

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Unterausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“

Kurzprotokoll
zu den Tagesordnungspunkten 1 und 2
der 11. Sitzung

Berlin, 26.01.2011, 17:00 Uhr

Sitzungsort: Paul-Löbe-Haus

Sitzungssaal: Saal E. 600

Vorsitz: Markus Grübel, MdB

- 1 Öffentliches Expertengespräch zum Thema „Herausforderungen und Potenziale des bürgerschaftlichen Engagements in der Hospiz- und Palliativarbeit“ mit Dr. Birgit Weihrauch (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband)
- 2 Sachstandsbericht von Annette Widmann-Mauz, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, zu Projekten und Vorhaben des Bundesministeriums für Gesundheit mit Bezug zum Thema „Bürgerschaftliches Engagement“

Anwesenheitsliste*

Mitglieder des Unterausschusses

Ordentliche Mitglieder

CDU/CSU

Norbert Geis
Markus Grübel
Katharina Landgraf
Klaus Riegert
Dr. Peter Tauber

SPD

Ute Kumpf
Gerold Reichenbach
Sönke Rix

FDP

Florian Bernschneider
Heinz Golombeck

DIE LINKE.

Heidrun Dittrich
Harald Koch

BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Britta Habelmann

Stellvertretende Mitglieder

CDU/CSU

Christoph Poland
Karl Schiewerling
Johannes Selle
Christian Freiherr von Stetten
Dieter Stier

SPD

Sabine Bätzing-Lichtenthäler
Mechthild Rawert
Stefan Schwartze

FDP

Miriam Gruß
Sibylle Laurischk

DIE LINKE.

Diana Golze
Jörn Wunderlich

BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Kai Gehring

*) Der Urschrift des Protokolls ist die Liste der Unterschriften beigelegt.

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Unterausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“
11. Sitzung

Anwesenheitsliste*

Fraktionsmitarbeiter

*) Der Urschrift des Protokolls ist die Liste der Unterschriften beigelegt.

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Unterausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“
11. Sitzung

Anwesenheitsliste*

Bundesregierung

Bundesrat

*) Der Urschrift des Protokolls ist die Liste der Unterschriften beigelegt.

Der **Vorsitzende** begrüßt die Anwesenden zur 11. Sitzung des Unterausschusses „Bürgerschaftliches Engagement“, die dieses Mal einen öffentlichen und einen nichtöffentlichen Teil habe. Man werde zunächst mit dem öffentlichen Expertengespräch zum Thema „Herausforderungen und Potenziale des bürgerschaftlichen Engagements in der Hospiz- und Palliativarbeit“ beginnen. Hierzu begrüße er die Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes, Frau Dr. Birgit Weihrauch. Unter Tagesordnungspunkt 2 werde es einen Sachstandsbericht des Bundesministeriums für Gesundheit zu den Projekten und Vorhaben mit Bezug zum Thema „Bürgerschaftliches Engagement“ durch die Parlamentarische Staatssekretärin Annette Widmann-Mauz geben. Danach werde die Sitzung nichtöffentlich fortgesetzt. Unter Tagesordnungspunkt 3 sei eine Auswertung der bisherigen Expertengespräche geplant, um zu prüfen, an welchen Themen man weiterarbeiten und welche Initiativen man gegebenenfalls ergreifen wolle. Darüber hinaus sei beim letzten Obleutegespräch vereinbart worden, über eine eventuelle Durchführung einer Sitzung zum Thema „Bürgerbeteiligung“ zu diskutieren und zu entscheiden. Unter Tagesordnungspunkt 5 werde man den inzwischen obligatorischen Punkt „Aktuelle Gesetzesvorhaben“ aufrufen.

Tagesordnungspunkt 1

Öffentliches Expertengespräch zum Thema „Herausforderungen und Potenziale des bürgerschaftlichen Engagements in der Hospiz- und Palliativarbeit“ mit Dr. Birgit Weihrauch (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband)

Der **Vorsitzende** bemerkt, er wolle auf eine lange Einleitung verzichten, da Frau Dr. Weihrauch in ihrem Vortrag auch auf die Geschichte der Hospizarbeit eingehen werde. Die heutige Einladung an Frau Dr. Weihrauch sei auch als Dankeschön für das große bürgerschaftliche Engagement zu verstehen, das in ihrem Verband - sowie in der Hospizbewegung insgesamt in Deutschland - geleistet werde. Dies trage entscheidend zu einer besseren und menschlicheren Gesellschaft bei. Der Vorsitzende erinnert daran, dass sich insbesondere die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ im Bundestag intensiv mit dem Thema „Hospiz“ befasst habe. Hospizarbeit und Palliativmedizin hätten sich – als vergleichsweise junge Felder im Gesundheitsbereich – erst den ihnen zustehenden Platz erstreiten müssen. Hierzu habe der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband entscheidend beigetragen.

Dr. Birgit Wehrauch (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband) dankt herzlich für die Einladung in den Unterausschuss, über die sie sich sehr gefreut habe. Denn es sei ein großes Anliegen, auch weiterhin die Unterstützung der Politik bei diesem wichtigen Thema zu erhalten. Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) sei der Dachverband der Hospizarbeit und der Palliativversorgung in Deutschland, der die Belange von schwerstkranken und sterbenden Menschen vertrete. Im DHPV seien rund 1.000 Einrichtungen über die Landesverbände organisiert. Frau Dr. Wehrauch weist darauf hin, dass sie selbst von Hause aus Ärztin sei und vor ihrem Ruhestand insgesamt 25 Jahre in der Gesundheitspolitik gearbeitet habe. Seit nunmehr vier Jahren sei sie ehrenamtliche Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes.

Ihren einleitenden Vortrag werde sie auf 15 Minuten konzentrieren. Sie werde deshalb auch nicht auf jede Folie ihrer Präsentation (Anlage 1) eingehen können. Gerne stehe sie im Anschluss für Nachfragen zur Verfügung, um den einen oder anderen Aspekt zu vertiefen. Sie wolle in ihrem Beitrag zunächst etwas zu Entwicklungen und Meilensteinen der Hospizbewegung sagen und beschreiben, was bürgerschaftliches Engagement in diesem Bereich beinhalte. Anschließend werde sie die Bedeutung und Rolle des Ehrenamtes in der Hospizarbeit skizzieren und über die Zusammenarbeit zwischen Haupt- und Ehrenamt berichten. Am Schluss werde sie auf die Verantwortung von Politik und Gesellschaft für die künftige Entwicklung in der Hospizarbeit eingehen.

Die Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin, Cicely Saunders, sei von Hause aus Krankenschwester, Ärztin und Sozialarbeiterin gewesen und stehe mit ihrer Person für den ganzheitlichen Ansatz, der für die Versorgung und Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen so wichtig sei. Im Jahr 1967 habe Cicely Saunders in London das erste Hospiz gegründet und damit den Anstoß für die Hospizbewegung gegeben. In Deutschland sei dieser Impuls erst relativ spät aufgegriffen worden, weil es hier gegenläufige Entwicklungen gegeben habe. Sie erinnere an Julius Hackethal, der als Befürworter der aktiven Sterbehilfe für einen völlig gegensätzlichen Umgang mit dem Sterben gestanden habe. In den 1980er Jahren seien dann jedoch die ersten Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland gegründet worden. Zu den wichtigen Meilensteinen zähle auch die Implementierung der Finanzierungsregelungen für die stationären Hospize im Sozialgesetzbuch V im Jahre 1997 sowie für die ambulanten Hospizdienste im Jahre 2001. Wichtig sei auch die vom Vorsitzenden bereits genannte Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ gewe-

sen. Sie habe wesentliche Grundlagen für die umfassenden Gesetzesänderungen im Hospizbereich in der letzten Legislaturperiode gelegt. Von besonderer Bedeutung sei auch die im letzten Jahr verabschiedete „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“, auf die sie am Ende ihres Vortrages kurz eingehen werde.

Frau Dr. Weihrauch führt weiter aus, dass besonders bei den ambulanten Hospizdiensten in den letzten Jahren eine dynamische Entwicklung zu verzeichnen sei. Deren Zahl sei kontinuierlich von rund 450 im Jahr 1996 auf heute rund 1.500 – davon ca. 80 ambulante Kinderhospize – gestiegen. Es handele sich insgesamt um sehr unterschiedliche, zum Teil sehr kleine, informelle Dienste, die auch nicht alle von den gesetzlichen Krankenkassen gefördert würden. Gegenwärtig erfülle etwa die Hälfte von ihnen alle Fördervoraussetzungen der Krankenkassen. Die andere Hälfte verzichte bewusst auf diese Förderung, da diese auch mit bürokratischem Aufwand verbunden sei. Darüber hinaus gebe es rund 180 stationäre Hospize und 230 Palliativstationen an Krankenhäusern in Deutschland. Dies sei eine sehr erfreuliche Entwicklung in relativ kurzer Zeit. Gleichwohl könne man nicht davon sprechen, dass der Bedarf in der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland bereits gedeckt sei. Es gebe noch immer sehr viele Menschen, die nicht erreicht würden. Zur Bestandsaufnahme gehöre auch, dass es 145 kassenübergreifende Verträge im Bereich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), mehrere Lehrstühle für Palliativmedizin sowie Hospiz-Akademien in den Ländern gebe. Wichtig seien aber vor allem die ungefähr 80.000 Ehrenamtlichen, die nach wie vor den Kern und die Basis der Hospizarbeit bildeten.

Betrachte man die Verteilung der verschiedenen Einrichtungstypen, könne man große Unterschiede zwischen den Bundesländern feststellen. Auffallend sei besonders die deutlich geringere Zahl bei den ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten in den ostdeutschen Bundesländern. Dies habe auch zur Folge, dass es hier beim bürgerschaftlichen Engagement noch einen großen Nachholbedarf gebe. Auch in der Entwicklung der Bettenzahlen in den Palliativstationen und in den stationären Hospizen seien große Unterschiede zwischen den Bundesländern zu verzeichnen. Während besonders die Stadtstaaten und Nordrhein-Westfalen inzwischen über eine hohe Zahl an Palliativstationen und stationären Hospizen verfügten, hinkten einige Bundesländer bei der Errichtung dieser Einrichtungstypen hinterher.

Die letzte Legislaturperiode sei durch eine Reihe von neuen und sehr erfreulichen Entwicklungen gekennzeichnet, die man durch eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit der Politik erreicht habe. Dabei habe auch der „Interfraktionelle Gesprächskreis Hospiz“ des Deutschen Bundestages eine wichtige Rolle gespielt, den der Vorsitzende bereits in der letzten Legislaturperiode mit geleitet habe. Die beschlossene grundlegende Neuordnung der Finanzierung der ambulanten und stationären Hospizarbeit sei extrem wichtig gewesen, da gerade in der ambulanten Arbeit viele Dienste in Existenznöte geraten seien. Die Gründe hierfür könne sie auf Nachfrage gerne später näher ausführen. Diese Probleme hätten sich durch die neuen Regelungen deutlich entspannt. Wichtig seien in der letzten Legislaturperiode zudem die Aufnahme der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in § 37b SGB V sowie die Einführung der Palliativmedizin als Pflichtfach im Medizinstudium durch die Änderung der Approbationsordnung für Ärzte gewesen. Auf die ebenfalls beschlossenen gesetzlichen Regelungen zu Patientenverfügungen wolle sie an dieser Stelle lediglich hinweisen.

Gerade durch die Neuregelung im Bereich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sei die Frage entstanden, ob die Weichen damit künftig mehr in Richtung Medizin und Pflege verschoben würden. Denn nach den rechtlichen Vorgaben bestehe das Team vor allem aus Ärzten und Pflegepersonal. Viele fragten sich daher, wo die ambulanten Hospizdienste und die Ehrenamtlichen dabei blieben. Im Gesetzestext stehe lediglich die Formulierung, dass die spezialisierte ambulante Palliativversorgung integrativ zusammen mit den ambulanten Hospizdiensten und den stationären Hospizen zu organisieren sei.

