützung,

- die Indikationsstellung für kurative, kausale und palliative Maßnahmen,
- Schmerz- und Symptombehandlung,
- Behandlung und Begleitung schwerkranker und sterbender Patienten,
- Arbeit im multiprofessionellen Team,
- Integration existentieller und spiritueller Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen,
- Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer sowie deren kulturellen Aspekten,
- ethischen und rechtlichen Fragestellungen,
- Wahrnehmung und Prophylaxe von Überlastungssyndromen (zur Stabilisierung bzw. Organisation des Lebensalltags aufgrund veränderter Bedingungen).

Die spezifischen Bedürfnisse lebensverkürzend erkrankter Kinder sind Gegenstand weiterer Curricula. In Anlehnung an den Gedanken, dass Patient und Angehörige eine „unit of care“ (Cicely Saunders) bilden, gehört der Umgang mit Trauer und Trauernden im Rahmen der im Folgenden benannten Professionen zu den Basisqualifikationen.

#### **1.4.1.1. Ausgangslage**

Je nach Berufsgruppe erfolgt eine Spezifizierung der übergeordneten Lernziele auf das jeweilige Arbeitsfeld. Palliativmedizin und -pflege wird auf drei Ebenen berücksichtigt: unter den allgemeinen Bestimmungen für die Ausübung ärztlicher bzw. pflegerischer Praxis, bei einzelnen Fachgebieten und als Zusatzqualifizierungen: (ärztliche) Zusatzbezeichnung Palliativmedizin bzw. Weiterbildung Palliative Care für Pflegende.

#### **Pflegende:**

Die berufsbegleitende Weiterbildung in Palliative Care für Pflegende hat die längste Tradition innerhalb der Zusatzqualifizierungen. Eine etablierte Zertifizierung des Kurses ist mit dem Nachweis eines spezifischen Trainings der Kursleitungen verbunden (vgl. dazu 2.1.1), die nach einem etablierten Curriculum (160 Unterrichtseinheiten)<sup>6</sup> arbeiten. Ziele der Qualifizierung sind Erweiterung der pflegerischen Kompetenz innerhalb der Palliativmedizin, Verbesserung der psychosozialen Kompetenz Pflegender sowie der Versorgung sterbender Menschen.

#### **Ärzte:**

Allgemeine Inhalte der Weiterbildung bei einzelnen Fachgebieten sind gebietsspezifisch ausgeprägt und beziehen den Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen, Fertigkeiten in der allgemeinen Schmerztherapie sowie die Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden ein. In diversen Fachgebieten wird darüber hinaus die Betreuung palliativmedizinischer Patienten und/oder Kenntnisse in schmerztherapeutischen Verfahren gefordert.<sup>7</sup>

Für die Zusatz-Bezeichnung Palliativmedizin müssen 12 Monate bei einem Weiterbildungsbeauftragten absolviert werden. Dies kann ersetzt werden durch ein 120

<sup>6</sup> Kern M, Müller M, Aurnhammer K; Basiscurriculum Palliative Care

<sup>7</sup> Allgemeinmedizin, Anästhesie, Chirurgie mit dem Schwerpunkt spezielle Thoraxchirurgie, Frauenheilkunde mit dem Schwerpunkt gynäkologische Onkologie, Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Dermatologie, Innere Medizin mit dem Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie, Kinderheilkunde mit dem Schwerpunkt Kinderhämatologie und -onkologie, Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie, Neurochirurgie, Neurologie, Strahlentherapie und Urologie

Stunden-Fallseminar einschließlich Supervision. Obligatorisch ist die Teilnahme an einer 40 Stunden-Kurs-Weiterbildung. Alle Kurse für Palliativmedizin müssen für ihre Anerkennung durch die Ärztekammern durch einen Weiterbildungsbefugten verantwortet werden. Das Fallseminar wird als Übergangslösung betrachtet, bis ausreichend Weiterbildungsbefugte zur Verfügung stehen. Der Engpass besteht weiterhin bei den Weiterbildungsplätzen. Bedingt durch Größe bzw. die Bettenzahl stationärer Palliativeinrichtungen können Weiterbildungsassistenten nicht finanziert werden. Angesichts des wachsenden Bedarfs an qualifizierten Ärzten für die SAPV und des Interesses niedergelassener Ärzte wird in vielen Landesärztekammern darüber nachgedacht, zunächst beide Wege zu erhalten.

**Psychologen/Psychotherapeuten:**

In der Weiterbildung zum Psychologischen Psychotherapeuten werden die Themen „lebensbedrohliche Krankheit, Tod und Trauer“ mit 8 bis 10 Unterrichtsstunden behandelt. Inhalte der Grundlagenforschung sind in den Curricula nicht vorgesehen. In der Psychoonkologie werden Qualitätsstandards von Fortbildungscurricula durch eine Zertifizierungskommission der Deutschen Krebsgesellschaft überwacht; in der Palliativversorgung existieren keine einheitlichen Qualitätsstandards. Hierbei sind Unterschiede für die Qualifizierung im Tätigkeitsbereich wie Supervision im Kontext von Palliative Care, Trauerbegleitung oder therapeutische Interventionen bei Patienten oder auch Angehörigen Schwerkranker zu berücksichtigen.

**Sozialarbeiter:**

Die Curricula für psychosoziale Berufsgruppen in Palliative Care (120 Stunden) sollen eine Brücke bauen zwischen den im Studium oder der Berufsausbildung erworbenen Grundlagen und dem erforderlichen spezifischen Wissen für die Arbeit in palliativmedizinischen und hospizlichen Bereichen. Dazu gehören auch Grundlagenkenntnisse in Palliativmedizin und -pflege. Sozialarbeiter übernehmen in Palliativteams zentrale Aufgaben. Die Zusatz-Qualifizierung Palliative Care für Fachkräfte aus psychosozialen Arbeitsfeldern ist eine Antwort auf das Bedürfnis dieser nicht-medizinischen und nicht-pflegerischen Berufsgruppe, sich mit ihren spezifischen Fragen auseinander zu setzen. Die thematische Gliederung des Curriculums entspricht den Curricula der Pflege und der Medizin; die inhaltliche Schwerpunktsetzung wurde den teilnehmenden Berufsgruppen angepasst.

**Seelsorger:**

Die Unterscheidung zwischen punktuellen Fortbildungen und einer qualifizierten Weiterbildung ist wesentlich, damit eine vergleichbare Qualität gewährleistet werden kann. In den vergangenen Jahren wurden in Analogie zu den Qualifizierungskursen für Pflegenden, Ärzte bzw. Fachkräfte aus Sozialen Arbeitsfeldern Palliative-Care-Kurse für Seelsorgende durchgeführt. In Zusammenarbeit mit den katholischen und evangelischen Kirchen werden derzeit Standards zum Erwerb bzw. Nachweis von Feldkompetenz für Seelsorgende entwickelt.

**Apotheker:**

Palliative Care wird vereinzelt in verschiedene Weiterbildungen integriert, die zu einer Fachgebietsbezeichnung oder Zusatzbezeichnung führen wie „Geriatrische Pharmazie“ und zukünftig auch „Allgemeinpharmazie“. 2008 wurde ein Curriculum für das „Fortbildungszertifikat Palliativpharmazie“ durch die Bundesapothekerkammer und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin verabschiedet. Erste Kurse wurden durchgeführt.

Für das Zertifikat muss ein 40 Stunden-Kurs absolviert, eine 3-tägige Hospitation in einer stationären bzw. ambulanten Hospiz- oder Palliativeinrichtung nachgewiesen sowie ein Fallbericht erstellt werden.

#### **Physiotherapeuten:**

Derzeit wird das 40 Stunden-Basiccurriculum sowohl als Fort- als auch als Weiterbildung durchgeführt. Nach Absolvieren eines Basiskurses können derzeit bundesweit bei allen ZVK-Landesverbänden 25 Unterrichtsstunden umfassende Aufbaukurse absolviert werden.

#### **Koordinatoren ambulanter Hospizdienste:**

Hauptamtliche Fachkräfte koordinieren und begleiten den Einsatz ehrenamtlicher Hospizhelferinnen und -helfer. Für diese Tätigkeit wird der Nachweis einer breiten berufsbegleitenden Qualifizierung verlangt. Zusätzlich zum Nachweis der Zusatzweiterbildung Palliative Care werden in einem Seminar zur Leitungskompetenz (80 Stunden) Personalführung und -entwicklung, Personalpflege und Selbstmanagement vermittelt. Das Koordinatorensseminar (40 Stunden) fokussiert den Lernbereich Sicherstellung der Infrastruktur.

#### **Supervisoren in Palliativ- und Hospizeinrichtungen:**

Supervision ist in vielen Palliativ- und Hospizeinrichtungen für haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende verpflichtend bzw. empfohlen. Ein Curriculum besteht seit 2007. Verstanden als tätigkeitsbezogene Beratung und Begleitung unterstützt Supervision die systematische Reflexion einer besonders verantwortungsvollen Tätigkeit und dient sowohl der Qualitätssicherung als auch der Burnout-Prophylaxe. Palliative-care-spezifische Themen und Fragestellungen erfordern von Supervidierenden Feldkenntnisse sowie ein Verständnis der konzeptuellen Grundlagen. Unabdingbar ist darüber hinaus die persönliche Bereitschaft, sich mit Leid und Hoffnung, Trauer und Sinn sowie ethischen Fragen am Ende des Lebens auseinander zu setzen, um Palliativteams achtsam und nachhaltig in ihrem Arbeits- und Entwicklungsprozess zu unterstützen.

#### **1.4.1.2. Umsetzung**

Die Unterschiedlichkeit in der Anforderung innerhalb der verschiedenen Berufsgruppen muss in der Ausgestaltung der Weiterbildungen berücksichtigt und abgestuft werden. Es gilt zu klären, für welchen Versorgungsauftrag ein Fortbildungszertifikat, eine Zusatzbezeichnung oder eine umfangreiche Spezialisierung wie z.B. ein ärztlicher Schwerpunkt oder eine Facharzt- bzw. Fachpflegebezeichnung notwendig ist. Darüber hinaus wird von den hauptamtlich Tätigen die Möglichkeit einer akademisch fundierten Qualifizierung eingefordert. Hier gilt es im Sinne der Studienreform, grundständige Bachelor- und Masterprogramme sowie postgraduale multiprofessionell ausgerichtete Masterprogramme zu entwickeln. Ob darüber hinaus Qualifizierungen erworben bzw. entwickelt werden müssen, ist eine Forschungsfrage im Kontext der Entwicklung palliativer Versorgungsbedarfe und -strukturen. Bei allen Überlegungen zur Einführung von Spezialisierungen sind immer die Gefahren einer Fragmentierung und damit eine Verselbständigung im Sinne von Isolierung zu betrachten. Angesichts der Schwierigkeiten, das Arbeitsfeld Palliative Care multidisziplinär und multiprofessionell zu entwickeln, stellt dies eine besondere Herausforderung und Forschungsaufgabe dar.



**Pflegende, Ärzte, Psychologen/Psychotherapeuten und Sozialarbeiter:**

Wie unter 1.2. und 1.3. sollten die bestehenden Curricula, Lern- und Unterrichtsinhalte für diese Berufsgruppen untersucht und gegebenenfalls angemessen modifiziert und ergänzt werden.

**Seelsorger:**

Bildungseinrichtungen sollten sich an gemeinsamen Standards orientieren können, um Qualität zu gewährleisten. Ein durch die Fachgesellschaften ausgestelltes Zertifikat mit verbindlichen Lernzielen und -inhalten soll den Leistungen spiritueller Begleitung in einer multikulturellen Gesellschaft zu Transparenz verhelfen. Dieser Prozess könnte bis 2012 abgeschlossen werden.

**Apotheker:**

Palliative Care sollte entsprechend gewichtet in die Weiterbildungsordnungen der verschiedenen ambulanten und stationären Tätigkeitsfelder integriert werden, in denen Palliativpatienten durch Apotheker versorgt werden: Öffentliche Hausapotheken, spezialisierte öffentliche Apotheken mit Sterillabor, Krankenhausapotheken, Apotheken mit Heim- und Hospizversorgung.