Frau Dr. Weihrauch fährt fort, sie wolle an dieser Stelle kurz etwas zu den Begriffen „Hospiz“ und „Palliativ“ sagen. Man müsse sich klarmachen, dass Hospiz nicht in erster Linie für eine Institution stehe, sondern für eine Lebenshaltung, für eine andere Kultur, für einen anderen Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen. Die Palliativmedizin sei aus den Grundsätzen und Anliegen der Hospizbewegung hervorgegangen. Palliativmedizin und Hospizarbeit bildeten zusammen den ganzheitlichen Ansatz, der der komplexen Bedarfslage von schwerstkranken und sterbenden Menschen gerecht werde. Denn diese bräuchten sowohl Medizin und Pflege als auch psychosoziale Betreuung und spirituelle Begleitung. Es müsse daher das Bestreben sein, Polarisierungen zwischen Hospizarbeit und Palliativmedizin zu vermeiden und die Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamtlichen im Sinne der Patienten zu optimieren.

Unter bürgerschaftlichem Engagement in der Hospiz- und Palliativarbeit verstehe man vor allem die Arbeit der Ehrenamtlichen, die sich seit den 1980er Jahren aufgemacht hätten, die bis dahin defizitäre Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen zu hinterfragen und zu verbessern. Aber nicht nur ehrenamtliche Bürgerinnen und Bürger hätten sich dieser Sache angenommen, sondern es seien auch sehr viele Hauptamtliche in den verschiedenen Berufsgruppen gewesen, die den damaligen Zustand nicht mehr akzeptieren wollten. Dazu zählten Seelsorger, Ärzte und Mitarbeiter aus den pflegenden Berufen, die zusammen mit den Ehrenamtlichen die Hospizbewegung als Bürgerbewegung mitgetragen und mitgestaltet hätten. Wichtig sei von Anfang an auch das finanzielle bürgerschaftliche Engagement von Spendern, Stiftern und Sponsoren gewesen. Darauf könne und wolle man auch künftig nicht verzichten, da man sich zum einen immer gegen eine Vollfinanzierung der Hospizarbeit durch die Krankenkassen ausgesprochen habe und dieses Engagement zum anderen zur Verbreitung des Hospizgedankens in die Gesellschaft beitrage. Sehr wichtig sei in diesem Zusammenhang auch das Engagement von Öffentlichkeits-, Presse- und Medienarbeit, um den Bewusstseinswandel für einen neuen Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen in der Gesellschaft weiter zu verankern, denn strukturelle Entwicklungen im Gesundheitssystem allein seien dafür nicht ausreichend.

Ehrenamtliches Engagement in der Hospizarbeit bestehe vor allem in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen, besonders in der ambulanten Versorgung, in Pflegeeinrichtungen und anderen Einrichtungen. Aber auch Tätigkeiten im Vorstand, in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, in der Buchhaltung von Hospizvereinen, bei der Vorbereitung von Veranstaltungen etc. seien Aufgaben, die in der Regel von Ehrenamtlichen übernommen würden. Was sie für besonders bemerkenswert halte, sei die Bereitschaft der Ehrenamtlichen, sich in „Befähigungskursen“ für die Tätigkeit zu qualifizieren. Die gesetzlichen Krankenkassen förderten vor allem die hauptamtliche Koordination und Unterstützung, nicht aber die unmittelbare Arbeit der Ehrenamtlichen selbst, denn diese solle auch künftig ehrenamtliche Arbeit bleiben.

Auch nach der Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung durch Hausärzte und Pflegedienste solle, wo es gewünscht sei, ein Sterben zu Hause ermöglicht werden. Deshalb blieben auch Bedeutung und Rolle des Ehrenamtes bei der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen unberührt, denn Hauptamtliche hätten weder die Zeit noch das Know-how, Ster-

benden zu begleiten und Familien dabei zu unterstützen. Begleitung bedeute: Zeit haben, Zuhören können, Gespräche anbieten, Wünsche erfüllen, Spaziergehen, Veranstaltungsbegleitung. Darüber hinaus gehe es vor allem darum, Familien im Sterbeprozess, aber auch danach bei der Trauerbewältigung zu unterstützen. Begleitung heiße auch, einen Beitrag zur Teilhabe der Betroffenen am Leben in der Gesellschaft zu leisten. Das Ehrenamt habe zudem eine weitere, nicht so beachtete Funktion, die darin bestehe, als Brücke zur Gesellschaft und als Förderer und Garant für den weiteren Bewusstseinswandel in der Gesellschaft zu fungieren. Ehrenamtliche seien daher keine Notlösung für eine unzureichende Finanzierung durch die gesetzliche Krankenversicherung, wie manche Kritiker vermuteten, sondern die Seele des Konzepts.

Die vorhandenen Studien zeigten, dass rund die Hälfte der Ehrenamtlichen in der ambulanten Versorgung eingesetzt werde, aber deren Anteil in stationären Pflegeeinrichtungen nehme zu. Drei Viertel, nach neueren Untersuchungen wahrscheinlich sogar 90 Prozent, der Ehrenamtlichen im Hospizbereich seien Frauen. Wenn Männer sich engagierten, seien sie meistens älter als 65 Jahre. Das Durchschnittsalter aller Engagierten liege bei 56 Jahren. Man sei bestrebt, künftig mehr jüngere Menschen für ein Engagement zu gewinnen. Allerdings bildeten sich die notwendige Ruhe und Sensibilität im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen vielleicht auch erst in etwas fortgeschrittenem Alter stärker heraus.

Die vorliegenden Untersuchungen zeigten zudem, dass Ehrenamtliche, mit dem was sie täten, überwiegend bzw. voll und ganz zufrieden seien. Dies sei ein sehr erfreulicher und bemerkenswerter Befund. Gleichwohl werde man bei einer neuen Studie, die man derzeit plane, noch einmal untersuchen, ob Bedürfnisse und Wünsche der Ehrenamtlichen noch stärker berücksichtigt werden könnten. Ehrenamtliche benötigten Unterstützung. Sie wollten sich als vollwertige Teammitglieder angenommen fühlen, häufiger Rückmeldungen von den Hauptamtlichen und mehr Anerkennung und Wertschätzung für ihre Arbeit erhalten, eigene Erwartungen an die Tätigkeit erfüllt bekommen, Entwicklungschancen durch Aus- und Weiterbildung erhalten, entsprechend ihren eigenen Fähigkeiten eingesetzt werden und ihre Arbeit als notwendig und sinnvoll erleben.

Sowohl Haupt- als auch Ehrenamtliche hätten Erwartungen an die Zusammenarbeit, die in Zukunft noch besser kommuniziert werden müssten. Denn Teamarbeit sei ein entscheidender Punkt in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen. In der

spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sei Teamarbeit in den rechtlichen Vorgaben erstmals auch strukturell mit angelegt. Dies sei begrüßenswert. Doch eine solche Teamarbeit gelinge nicht von allein. Ärzte seien – dies wisse sie aus eigener Erfahrung – beispielsweise nicht automatisch in der Lage, mit anderen Berufsgruppen als Team zusammenzuarbeiten. Das gehe anderen Berufsgruppen ähnlich. Teamarbeit müsse gelernt und Vernetzung stärker gefördert werden, was wiederum auch den Ehrenamtlichen zugute kommen werde. Um gleiche Augenhöhe, Wertschätzung und Partnerschaft in der Teamarbeit zu etablieren, brauche es auch mehr Kommunikation und Information über die Potenziale der ehrenamtlichen Arbeit und das Selbstverständnis der Ehrenamtlichen. Ehrenamtliche müssten mit großem Selbstbewusstsein ihre Arbeit tun und den Hauptamtlichen gegenüber auch so auftreten, denn ihre Arbeit sei wertvoll. Das falle Ehrenamtlichen nicht immer leicht. Der Vorstand des DHPV sei derzeit dabei, unter Federführung von Gerda Graf – ihrer Vorgängerin im Amt – ein Handbuch zu erarbeiten und ein Leitbild für das Ehrenamt zu entwickeln.

Die Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamtlichen bedürfe auch bei den rechtlichen Grundlagen förderlicher Rahmenbedingungen. Die Regelungen zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, die Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses und die Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen sähen zwar eine integrative Zusammenarbeit und den Abschluss von Kooperationsverträgen vor. Dadurch sei jedoch noch nicht sichergestellt, dass die Zusammenarbeit in der Praxis auch wirklich funktioniere. Es sei daher die Frage, ob diese Zusammenarbeit nicht auch durch rechtliche Vorgaben verpflichtend gemacht werden müsse.

Frau Dr. Weihrauch fährt fort, sie wolle abschließend kurz auf die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ (Anlage 2) hinweisen. Die Gemeinschaftsinitiative des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Bundesärztekammer sei im September 2008 gestartet und durch einen „Runden Tisch“ im September 2010 verabschiedet worden. Die Charta habe die wichtige Funktion, die Diskussion über die gesellschafts- und gesundheitspolitischen Fragen des Themas zu befördern. Sie sei bisher von über 400 Organisationen und Einzelpersonlichkeiten unterzeichnet worden. Man habe sich in der Charta sehr stark auch auf die gesellschaftspolitischen Herausforderungen im Zusammenhang mit dem Thema „Sterben und Tod“ sowie auf die „Versorgungsstrukturen“ konzentriert. Dabei seien vor allem die Rechte und Bedürfnisse der Betroffenen in den Mittelpunkt gestellt worden. Im

Leitsatz 2 des zweiten Kapitels der Charta gehe es um das Ehrenamt in der Hospizarbeit. Hierin werde noch einmal explizit hervorgehoben, dass ein integratives Hand-in-Hand-Arbeiten zwischen ehren- und hauptamtlich Tätigen und den verschiedenen Professionen notwendig sei, dass es hierzu förderlicher Rahmenbedingungen bedürfe und die Öffentlichkeitsarbeit eine wichtige Rolle spiele, nicht zuletzt um möglichst viele Menschen aus der Gesellschaft zum ehrenamtlichen Engagement zu motivieren.

Auch die Politik habe eine Verantwortung für eine weiterhin lebendige Hospizbewegung und ein starkes Ehrenamt. Sie sei fest davon überzeugt, dass der palliative Ansatz vor dem Hintergrund einer alternden Gesellschaft, die künftig stark von chronischen und langwierigen Krankheits- und Sterbeprozessen bestimmt sein werde, auch ein Umdenken in der Ärzteschaft – weg von der reinen Kuration – erfordern werde. Hierzu werde auch künftig die Gesellschaft als drängendes und mitwirkendes Element notwendig sein. Dazu müssten die Rahmenbedingungen für ehrenamtliches Engagement insgesamt weiter verbessert werden. Darüber hinaus müsse die Hospizarbeit auch in Zukunft angemessen gefördert und unterstützt werden. Notwendig sei zudem, Hospizarbeit und Ehrenamt bei den rechtlichen Rahmenbedingungen für strukturelle Weiterentwicklungen entsprechend zu gewichten. Außerdem bitte sie, die Umsetzung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ von Seiten der Politik aktiv zu unterstützen, Die Charta sei von der gesamten Selbstverwaltung und vielen gesellschaftlichen Organisationen mitgetragen worden und biete daher die Chance, einen großen Konsens im Gesundheitssystem zu erreichen und weitere Entwicklungen darauf aufzubauen.

Der **Vorsitzende** bedankt sich bei Frau Dr. Weihrauch für den sehr informativen Vortrag. Die Fragerunde eröffne Klaus Riegert von der CDU/CSU-Fraktion.

Abg. **Klaus Riegert** (CDU/CSU) dankt Frau Dr. Weihrauch ebenfalls herzlich für ihren Beitrag. Er könne - als 1. Vorsitzender eines stationären Hospizes in Göppingen - viele ihrer Aussagen bestätigen. Nach seinen Erfahrungen löse das Tabu-Thema „Sterben“ in der Gesellschaft unterschiedliche Reaktionen aus. Mancher spende in diesem Bereich, wenn man ihn dann mit dem Thema in Ruhe lasse. Hospiz bedeute Leben bis zum Ende, liebevolle Pflege und ein würdevoller Tod. Dies sei ohne ehrenamtliche Sterbebegleitung nicht denkbar. Denn es mache einen Unterschied, ob jemand für eine Tätigkeit bezahlt werde oder ob er aus menschlicher Zuwendung heraus handele. Dies müsse in der Öff-

fentlichkeit immer wieder hervorgehoben werden. Auch deshalb danke er Frau Dr. Weihrauch und ihrem Verband für die wichtige Arbeit.

Abg. **Britta Haßelmann** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN) bedankt sich ebenfalls herzlich für den Bericht und für die Arbeit der Hospizbewegung insgesamt, die sie seit langem intensiv verfolge. Sie interessiere sich für zwei Aspekte. In den letzten Jahren gebe es eine Entwicklung hin zu speziellen Kinderhospizen. Sie habe dabei den Eindruck, dass der Diskurs, ob es neben Hospizen auch spezielle Kinderhospize geben solle, nicht immer störungsfrei verlaufe. Die Abgeordnete erkundigt sich, wie diese Entwicklung im DHPV bewertet werde, welche Ehrenamtlichen sich in diesem besonderen Bereich engagierten und ob es spezielle Herausforderungen und Wünsche seitens der Engagierten nach Weiterbildung und Begleitung gebe.

Abg. **Sabine Bätzing-Lichtenthäler** (SPD) dankt Frau Dr. Weihrauch für ihren informativen Vortrag. Sie wolle auf zwei Punkte kurz eingehen. Nach ihrer Erfahrung sei es schon schwierig, über das Thema „Hospiz“ zu reden, dies gelte in noch viel höherem Maße beim Thema „Kinderhospiz“. Sie interessiere hierzu die Erfahrung und Einschätzung von Frau Dr. Weihrauch. In der Hospiz- und Palliativarbeit habe man es mit schwerkranken Menschen zu tun, die in Würde sterben wollten. Gleichwohl könne es trotz allem möglicherweise dazu kommen, dass der Wunsch nach assistierter Tötung bzw. Beihilfe zum Suizid geäußert werde. Die Abgeordnete erkundigt sich nach der Einschätzung von Frau Dr. Weihrauch und des DHPV zu dieser Thematik.

Abg. **Heinz Golombeck** (FDP) betont, dass bürgerschaftliches Engagement im Hospizbereich eine äußerst herausfordernde Tätigkeit sei. Auch ihn interessiere, welche Menschen sich in diesem Bereich engagierten und ob die Engagierten überwiegend einen bestimmten beruflichen Hintergrund, z. B. als Seelsorger oder Arzt, aufwiesen. Der Abgeordnete fragt auch nach der Ausbildung der Ehrenamtlichen für ihre sehr verantwortungsvolle Aufgabe. Darüber hinaus möchte er wissen, ob es Gespräche und Netzwerke in diesem Bereich auf europäischer Ebene gebe und wie man das bürgerschaftliche Engagement im Osten sowie von jüngeren Menschen im Hospizbereich fördern könne.

Dr. Birgit Weihrauch (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband) weist darauf hin, dass es im Moment 80 ambulante Kinderhospizdienste und 9 stationäre Kinderhospize in Deutschland gebe. Ihr Verband halte die Kinderhospizarbeit für sehr wichtig. Es handele

sich dabei aus mehreren Gründen um eine andere Arbeit als bei Erwachsenen, da sich die lebensbegrenzenden Krankheiten bei Kindern und Erwachsenen deutlich voneinander unterscheiden. Bei Erwachsenen gebe es sowohl auf Palliativstationen als auch in stationären Hospizen 90 Prozent Krebspatienten. Grundsätzlich sei es notwendig, bei den Erwachsenen auch andere Gruppen stärker in den Blick zu nehmen, z. B. Menschen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder alte, dementiell erkrankte Menschen in der letzten Lebensphase. Bei den Kindern handele es sich dagegen überwiegend um Stoffwechselerkrankungen oder Krankheiten aus dem neurologischen oder muskulären Bereich, die einen langen, meist mehrjährigen Verlauf nähmen. Die Kinder würden zumeist zu Hause versorgt, aber die Eltern benötigten regelmäßige Unterstützung im Alltag und auch einmal eine Auszeit von drei oder vier Wochen. Die stationären Kinderhospize hätten vor allem die Aufgabe, Eltern bei der Kurzzeitpflege zu entlasten, aber natürlich auch die Begleitung von Kindern, wenn es die Eltern zu Hause nicht schafften.

Das Engagement für die Errichtung von stationären Kinderhospizen in Deutschland sei gegenwärtig sehr hoch. Die Frage nach dem Bedarf an Kinderhospizen werde gegenwärtig intensiv diskutiert, z. B. in Nordrhein-Westfalen, wo es bereits mehrere stationäre Kinderhospize gebe, sodass eigentlich kein weiteres stationäres Kinderhospiz mehr benötigt werde. Durch eine Überversorgung machten sich die Kinderhospize das Leben gegenseitig schwer. Jemanden, der sich die Errichtung eines Kinderhospizes zum Ziel gesetzt habe, von diesen Plänen abzuhalten, sei jedoch nicht leicht. Zudem öffneten sich beim Thema „Kinderhospiz“ die Herzen der Spender leichter als in anderen Bereichen. Sie rate zu Vorsicht und Zurückhaltung bei neuen stationären Kinderhospizen und empfehle, vorher genau zu prüfen, ob ein weiteres Kinderhospiz wirklich notwendig sei. Anders sei die Lage bei den ambulanten Diensten. Die gegenwärtig existierenden 80 ambulanten Kinderhospizdienste seien sicher noch nicht ausreichend. Hier stelle sich eher die Frage der kleinen Zahl und der großen Fläche, die man unlängst im Zusammenhang mit der pädiatrischen Palliativversorgung auch mit der Parlamentarischen Staatssekretärin im BMG erörtert habe.

Anliegen des DHPV sei es, dass sich die Kinderhospizarbeit und die Hospizbewegung insgesamt nicht auseinanderdividieren ließen. Man sei – über die gemeinsame Vorstandsarbeit – sehr eng mit dem „Deutschen Kinderhospizverein“ verbunden, der auch Mitglied im DHPV sei. Auch hinsichtlich ihrer geschilderten Einschätzung zu den Kinderhospizen gebe es keine inhaltlichen Differenzen mit dem Deutschen Kinderhospiz-

verein. Dagegen sei der „Bundesverband Kinderhospiz“ aus dem DHPV ausgetreten, da er der Auffassung sei, dass er seine Arbeit allein besser voranbringen könne. Sie halte dies für nicht zielführend, weil sich weitere Verbände für andere Zielgruppen herausbilden könnten, was kontraproduktiv wäre. Man benötige ein gemeinsames Dach, unter dem man die unterschiedlichen Bedürfnisse der Betroffenen sammeln und berücksichtigen könne.

Hinsichtlich der Frage der Abg. Habelmann nach der Aus- und Weiterbildung weist Frau Dr. Weihrauch auf die speziellen „Befähigungskurse“ für Ehrenamtliche hin. Menschen interessierten sich zumeist aus einer persönlichen Betroffenheit heraus für das Engagement im Hospizbereich – sei es, weil sie erlebt hätten, wie Angehörige sehr gut begleitet worden seien, sei es, weil sie genau das Gegenteil erlebt hätten. Ehrenamtliche ohne entsprechende Qualifizierung und Befähigung in die ehrenamtliche Hospizarbeit gehen zu lassen, wäre unverantwortlich, da die Tätigkeit - wie vom Abg. Golombeck angesprochen - in der Tat sehr anspruchsvoll sei. Deswegen sei es wichtig, dass Supervision stattfinde, dass die Engagierten begleitet würden und sie Gelegenheit hätten, Erlebnisse und Fragen im Team miteinander zu besprechen.

Bei den Hauptamtlichen sei die Aus-, Weiter- und Fortbildung inzwischen in den Curricula relativ gut geregelt. Hier gehe es im Augenblick vor allem um die Frage der Zertifizierung, die man zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin vorantreibe. Verbesserungen seien vor allem in der Aus-, Weiter- und Fortbildung im Bereich der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung bei Hausärzten, Pflegediensten und allgemeinen Krankenhäusern notwendig. Sie sei froh, dass sich künftig jeder Arzt wenigstens im Medizinstudium mit dem Thema „Hospiz- und Palliativversorgung“ befassen müsse. Wichtig wäre darüber hinaus, auch Praktika in stationären Hospizen und auf Palliativstationen vorzusehen. Bis man jedoch soweit sei, brauche es noch Zeit.

Das Thema ärztlich assistierte Beihilfe zum Suizid werde derzeit kontrovers diskutiert, da sich der Präsident der Bundesärztekammer, Jörg-Dietrich Hoppe, vor kurzem in einem Interview für die Liberalisierung beim ärztlich assistierten Suizid ausgesprochen habe. Während die Beihilfe zum Suizid für Bürger nicht strafbar sei, sei sie für Ärzte durch das Berufsrecht als unethisch verboten; dieser Widerspruch müsse aufgelöst werden, habe Herr Hoppe gefordert. Der DHPV vertrete dagegen die Auffassung, dass dies nicht das Ziel sein dürfe, da man hierdurch eine nicht aufzuhaltende Weichenstellung vornehmen

und sich schnell die Frage stellen würde, wo man die Trennlinie zwischen der aktiven Sterbehilfe und dem ärztlich assistierten Suizid ziehen wolle. Sie wünsche sich und werde alles, was in ihrer Macht stehe, dafür tun, dass der Ärztetag im Mai 2011 dem Vorschlag von Herrn Hoppe nicht folgen werde. Denn dies würde das Verständnis der Hospizarbeit und der palliativen Versorgung verändern. Man brauche keine legale Möglichkeit für Patienten, mit ärztlicher Hilfe den Tod herbeizuführen. Notwendig seien vielmehr Fürsorge, verständnisvolle Begleitung und die Linderung der Beschwerden und Schmerzen von schwerstkranken und sterbenden Menschen.

Abg. **Sabine Bätzing-Lichtenthäler** (SPD) fragt nach der Einschätzung von Frau Dr. Weihrauch zum assistierten Suizid im Umfeld der Familie, der nicht strafbewährt sei und der der häufigere Fall sein dürfte.

Dr. Birgit Weihrauch (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband) antwortet, dass sie nicht für eine rechtliche Änderung in diesem Bereich plädiere. Suizid sei nicht strafbar, und man sollte Menschen nicht verurteilen, die sich dafür entschieden, ihr Leben vorzeitig zu beenden, auch wenn sie persönlich als Ärztin alles tun würde, um zu überzeugen, dass es auch anders gehe. Wenn der Suizid selber nicht strafbar sei, könne – nach bisheriger Rechtsauffassung – auch die Beihilfe zum Suizid nicht strafbar sein. Es könne Extremsituationen geben, wo eine Familie sich auf einen assistierten Suizid verständige. Sie persönlich würde sich an dieser Stelle nicht für eine andere rechtliche Regelung „verkämpfen“ wollen. Wenn man aber den assistierten Suizid auf die Ärzteschaft ausdehnen wolle, stelle dies - gerade vor dem Hintergrund einer alternden Gesellschaft - eine andere Art von Weichenstellung dar. Johannes Rau habe darauf 2001 in seiner „Berliner Rede“ mit - Blick auf die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden - hingewiesen: „Wo das Weiterleben nur eine von zwei legalen Optionen ist, wird jeder rechenschaftspflichtig, der anderen die Last seines Weiterlebens aufbürdet. Was die Selbstbestimmung des Menschen zu stärken scheint, kann ihn in Wahrheit erpressbar machen.“ Die Folge wäre eine andere Gesellschaft, die man – nach ihrer Auffassung – nicht wollen könne, gerade weil das Ökonomische eine zunehmende Rolle spiele.