**Physiotherapeuten:**

Mit der Teilnahme an einem Basiskurs und einem Aufbaukurs für Palliative Care erwerben Physiotherapeuten die Voraussetzung, um an spezialisierten Zentren und Akademien für Palliativmedizin in einem multiprofessionell ausgerichteten Aufbaukurs ein Zertifikat in Analogie zu den anderen Berufsgruppen Pflege und Soziale Arbeit zu erwerben. Im Kontext einer geänderten akademischen Ausbildung soll Palliative Care abgestuft für den Bachelor und im Rahmen des Masters verpflichtend werden

**Koordinatoren:**

Da dieser Tätigkeitsbereich von unterschiedlichen hauptamtlichen Berufsgruppen wie GesundheitspflegerInnen, SozialarbeiterInnen, TheologInnen ausgeübt wird, ist eine wesentliche Voraussetzung die präzise Beschreibung des Aufgabenprofils. Entsprechende Zusatzqualifizierungen orientieren sich somit dann an der „Basisqualifikation“, die der Stelleninhaber mitbringt.

**Supervisoren:**

Es gilt, zwischen Praxisbegleitung (durch jeden zu leisten, der im Feld Praxis hat) und Supervision (ausschließlich durch ausgebildete Supervisoren) zu unterscheiden. Im §39a Abs. 2 SGB V sind beide Begriffe ununterschieden in einer Aufreihung genannt. Es ist anzuraten, dass sich ausgebildete Supervisoren in der speziellen Feldkompetenz weiterqualifizieren (Nutzung von Angeboten zur Selbsterfahrung, Auseinandersetzung mit der Gesetzeslage, ethischen Fragestellungen und der Besonderheit von Fallbesprechungen im hospizlich-palliativen Versorgungskontext).

**1.4.2. Befähigung Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit****1.4.2.1. Ausgangslage**

Curricula zur Befähigung Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit sehen mindestens 80 Unterrichtsstunden vor und umfassen Wahrnehmung von Nähe und Distanz, Begegnung und Berührung, Sensibilisierung für die Lebenswelt und Lebensbewertung meines Gegenübers und seiner systemischen Verflechtungen. Grundsätzlich sollen alle diese inhaltlichen Auseinandersetzungen im Bereich Sterben, Tod, Verlust und Trauer die eigene Haltung dazu reflektieren als auch grundlegendes Wissen vermitteln. Ferner werden Methoden der Gesprächsführung sowie weitere Unterstützungsmethoden, und die Rahmenbedingungen ehrenamtlicher Hospizarbeit thematisiert.

Die Hospizbegleiter erfahren die Bedeutsamkeit der Selbstfürsorge und setzen sich mit der eigenen Sterblichkeit sowie den individuellen (Verlust-)Erfahrungen auseinander. Sie üben ihre Kommunikations-, Beratungs- und Handlungskompetenz und lernen, den Kranken, Sterbenden und Angehörigen sowohl im Gespräch als auch im praktischen Tun Unterstützung und Entlastung zu bieten. Mit einem Praktikum in Krankenhäusern, Altenpflegeheimen oder in ambulanten und stationären Einrichtungen für schwerkranke und sterbende Menschen schließt die Vorbereitung für den ehrenamtlichen Dienst ab.

Bereiche ehrenamtlicher Tätigkeit sind Beistand für Kranke, Sterbende und Angehörige, schützendes sozialanwaltschaftliches Handeln, Unterstützung beim Zugang zur Sinnklärung sowie Hilfe bei der Organisation der letzten Anliegen. Die Bereitschaft Ehrenamtlicher, sich zu engagieren und die Bereitschaft schwerstkranker Menschen und ihrer Angehörigen das entgegengebrachte Engagement anzunehmen, wird zum Ausdruck für gelebtes solidarisches Miteinander in unserer Gesellschaft.

#### **1.4.2.2. Ziel**

Qualifizierung schützt sowohl verletzbare Kranke als auch ihre wohlmeinenden Begleiter. In diesem Sinne sollten bestehende Curricula harmonisiert und auf ihre Aktualität überprüft werden. Ehrenamtliche müssen sich darauf verlassen dürfen, dass sie angemessen für ihre Herausforderungen befähigt und hilfreich in ihrem Handeln zum Beispiel durch Supervision begleitet werden.

#### **1.4.2.3. Umsetzung**

Die bisherige Würdigung und Förderung ehrenamtlichen Engagements darf nicht verloren gehen. Die Kraft des bürgerschaftlichen Engagements in der Hospizbewegung und die Weiterentwicklung der Fachlichkeit von Palliative Care müssen weiterhin zum Wohle und wachsenden Verständnis schwerkranker und sterbender Menschen verbunden und bewusst gefördert werden.

## **2. Überlegungen zur Qualitätssicherung**

Qualitätssicherung sollte in mehreren Dimensionen gedacht werden und dies nicht nur im Sinne von Übergangsregelungen, sondern vielmehr im Sinne von Wachstumsregelungen. Die Hospiz- und Palliativbewegung kann als Bottom-up-Prozess (Bürgerbewegung) betrachtet werden. Hier gilt es kreativ und würdigend Impulse aufzunehmen: Exemplarisch sei das vergleichsweise neue Berufsfeld der ambulanten Hospizkoordinatoren angeführt, welches sich aus den konkreten Notwendigkeiten in der ehrenamtlichen Hospiztätigkeit entwickelt hat. Als Top-down-Prozess könnte reflektiert werden, wie die Professionen aus dem palliativ-hospizlichen Kontext in die Grundqualifizierung von Berufsgruppen in dem

erweiterten Umfeld von schwerstkranken und sterbenden Menschen eingebunden sein könnten.

Es gilt dem nachzugehen, wie der Status Quo transparent gemacht und in weiterführende Entwicklungen integriert werden kann, sowohl für die, die im Palliativkontext lehren als auch für die, die Qualifizierungsprozesse durchlaufen. Wie unter Punkt 1.1 bis 1.4. entwickelt, gilt es zielgruppen- und bedarfsorientiert Bestehendes zu erfassen und zu ergänzen sowie Fehlendes zu entwickeln. Empfehlungen für Zugangsvoraussetzungen sollten sowohl für Teilnehmende als auch für Dozierende durchgängig formuliert werden. Münden sollten alle Bemühungen in den Nachweis eines nachhaltig verbesserten Versorgungskontextes für schwerstkranken und sterbende Mitbürger und ihre Angehörigen.

## 2.1 Curricula in Palliative Care für haupt- und ehrenamtliche Tätige

### 2.1.1. Ausgangslage

Entscheidend für die Bewertung der aktuellen Ausgangslage ist die Tatsache, dass noch nicht für alle an der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen unmittelbar beteiligten Berufsgruppen verbindliche Curricula existieren und so insbesondere die angestrebte Netzwerkarbeit in spezifischen bzw. spezialisierten Teams erschwert wird. Neben den unten gelisteten Curricula existieren weitere Konzepte wie z.B. „Palliative Praxis“ für den Bereich der Altenpflege, ein Curriculum für Supervisoren im Praxisfeld Palliative Care sowie ein Kurskonzept für die Umsetzung von Palliative Care in der Arbeit mit behinderten Menschen, die schwerkrank werden und sterbend sind.

#### Für folgende Berufsgruppen bestehen bereits Curricula:

Weiterbildungskurse	Stundenumfang	Versorgungsbereiche
„Kursbuch Palliativmedizin“ Zusatzweiterbildung Palliativmedizin für Ärzte	40 Std. (obligatorisch) zusätzlich dazu entweder 120 Std. Fallseminar oder 1 Jahr Weiterbildungszeit	Allgemeine Palliativversorgung und spezialisierte Palliativversorgung
Zusatzweiterbildung Palliative Care für Pflegende	160 Std.	Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung
Zusatzweiterbildung Palliative Care für Psychosoziale Berufsgruppen	160 Std.	Spezialisierte Palliativversorgung Koordination ehrenamtlicher Arbeit in Palliative Care
Zusatzqualifikation für Seelsorgende	120 Std.	Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung
Zusatzqualifizierung Diplom-Psychologen, Psychologische Psychotherapeuten, Ärztliche Psychotherapeuten	In Arbeit	Unklar
Zusatzqualifikation Palliativpharmazie für Apotheker	40 Std.	Nein, aber erwünscht bei Netzwerkarbeit in spezialisierten Teams
Zusatzqualifikation Physiotherapie	40 Std.	Nein, aber erwünscht bei Netzwerkarbeit in spezialisierten Teams

Befähigungskonzept Ehrenamtliche	80 Std.	Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung
Führungskompetenz für Koordinatoren	80 Std.	Koordination ehrenamtlicher Arbeit in Palliative Care und als Kooperationspartner der spezialisierten Palliativversorgung
Koordinatorenkurs	40 Std.	Koordination ehrenamtlicher Arbeit in Palliative Care und als Kooperationspartner der spezialisierten Palliativversorgung
Zusatz-Weiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärzte/-ärztinnen und psychosoziale Mitarbeiter/innen	200 Std.	Allgemeine und spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung

### 2.1.2. Ziele

Langfristig sind bundeseinheitliche berufsgruppenspezifische Aus- und Weiterbildungsordnungen anzustreben, die Zertifizierungs- und Akkreditierungsprozesse durchlaufen haben sollten. Dies bedeutet Transparenz der Anbieter bzw. Einrichtungen von Qualifizierungen in Palliative Care. In Analogie zum ärztlichen Bereich sollten mögliche erwerbbar und anerkannte Titel oder Bezeichnungen eingeführt werden.

### 2.1.3. Umsetzung

Für die Berufsgruppen, die wie zum Beispiel Ärzte und Apotheker keine berufsgruppenbezogenen Organe der Qualitätssicherung haben, sondern bei denen Qualitätssicherung auf der Ebene der Länder oder des Bundes angesiedelt ist, sollten im Zusammenwirken von politischen Einrichtungen (z.B. Ministerien) sowie Fachorganen und -gesellschaften Akkreditierungsinstitutionen etabliert werden, die Zertifizierungs- und Evaluationskriterien entwickeln bzw. ergänzen oder auch bündeln und prüfen.

## 2.2. Qualifikation der Lehrenden

### 2.2.1. Ausgangslage

Die Qualifikation der Lehrenden im Bereich Palliative Care ist unterschiedlich.

Je nach Berufsgruppe werden pädagogische Qualifikationen gefordert, empfohlen oder auch verbindlich festgeschrieben. Dies betrifft in besonderer Weise Kursleitungen, aber auch fachspezifisch Dozierende.

Im Rahmen eines Trainingsprogrammes sind inzwischen mehr als 100 Dozierende für die universitäre Lehre in Palliative Care befähigt worden. Für die Curricula Palliative Care in Pflege und für Psychosoziale Berufsgruppen wurden deutschlandweit 160 Trainerinnen und Trainer befähigt. Neben der Zusatzqualifikation von 120 Stunden sind sie im Praxisfeld Palliative Care tätig und haben jährliche verpflichtende Praxisbegleitung. Die Ärztekurse müssen durch einen weiterbildungsermächtigten Arzt verantwortet und einen Arzt mit der Zusatzbezeichnung geleitet werden. Die jüngsten Qualifizierungsangebote Palliative Care wurden für Berufsgruppen entwickelt, die von Beginn an als Dozierende in Palliative Care

Kurse eingebunden waren wie z.B. Seelsorgende, Pharmazeuten, Physiotherapeuten und Psychologen.

### **2.2.2. Ziele**

Das evidenzbasierte Wissen zur Palliativmedizin, Palliativpflege, Hospizarbeit und Thanato-Psychologie nimmt durch wachsende Forschungsinteressen und -aktivitäten kontinuierlich zu. Zeitnahe Wissenstransfer verbunden mit methodisch adäquater Umsetzung sollten in bessere Versorgungsstrukturen und damit höhere Lebensqualität für die betroffenen Schwerstkranken wie auch für die sie Begleitenden münden. Dies ist dringlich angesichts begrenzter Zeit sowie abnehmender äußerer und innerer Ressourcen bei den Schwerstkranken.

### **2.2.3. Umsetzung**

Trainingsprogramme für Dozierende wurden bisher überwiegend als Projekte durch Förderungen z.B. der Deutschen Krebshilfe oder auch einzelner Ministerien ermöglicht. Ebenso wie die Qualifizierung der Begleitenden und Behandelnden einer Einbindung in bestehende Strukturen bedarf, muss die Qualifizierung der Dozierenden angemessen in bestehende Bildungsstrukturen implementiert bzw. in anerkannten Einrichtungen abgesichert werden. Neben Forschung im Versorgungskontext bedarf es der Legitimation durch Forschung von Entwicklung und Intervention im Bildungsbereich.

## **2.3. Interdisziplinarität, Multidisziplinarität und Multiprofessionalität**

Spezialisierung in Palliative Care muss die Aspekte Inter- und Multidisziplinarität im Fokus haben und berücksichtigen, dass sich fachspezifisches Wissen im multiprofessionell besetzten Team gegenseitig ergänzt. Die Aufgabentrennung zwischen Haupt- und Ehrenamt ist dabei sowohl einzuhalten als auch in eine spannungsvolle und bereichernde Beziehung zueinander zu setzen.