Die Abg. Haßelmann und Golombeck hätten danach gefragt, welche Menschen sich im Hospizbereich engagierten. Es seien – wie vorhin bereits erwähnt – vor allem Frauen. Dies habe nicht nur mit dem beruflichen Hintergrund zu tun, sondern auch damit, dass sich Frauen häufiger zum sozialen Engagement berufen fühlen. Dabei seien es vor allem

die besser gebildeten Frauen mit höherem Bildungsstandard, die sich im Hospizbereich engagierten. Wünschenswert wäre ein größeres Engagement von Männern, da mehr männliche Erfahrungen und Sichtweisen bei der Sterbebegleitung wichtig wären. Gerade mit dem Deutschen Kinderhospizverein diskutiere man über die Frage des Engagements von jüngeren Menschen. Denn ein schwerstkranker junger Mensch habe eher den Wunsch, ein Pop-Konzert oder ein Fußballspiel zu besuchen und wünsche sich dafür nicht unbedingt die Begleitung einer älteren Frau. Sie würde sich daher eine stärkere gesellschaftliche Durchmischung in der ehrenamtlichen Hospizarbeit wünschen. Wie dies zu erreichen sei, sei eine schwierige Frage, die auch in anderen Ländern noch nicht befriedigend beantwortet sei.

Der Abg. Golombeck habe darüber hinaus nach Aktivitäten auf europäischer Ebene gefragt. Es gebe hier in der Tat eine Reihe von europäischen Initiativen und Befassungen mit dem Thema. 2003 habe der Europarat seine Empfehlungen zur Organisation von „Palliative Care“ abgegeben, die bis heute eine sehr wichtige Grundlage für das Thema „Hospiz und Palliativ“ seien. Im Jahr 2008 habe das Europäische Parlament einen ausführlichen Bericht zu den Entwicklungen im Bereich „Hospiz und Palliativ“ in den europäischen Mitgliedsstaaten vorgelegt. Besonders England sei in diesem Bereich weit voraus, da die Hospizbewegung dort sehr viel früher begonnen habe und es ein starkes Selbstverständnis gebe, die ambulante Arbeit wesentlich stärker zu fördern, als es bei uns der Fall sei. In Österreich sei die Hospizbewegung ebenfalls stark, auch wenn es dort z. B. derzeit noch keine staatlichen Regelungen für eine Krankenkassenfinanzierung gebe. In der Schweiz sei dagegen wenig bürgerschaftliches Engagement in diesem Bereich zu verzeichnen. Es gebe auch eine „Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin“, die sich in vielen Bereichen engagiere. Der DHPV sei dort Mitglied.

Frau Dr. Weihrauch führt weiter aus, dass sie im letzten Jahr einen Vortrag in Aachen zur Frage der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit im Dreiländereck – Deutschland, Niederlande, Belgien – gehalten habe. Diese Zusammenarbeit sei besonders wichtig, da sowohl die Niederlande als auch Belgien die aktive Sterbehilfe inzwischen legalisiert hätten. Hier müsse man über das unterschiedliche Verständnis in dieser Frage im Gespräch bleiben. Man könne Europa nicht mehr außen vor lassen, auch wenn das Thema „Hospiz und Palliativ“ – wie das Gesundheitssystem generell – nationalem Recht unterliege. Es gebe aber viele ethische Fragen, die man auf europäischer Ebene diskutieren müsse. Ihre

große Sorge sei, dass noch mehr Länder die aktive Sterbehilfe legalisieren könnten, gerade weil die ökonomische Betrachtungsweise immer mehr an Bedeutung gewinne.

Was das bürgerschaftliche Engagement im Hospizbereich in Ostdeutschland angehe, sei die Entwicklung – nicht zuletzt aufgrund der verbesserten gesetzlichen Situation – auf einem guten Weg, auch wenn sie noch eine gewisse Zeit benötigen werde. Einen großen Nachholbedarf gebe es hier in der Finanzierung der stationären Hospize, da die Pflegesätze in Ostdeutschland zum Teil deutlich niedriger lägen. Hier müsse es das Ziel sein, bundesweit zu vergleichbaren Pflegesätzen zu kommen.

Der **Vorsitzende** dankt Frau Dr. Weihrauch herzlich für ihr Kommen und bittet, den Dank des Unterausschusses an die Ehrenamtlichen in der Hospizbewegung weiterzugeben.

Tagesordnungspunkt 2

Sachstandsbericht von Annette Widmann-Mauz, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, zu Projekten und Vorhaben des Bundesministeriums für Gesundheit mit Bezug zum Thema „Bürgerschaftliches Engagement“

Der **Vorsitzende** begrüßt Frau Annette Widmann-Mauz, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, sowie Herrn Dr. Peretzki, Leiter des Referats „Zielgruppenarbeit in der Prävention“ im Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Er erinnert an die getroffene Vereinbarung, sich kurze inhaltliche Sachstandsberichte durch die Bundesministerien zu deren Projekten und Vorhaben mit Bezug zum Thema „Bürgerschaftliches Engagement“ geben zu lassen. Nachdem das Bundesministerium für Arbeit und Soziales in der letzten Sitzung den Anfang gemacht habe, folge heute der Bericht des BMG.

PStS'n **Annette Widmann-Mauz** (BMG) weist einleitend darauf hin, dass es im Bereich des BMG eine Vielzahl von Initiativen, Aktionen und Modellprojekten gebe, die sich der Engagementpolitik widmeten und das bürgerschaftliche Engagement unterstützten. Sie wolle sich auf sechs Hauptbereiche konzentrieren: den Nationalen Aktionsplan IN FORM, die Bereiche Pflege, Selbsthilfe und Prävention beim Thema HIV/Aids, die „Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung“ sowie die Unterstützung des Engagements im Bereich von psychischen Erkrankungen bei Erwachsenen und Kindern.

Beim „Nationalen Aktionsplan IN FORM - Deutschlands Initiative für gesunde Ernährung und mehr Bewegung“ setze das BMG auf die Vielfalt des bürgerschaftlichen Engagements, um eine nachhaltige Veränderung hin zu einem gesunden Lebensstil zu befördern. Man baue dabei auf das Zusammenwirken mit der Bürgerschaft, die bereits in der Erarbeitung des Aktionsplanes mit einbezogen gewesen sei. Sie wolle einige Beispiele aus dem Gesundheitsbereich anführen; andere Initiativen ressortierten im Bereich „Ernährung und Landwirtschaft“ und lägen damit nicht in der Verantwortung des BMG.

Es gebe insgesamt elf Aktionsbündnisse für gesunde Lebensstile und Lebenswelten, bei denen bereits bestehende lokale Projekte und Aktivitäten miteinander vernetzt und verstetigt würden. Es gehe dabei insbesondere um die Bewegungsförderung in Kindertagesstätten und Schulen, weshalb man eng mit Sportvereinen zusammenarbeite. Ein Schwerpunkt liege in der Schaffung von mehr Bewegungsräumen in sozial benachteiligten Stadtteilen. Großen Wert lege man auch auf Zentren für Bewegungsförderung, die in allen Bundesländern aufgebaut worden seien, um verschiedene Aktivitäten auf Landesebene zu vernetzen. Dabei sollten gute Praxisbeispiele und partizipative Ansätze neuer Vorhaben stärker bekannt gemacht werden.

Das Modellvorhaben „Mehr Migrantinnen in den Sport“, das vom und mit dem Deutschen Olympischen Sportbund durchgeführt werde, ziele darauf ab, Vereinsangebote stärker mit gesundheitlichen Angeboten zu verknüpfen, um insbesondere mehr Migrantinnen für den Sport zu gewinnen. Darüber hinaus fördere man das Modellprojekt „Let’s go – jeder Schritt hält fit“, bei dem man mit dem Deutschen Wanderverband zusammenarbeite. Hierbei würden insbesondere Wanderführerinnen und Wanderführern gesundheitliche Kompetenzen vermittelt, die diese dann als Multiplikatoren flächendeckend in die Angebote des Verbandes weitergäben.

Der überwiegende Teil der Projekte im Rahmen des Nationalen Aktionsplanes baue mittelbar auf bürgerschaftlichem Engagement auf und sei geeignet, dieses nachhaltig zu stärken. In Zukunft werde es darum gehen, die Ergebnisse und Erfahrungen der vielfältigen Projekte auszuwerten, praxistauglich aufzuarbeiten und in die Breite zu tragen. Ziel sei es, den Akteuren vor Ort, die nicht professionell im Bereich „Prävention und Gesundheitsförderung“ tätig seien, Hilfestellung bei der Erarbeitung und Durchführung von Präventionsmaßnahmen und Präventionsprojekten zu geben.

Im *Pflegebereich* spielten insbesondere Beratung, Information und Betreuung von Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen eine wichtige Rolle. Hierzu sei im Jahr 2008 die Möglichkeit der Förderung von Pflegestützpunkten im SGB XI etabliert worden. Dem Wunsch, vorhandene bürgerschaftliche und ehrenamtliche Strukturen bei Beratung und Begleitung zu berücksichtigen, habe der Gesetzgeber dadurch Rechnung getragen, dass höhere Fördervolumina zur Verfügung gestellt würden, wenn bürgerschaftliches Engagement und zivilgesellschaftliche Organisationen in die Tätigkeit des Pflegestützpunktes mit einbezogen würden.

Ein neues Projekt, für das auch bereits Mittel in Höhe von 70.000 Euro vorgesehen seien, drehe sich um das Thema „Zeitspende“. Dabei gehe es um die nachhaltige Unterstützung von Unternehmen, die es ihren Mitarbeitern auf freiwilliger Basis ermöglichen, sich insbesondere im sozialen Bereich zu engagieren. Schwerpunkte seien dabei die Betreuung und Begleitung von Pflegebedürftigen und älteren Menschen. Es handele sich dabei um eine Ergänzung zur professionellen Pflege, z. B. durch Unterstützung von Besuchs-, Einkaufs- und Begleitdiensten.

Die Selbsthilfeförderung sei ein weiterer großer und wichtiger Komplex im BMG. Die Selbsthilfe leiste einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von chronisch kranken Menschen und von Menschen mit Behinderung. Ohne ehrenamtliche Arbeit wäre vieles in der Fläche, aber auch in der Versorgung nicht in dem Maße möglich. Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung und umfassende Information ver helfe vielen Betroffenen zu einer besseren individuellen Krisenbewältigung. Das bürgerschaftliche Engagement werde durch die Selbsthilfeorganisationen maßgeblich bestimmt. Wesentliches Ziel des BMG sei es, bei der Weiterentwicklung des bürgerschaftlichen Engagements die Besonderheiten der Selbsthilfe zu verdeutlichen und sie als eine wichtige Säule im System zu verankern. Dies geschehe durch eine stärkere Profilierung der Selbsthilfe, durch die Anregung von Kooperationen sowie die Entwicklung und Festigung von Netzwerken.

Die Zahl der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in der Bundesrepublik und deren Bedeutung für die Betroffenen brauche sie im Unterausschuss nicht extra hervorzuheben. Wichtig sei auch die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfeförderung im § 20c SGB V und die daraus resultierende Verpflichtung für die Krankenkassen, lokale Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zu fördern, die sich die

gesundheitliche Prävention oder Rehabilitation von Versicherten bei bestimmtem Krankheitsbildern zum Ziel gesetzt hätten.

Das BMG fördere besonders modellhafte Projekte von Selbsthilfeverbänden und Selbsthilfeorganisationen, mit denen vor allem Präventions- und Gesundheitsziele im Rahmen der Selbsthilfe unterstützt würden. Es gehe im Rahmen von Projektförderungen z. B. um aktuelle Fragen der Weiterentwicklung der Selbsthilfe, insbesondere die Qualitätssicherung, die Erleichterung von Zugängen zu entsprechenden Zielgruppen und die Zielgruppenorientierung der Selbsthilfeangebote. Die Maßnahmen berücksichtigten ein breites Förderspektrum mit unterschiedlichen Krankheitsbildern und Behinderungsarten von Selbsthilfeverbänden in verschiedenen Bereichen. Das BMG unterstütze insgesamt 20 Projekte jährlich, in denen es vor allem um die Weiterentwicklung der Arbeit in den Verbänden und Gruppen gehe. Durch die Förderung von Multiplikatorenveranstaltungen, die der Weitergabe von Wissen und Kompetenzen in den Organisationen dienen, leiste man indirekt auch einen erheblichen Beitrag zur Förderung der ehrenamtlichen Arbeit in diesem Bereich. Dies gelte beispielsweise auch für das laufende Projekt „Selbsthilfe im Wandel“ der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Wesentliches Anliegen des Projektes sei es, Fragen der Transparenz und der Qualität für die Selbsthilfe stärker in den Mittelpunkt zu rücken, um Selbsthilfesuchenden und Multiplikatoren ein angemessenes, qualitätsgesichertes Informationsangebot unterbreiten zu können.

Eine wesentliche Rolle spiele die Zivilgesellschaft auch bei der *Prävention von HIV/AIDS*. Es sei ein besonders gelungenes Beispiel dafür, wie die Zivilgesellschaft frühzeitig in Präventionsstrategien und Aufklärungskampagnen einbezogen werde. Die jetzige Bundesregierung und die Vorgängerregierungen hätten – mit Beteiligung und Unterstützung der Deutschen AIDS-Hilfe – eine Koordinierungsfunktion geschaffen. Während die Bundesregierung über die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung die allgemeine Bevölkerung bei dem Thema anspreche, gebe die Deutsche AIDS-Hilfe - als Dachverband der Betroffenenengruppen - Informationen an besonders interessierte und betroffene Gruppen weiter. Dieses Beispiel, wie auch die Zusammenarbeit zwischen den bürgerschaftlich Engagierten und den etwa 1.500 hauptamtlichen Kräften, die in den etwa 130 Mitgliedsorganisationen der Deutschen AIDS-Hilfe tätig seien, genieße international große Anerkennung und sei Vorbild für Präventionsstrategien weltweit.

Auch bei der Finanzierung von Präventionsmaßnahmen und Aufgaben im Bereich der AIDS-Hilfe gebe es große Unterstützung aus der Zivilgesellschaft.

Das BMG fördere die Vermittlung von Basiswissen, die kontinuierliche Aktualisierung des Wissensstandes und Fortbildungsangebote zu ausgewählten aktuellen Themen. Etwa 40 Veranstaltungen hätten zur Aktualisierung des Wissensstandes allein im Jahr 2009 stattgefunden; bei der Vermittlung von Basiswissen zu den Themen „Prävention“ und „Zielgruppenbetreuung“ seien es rund 70 Veranstaltungen gewesen. Im Jahr 2009 seien weitere 60 Veranstaltungen zur Förderung von Netzwerken im Zusammenhang mit der HIV-Infektion sowie zur Unterstützung von Aufbau und Weiterentwicklung von Strukturen der Selbsthilfeförderung in den erreichbaren Teilzielgruppen hinzugekommen.

Die „Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung“ sei ein wichtiger Repräsentant der Zivilgesellschaft, der zur Vernetzung von zivilgesellschaftlichen Kräften, Ländern, kommunalen Spitzenverbänden, BMG und Organisationen der Sozialversicherung in den Themenfeldern „Prävention und Gesundheitsförderung“ auf der Bundesebene beitrage. Hier fänden darüber hinaus auch weitere mitgliederstarke Bundesverbände, wie z. B. der Deutsche Olympische Sportbund, die Wohlfahrtsverbände und zahlreiche große Hilfs- und Selbsthilfeverbände in Deutschland, Zugang zu diesem Themenfeld. Das BMG fördere die „Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung“ auf der Grundlage ihrer satzungsgemäßen Aufgaben institutionell. Die Bundesvereinigung führe u. a. Statuskonferenzen zu den Themen „Gesunde Kindergärten und Schulen“, „Betriebliche Gesundheitsförderung“, „Gesund altern“ und „Qualitätsentwicklung“ sowie Kooperationsgespräche mit den Landesvereinigungen für Gesundheitsförderung durch und wirke in unterschiedlichen Gremien mit. Darüber hinaus werde sie frühzeitig bei der Entwicklung von Gesundheitszielen einbezogen.

Das BMG fördere ferner *Projekte zur Unterstützung von psychisch Erkrankten*, z. B. Patenprojekte für Kinder von psychisch kranken Eltern. Dabei komme es dem BMG besonders auf die Unterstützung von Netzwerken zur Betreuung von Kindern mit psychisch kranken Eltern an, die wiederum durch die psychiatrische Angehörigen-Selbsthilfe unterstützt werde und dem Aufbau verlässlicher außerfamiliärer Bezugspersonen diene. Ehrenamtliche Paten kämen z. B. während der Zeit der Behandlung der Eltern zum Einsatz. Dieses Projekt verknüpfe in besonderer Weise bürgerschaftliches En-

agement und Jugendhilfe und sei deshalb besonders wichtig. Das BMG fördere in dem Zusammenhang auch den „Dachverband Gemeindepsychiatrie“ finanziell.

Auch im Bereich der erwachsenen Menschen mit psychischen Erkrankungen könne man auf das ehrenamtliche Engagement nicht verzichten, besonders wenn es um die Wahrung der Rechte von psychisch Kranken gehe. So sei die Unterstützung durch bürgerschaftlich Engagierte, z. B. im Rahmen der Beschwerdestellen innerhalb der gemeindepsychiatrischen Versorgung, ausgesprochen stark. Es handele sich dabei um unabhängige Gremien, in denen psychiatrienerfahrene Angehörige und ehrenamtlich tätige Bürgerinnen und Bürger Beschwerden und Verbesserungsvorschläge von Patienten gemeinsam prüften, bearbeiteten und entsprechende Anregungen für die Weiterentwicklung von Qualitätsstandards gäben. Diese würden dann wiederum in die politisch-administrativen Gremien eingebracht. Dies könne zu einer Entstigmatisierung von psychischen Erkrankungen in der Gesellschaft beitragen. Das BMG habe zur Vernetzung auch das „Aktionsbündnis für seelische Gesundheit“ ins Leben gerufen, dem mittlerweile 60 Organisationen, Vereine und Institutionen angehörten. Bundesgesundheitsminister Dr. Rösler habe die Schirmherrschaft über das Aktionsbündnis übernommen. Der Tod von Fußball-Nationaltorwart Robert Enke habe noch einmal deutlich gemacht, wie wichtig es sei, mit diesem Thema in die Vereine, Organisationen und in die gesamte Gesellschaft zu gelangen, um eine veränderte Wahrnehmung in der Öffentlichkeit zu erreichen.

Der **Vorsitzender** dankt Frau Widmann-Mauz herzlich für den Überblick. Die Fragerunde eröffne Britta Haßelmann für die Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN.

Abg. **Britta Haßelmann** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN) dankt Frau Widmann-Mauz ebenfalls für die Vorstellung der Projekte des BMG mit Engagementbezug. Sie freue sich auch, dass die Unterstützung der AIDS-Hilfe, die eine lange, fraktionsübergreifende Tradition aufweise, von der neuen Bundesregierung fortgesetzt werde. Sie wolle das von der Parlamentarischen Staatssekretärin zuletzt angesprochene Thema „Depression“ noch einmal aufgreifen, das unmittelbar nach dem Tod von Herrn Enke wochenlang die Medienberichterstattung bestimmt und auch viele Diskussionen in den Verbänden des Sports ausgelöst habe. Nach den ihr vorliegenden Rückmeldungen sei die Befassung mit der Thematik nach der ersten Welle der Betroffenheit inzwischen wieder völlig abgeebbt, und dies obwohl die Zahl der Suizide erschreckend gestiegen sei. Sie interessiere, wie der Bund – zusammen mit Ländern und Organisationen aus dem Bereich der Selbsthilfe

und des bürgerschaftlichen Engagements – dem entgegenwirken könne. Beispielsweise gebe es den jährlichen Welt-Suizid-Präventionstag, mit dem man Aufmerksamkeit für das Thema mit entsprechenden Diskussionen schaffen könne.

Das zweite Thema, das sie ansprechen wolle, betreffe die NAKOS, um deren Finanzierung es in der letzten Legislaturperiode viele Diskussionen mit dem BMFSFJ gegeben habe. Die Parlamentarische Staatssekretärin habe zu Recht auf den hohen Stellenwert der Selbsthilfebewegung und deren Multiplikatorenfunktion hingewiesen. Die Abgeordnete erkundigt sich, ob die Förderung innerhalb der Bundesregierung nun beim BMG angesiedelt sei und man sich damit auf die inhaltliche und konzeptionelle Weiterentwicklung der Selbsthilfearbeit konzentrieren könne. Der Bericht der Parlamentarischen Staatssekretärin habe auch die Vielfalt der engagementrelevanten Projekte des BMG gezeigt. Sie interessiere, welche Rückkopplung es hierzu mit dem federführenden BMFSFJ und welchen Austausch und welche Vernetzung es zwischen den Ministerien insgesamt gebe.

Abg. **Sönke Rix** (SPD) weist darauf hin, dass es zwar eine relativ gute Gesundheitsprävention bei Themen wie „Gesunde Ernährung“ oder „Bewegung“ an Schulen gebe. Was aber fehle, sei die Prävention bei seelischen Problemen. Hier wäre die Förderung von Projekten wünschenswert. Der Abgeordnete erkundigt sich nach der Einschätzung der Parlamentarischen Staatssekretärin zu diesem Aspekt.

PStS'n **Annette Widmann-Mauz** (BMG) dankt der Abg. Habelmann für ihre Bemerkung zur Unterstützung der AIDS-Hilfe. Sie könne in diesem Zusammenhang auch das Programm „IN FORM“ anführen, das ebenfalls von einer Vorgängerregierung gestartet worden sei und nun fortgesetzt werde, weil es erfolgreich sei und noch stärker in die Fläche getragen werden solle.

Die Einschätzung, dass die Aufmerksamkeit für psychische Erkrankungen nach dem Bekanntwerden prominenter Fälle schnell wieder nachlasse, könne sie aus ihrer subjektiven Wahrnehmung ebenfalls bestätigen. Sie versuche persönlich dadurch entgegenzusteuern, dass sie bei Anfragen nach Schirmherrschaften einen Schwerpunkt auf psychische Erkrankungen lege, denn die Betroffenen hätten es besonders schwer, eine positive Lobby für ihre Anliegen zu bekommen. Abgeordnete könnten durch persönliches Engagement hier in gewissem Umfang auch als Vorbild fungieren. Die Strategie des BMG sei es, nicht allein auf prominente Fälle zu setzen, um eine öffentliche Welle zu nutzen, sondern vor

allem Projekte zu fördern, die vor Ort Nachhaltigkeit bewirken könnten. So fördere man das bereits erwähnte „Aktionsbündnis für seelische Gesundheit“, aus dem viele regionale Aktionsbündnisse gegen Depression entstanden seien, die aus unterschiedlichen Ansprechpartnern, Selbsthilfegruppen und psychiatrischen Einrichtungen bestünden und gemeinsam Veranstaltungen und Öffentlichkeitsarbeit durchführten. Ein Schwerpunkt der Maßnahmen des BMG zur Umsetzung der nationalen Gesundheitsziele liege auch auf psychischen Erkrankungen im Rahmen des Kooperationsverbundes „gesundheitsziele.de“. Dies verdeutliche, dass das Thema eine wichtige Rolle in der gesamten Präventionsstrategie spiele.

Hinsichtlich der Zuständigkeiten habe das BMG nicht vor, Veränderungen vorzunehmen. Damit sei auch die Frage zur NAKOS im Grunde geklärt. Innerhalb der Bundesregierung finde - unter Federführung des BMFSFJ und mit Blick auf die nationale Engagementstrategie - eine kontinuierliche Zusammenarbeit statt. Im kommenden Monat sei das nächste Treffen geplant, zu dem das BMG und die anderen Ministerien vom BMFSFJ eingeladen worden seien. Die Frage des Abg. Rix werde Herr Dr. Peretzki beantworten, da er das hierzu existierende wissenschaftliche Projekt wesentlich besser kenne als sie.