### **2.3.1. Ausgangslage**

Die bisher entwickelten Basisqualifizierungen sind berufsbegleitend und überwiegend berufsgruppenspezifisch. Sie ergänzen die Kompetenz etablierter Grundberufe um das Konzept Palliative Care. Aus diesem Wissensfundus sind Impulse in die Formulierung von Ausbildungsinhalten geflossen. Angebote für „Fortgeschrittene“ werden ebenso berufsbegleitend, aber meist berufsgruppenübergreifend durchgeführt. Durchgängige Forderung und Praxis in allen Palliative Care-Angeboten ist ein multidisziplinär zusammengesetztes Dozierendenteam. Überwiegend werden im Hospiz- und Palliativkontext Menschen mit bösartigen Erkrankungen versorgt. Zunehmend wird deutlich, dass auch hochbetagte Menschen, Menschen mit Behinderungen und Menschen mit grundsätzlich lebenszeitbegrenzenden Erkrankungen aus allen Bereichen in den Blick genommen werden müssen.

### **2.3.2. Ziele**

Multiprofessionalität in einem Palliative Care-Team bedeutet im besten Sinne, dass nicht nur jede Profession auf ihrem eigenen Gebiet gut aus- und weitergebildet ist, sondern dass die Teammitglieder so miteinander kommunizieren, dass es innerhalb eines Palliative Care-Teams zu einem Wissensaustausch in der Aus-, Weiter und Fortbildung kommt.

So sollten z.B. alle mitarbeitenden Professionen die Grundzüge und Grundprinzipien von Palliativmedizin und -pflege als „physische Dimension“ im Palliative Care Ansatz kennen, damit ihre spezifischen Impulse in der Begleitung kongruent eingebunden werden. Dies gilt analog vice versa für die weiteren Aspekte im Palliative Care Ansatz: die psychische, die soziale und die spirituelle Dimension.

Die Forderung nach Interdisziplinarität, Multidisziplinarität und Multiprofessionalität darf sich nicht allein auf die Arbeit in einem Palliativteam beschränken, sondern muss auf die Weiterentwicklung des Faches und den Wissenstransfer in andere Versorgungsbereiche übertragen werden. Um ein Beispiel zu nennen: Die Übertragbarkeit des bisher entwickelten Wissens muss in der Zusammenarbeit mit anderen Fachkräften der Geriatrie überprüft werden, um ein spezifisches Palliative Care Konzept für hochbetagte Menschen zu entwickeln.

### **2.3.3. Umsetzung**

Neben berufsbegleitender Qualifizierung sollten möglicherweise auch langfristig zum Beruf führende Qualifizierungen entwickelt werden. Ein Facharzt für Palliativmedizin wird diskutiert. Daneben gilt es Ressourcen zu bündeln, um Palliative Care akademisch multidisziplinär zu verorten. Forschung muss stärker in Praxis und Lehre eingebunden werden (vgl. IV). Hier sehen wir den politischen und gesellschaftlichen Auftrag, vermehrt Lehrstühle bzw. Professuren für Palliative Care in den entsprechenden Fakultäten von Universitäten bzw. Hochschulen für angewandte Wissenschaften (z.B. Medizin, Pflegewissenschaften, Soziale Arbeit, Psychologie und Theologie) zu etablieren. Um den Praxis-Theorie-Praxis-Transfer in dem jungen Arbeitsfeld zu gewährleisten, müssen akademische Strukturen mit Kompetenzzentren verknüpft werden, die in die Versorgungslandschaft eingebunden sind (vgl. IV.).

## IV. Entwicklungsperspektiven und Forschung

### Leitsatz

*Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat mit seinen Angehörigen Anspruch darauf, nach aktuellen und gesicherten Erkenntnissen behandelt und betreut zu werden. Dieses Ziel kann nur erreicht werden, wenn kontinuierlich neue Praxis- und Forschungserkenntnisse zu Palliative Care gewonnen und in die Breite getragen und umgesetzt werden. Dabei geht es sowohl darum, in allen Bereichen substantielle und die Nachbargebiete berücksichtigende interdisziplinäre Forschung zu leisten, als auch die spezifischen Handlungsfelder und Sichtweisen für Forschung und Praxis aus unterschiedlichen Blickwinkeln zu nutzen.*

*Hierzu bedarf es zum einen der Verbesserung der Rahmenbedingungen der relevanten Forschung: Förderung von stabilen und tragfähigen Forschungsstrukturen, Intensivierung der Finanzierung, Qualifizierung der Forschenden. Zum anderen sind Forschungsfelder und Forschungsstrategien zu identifizieren: Entwicklung einer Forschungsagenda in Palliative Care, Kritische Auseinandersetzung und Reflexion einer angemessenen Forschungsethik, Entwicklung und Anwendung von adäquaten Forschungsmethoden sowie Organisation und Sicherung des Wissenstransfers.*

*Wir setzen uns dafür ein, ein solches System der interdisziplinären Forschung und Weiterentwicklung im Bereich Palliative Care aufzubauen und zu etablieren, um die Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland positiv zu verändern.*

### Derzeitige Situation der Forschung im Bereich Palliative Care

Die Betreuung und Versorgung schwerstkranker, sterbender und ihnen nahe stehender Menschen ist international seit geraumer Zeit Thema des wissenschaftlichen Diskurses und gleichzeitig ein rasch expandierendes Forschungsfeld - auch in Deutschland. Verschiedene Disziplinen - darunter die Medizin, Pflege, Physiotherapie, Psychologie, Sozialarbeit, Praktische Theologie und Gesundheitswissenschaften - bemühen sich um eine forschungsbasierte Erweiterung ihres Wissens und um ein evidenzbasiertes Handeln. Wird aber der Versorgungsbereich als Ganzes betrachtet bzw. der Entwicklungsstand der einzelnen Disziplinen verglichen oder werden gar internationale Vergleichsmaßstäbe angelegt, kann die Situation hierzulande kaum befriedigen.

Die Palliativmedizin konnte relativ erfolgreich an gewachsene medizinwissenschaftliche Strukturen anknüpfen und sich auf diese Weise als klinisches Fachgebiet etablieren. Erste (Stiftungs-) Lehrstühle für Palliativmedizin, die verpflichtende Integration des Faches Palliativmedizin in die universitäre Medizinerausbildung, erste Forschungsnetzwerke und das wachsende Interesse von Förderinstitutionen am Thema Palliativmedizin dokumentieren, dass es der Disziplin in erstaunlicher Weise gelungen ist, die mit der Hospiz- und Palliativversorgung einhergehenden wissenschaftlichen Herausforderungen anzunehmen. Derzeit geht es in der Palliativmedizin vor allem darum, eine den in der Disziplin geltenden

Standards angemessene klinische Forschung zu etablieren und zugleich den Anschluss an den internationalen Entwicklungsstand herzustellen. In diese Richtung zielen auch einige der im Folgenden aufgestellten Forderungen.

Andere Disziplinen sehen sich trotz ihrer unbestrittenen klinischen Relevanz für die hospizlich-palliative Betreuung und Versorgung schwerstkranker, sterbender und ihnen nahe stehender Menschen vor weitere Herausforderungen gestellt. Sie leiden unter den Folgen allgemeiner langjähriger Modernisierungsrückstände und versäumter Wissenschaftsentwicklung und müssen die für die Durchführung von Forschung erforderlichen Strukturen oft erst noch mühsam aufbauen und etablieren. So sind z.B. die Pflege oder die Physiotherapie aufgrund ihrer in Deutschland traditionell vorwissenschaftlichen Qualifizierung und einer im internationalen Vergleich weiter auszubauenden Etablierung als Wissenschaftsdisziplinen strukturell benachteiligt. Derzeit gibt es in Deutschland nur einige wenige allgemeine pflegewissenschaftliche bzw. physiotherapeutische Lehrstühle oder Forschungsgruppen an Universitäten und die an Fachhochschulen tätigen Wissenschaftler sind mit dem Aufbau und der Sicherstellung der Lehre beansprucht. In den gerade entstehenden Studiengängen der Physiotherapie wird sich der Palliativ- und Hospizbereich im Rahmen der Prävention und Rehabilitation integrieren. Zudem mangelt es nicht selten an den erforderlichen Zugängen zu hospizlich-palliativen Betreuungs- und Versorgungseinrichtungen und somit auch an Möglichkeiten zur Durchführung patientennaher Forschung.

Forschung zu Palliative Care wird jedoch nicht nur von den im engeren Sinn an der spezialisierten Palliativversorgung beteiligten Disziplinen betrieben, sondern sollte im Sinne einer allgemeinen Palliativversorgung auch Gegenstand der umgebenden Fachgebiete sein.

Die ungleiche Ausgangssituation zwischen den unterschiedlichen für die Hospiz- und Palliativversorgung relevanten Disziplinen wie auch der im internationalen Vergleich bestehende Nachhol- und Modernisierungsbedarf wird bei der Auseinandersetzung mit den folgenden Impulsen zur Forschung und Entwicklung stets mitzudenken sein. Zugleich gilt es zu hinterfragen, welche unspezifischen und strukturell angelegten Fördermaßnahmen notwendig sind, um die hier aufgezeigten Forderungen zu erfüllen und die internationale Anschlussfähigkeit zu gewährleisten.

Einerseits sollte durch eine stärkere Vernetzung der Akteure aus den verschiedenen Disziplinen, die Einigung auf Qualitätskriterien im Hinblick auf die angewandten Methoden sowie eine Zusammenführung der unterschiedlichen theoretischen und methodischen Zugänge gewährleistet werden, dass schnell in allen Bereichen handfeste Forschungsergebnisse produziert und zugänglich gemacht werden. Andererseits kann die Unterschiedlichkeit der disziplinären Entwicklungen, Perspektiven und Zugänge aber auch als Bereicherung und Inspiration erfahren und für die Forschung in der Palliativversorgung genutzt werden.

**Für die zukünftige Entwicklung sehen wir zwei Hauptziele, jeweils mit Unterzielen:**

- 1. Verbesserung der Rahmenbedingungen und**
- 2. Identifizierung von Forschungsfeldern und Forschungsstrategien**



## **1. Verbesserung der Rahmenbedingungen für Forschung**

Die hohen Anforderungen an die Interdisziplinarität stellen in der Palliative Care eine besondere Herausforderung dar. Fächer wie die Palliativmedizin und die Palliativpflege zeigen sich in der Förderung in Forschungsverbänden gerade dann als besonders erfolgreich, wenn die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern aus bio-, sozial- und geisteswissenschaftlichen Disziplinen gut funktioniert. Insbesondere der Methodenaustausch ist hier wichtig. Eine verbesserte Kooperation zwischen den unterschiedlichen Disziplinen könnte die Qualifizierung von Forschenden, die Qualität der Forschung an sich, die Einwerbung von Forschungsgeldern und schließlich auch die Rahmenbedingungen für die Forschung insgesamt positiv beeinflussen.

### **1.1.Förderung von stabilen und tragfähigen Forschungsstrukturen**

#### **1.1.1.Ausgangslage**

Bisher wird die Forschung zu Palliative Care in Deutschland vorwiegend im Sinne von Einzelförderungen durch verschiedene Stiftungen oder andere Geldgeber unterstützt. Hierdurch ergab sich eine fragmentierte Forschungslandschaft, die eher an Einzelfragen als an größeren Zusammenhängen und miteinander vernetztem Wissen interessiert ist. Zudem bleiben bei der bisherigen Forschungsförderung einige für die Palliativversorgung wesentliche Berufsgruppen in Deutschland unterrepräsentiert, was den Aufbau tragfähiger Forschungsstrukturen zum Thema Palliative Care zusätzlich behindert.

#### **1.1.2.Ziele**

Hieraus ergeben sich folgende Forderungen:

##### **1. Etablierung stabiler und tragfähiger Forschungsstrukturen:**

Hierbei sollte einerseits das Ziel nicht aufgegeben werden, dass überall in Deutschland Forschung zu Fragen der Palliative Care möglich ist und auch gefördert wird. Andererseits sollten Zentren entstehen und wachsen können, an denen möglichst konzentriert und disziplin-, fakultäts- und hochschulübergreifend zu dieser komplexen Thematik geforscht und gearbeitet wird. Forschungsstrukturen sollten durch Transparenz und Vernetzung gekennzeichnet sein.

##### **2. Entwicklung von Forschungs- und Kompetenznetzwerken:**

Da auch die auf Palliative Care ausgerichteten akademischen Strukturen für sich genommen vergleichsweise klein sein werden, ist es notwendig, dass die (inter-)nationale Entwicklung von Forschungs- und Kompetenznetzwerken vorangetrieben wird.

##### **3. Unterstützung und Mitwirkung von Fachgesellschaften:**

Forschung zu Palliative Care soll durch die aktive Unterstützung und verantwortliche Mitwirkung von Fachgesellschaften in Zukunft weiter stimuliert und entwickelt werden. Dies betrifft insbesondere die Fachgesellschaften der unmittelbar an der Patientenversorgung beteiligten Gebiete wie Palliativmedizin, Onkologie, Anästhesiologie, Allgemeinmedizin,

Neurologie, Pflegewissenschaften, Versorgungsforschung, Physiotherapie, Psychologie, Seelsorge u.a.

Daneben muss die Einzelförderung ein zentrales Förderinstrument bleiben. Die Förderung von Forschungsverbänden und die Einzelförderung schließen sich nicht aus. Gerade aus größeren Netzwerken heraus können manchmal besonders effektiv und erfolgreich Einzelförderungen beantragt werden.

### **1.1.3. Umsetzung**

**1. a.** Jede Medizinische Fakultät sollte mittelfristig eine Professur für Palliativmedizin haben, welche mit adäquater Forschungs- und Lehrkapazität ausgestattet ist. Den besonderen Anforderungen in der Pädiatrie und Geriatrie sollte in Bezug auf die Ausstattung mit Professuren Rechnung getragen werden.

**1. b.** Alle Hochschulen mit Aktivität im Gesundheits- und Sozialwesen (Pflege, Physiotherapie, Sozialarbeit, Theologie etc.) sollten je mindestens eine Professur im Bereich Palliative Care mittelfristig etablieren, ebenfalls mit entsprechender Forschungskapazität assoziiert.

**2.** Es sollten regional und überregional interdisziplinäre Verbundprojekte gegründet und zugleich die Vernetzung bestehender Strukturen gefördert werden. Dabei sollten Transparenz herrschen sowie alle Betreuungsbereiche einbezogen werden. Diese Kompetenzzentren könnten Katalysatorwirkung haben für weiterreichende Aktivitäten und interdisziplinäre Kooperation im Bereich Palliative Care. Insbesondere fordern wir mittelfristig die Etablierung von nationalen Kompetenzzentren.

### **1.1.4. Ansprechpartner**

**1.** Hier sind Universitäten, Fakultäten, Geldgeber, Landespolitik sowie Strukturentwicklungskommissionen zur Realisierung dieses Ziels gefragt.

**2.** Hier sind Forscher, Wissenschaftliche Gesellschaften sowie Geldgeber (BMBF, Industriefonds, Stiftungen, EU etc.) gefragt.

**3.** Jede für den Bereich Palliative Care relevante Fachgesellschaft ist aufgerufen, ihre Fachexpertise aktiv in die Weiterentwicklung des Bereiches einzubringen, z. B. durch Mitarbeit in Kommissionen, Arbeitsgruppen etc.

## **1.1. Intensivierung der Finanzierung**

### **1.2.1. Ausgangslage**

Bei den Einrichtungen, die in Deutschland Aufgaben der Forschungsförderung übernehmen, ist die Palliative Care in der Regel kein eigenständiger Bereich, weshalb Forschungsanträge zu diesem Thema zumeist unterschiedlichen Fächern zugeordnet werden - etwa der Medizin oder den Geisteswissenschaften. Die Forschung zu diesem Thema in seiner Gesamtheit zu überblicken, fällt somit schwer. Allenfalls können in verschiedenen Datenbanken stichwortgeleitete Suchen durchgeführt und auf diese Weise die geförderten Projekte identifiziert werden (etwa in der DFG-Datenbank Gepris).

### **1.2.2. Ziele**

**1. Informationsmöglichkeiten verbessern:**

Die Informationsmöglichkeiten über Aktivitäten in diesen Feld zu verbessern und insgesamt die Transparenz über Forschung zu Palliative Care zu erhöhen, hat Priorität. Informationen über Fördermöglichkeiten sollten breiter gestreut und allgemein zugänglich gemacht werden, etwa über einschlägige Medien wie Newsletter „DFG aktuell“, Homepage DFG, Beratung durch DFG-Fachreferenten, Webseite der Deutschen Krebshilfe e.V., BMBF-Newsletter, etc..

## **2. Abstimmung unter den Förderern:**

Die Förderer sollten sich auf nationaler wie auch internationaler Ebene abstimmen, um ggf. gemeinsam größere Förderprogramme aufzulegen.

## **3. Verstetigung:**

Forschungsstrukturen sind nur dann mittelfristig erfolgreich, wenn sie über die kurzfristige Förderung eines Projektes hinaus mittelfristig oder gar langfristig verstetigt werden können. Im Sinne der Verstetigung müssen Politik und Kostenträger dringend in die Pflicht genommen werden. Die Forschung hat auch zu evaluieren, an welchen Punkten die Gesellschaft finanziell zu fordern ist und wie eine Zusammenarbeit mit der Industrie in diesem sensiblen Feld korrekt gestaltet werden kann.

### **1.2.3. Umsetzung**

**1. a.** Etablierung einer internetbasierten Plattform, so dass die Informationen über bestehende Förderprogramme rascher in das Feld getragen werden.

**1. b.** Methodische und sonstige Unterstützung bei Forschungsanträgen.

**2. a.** Einrichtung von eigenständigen und langfristigen Förderprogrammen - z.B. Einrichtung eines eigenen DFG-Fachbereichs „Palliativmedizin“

**2. b.** Abstimmung von bestehenden und geplanten Förderprogrammen

**2. c.** Reflektierte Zusammenarbeit mit der Industrie sollte etabliert werden, um auch über diesen Weg aussagekräftige wissenschaftliche Studien durchführen zu können. Dabei müssen die Besonderheiten der Palliativversorgung berücksichtigt werden, z.B. die speziellen Bedürfnisse der Menschen, die Heterogenität der Gruppen, ethische Besonderheiten u.a..

### **1.2.4. Ansprechpartner**

**1.** Hier sind insbesondere die wissenschaftliche Fachgesellschaft DGP sowie Kompetenzzentren für Palliativmedizin gefragt.

**2./3.** Hier sind die Geldgeber insbesondere BMBF, DFG, die Länder, Stiftungen sowie die Industrie in Kooperation mit dem Feld gefragt.

## **1.3. Qualifizierung von Forschenden**

### **1.3.1. Ausgangslage**

Die Qualifizierung von Forscherinnen und Forschern für den Bereich Palliative Care erfolgt bislang überwiegend auf einer individuellen Ebene - angeregt durch persönliche Initiative, Auslandserfahrungen oder auch zufällige Begegnungen. Eine systematische Qualifizierung des wissenschaftlichen Nachwuchses für Palliative Care gibt es in Deutschland bislang nicht.

### **1.3.2. Ziele**

#### **1. Spezifische Kriterien für Forschungs-Mitarbeitende:**

Wir benötigen disziplin- und Palliative Care-spezifische Kriterien für Mitarbeitende in der Forschung.

#### **2. Vermittlung von Methodenkompetenz:**

Der Vermittlung von Methodenkompetenz sowohl im qualitativen als auch im quantitativen Methodenbereich sollte besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden, wobei bestehende Angebote - etwa DFG-geförderte Summer Schools oder Nachwuchsakademien - aufgegriffen und genutzt werden sollten.

#### **3. Systematische Förderung von Qualifizierung:**

Wir benötigen systematische Förderung von Qualifizierung, strukturelle Karrierepfade, die aber nicht undurchlässig sein dürfen.

### **1.3.3. Umsetzung**

**1.** Disziplin- und Palliativ Care-spezifische Kriterien für Inhalte der Qualifizierung sollten von den entsprechenden wissenschaftlichen Fachgesellschaften etabliert werden.

**2.** Methodenkompetenz sollte auf allen Ebenen der Ausbildung vermittelt werden, beginnend mit dem Grundstudium, weitergehend mit niederschweligen Angeboten wie Forschungswerkstätten, Forschungskursen (Summer Schools möglicherweise auf internationaler Ebene), Etablierung eines forschungsorientierten Masterprogrammes, Teilnahme an internationalen PhD Programmen, Graduiertenkollegs, Forschungskollegs, z. B. an Kompetenzzentren angesiedelt, usw..

### **1.3.4. Ansprechpartner**

Diesbezüglich sind die akademischen Palliativzentren, Förderer, wissenschaftlichen Gesellschaften gefragt. Ebenso besteht eine Plattform für Austausch der Mitarbeitenden möglicherweise im Verbund der von der Deutschen Krebshilfe geförderten Akademien.

## **2. Identifizierung von Forschungsfeldern und Forschungsstrategien**

### **2.1. Entwicklung einer Forschungsagenda in Palliative Care**

#### **2.1.1. Ausgangslage**

Forschung im Bereich „Palliative Care“ ist facettenreich und kann und muss sich auf verschiedene Zielgruppen, Settings und Probleme beziehen. Diese Komplexität spiegelt sich in möglichen Forschungsfeldern wider:

#### **1. Zielgruppen**

z.B. Erwachsene und Kinder als Patienten (alle Altersgruppen, z.B.: Pädiatrie, Geriatrie), Angehörige, haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter, Bürger.

#### **2. Setting**

z.B. zu Hause/ ambulant, Krankenhaus, Palliativstation, Pflegeeinrichtungen, stationäres Hospiz.

### **3. Bedürfnisse/Probleme**

z.B. körperlich, seelisch/psychisch, sozial, spirituell (Symptome, Bedürfnisse, Probleme, Wünsche etc.), kulturell

### **4. Forschungsrichtungen**

- Klinische Forschung (z.B. Arzneimittelstudien),
- Versorgungsforschung (z.B. Public Health, Epidemiologie),
- Grundlagenforschung (z.B. Laborstudien, translationale Forschung)

### **5. Methoden/ Studiendesign**

- Interventionell (z.B. randomisiert, kontrolliert),
- quasi-experimentell (z.B. vorher-nachher, Zeitserien),
- analytisch (z.B. Querschnitt, Kohorten/ Langzeit, Fall-Kontroll),
- deskriptiv (z.B. Fallstudien),
- qualitativ (z.B. Interview, Fokusgruppe, teilnehmende Beobachtung),
- mixed-methods (Kombination qualitativ und quantitativ)

#### **2.1.2. Ziele**

**1. Priorisierung des Gebietes Palliative Care** innerhalb der Forschungslandschaft in Deutschland

**2. Schaffung von Transparenz innerhalb der bearbeiteten Themenbereiche:**

Geschieht dies nicht, so droht sonst Fragmentierung und Kleinteiligkeit sowie unnötige Doppelung von Forschung, wobei die Forschungsenergie in komplementäre Fragestellungen besser investiert sein könnte.

**3. Identifizierung prioritärer Forschungsthemen** innerhalb des Gebietes Palliative Care:

Die Definition einer Forschungsagenda zum Themenbereich Palliative Care würde es erlauben, die begrenzten materiellen und personellen Ressourcen auf die systematische Erforschung prioritärer Themen und Fragestellungen zu konzentrieren und innerhalb begrenzter Zeit neue Erkenntnisse zu gewinnen, aufeinander zu beziehen und zu verdichten. Zugleich aber könnte eine zu frühe thematische Eingrenzung die Entwicklung und Entfaltung des noch jungen Forschungsfeldes behindern und dazu führen, dass nicht zuletzt auch aus Betroffenen-sicht relevante Themen und Fragestellungen ausgeblendet oder an den Rand gedrängt werden. Es wird weiter zu prüfen sein, ob und wann die Entwicklung einer abgestimmten Forschungsagenda zum Thema Palliative Care angezeigt und möglich ist und welche Themen und Fragestellungen dabei besondere Aufmerksamkeit verdienen. Die Einbeziehung aller relevanten Interessengruppen - inklusive der Patienten und ihrer Angehörigen - in diesen Diskurs ist unabdingbar.

#### **2.1.3. Umsetzung**

**1.** Der Bereich Palliative Care ist bereits jetzt in der Forschungslandschaft in Deutschland, aber auch international sichtbar (siehe Webseiten der DFG, Krebshilfe, Robert Bosch Stiftung, PRISMA, OPCARE9 usw.). Eine weitere Priorisierung wird durch die beschriebenen Aktivitäten insgesamt in Zukunft hoffentlich realisierbar.