Dr. Horst Peretzki (BMG) betont, seelische Gesundheit sei ein wichtiger Aspekt, bei dem im Kindesalter die Trias „Ernährung“, „Bewegung“ und „Stressbewältigung“ in Betracht zu ziehen sei. Dies gelte auch für die Maßnahmen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Auch der Bereich der schulischen Gesundheitsförderung sei dabei mit im Fokus, obgleich der Bund nicht für Kultusangelegenheiten zuständig sei. Dennoch habe das BMG ein Projekt von Professor Dr. Peter Paulus von der Universität Lüneburg zur Entwicklung eines Analyserasters mit Tool-Box gefördert, das die Bereiche Bewegung, Ernährung und psychische Gesundheit - einschließlich der Rahmenbedingungen und der Situation des Lehrkörpers - eingeschlossen habe. Das Selbstevaluationsverfahren gestatte es den Schulen, ihre eigene Gesundheitsqualität zu überprüfen. Darüber hinaus gebe es eine Kooperation mit Professor Dr. Paulus im Bereich „Psychische Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen im schulischen Setting“.

Abg. **Klaus Riegert** (CDU/CSU) bemerkt, er wolle die Gelegenheit nutzen, einen weiteren Aspekt kurz anzusprechen. Im Sportausschuss habe sich heute ein Verein der Organtransplantierten vorgestellt, der die Weltspiele der Organtransplantierten 2015 nach Berlin holen wolle, aber ein Finanzierungsproblem habe. Er wisse, dass weder das BMI noch

das BMG die notwendigen Haushaltsmittel zur Unterstützung solcher Spiele hätten. Gleichwohl könnten sich BMG und Berliner Senat möglicherweise zusammensetzen, um dem Verein Wege aufzuzeigen, wie man Sponsoren und andere finanzielle Unterstützer für die Bewerbung und Durchführung solcher Weltspiele gewinnen könne. Diese könnten auch ein Aufhänger sein, um die gesellschaftliche Diskussion über das Thema „Organspende“ zu befördern.

PStS'n **Annette Widmann-Mauz** (BMG) betont, dass das BMG ein besonderes Interesse daran habe, ein positives Bewusstsein für die Organspendebereitschaft zu schaffen. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung habe gerade eine neue Kampagne mit der Überschrift „Organpate werden“ gestartet, mit der im Rahmen einer Informationstour quer durch Deutschland, die Station in großen Einkaufszentren deutscher Großstädte und bei Großveranstaltungen mache, Menschen vorurteilsfrei und sachlich über das Thema „Organspende“ informiert werden sollten. Eine Veranstaltung wie die Weltspiele der Organtransplantierten könnten ein Instrument sein, um zu zeigen, welche Chancen Organtransplantationen schwerkranken Menschen böten und in welchem Maße sie die Lebensqualität der Betroffenen erhöhten. Innerhalb der Bundesregierung sei die Frage der Zuständigkeit noch nicht geklärt, sodass sie hierzu heute keine verbindlichen Aussagen treffen könne. Sie nehme aber das Ansinnen, nach Wegen zu suchen, dass diese Weltspiele stattfinden könnten, gerne mit.

Der **Vorsitzende** dankt Frau Widmann-Mauz und Herrn Dr. Peretzki für ihre Beiträge. Damit sei der öffentliche Teil der Sitzung beendet. Er bitte daher alle Besucherinnen und Besucher, den Sitzungssaal zu verlassen und wünsche diesen einen schönen Abend.

Ende des öffentlichen Teils der Sitzung um 18:40 Uhr



Markus Grübel, MdB



**Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e.V.**

Herausforderungen und Potenziale des bürgerschaftlichen Engagements in der Hospiz- und Palliativarbeit

**Sitzung des Unterausschusses „Bürgerschaftliches
Engagement“ im Deutschen Bundestag
26.01.2011 in Berlin**

**Dr. Birgit Weihrauch, Staatsrätin a. D.,
Vorsitzende Deutscher Hospiz- und Palliativverband - DHPV**

Herausforderungen und Potenziale des bürgerschaftlichen Engagements in der Hospiz- und Palliativarbeit

Gliederung

- 1. Hospizbewegung und Palliativmedizin – Entwicklungen und Meilensteine**
- 2. Bürgerschaftliches Engagement in der Hospiz- und Palliativarbeit – was beinhaltet das?**
- 3. Bedeutung und Rolle des Ehrenamts**
- 4. Zusammenwirken von Hauptamt und Ehrenamt : (wie) funktioniert das?**
- 5. Entwicklungen in der Zukunft - Verantwortung von Politik, Gesundheitssystem und Gesellschaft**
- 6. Fazit und Ausblick**



Tabuisierung von Sterben und Tod – das 20. Jahrhundert

Wir haben den Tod aus dem Alltagsleben in die Krankenhäuser und Pflegeheime verlagert. Fast 80 Prozent aller Menschen in der Bundesrepublik sterben heute in Kliniken oder klinikähnlichen Einrichtungen. Diese Entwicklung bahnte sich bereits im letzten Jahrhundert an; eigentlich vollzogen hat sie sich aber erst in den letzten Jahrzehnten, etwa seit dem Ende des Zweiten Weltkrieges.

Im gleichen Zeitraum haben die Menschen jene Vertrautheit mit dem Tod verloren, die den historischen Gesellschaften eigen war. Sie äußerte sich in den verschiedenen Ritualen und Formen der Sterbebegleitung, der Trauer und des Totengedenkens, die über den Kreis der Angehörigen hinaus auch die soziale Umwelt einschlossen. Diese Vertrautheit der Öffentlichkeit mit dem Tod erleichterte sowohl dem Sterbenden selbst als auch den unmittelbar Betroffenen die Bewältigung des Todes.

Quelle: Oskar Mittag, Sterbende begleiten, Stuttgart 1994, S.12.

Hospizbewegung und Palliativmedizin – eine europäische Initiative



Cicely Saunders 1918 – 2005

Nurse
Social worker
Doctor 1957

St Christopher's
Hospice, 1967

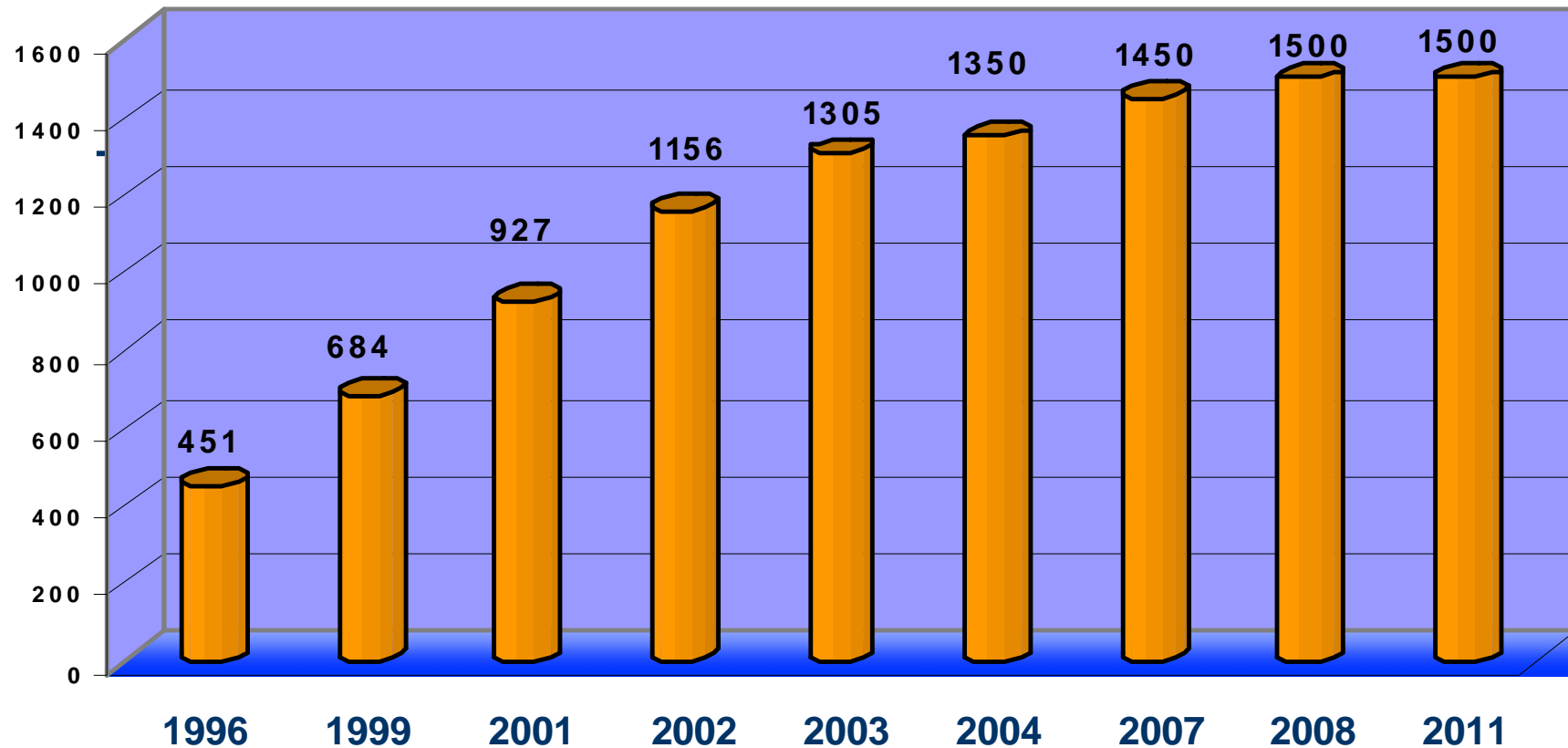
Founder of the modern hospice and palliative care

Prof. Robert Twycross,
10.10.2009

Meilensteine: Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

- 1971 im ZDF Film über das St. Christopher`s Hospice („ Noch 16 Tage“)
- 1980 iger Jahre wachsende Zahl von Publikationen (u.a. E. Kübler-Ross)
- 1983 Gründung der ersten Palliativstation an der Universitätsklinik Köln
- 1985 Christophorus Hospizverein München; Omega – mit dem Sterben leben eV“
- 1986 Gründung der stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen
- 1992 Gründung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (heute DHPV)
- 1994 Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.(DGP)
- 1997 Implementierung des neuen § 39a SGB V (stationäre Hospize)
- 1999 Erster Lehrstuhl für Palliativmedizin in Deutschland (Bonn)
- 2001 Ergänzung das § 39a SGB V um Abs. 2 (ambulante Hospizdienste)
- 2003 Beschluss Dt. Ärztetag – Zusatzbezeichnung Palliativmedizin
- 2005 Enquete-Kommission: Verbesserung der Versorgung ...und Hospizarbeit
- 2007 / 2009 Umfassende Gesetzesänderungen (§§ 37b / 132d und 39a SGB V, Änderung der ÄAppO; Gesetz zu Patientenverfügungen)
- 2010 Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen

Entwicklung der ambulanten Hospiz- und Palliativdienste – einschl. der Dienste für Kinder sowie weiterer ambulanter Dienste



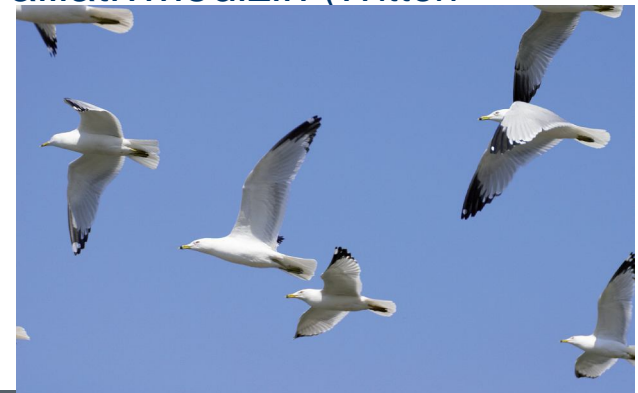
Stand: 01/2011

Quelle: *Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin* und *DHPV-Datenbank*

Bestandsaufnahme - Wo stehen wir heute?