**2.** Transparenz der bearbeiteten Forschungsprojekte zu erzeugen wäre wesentlich. Qualitätskriterien für Forschungsprojekte sind u. a. die Beteiligung von Betroffenen, Multiprofessionalität und Interdisziplinarität. Für die Transparenz könnten bestehende Datenbanken wie z. B. Care Search oder DEBIS verwendet werden, es könnten sich aber auch neue feldspezifische Sammlungen z. B. innerhalb der Fachgesellschaft ergeben. Alle Forschenden seien dazu aufgerufen, sich zur entsprechenden Transparenz selbst zu verpflichten und bei einer freiwilligen Registrierung auch zu beteiligen.

## **2.2. Kritische Auseinandersetzung und Reflexion einer angemessenen Forschungsethik**

### **2.2.1. Ausgangslage**

Weithin wird immer noch die Meinung vertreten, man könne es schwerstkranken und sterbenden Menschen nicht zumuten, an Forschungsprojekten teilzunehmen. Dagegen steht, dass die Verpflichtung, Menschen nach bestem Wissen zu versorgen, selbstverständlich auch im Bereich Palliative Care das Hinzuziehen aktuell gültigen Wissens notwendig macht. Neue Erkenntnisse lassen sich in diesem Bereich nur auf der Basis allgemeiner ethischer Prinzipien gewinnen, die wie in anderen Bereichen beachtet werden müssen.

Hierzu gelten derzeit empfohlene Richtlinien u. a. die Deklaration von Helsinki in ihrer aktuellen Fassung 2008 von Seoul: Hier hat es insbesondere Änderungen in Hinblick auf multiprofessionelle Forschung gegeben, indem andere Berufsgruppen eingeladen werden, diese Empfehlungen der Deklaration des Weltärztebundes auch für ihre eigene Profession gelten zu lassen. Weitere Hilfen sind:

- Leitlinien zur Guten Wissenschaftlichen Praxis.
- Leitlinien zur Guten Klinischen Praxis (Good Clinical Practice, z. B: GCP-Verordnung).
- Informationen aus dem Arbeitskreis medizinischer Ethikkommissionen
- Individuelle Beratung durch die lokale zuständige Ethikkommission

Jedoch gibt es spezifische Konnotationen, wenn Forschung im Bereich Palliative Care durchgeführt werden soll. Einerseits gibt es das so genannte „Gatekeeping“, eine besonders kulturell bedingte Zurückhaltung gegenüber Forschung. Um diese zu überwinden, muss die Herausforderung angenommen werden, in diesem Bereich besonders sensibel zu sein und adäquate Forschungsmethoden zu verwenden. Es bedarf mehr humaner und ethischer Reflexion als in anderen Bereichen. Die besonders verletzliche Lebenssituation sterbender Menschen erfordert eine besondere Annäherung. Die Frage der Einwilligung in Forschungsprojekte stellt sich insbesondere, wenn im zunehmenden Krankheitsverlauf die Einwilligungsfähigkeit reduziert oder nicht mehr vorhanden ist. Hier bedarf es sicher auch des Überdenkens spezifischer Fragestellungen, z. B. der Frage, wer an Stelle eines nicht einwilligungsfähigen Palliativpatienten einwilligen könnte, ob nicht doch eine vorgezogene Einwilligung der Betroffenen für diesen Forschungsbereich juristisch erlaubt werden könnte.

### **2.2.2. Ziele**

#### **1. Entwicklung forschungsethischer Leitlinien für den Gesamtbereich von Palliative Care:**

Hier kann auf schon bereits bestehende Leitlinien aus anderen Bereichen z. B. der Psychiatrie und der Sonderpädagogik hingewiesen werden. Insgesamt muss sich den

Interessen der Betroffenen in sensibler Art und Weise angenähert werden. Es sollte ein Prozess der Diskussion um die Deklaration von Helsinki für andere Berufsgruppen angestoßen werden. Fragen des Patientenschutzes und der Patienten- und Angehörigenrechte sollten bearbeitet werden. Die Frage der stellvertretenden Zustimmung sollte geklärt werden. Auch wäre die Möglichkeit zu bedenken, dass Patienten vorab ihre Zustimmung zu Forschungsprojekten geben könnten, für den Fall, dass sie zum Zeitpunkt der Forschung eventuell nicht mehr einwilligungsfähig sein sollten (z.B. für Studien in der Sterbephase, wie sie beim europäischen Projekt OPCARE9 gefordert werden).

## **2. Empfehlungen für Ethikkommissionen für den Umgang mit Palliative Care-Forschungsprojekten:**

Die lokalen Ethikkommissionen sollten Leitlinien an die Hand bekommen, wie Forschungsprojekte im Bereich Palliative Care ethisch zu beurteilen sind. Insbesondere ist die Zusammensetzung von Ethikkommissionen zu klären, um multiprofessionelle und auch verschiedene Forschungsmethodiken adäquat beurteilen zu können. Ebenso sollte die Frage gestellt werden, ob Ethikkommissionen nicht besser an Universitäten als an Medizinischen Fakultäten anzusiedeln wären. Ethikkommissionen sollten zudem vermehrt in die Lage versetzt werden, Forschungsprojekte zu Palliativpatienten in verschiedenen Betreuungsstrukturen (einschließlich häuslicher Betreuung, Behinderten- und Pflegeeinrichtungen etc.) einfacher bearbeiten zu können.

## **3. Beratung von Forschern in ethischen Fragestellungen:**

Hier müssen Beratungsangebote gefördert und ausgebaut werden, damit sich Forscher im Bereich Palliative Care adäquat informieren und im ethischen Design von Studien entsprechend qualifizieren können.

## **4. Öffentlichkeitsarbeit:**

Ziel sollte sein, Akzeptanz von Forschung im Bereich Palliative Care durch die Fachöffentlichkeit, aber auch insbesondere durch Patienten, Angehörige und die allgemeine Öffentlichkeit zu steigern.

## **5. Angemessene Form der Partizipation der Patienten und Angehörigen an Forschungsprojekten:**

Insbesondere an der Planung, aber auch an der Durchführung und Reflexion der Forschungsergebnisse müssen Patienten und Angehörige mitbeteiligt werden.

### **2.2.3. Ansprechpartner**

- 1.** Fachgesellschaften, Forscher, Gesundheitsethik
- 2.** Arbeitskreis Deutscher Ethikkommissionen, Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer
- 3.** Fachgesellschaften, welche z. B. Listen von erfahrenen und zur Beratung bereiten Kollegen vorhalten; Summer School für Forscher zu Ethik-Themen.
- 4.** Forschergruppen, Selbsthilfegruppen, Medien.
- 5.** Forscher, Fachgesellschaften, Medien, Politik.

## **2.3. Entwicklung und Anwendung von adäquaten Forschungsmethoden**

### **2.3.1. Ausgangslage**

Es ist festzuhalten, dass bisher im Bereich der Mainstream-Forschung qualitative Forschungsmethodik, welche eng mit dem palliativmedizinischen wissenschaftlichen Denken verknüpft ist, nicht ausreichend anerkannt ist. Dies gilt insbesondere für die „etablierten“ Gutachter im Auftrag von Geldgebern und Journalen. Außerdem fehlt im Forschungsdesign häufig die Patienten- und Angehörigensicht.

### **2.3.2. Ziele**

#### **1. Weiterentwicklung von Forschungsmethodiken:**

In allen relevanten Forschungsfeldern und -richtungen (Versorgungsforschung, Netzwerkforschung, Bildungsforschung etc.) müssen Forschungsmethodiken (qualitativ, quantitativ, molekular-translational) der Fragestellung, der spezifischen Patientensituation und -Bedürfnislage sowie den spezifischen Themen des Feldes angepasst werden.

**2. Nutzung des gesamten Methodenspektrums** durch Anerkennung der Relevanz von Erkenntnissen, die sowohl mit quantitativen als auch mit qualitativen Forschungsmethoden erhoben wurden.

#### **3. Forschungsmethodik entlang der Sicht von Patienten und Angehörigen:**

Die Forschungsmethodik muss stärker entlang der Sicht von Patienten und Angehörigen entwickelt werden.

### **2.3.3. Ansprechpartner:**

**1. und 3.** Hier sind insbesondere die Forscher selbst gefragt, die verstärkt die Patienten- und Angehörigensicht mit einbeziehen und sich mit „etablierten“ Methodikern in den Grundlagenfächern stärker vernetzen sollten. Ebenso angesprochen sind Hochschulen und Fachgesellschaften.

**2.** Antragsteller (z. B. durch Vernetzung mit Methodikern). Solange nicht genügend Gutachter mit Erfahrung in diesem Feld zur Verfügung stehen, sollten internationale Reviewer mit einbezogen werden. Da sich das Feld der Forschung im Bereich Palliative Care in anderen Ländern (z. B. Australien, Kanada, UK) außerordentlich ausweitet, dürfte dies kein Problem sein.

## **2.4. Organisation und Sicherung des Wissenstransfers**

### **2.4.1. Ausgangslage**

Im Zusammenhang mit und in Folge der Hospizbewegung, in welcher die Notwendigkeit zu handeln früh erkannt wurde, sind in den letzten Jahrzehnten viele Initiativen aus der Praxis und für die Praxis entstanden. Durch diese innovativen Praxisprojekte konnte die palliative Versorgung Betroffener und Angehöriger vielerorts verbessert werden und es entstanden sowie entstehen bewährte Modelle, die auf andere Institutionen und Regionen übertragbar sind. Ein Beispiel ist das Programm „Palliative Praxis - Projekte für alte Menschen“ der Robert Bosch Stiftung. Hier werden Praxisvorhaben gefördert, die in der häuslichen



Versorgung und in Altenpflegeeinrichtungen Wege und Qualitätsmaßstäbe aufzeigen, wie palliative Praxis umgesetzt und zum festen Bestandteil in der Betreuung alter Menschen werden kann<sup>8</sup>.

Damit innovative Praxis zu nachhaltiger Verbesserung führen kann, muss sie wissenschaftlich begleitet und ausgewertet werden. Wissenschaftliche Erkenntnisse müssen dann möglichst rasch in die Versorgung der Patienten transferiert werden, so dass sich der unaufhörliche Kreislauf zwischen Praxis und Wissenschaft schließen kann. Anzustreben ist eine engere Verzahnung zwischen Forschung und Praxis, indem Erkenntnisse und Ergebnisse gegenseitig genutzt werden können und so eine Weiterentwicklung der Forschung (z.B. durch neue Fragestellungen) und der Praxis (z.B. durch eine engere wissenschaftliche Begleitung, die Aufbereitung und den Transfer der Ergebnisse) stattfinden kann.

Selbstverständlich existieren bereits Instrumente, welche helfen sollen, neue wissenschaftliche Erkenntnisse in die Praxis zu übertragen. Hierzu gehören Kongresse (z. B. der DGP), Qualitätszirkel, Weiterbildungen, Fachzeitschriften (z. B. Zeitschrift für Palliativmedizin). Aber auch im Bereich der Empirie und der Berufspraxis erfolgt unstrukturiert ein Austausch unter Berufsgruppen und unter medizinischen Fachrichtungen. Dies alles geschieht bisher jedoch ebenso unsystematisch, wie auch die wissenschaftlichen Erkenntnisse an Patienten und die Öffentlichkeit gebracht werden.

#### **2.4.2. Ziele**

##### **1. Berufspraxis soll flächendeckend evidenzbasiert sein:**

Dies ist z. B. erreichbar durch:

- Entwicklung von Standards und Leitlinien
- Implementierung und Evaluation von Standards und Leitlinien
- lebenslanges Lernen (life-long learning)

##### **2. Reflexion und Evaluation von Forschungsprojekten:**

Hier ist insbesondere wichtig, die Relevanz neuer Forschungsergebnisse für die Wissenschaftsentwicklung und auch die Lehre klarer zu reflektieren. Dies könnte z. B. bei Publikationen in Fachzeitschriften durch eigene Rubriken „Fazit für die Praxis“ und „Fazit für die Lehre“ realisiert werden.

##### **3. Aufarbeitung und Distribution wissenschaftlicher Erkenntnisse für unterschiedliche Zielgruppen:**

Hier sind einerseits Forscher und Geldgeber gefordert, in Deutschland entstandene Forschungsergebnisse auch für Patienten, Angehörige und die allgemeine Öffentlichkeit aufzubereiten und anzubieten. Internationale Ergebnisse sollten im Rahmen von Praxis- und Fachjournalen für die deutsche Diskussion übersetzt werden.

**4. Der Wissenstransfer muss eine Selbstverständlichkeit sein und somit auch finanziert werden:** Dies bezieht sich z. B. auf eine Mitfinanzierung derartiger Öffentlichkeitsarbeit im Rahmen von Forschungsprojekten, verpflichtende Teilnahme von Praxisteams an Fortbildungsmaßnahmen im Rahmen der Arbeitszeit etc.

---

<sup>8</sup> [www.bosch-stiftung.de/palliativepraxis](http://www.bosch-stiftung.de/palliativepraxis)

### **2.4.3. Ansprechpartner**

1. Fachgesellschaften, Mitarbeitende, Hochschulen
2. Forschende, Förderer, Fachzeitschriften,
3. Fachzeitschriften, Medien, Förderer, Forscher
4. Leistungsträger, Politik, Verbände,

### **Schlussbemerkung**

Die Besonderheiten von Forschungsthemen und Strategien am Lebensende lassen sich aus der Hospizbewegung ableiten: Sie ist in den achtziger Jahren des vorigen Jahrhunderts als Antwort auf neue Ratlosigkeit im Umgang mit dem Lebensende entstanden. So hat die Fragmentierung der Familie, die Institutionalisierung des Sterbens und die Medikalisierung des Lebensendes Fragen aufgeworfen, die in der Hospizbewegung aufgegriffen wurden. Heute besteht die Gefahr, dass die Frage nach der Ars Moriendi durch eine technisch, medizinisch und pflegerisch immer perfektere palliative Versorgung in den Hintergrund gedrängt wird. Die „Dialekte des Sterbens“, die früher - und in Resten noch heute - lokale Formen des Umgangs mit Sterben und Tod geprägt haben, sind im Begriff zu verschwinden und an die Stelle droht ein qualitätskontrolliertes, standardisiertes Versorgungspaket zu treten, das den „eigenen Tod“ unzugänglich macht. Forschung, die sich nur der Optimierung der medizinischen und pflegerischen Versorgung widmet und sich nicht auch den sozialen, kulturellen, religiösen und ethnischen Umständen zuwendet, wird Entscheidendes versäumen.

## V. Aus Erfahrung lernen – die internationale Dimension

### Leitsatz

*Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch in Deutschland hat Anspruch darauf, dass internationale Empfehlungen und Standards zur Palliative Care bestmöglich zu seinem Wohl berücksichtigt und angewendet werden. Dies erfordert eine nationale Rahmenpolitik, die von allen Verantwortlichen gemeinsam formuliert und umgesetzt wird.*

*Wir setzen uns für die internationale Vernetzung von Organisationen, Forschungsinstitutionen und anderen Organen im Bereich der Palliativversorgung ein und bemühen uns um einen kontinuierlichen und systematischen Austausch mit anderen Ländern. Wir lernen aus deren Erfahrungen und streben gleichzeitig an, eigene Impulse zu setzen.*

### 1. Top-down: Europäische Empfehlungen zur Palliativversorgung und Hospizarbeit und ihre Umsetzung in Deutschland

#### Ausgangssituation

Das Ministerkomitee des Europarats (Council of Europe) hat in 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<sup>9</sup> gibt das Ministerkomitee den Regierungen aller 47 Mitgliedsstaaten des Europarates klare Empfehlungen zu verschiedenen Bereichen der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden vor. Mit diesem ausführlichen Bericht wurden exzellente Kriterien vorgestellt, die als optimaler Standard für die Palliativversorgung gelten können. Im Folgenden sollen deshalb die Empfehlungen der Recommendation 24 mit der Umsetzung der Palliativversorgung in Deutschland gleichgesetzt werden.

#### 1.1. Allgemeine Prinzipien zur Palliativversorgung

##### 1. Umfassende Strategie zur Palliativversorgung

Recommendation 24 stellt fest, dass Palliativversorgung ein unverzichtbarer und integraler Teil der Gesundheitsversorgung ist, und fordert, dass in den nationalen Strategien für die Gesundheitsversorgung Vorkehrungen für die Entwicklung und funktionelle Integration von palliativmedizinischer Versorgung enthalten sein sollten.

##### Ausgangslage

Durch die Gesetzesänderungen in der letzten Zeit wurden eine Reihe von Maßnahmen eingeführt, die den Weg zu einer nationalen Rahmenpolitik für Palliativversorgung bereiten: Palliativmedizin als Pflichtfach im Medizinstudium, Einführung eines Anrechts für alle gesetzlich Krankenversicherte auf spezialisierte Palliativversorgung zu Hause oder im Pflegeheim, Regelung der Finanzierung stationärer Hospize.

---

<sup>9</sup> [http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/41007%20Rec%20\(2003\)%2024%20Deutsch.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/41007%20Rec%20(2003)%2024%20Deutsch.pdf)

Eine einheitliche und umfassende Rahmenpolitik für Palliativversorgung gibt es in Deutschland derzeit jedoch noch nicht. Der Runde Tisch und der Charta-Prozess sind allenfalls erste Schritte hierfür.

### **Umsetzung**

Anzustreben ist eine Rahmenpolitik zur Palliativversorgung in Deutschland, die integraler Bestandteil der Gesundheitsversorgung sein muss. Eine solche umfassende Politik kann im vielschichtigen gegliederten Gesundheitssystem in Deutschland nur erreicht werden, wenn sie von allen Verantwortlichen in einer institutionalisierten Form gemeinsam formuliert und danach umgesetzt wird. Zu fordern ist die Einrichtung eines Gremiums, in dem alle an der Charta beteiligten Akteure vertreten sein sollten.

Als Beispiel aus dem europäischen Ausland wird auf **Irland** verwiesen. Dort wurde 2001 ein Bericht des National Advisory Committee on Palliative Care veröffentlicht<sup>10</sup>, der eine detaillierte Situationsanalyse, eine Bedarfsschätzung und Handlungsempfehlungen enthält.

In **Großbritannien** wurde im Juli 2008 die End-of-Life Care Strategy veröffentlicht, die vom britischen Gesundheitsministerium verabschiedet wurde und in der beispielhaft flächendeckend die Zusammenarbeit von Versorgern und politischen Entscheidungsträgern auf allen Ebenen des Gesundheitswesens umgesetzt wird<sup>11</sup>. Die Regierung unterstützt die Umsetzung dieser Strategie mit insgesamt 286 Millionen GBP in den Jahren 2009 bis 2011.

## **2. Zugang zur Palliativversorgung**

Recommendation 24 fordert, dass jeder Mensch, der eine palliativmedizinische Versorgung benötigt, unverzüglich Zugang zu ihr erhalten sollte, und zwar in einer Form, die - soweit dies unter vernünftigen Gesichtspunkten machbar ist - seinen Bedürfnissen und Vorlieben entspricht.

### **Ausgangslage**

Wenn auch die Zahl der stationären Betten in Palliativstationen und Hospizen stetig steigt, ist sie doch weit von dem geschätzten Bedarf von 80-100 Betten pro Million Einwohner entfernt. Mit insgesamt 3360 Betten in stationären Hospizen und Palliativstationen standen im Januar 2010 39,8 Betten pro Million Einwohner zur Verfügung (Hospize 20,8 Betten/Mio Einwohner, Palliativstationen 18,9 Betten/Mio Einwohner). Im ambulanten Bereich werden viele Dienste im Rahmen der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) eingerichtet, auch hier sind aber die weißen Flecken in der Landkarte noch übermächtig. Wie in anderen europäischen Ländern werden vor allem Patienten mit Tumorerkrankungen palliativmedizinisch betreut, während Patienten mit anderen Erkrankungen deutlich schwerer Zugang zu entsprechenden Angeboten erhalten. In den deutschen Palliativstationen werden zu 90% Patienten mit Tumorerkrankungen behandelt, während die Bedarfsschätzungen von 60% mit Tumorerkrankung und 40% mit anderen Erkrankungen ausgehen.

### **Umsetzung**

Die Vertragsverhandlungen zur SAPV sind noch im Gange, so dass erst mittelfristig überprüft werden kann, ob die Finanzierung ausreichend geregelt ist. Es wird deshalb eine

---

<sup>10</sup> [http://www.dohc.ie/publications/national\\_advisory\\_committee\\_on\\_palliative\\_care.html](http://www.dohc.ie/publications/national_advisory_committee_on_palliative_care.html)

<sup>11</sup> [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_086345.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_086345.pdf)

Überprüfung der finanziellen Basis für die ambulante und stationäre Palliativversorgung in den jährlichen Berichten des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Umsetzung der SAPV gefordert.

Mit dem schnell wachsenden Ausbau der Palliativversorgung in den letzten Jahren ist sicherzustellen, dass die Umsetzung in allen Teilen Deutschlands mit der erforderlichen Qualität erfolgt. Dazu sind nationale Standards erforderlich, die von einem nationalen Palliativgremium verabschiedet werden müssen. Als Vorlage sind die Standards und Normen geeignet, die aktuell von der **European Association for Palliative Care** als Weißbuch veröffentlicht worden sind (Radbruch et al. *European Journal of Palliative Care* 16 (2009) 278-89 und Radbruch et al. *European Journal of Palliative Care* 17 (2010) 22-33)

## 1.2. Versorgungsformen und Einrichtungen

### 1. Spektrum der Palliativversorgung

Nach Recommendation 24 benötigen palliativmedizinische Angebote und Strategien ein breites Spektrum von Leistungen und Diensten, so etwa häusliche Versorgung, stationäre Versorgung auf spezialisierten oder konventionellen Stationen, Tageskliniken/ Tageshospize und Klinikambulanzen, Notfalldienste und Einrichtungen zur Entlastung. Diese Angebote sollen umfassend sein, dem jeweiligen Gesundheitssystem und seiner Kultur entsprechen und sich an den wechselnden Bedürfnissen und Wünschen der Patienten ausrichten.

#### Ausgangslage

Verglichen mit anderen europäischen Ländern stellt das Gesundheitssystem in Deutschland nach den gesetzlichen Neuregulierungen der letzten zwei Jahre einen deutlich verbesserten Zugang zu den palliativmedizinischen und hospizlichen Angeboten für alle Patienten, ohne unüberwindbare finanzielle Barrieren, sicher. Die Anpassung an die Bedürfnisse und Wünsche der Patienten ist jedoch bislang nicht ausreichend gewährleistet. So ist der Anteil der Patienten, die bis zum Tod in der häuslichen Umgebung versorgt wird, immer noch gering, obwohl dies von den meisten Patienten gewünscht wird.

#### Umsetzung

Für die nächsten Jahre ist die flächendeckende Implementierung vor allem der ambulanten Palliativversorgung, aber auch der stationären Versorgung zu fordern, allerdings auf der Grundlage von angemessenen Bedarfsanalysen zur regionalen Versorgung. Auch hier kann **Großbritannien** als Modell dienen, in dem neue Einrichtungen und Dienste erst dann eingerichtet und finanziert werden, wenn eine Situationsanalyse unter Einschluss aller Beteiligten (inclusive der Patientenvertreter) den Bedarf für einen solchen Dienst bestätigt.

### 2. Regionale Netzwerke

Recommendation 24 empfiehlt die Steuerung der (Weiter-)Entwicklung der Palliativversorgung auf nationaler Ebene und die angemessene Koordinierung der Einrichtungen mit einer klaren Zuteilung von Verantwortlichkeiten. Die Bildung regionaler Netzwerke wird zur Erreichung dieses Ziels empfohlen.

#### Ausgangslage

Wenn auch mit der Gesundheitsreform der Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung festgeschrieben wurde, besteht dennoch keine von der Bundesregierung auf nationaler Ebene formulierte Strategie. Dagegen wurde vom Land Nordrhein-Westfalen

das Rahmenprogramm zur Palliativversorgung veröffentlicht, das mittlerweile von anderen Ländern als Muster für eigene Strategien genommen wurde.

In der Umsetzung der SAPV werden an vielen Orten regionale Netzwerke entwickelt, die aber große regionale Unterschiede aufweisen und oft nicht sektorenübergreifend stationäre und ambulante Bereiche umfassen.

### **Umsetzung**

Zu fordern ist eine Strategie mit dem Ziel der flächendeckenden Etablierung regionaler Netzwerke anhand einheitlicher Qualitätskriterien, so dass trotz regionaler Unterschiede in den gewachsenen Versorgungsstrukturen ein hohes Qualitätsniveau der Palliativversorgung gewährleistet ist.