- Außerordentlich **dynamische Entwicklung** der Bürgerbewegung Hospiz und von Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung
- **Stand heute:**
 - rd. 1500 ambulante Hospizdienste (einschl. 64 amb. Kinderhospizdienste)
 - rd.180 stationäre Hospize (einschl. 8 stationärer Kinderhospize)
 - rd. 230 Palliativstationen an Krankenhäusern
 - 145 (kassenübergreifende) SAPV-Verträge (Stand Nov. 2010)
 - 6 Lehrstühle für Palliativmedizin (Aachen, Bonn, Erlangen, Göttingen, Köln, München); je 1 Lehrstuhl u.1 Professur für Kinder-Palliativmedizin (Witten-Herdecke, München);
 - Hospiz- Akademien in den Ländern und regional
 -

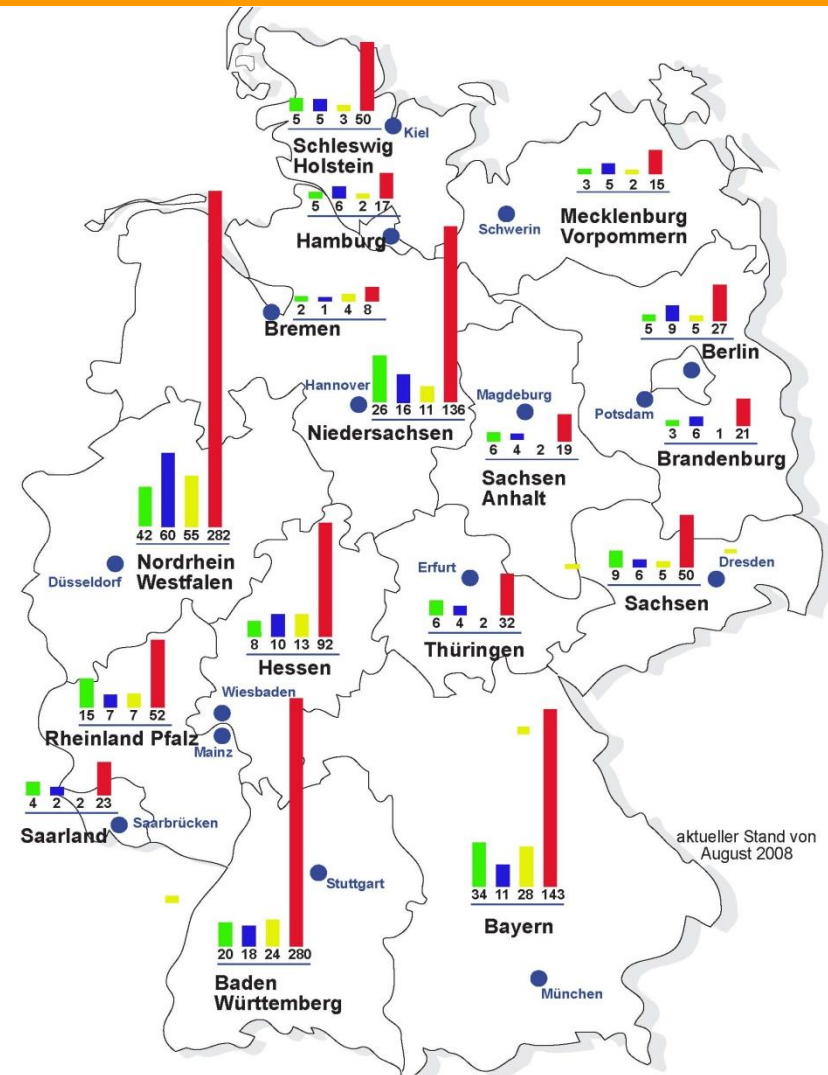
**Geschätzt: 80.000 Ehrenamtliche –
Kern und Basis der Hospizarbeit**



Übersichtskarte Deutschland (2008)



Quelle: Sabatowski, Nauck, Roß, Zernikow (Hg):
 Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin 2008/2009



Das Engagement der Politik in der 16. Legislaturperiode (2005 bis 2009)

Gesetzgebung zur Hospizarbeit und Palliativversorgung

2007 – § 37b i.V. mit §132d SGB V - Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

2007 - § 39a SGB V – Hospizfinanzierung: Berücksichtigung der Belange der Kinder und der Begleitungen in Pflegeeinrichtungen

2009 - § 39a SGB V - grundlegende Neuordnung der Finanzierung der ambulanten und stationären Hospizarbeit

2009 - § 37b SGB V – Ergänzungen zur Finanzierung von SAPV (Eingliederungs-/Kd. u. Jgd.hilfe/ stationäre Hospize)

2009 – Änderung der ÄAppO – Palliativmedizin als Pflichtfach in der ärztlichen Ausbildung

2009 – gesetzliche Regelungen zu Patientenverfügungen

Bestandsaufnahme – das Selbstverständnis Hospiz und Palliativ - Begrifflichkeiten und ihre Bedeutung

Pionierphase abgeschlossen – Weichen stellen
SAPV – „nur Medizin und Pflege?“

Wohin geht die Entwicklung?

Medikalisierung?

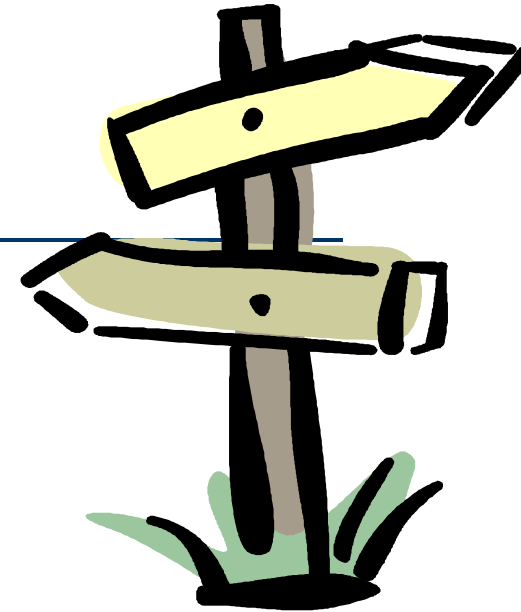
Institutionalisierung?

Oekonomisierung?

Ist Sterben eine Krankheit?

Hospizbewegung und Palliativmedizin – Rollen und Verständnis

R. Gronemeyer: ‚Stirbt die Hospizbewegung am eigenen Erfolg?‘





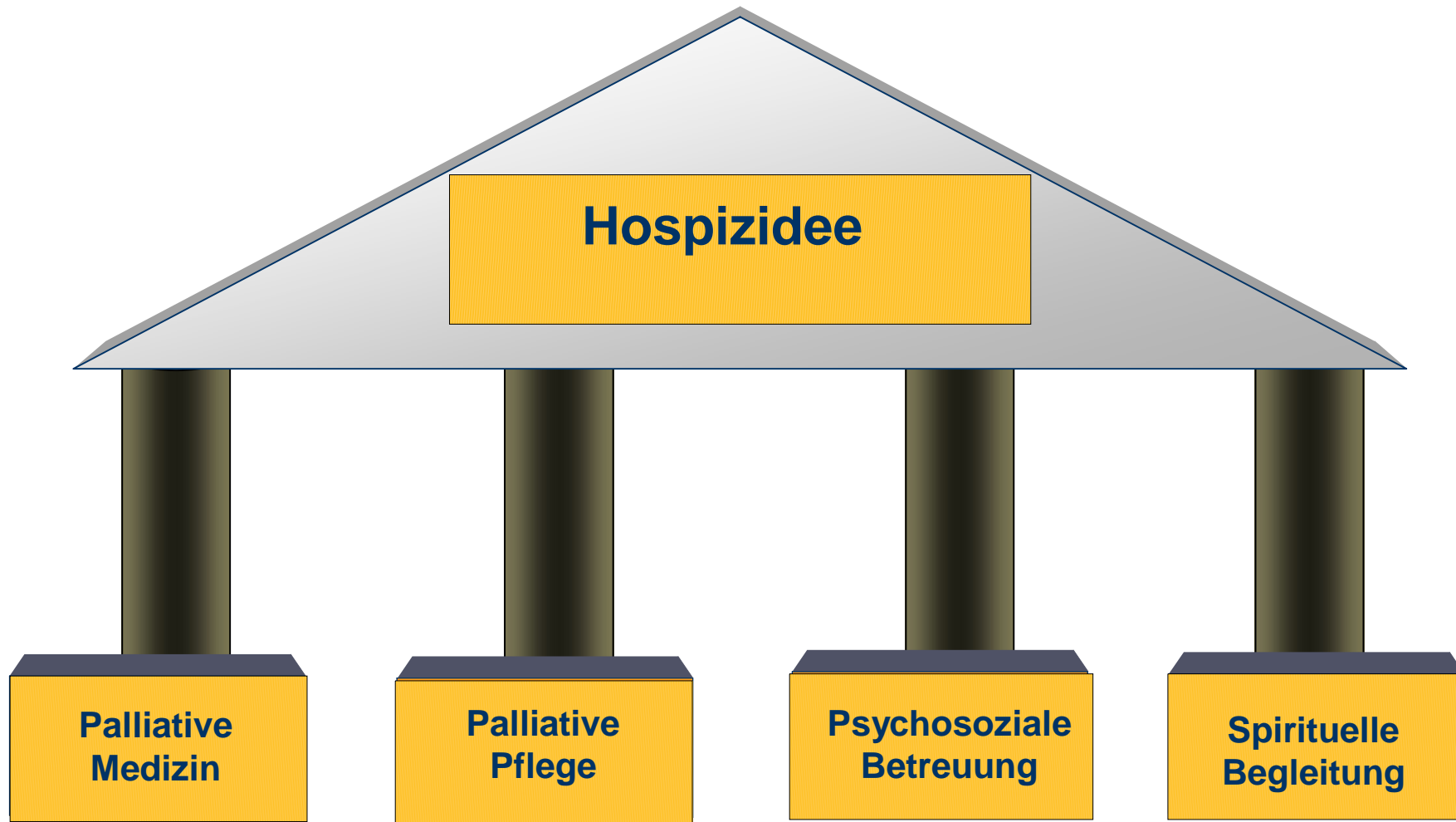
Hospiz und Palliativ - Begrifflichkeiten und Verständnis

- **Hospiz steht nicht primär für eine Institution**
 - sondern für eine *Lebenshaltung*, für eine *andere Kultur*, einen *anderen Umgang mit Sterben und Tod*, einen *gesellschaftlichen Prozess* des Umdenkens und einer veränderten *Wertorientierung*.
- **Palliativmedizin – aus den Grundsätzen und Anliegen der Hospizbewegung entstanden**
 - Zunehmende Entwicklung und Integration neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse
 - Palliativmedizin – Rolle im Kontext der anderen medizinischen Fächer

In Deutschland haben sich Hospizarbeit und Palliativmedizin zunehmend voneinander entfernt
- **Hospizarbeit und Palliativmedizin nur integrativ denkbar**
 - **Ganzheitliches Konzept – im Mittelpunkt die Betroffenen**
 - Palliativmedizin ohne Hospizkultur – Schritt zurück in ein rein medizinisches Versorgungssystem
 - Hospizarbeit nicht denkbar ohne wiss. fundierte Palliativmedizin und -pflege – war von Anfang an in die Hospiz-Konzepte einbezogen.



Ganzheitliche Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen





Das Ehrenamt – Bedeutung und Einblicke

- Ca. 80.000 Ehrenamtliche in Deutschland –
Merkmal und Stärke der Hospizbewegung

Die Hospizbewegung ist eine Bürgerbewegung

Hospizbewegung – eine Bürgerbewegung

Bürgerschaftliches Engagement – was ist das?