Ein erfolgreiches Beispiel für eine regionale Strategie flächendeckender palliativer Netzwerke ist das im Jahr 1990 in **Spanien** initiierte „Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project“<sup>12</sup>. Der strategische Plan zur Umsetzung reicht von einer regionalen Bedarfsanalyse über Gesetzesänderungen, palliativmedizinische Fortbildung von Behandlern bis zur Integration palliativer Grundversorgung in konventionelle Angebote der Gesundheitsversorgung und Einführung spezialisierter Palliativdienste. Eine Evaluation nach 15 Jahren Projektlaufzeit zeigt eine hohe regionale Flächendeckung mit Palliativnetzwerken sowie Hinweise auf eine bessere Symptomkontrolle und eine höhere Zufriedenheit auf Seiten der Patienten.

Ein Beispiel der flächendeckenden Umsetzung kleinerer lokaler Netzwerke findet sich in den **Niederlanden**<sup>13</sup>. Es gibt dort insgesamt 66 lokale Netzwerke (1 Netzwerk auf 250.000 Einwohner) mit einem zuständigen Netzwerk-Koordinator, der die unterschiedlichen Hilfsangebote in der Region koordiniert. Die Netzwerke sind landesweit registriert und trotz regionaler Variationen einheitlich dargestellt.

## **1.3. Politik und Organisation**

Recommendation 24 benennt die Verantwortlichkeit der Regierung, Bedarfsanalysen durchzuführen, nationale Strategien 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.

### **Ausgangslage**

Diese Aufgaben werden in Deutschland jedoch nicht umgesetzt. Strategien zur Palliativversorgung oder die Einbindung von Palliativversorgung in Gesundheitspläne oder -programme wurden höchstens in einzelnen Bundesländern, aber nicht bundesweit entwickelt.

Ebenso fehlt ein jährlicher nationaler Bericht über Organisation und Stand der Palliativversorgung, wie er in Recommendation 24 gefordert wird.

---

<sup>12</sup> Gómez-Batiste et al., 2005. Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005). Journal of Pain and Symptom Management Vol. 33 No. 5 May 2007

<sup>13</sup> <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Denetwerken/tabid/54/Default.aspx>

## Umsetzung

Zu fordern ist die stärkere Einbindung der Bundesregierung nicht nur über die Sozialgesetzgebung, sondern durch die Beauftragung und Steuerung von Bedarfsanalysen, nationalen Strategien und Berichten zur Umsetzung der Palliativversorgung in Deutschland.

Beispielsweise haben in der **Schweiz** im Oktober 2009 Bund und Kantone eine «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» verabschiedet mit dem Hauptziel, Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren in das Gesundheits-, Sozial-, Bildungs- und Forschungswesen zu verankern. Die Strategie fokussiert auf eine verstärkte Koordination sowie auf eine bessere Synergienutzung auf nationaler und kantonaler Ebene.

Die Entwicklung einer nationalen Strategie zur Palliativversorgung, z.B. entsprechend der nationalen Strategie in der **Schweiz** oder der End of Life Care Strategy in **Großbritannien**, durch die Bundes- oder Landesregierungen ist dringend erforderlich. Eine solche Strategie sollte auch für Deutschland konkrete Maßnahmen der Implementierung beinhalten und es sollten hierfür angemessene Ressourcen zur Verfügung gestellt werden. Wirkungsgrad und Ausmaß der Implementierung sollten in einem angemessenen Zeitrahmen überprüft und in offiziellen Berichten zusammengefasst werden. Jährliche Berichte sind Teil dieser Implementierungsmaßnahmen, und werden in der End of Life Care Strategy in **Großbritannien** seit 2001 vom Department of Health veröffentlicht.

## 1.4. Qualitätssteigerung und Forschung

Recommendation 24 fordert eine palliativmedizinische Forschungsförderung, 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 die Entwicklung und die Qualität palliativmedizinischer Versorgung zu sammeln, zu verarbeiten und zu verbreiten.

### Ausgangslage

Die Förderung der palliativmedizinischen Forschung ist in einigen Forschungsförderungsprogrammen wie z.B. der Deutschen Forschungsgemeinschaft möglich, auch wenn dies bislang erst in Ansätzen genutzt wird. Spezielle Programme für palliativmedizinische Forschung fehlen jedoch.

Evidenzbasierte Therapieempfehlungen oder Leitlinien liegen zur Palliativversorgung bislang nicht vor. Allerdings wurde von der DGP ein Antrag auf Entwicklung von S3-Leitlinien bei der AWMF gestellt.

### Umsetzung

Zu fordern ist die Einrichtung einer Beobachtungsstelle zur Sammlung, Verarbeitung und Verbreitung von verlässlichen Daten auf nationaler und regionaler Ebene. Neben der Qualität der Versorgungsangebote sollte auch die Inanspruchnahme durch unterschiedliche Patientengruppen systematisch dokumentiert werden, um den Ausbau der Versorgungsstrukturen dem konkreten Bedarf anpassen zu können.

Systematische Empfehlungen für Interventionen in der Palliativmedizin und Palliativversorgung werden beispielsweise in den Leitlinien des National Institute for Clinical Excellence (NICE) in **Großbritannien** gegeben<sup>14</sup>. Dort finden sich umfassende und konkrete Richtlinien für die Richtung der zukünftigen Forschung im Bereich der Palliativversorgung, z.B. Hinweise auf Prioritäten bei der Auswahl von Fragestellungen, Patientenpopulationen oder Studiendesigns.

Ein gutes Beispiel der Umsetzung nationaler Förderung von Forschung und Qualitätssteigerung im Bereich der Palliativversorgung findet sich in den **Niederlanden**. ZonMW (Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie) stellt für die aktuelle Projektlaufzeit von 2006 - 2013 ein Budget von 9.659.000 € zur Verfügung, um durch Forschung und Entwicklung zu insgesamt acht Schwerpunktthemen zur Verbesserung der Palliativversorgung von Patienten und ihren Familien beizutragen<sup>15</sup>.

### 1.5. Aus-, Weiter- und Fortbildung

Sowohl im Bereich der Forschung als auch der Ausbildung ist eine akademische Anerkennung der Palliativmedizin von großer Bedeutung. Palliativmedizinische Inhalte sollten in die Ausbildung von Medizinstudenten sowie Pflegekräften aufgenommen werden. Recommendation 24 empfiehlt die Einrichtung von Referenzzentren für palliativmedizinische Lehre und Fortbildung in jedem Land. Die internationale Zusammenarbeit in Bezug auf Ausbildung, z.B. durch Austauschprogramme, sollte gefördert werden.

#### Ausgangslage

Es gibt in Deutschland sechs Lehrstühle für Palliativmedizin (Aachen, Bonn, Köln, Erlangen, Göttingen, München). Weiterhin gibt es einen Lehrstuhl sowie eine Professur für pädiatrische Palliativmedizin. Somit ist Palliativmedizin als Fach akademisch repräsentiert mit den entsprechenden Möglichkeiten der Lehre, der Forschung und akademischer Abschlüsse wie der Promotion und der Habilitation. Wenn auch die Lehrstühle Lehre und Forschung beispielhaft vertreten, so gibt es keine Förderung oder Benennung von nationalen Referenzzentren.

Seit September 2009 ist Palliativmedizin als Pflicht- und Prüfungsfach in den Gegenstandskatalog der ärztlichen Approbationsordnung aufgenommen worden. Ab 2014 müssen Medizinstudenten eine entsprechende Bescheinigung vorlegen. In die Kranken- und Altenpflegeausbildung ist Palliativversorgung mittlerweile ebenfalls integriert. Ein Verzeichnis der Palliativstationen liegt in Papierform und als Online-Datenbank vor, allerdings werden darin keine Informationen angeboten, ob die Station an einem solchen Austauschprogramm teilnimmt. An dem von der EAPC initiierten STAGE Programm sind bislang keine deutschen Einrichtungen beteiligt.

#### Umsetzung

Zu fordern ist die Einführung einer Weiterbildung zum Facharzt für Palliativmedizin, aufbauend auf der in 2003 eingeführten Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. In Europa wird

---

<sup>14</sup> <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf>

<sup>15</sup> <http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/palliatieve-zorg>



eine solche Facharztweiterbildung nur in **Irland** und Großbritannien angeboten, außerhalb Europas auch in den USA.

Für den internationalen Austausch ist eine stärkere Einbindung und Beteiligung von deutschen Palliativeinrichtungen an dem STAGE Programm der **European Association for Palliative Care**<sup>16</sup> wünschenswert.

Für die Förderung der Aus- und Weiterbildung sollten palliativmedizinische Kompetenzzentren eingerichtet werden, wie dies in den **Niederlanden** an vier universitären Zentren (University Centers of Expertise in Palliative Care) in Amsterdam, Rotterdam, Nijmegen und Utrecht umgesetzt wird<sup>17</sup>.

## 1.6. Die Angehörigen

Recommendation 24 fordert die Stärkung der Angehörigen in ihrer Fähigkeit, den Patienten emotionale und praktische Unterstützung zu geben. Besondere Aufmerksamkeit sollte der Vermeidung bzw. der Behandlung von Depressionen aufgrund von Erschöpfung gewidmet werden.

### Ausgangslage

In vielen Hospizen und Palliativstationen werden psychosoziale Teammitglieder beschäftigt, die auch die Aufgabe übernehmen, den Angehörigen entsprechende Unterstützung zu bieten, psychologische Belastung differentialdiagnostisch abzuklären und die anderen Teammitglieder für die Belange der Angehörigen zu sensibilisieren.

Vor allem im ambulanten Bereich ist die psychosoziale Betreuung der Angehörigen aber kaum möglich.

### Umsetzung

Es sollten systematische Unterstützungsangebote für Angehörige („family carers“) etabliert und in ihrer Wirksamkeit evaluiert werden. Die **Task Force on Family Carers der European Association for Palliative Care** hat das Ziel, den Bedarf von Angehörigen systematisch zu untersuchen und eine Übersicht entsprechender Angebote in europäischen Ländern zu erstellen<sup>18</sup>. Neben konkreten Hilfsangeboten wie z.B. Schulungen für Angehörige sollte die besondere Aufgabe der Angehörigen („family carers“) auch in der Gesetzgebung verankert werden, beispielsweise in Form eines Karenzurlaubs für die Zeit der Pflege, wie dies in **Frankreich** umgesetzt ist.

## 1.7. Kommunikation mit Patienten und deren Angehörigen

### 1. Kommunikation mit Patienten und Angehörigen

Nur in einem Klima, einer Haltung und einer Beziehung zum Patienten, die von Offenheit dem Patienten und dessen Angehörigen gegenüber bestimmt sind, können palliativmedizinische Versorgung, Betreuung und Begleitung verwirklicht werden.

---

<sup>16</sup> <http://www.eapcnet.org/projects/EPSO.html>

<sup>17</sup> <http://www.kenniscentrapalliatievezorg.nl>

<sup>18</sup> <http://www.eapcnet.org/projects/FamilyCarers.html>

Fachkräfte sollten bei der Art und Weise, wie sie Informationen an ihre Patienten weitergeben, die emotionalen oder kognitiven Barrieren beachten, die oft in der Kommunikation mit Patienten auftreten, die im fortgeschrittenen Stadium einer progressiven Erkrankung sind.

### **Ausgangslage**

In der täglichen Praxis wird eine solche Grundhaltung nur in den spezialisierten Einrichtungen umgesetzt. In vielen Bereichen der stationären und ambulanten Versorgung ist eine solche Grundhaltung weder bei Ärzten noch bei anderen Berufsgruppen gegeben. Rückmeldungen aus den Fortbildungskursen bestätigen, dass die Vermittlung von schlechten Nachrichten als eine der schwierigsten und oft schlecht gelösten Aufgaben von Ärzten gilt.

### **Umsetzung**

Mit der Integration von Palliativmedizin als Pflichtfach in die ärztliche Ausbildung sind gute Voraussetzungen gegeben, um eine offene und barrierefreie Kommunikation mit Patienten und Angehörigen bei allen Ärzten zu gewährleisten. Dafür ist allerdings zu fordern, dass die Voraussetzungen, um eine solche Grundhaltung in der Ausbildung der Medizinstudenten zu vermitteln, an allen Universitäten geschaffen werden.

Neben der guten Ausbildung für Behandler im Bereich der Palliativversorgung spielt auch die Sensibilisierung der Öffentlichkeit eine wichtige Rolle. Angelehnt an die nationale Strategie in der **Schweiz** sollten für Deutschland konkrete Ziele und Maßnahmen für die Information über die Palliativversorgung und den Abbau von Barrieren gegenüber diesem Bereich definiert werden.

## **2. Kommunikation mit Kindern**

Wenn Kinder betroffen sind, entweder aufgrund einer eigenen Erkrankung oder der Erkrankung eines Elternteils, sollte die Kommunikation den Fähigkeiten und Bedürfnissen des Kindes angepasst sein.

### **Ausgangslage**

In den wenigen spezialisierten pädiatrischen Palliativteams sind die Fachkräfte entsprechend geschult, so dass eine entsprechend angepasste Kommunikation gewährleistet werden kann. Es gibt bis dato jedoch keine ausreichende Versorgung durch spezialisierte Kinderkrankenpflegedienste, so dass häufig Erwachsenenpflegedienste die Versorgung der Kinder übernehmen und die entsprechende Ausbildung für den Umgang mit Kindern und Jugendlichen nicht immer gewährleistet ist. Fortbildungen zur pädiatrischen Palliativversorgung werden nur an den wenigen spezialisierten Fachzentren angeboten (vgl. II. 5.).

### **Umsetzung**

Die Bereitstellung von Informationen und die Entwicklung von Standards zur pädiatrischen Palliativversorgung ist zu fordern. In **Polen** wurden seit 1999 vom Kinderhospiz in Warschau Standards zur pädiatrischen Palliativversorgung veröffentlicht<sup>19</sup>.

Die Association for Children's Palliative Care<sup>20</sup> stellt für **Großbritannien** eine zentrale Fachgesellschaft zur pädiatrischen Palliativversorgung dar, die in ihrem umfassenden

---

<sup>19</sup> Wright M, Clark D: The development of pediatric palliative care in Warsaw, Poland. European Journal of Palliative Care 10 (2003) 120-3

Internetauftritt Informationen für Patienten und ihre Familien sowie für Behandler zur Verfügung stellt. Unter anderem finden sich dort eine Liste mit Qualitätsindikatoren pädiatrischer Palliativversorgung sowie ein ausführliches Curriculum mit Ausbildungszielen zur Kommunikation und Gesprächsführung.

## 1.8. Teams, Teamarbeit und Versorgungsplanung

Recommendation 24 stellt fest, dass die Palliativversorgung interdisziplinär und multiprofessionell sein muss. Um einen optimalen Informationsaustausch unter den unterschiedlichen in die Betreuung und Behandlung involvierten Personen zu gewährleisten, wird die Einsetzung eines Koordinators angeraten, vorzugsweise - abhängig von den jeweiligen Umständen - wäre dies der Hausarzt.

Palliativmedizinische Versorgung, Betreuung und Begleitung sind in der Regel dankbare Aufgaben, können aber auch sehr fordernd sein. Daher ist „Caring for the Caregivers“, die Betreuung der Behandelnden, Pflegenden und Begleitenden ein wesentlicher Aspekt des palliativmedizinischen Konzepts. Deren Gesundheits- und Arbeitsschutz sollte somit gesundheitspolitisch berücksichtigt werden.

### Ausgangslage

In spezialisierten Einrichtungen sind multiprofessionelle Teams mit den genannten Berufsgruppen bzw. Kompetenzen die Regel. Im nicht-spezialisierten Bereich wird die Versorgung ggf. monoprofessionell geleistet (z.B. nur durch den Hausarzt oder einen Krankenpflegedienst). Zumeist gibt es Bestrebungen, hier eine Anbindung und fachliche Beratung durch regionale Palliativnetzwerke zu schaffen. Es bleibt abzuwarten, 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, die bestenfalls interdisziplinär arbeiten (also jede Berufsgruppe nebeneinander mit nur einem Minimum an Kommunikation), nicht aber multidisziplinär mit einem engen Austausch und mit Synergie zwischen den Berufsgruppen. Die zentrale Koordination der Versorgung für den einzelnen Patienten ist nicht regelhaft gewährleistet. Zwar ist es das Bestreben, den Informationsaustausch in regionalen Palliativnetzwerken zu optimieren, aber es ist nicht immer ein Koordinator vorhanden, und die Kontinuität der Betreuung kann je nach regionalen Gegebenheiten lückenhaft sein.

### Umsetzung

Im Sinne der Versorgungsplanung ist zu fordern, dass die Notwendigkeit der fallspezifischen sowie der fallübergreifenden Versorgungskoordination anerkannt und angemessen finanziert wird (vgl. II.1.). Unter Berücksichtigung der unterschiedlichen regionalen und lokalen gewachsenen Versorgungsstrukturen sollte allerorts eine gleich hohe Qualität der Palliativversorgung angestrebt werden. Rollen, Zuständigkeiten und Behandlungspfade sollten für jede Region klar definiert sein. Ein gutes Beispiel hierfür bietet der „Guide to developing your regional palliative care plan“ des Victorian Government Department of Human Services, Melbourne, Victoria, **Australia**<sup>21</sup>.

---

<sup>20</sup> [www.act.org.uk](http://www.act.org.uk)

<sup>21</sup> <http://www.health.vic.gov.au/palliativecare/archive/palcare-plan-guide1104.pdf>

## 1.9. Trauer

Für alle Angehörigen, die dies benötigen, sollten Angebote zur Trauerbegleitung bestehen. Alle hauptamtlich in Palliativmedizin und Hospizarbeit Beschäftigten sollten Anzeichen von besonders komplizierter oder pathologischer Trauer erkennen können.

### Ausgangslage

Es gibt ein breites Spektrum von speziellen Angeboten zur Trauerbegleitung. In spezialisierten Teams übernehmen Psychologen zumeist die Aufgabe, Trauerbegleitung für Patienten und Angehörige sowie auch für Teammitglieder anzubieten.

Die Angebote erreichen die Hilfesuchenden jedoch nicht immer. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen gibt es noch Entwicklungsbedarf.

Insgesamt ist die (kulturspezifische) Bedeutung von „komplizierter“ Trauer nicht hinreichend geklärt, was das Erkennen entsprechender Anzeichen erschweren kann und zugleich einer Stigmatisierung oder Pathologisierung individueller Trauerreaktionen Vorschub leisten kann.

### Umsetzung

Umgang mit Trauer sollte ein integraler Bestandteil der Aus-, Fort- und Weiterbildung von im Bereich der Palliativversorgung Tätigen sein. Hierzu gehört das Wissen um die Individualität von Trauerreaktionen sowie die Fähigkeit, die Trauer von Patienten und Angehörigen anzusprechen und Anzeichen für eine besonders schwerwiegende Trauer zu erkennen und zu thematisieren. Bedarfsgerechte Angebote für Kinder und insbesondere Jugendliche, die den besonderen entwicklungspsychologischen Herausforderungen unterschiedlicher Altersgruppen Rechnung tragen, sollten weiter ausgebaut werden.

Auf gesellschaftlicher Ebene sollte angemessene und zielgruppenspezifische Information zugänglich gemacht werden, z.B. Empfehlungen für Lehrer, wie sie durch das „Childhood Bereavement Network“ in **England** gegeben werden <sup>22</sup>.

## 2. Bottom-up: von Deutschland nach Europa (und in die Welt)

In vielen Bereichen der Palliativmedizin ist mit den Veränderungen und dem raschen Ausbau der Palliativversorgung in Deutschland schon Vorbildliches geleistet worden. So wird z.B. in der Recommendation 24 die Festlegung eines einheitlichen „Minimal Data Set (MDS)“ gefordert, zumindest auf nationaler Ebene, um eine Qualitätskontrolle palliativmedizinischer Versorgung zu ermöglichen. Mit der Hospiz- und Palliativ-Erhebung HOPE wurde seit 1999 im Auftrag der DGP, DHPV und der Deutschen Krebsgesellschaft eine standardisierte Dokumentation entwickelt. Der Basisbogen von HOPE ist von der DGP und dem DHPV als Standarddokumentation für Palliativpatienten anerkannt. Mit HOPE werden jährliche Qualitätssicherungs- und Evaluationserhebungen (einschließlich Benchmarking) durchgeführt, aus der mittlerweile Datensätze von mehr als 17.000 Patienten vorliegen. Auf der Grundlage von HOPE und aus den Anforderungen der SAPV wurde von DGP und DHPV ein minimaler Indikatorenset entwickelt.

Im Martin-Moreno Report zur Palliativversorgung in Europa an das Europäische Parlament <sup>23</sup> liegt Deutschland im Vergleich der Europäischen Länder an 8. Stelle der 27 Länder. Seit der Erstellung des Reports haben sich in Deutschland aber so viele positive Entwicklungen

<sup>22</sup> [http://www.childhoodbereavementnetwork.org.uk/haad\\_teachers.htm](http://www.childhoodbereavementnetwork.org.uk/haad_teachers.htm)

<sup>23</sup> <http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421>

ergeben, dass Deutschland im internationalen Vergleich besser dargestellt werden kann, und in einer aktualisierten Version des Eurobarometers eher an Platz 2 anzusiedeln wäre, direkt nach Großbritannien. In vielen Bereichen der Gesetzgebung ist Deutschland vorbildlich, so dass diese Regelungen in anderen Ländern als Modell benutzt werden könnten. Dies gilt auch für den Prozess der Entwicklung der Charta selbst, die als gesellschaftlicher Faktor aus der Zusammenarbeit von mehr als 50 Institutionen spürbar geworden ist.

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. Übertragungen der deutschen Ergebnisse auf andere Länder und auf Europa sind deshalb nur unter diesem Vorbehalt möglich.

Die für die Palliativversorgung in Deutschland entwickelten Modelle und Regelungen sollen in Europa vorgestellt und zur Verfügung gestellt werden. Die ideale Plattform sind das **Europäische Parlament**, und der Europarat, so dass zu fordern ist, über die deutschen Vertreter im Europäischen Parlaments und im Europarat die Umsetzung der Palliativversorgung in Deutschland und vor allem die Ergebnisse des Charta-Prozesses in Europäischem Parlament und Europarat vorzustellen.

### 3. Einbindung der Charta in die Budapest Commitments

Die European Association for Palliative Care hat in Zusammenarbeit mit der International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) und der Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) eine Kampagne für und mit den nationalen Fachgesellschaften in Europa gestartet, mit dem Ziel, die Priorisierung der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden und die Implementierung der Palliativversorgung in ganz Europa zu verbessern. Die Kampagne wurde beim Kongress der EAPC in Budapest im Juni 2007 erstmals vorgestellt. Bei den „Budapest Commitments“ verpflichten sich die teilnehmenden Fachgesellschaften dazu, ein oder mehrere selbstgesteckte, realistische und realisierbare Ziele in den nächsten zwei bis fünf Jahren zu erreichen. Diese Selbstverpflichtungen, die zu erreichenden Ziele und die Methoden in der Umsetzung und Nachverfolgung werden auf den Internetseiten der EAPC veröffentlicht, auf den Kongressen der EAPC in Trondheim und Wien wurde über die Kampagne und die erreichten Ziele berichtet. Bislang nehmen 22 Fachgesellschaften aus folgenden 18 Ländern an den Budapest Commitments teil: Belgien, Dänemark, Deutschland, Griechenland, Großbritannien, Israel, Italien, Litauen, Kroatien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Rumänien, Spanien, Schweden, Schweiz, Tschechische Republik, Ungarn. Die Kooperation der nationalen Fachgesellschaften in der Kampagne, die Darstellung der Ergebnisse auf den Kongressen und die Nachverfolgung der erzielten Ergebnisse aus den Projekten bieten Gelegenheit zum Austausch von Erfahrungen, von Erfolgen und zum Umgang mit Barrieren gegenüber Veränderungen in den beteiligten Ländern mit ihren unterschiedlichen Gesundheitssystemen und Modellen und Entwicklungsstadien der Palliativversorgung.

Die Projekte der Budapest Commitments umfassen ein weites Spektrum an Themen und Zielen, von Aus- und Weiterbildung über Forschung, Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit, Politikentwicklung, Qualitätsstandards bis hin zu Ehrenamtlichkeit. Die teilnehmenden Organisationen haben bis jetzt unterschiedliche Erfolge in der Umsetzung dieser Ziele

erreichen können. Zum Teil konnten die Projekte Unterstützung geben für größere nationale Projekte. Die Erfahrungen mit den Budapest Commitments können sicher als Quelle der Inspiration für andere Fachgesellschaften und Ländern gelten.

Die Entwicklung der Charta stellt den deutschen Beitrag zu den Budapest Commitments dar. Dieses Projekt mit seiner bundesweiten Signalwirkung und den damit angestoßenen gesellschaftlichen Prozessen in den Arbeitsgruppen ist ein herausragendes Beispiel für andere Länder, wie die Budapest Commitments im nationalen Kontext erfolgreich umgesetzt werden können. Die Charta wird deshalb im weiteren Verlauf eine Spitzenposition in der Präsentation der Budapest Commitments einnehmen.