- Engagement der Ehrenamtlichen in der Hospiz- und Palliativarbeit
- (Engagement der Hauptamtlichen in den verschiedenen Berufsgruppen – Hospizbewegung: eine Anstrengung von Bürgern und Professionellen gleichermaßen)
- Finanzielles Engagement von Spendern, Sponsoren und Stiftern
- Engagement von Medien-, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

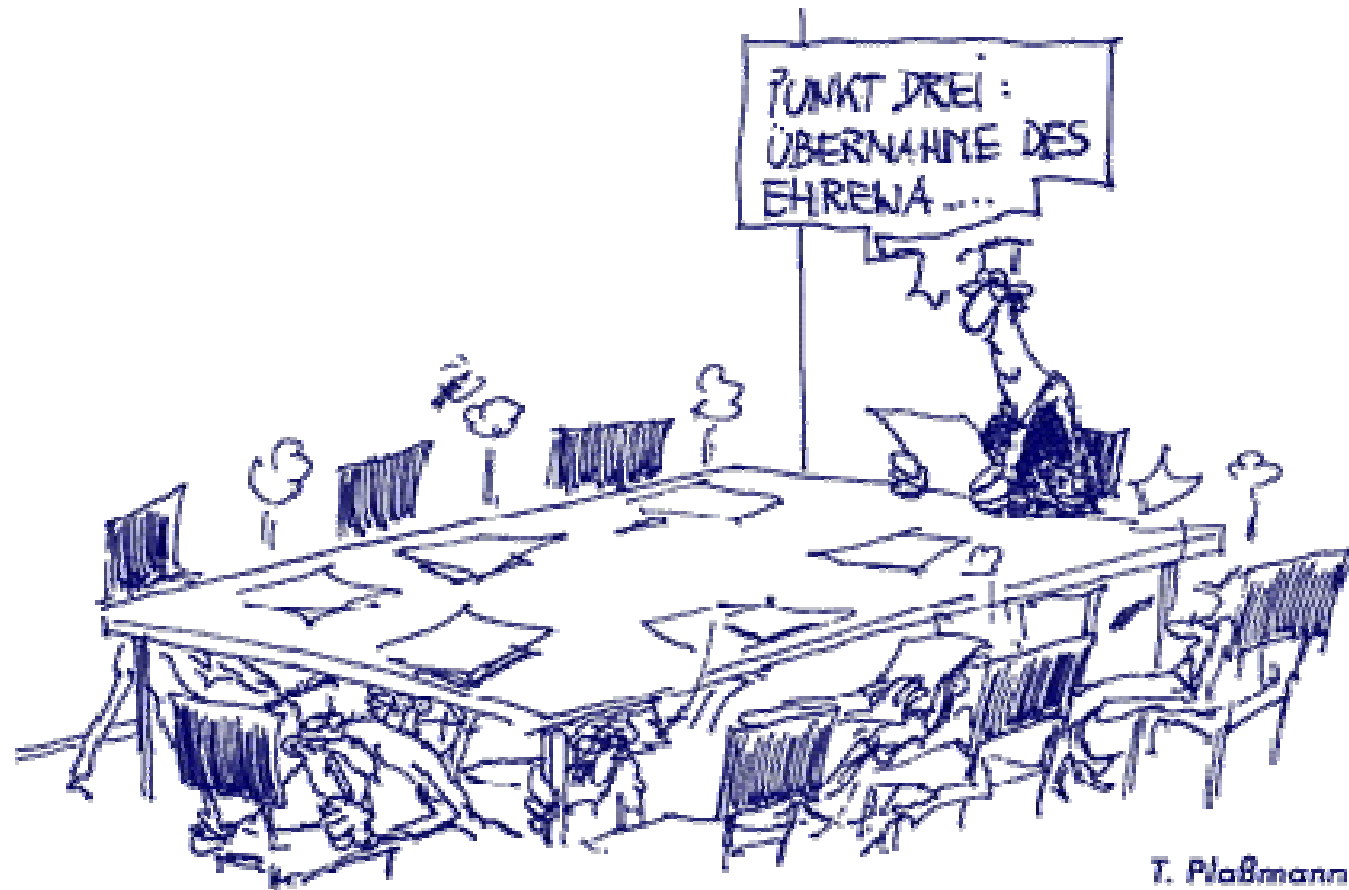
Bewusstseinswandel: ein anderes Verständnis im Umgang mit Sterben und Tod – **Voraussetzung** für eine erfolgreiche Hospiz- und Palliativversorgung

Ehrenamtliches Engagement in der Hospizarbeit – was ist das?

- **Begleitung schwerstkranker, sterbender Menschen**
-
- **Vorstandstätigkeit**
 - **Presse- und Öffentlichkeitsarbeit**
 - **Finanzen (Fundraising / Finanzverwaltung)**
 - **Vorbereitung Veranstaltungen**
 - **Referententätigkeit etc.**



Ehrenamt in Deutschland – so ist es gerade nicht



Neuregelung der Finanzierung der ambulanten Hospizarbeit - gem. §39a, Abs. 2 SGB V:

Regelung der Finanzierung der AHD im SGB V seit 2001

Ergebnisse der Studie des DHPV (2008) / Situation der **ambulanten Hospizdienste**:

- Ausweitung der Leistungen/ Abfall des Leistungswerts um 25-30%
- Umfangreiche Reste bei den Krankenkassen
- **Ambulante Hospizdienste in existenziellen Problemen**

Neuregelung:

- **Änderung der Systematik**: Leistungs- statt Ausgabenbezug pro Versichertem (LE – 11% der Bezugsgröße – 281,05 € in 2011)
- Rahmenvereinbarung aktualisiert April 2010

Förderung der ambulanten Hospizdienste gem. § 39a Abs. 2 SGB V

Was heißt das?

GKV-Förderung

- **der Personalkosten der hauptamtlichen Koordinationskraft**
- **der Ausbildungs(Befähigungs-)-Kurse der Ehrenamtlichen**
- **der Supervision / Begleitung der Ehrenamtlichen**

Die Förderung richtet sich im einzelnen nach den Leistungsdaten des einzelnen Hospizdienstes (Zahl der Begleitungen, Anzahl der Ehrenamtlichen)

Die Arbeit der Ehrenamtlichen selbst wird nicht aus Mitteln der GKV gefördert. Sie bleibt ehrenamtliche Arbeit!

Das Ehrenamt – Bedeutung und Einblicke

Bedeutung und Rolle des Ehrenamts – gelebte Solidarität:

- **Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen zuhause, in Pflegeeinrichtungen, in Hospizen, im Krankenhaus**
 - Begleitung heißt: da sein, Zeit haben, zuhören, Gespräche, Unterstützung bei den alltäglichen Dingen des Lebens – auch bei der Trauerbewältigung
 - Begleitung heißt auch: Beitrag zur Teilhabe der Betroffenen am Leben der Gesellschaft
- **Ehrenamt als Brücke zur Gesellschaft und als Förderer und Garant für den weiteren Bewusstseinswandel in der Gesellschaft,**

Ehrenamtliche – keine Notlösung, sondern die Seele des Konzepts

Die Begleitung durch Ehrenamtliche

- **Gespräche**
alltägliche Gespräche, Gespräche über Leben, Krankheit, Tod
- **Wünsche erfüllen**
gemeinsame Aktivitäten, Spaziergehen, Besorgungen
- **Pflegerische Handreichungen**
Unterstützung von HA oder Angehörigen
- **Praktische Tätigkeiten**
Hauswirtschaft, Zubereitung / Verteilung von Mahlzeiten;
- **Teamarbeit/ Fortbildung**
Besprechungen, Supervision

Voraussetzung für die Arbeit der Ehrenamtlichen:

Vorbereitung in Vorbereitungskursen und ihre regelmäßige Begleitung

Wer sind die Ehrenamtlichen?*

Von den Befragten

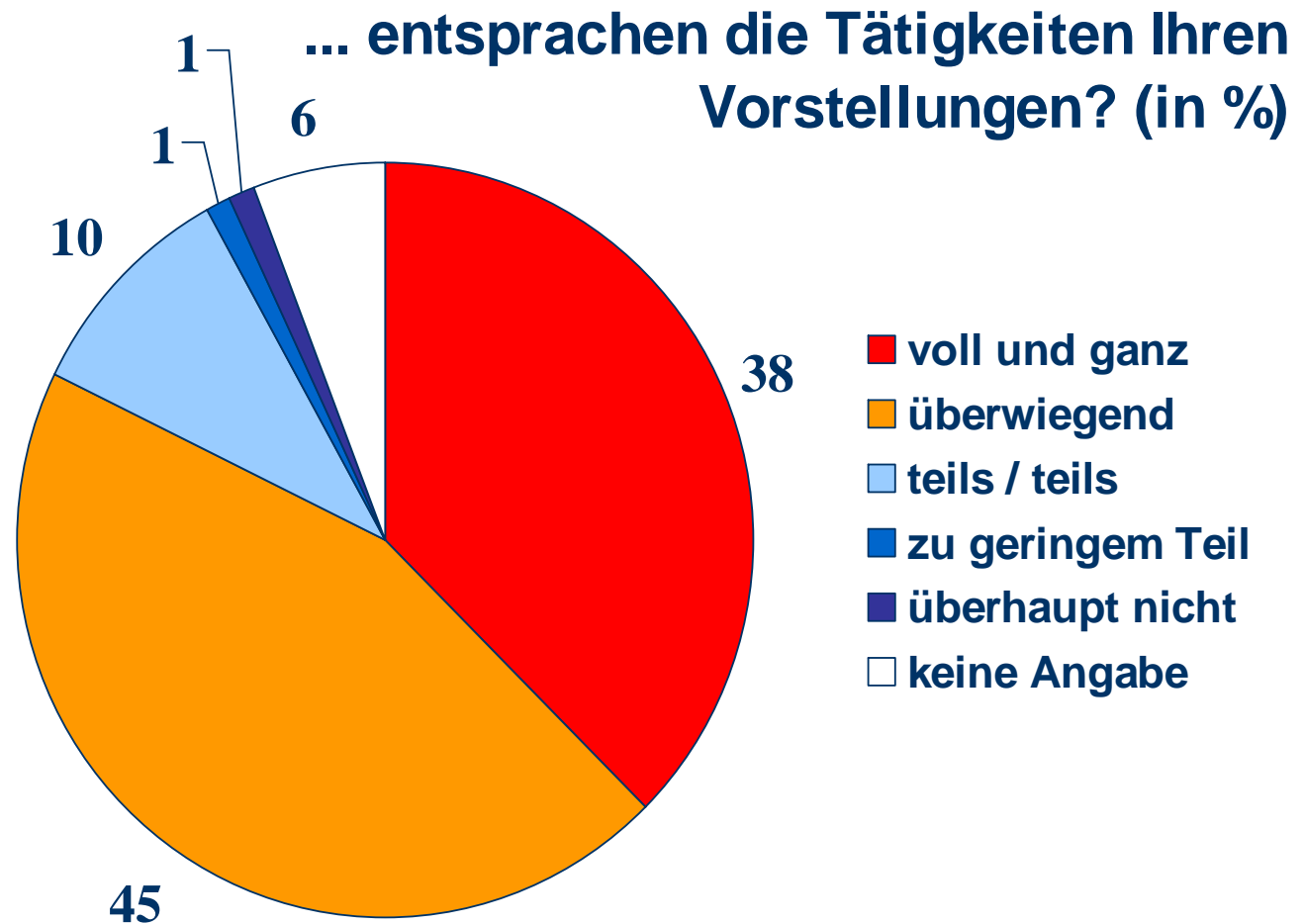
- wurden rund 50 % ambulant, 20 % stationär, 30 % ambulant / stationär eingesetzt
- sind 75 % Frauen
- Durchschnittsalter 56 Jahre
- 76 % leben in Familie od. Partnerschaft
- hatten 57 % keinen Beruf (mehr)
- Bildung: Männer formal höher gebildet

* **Ergebnisse einer Studie:** Ent-Täuschung im hospizlichen Alltag (2004);
Dr. Christine Pfeffer, Dr. Birgitt van Oorschot, Dr. Hans-Albrecht Oehler

**Aus den
Ergebnissen einer
Studie:**

Ent-Täuschung im
hospizlichen Alltag
(2004);

Dr. Christine Pfeffer,
Dr. Birgitt van
Oorschot, Dr. Hans-
Albrecht Oehler



EA - Hospizarbeit entspricht „neuem“ Ehrenamtsverständnis*

„Altes“ Ehrenamt

- Altruistische Motive = Selbstlosigkeit
- Dauerhaft
- Eher fremdbestimmt
- In Verbänden

„Neues“ Ehrenamt

- Reziprozität = Geben und Nehmen
- Zeitlich begrenzt
- Eher selbstbestimmt
- Überschaubare Organisationen
- Persönliche Weiterentwicklung

Aus den Ergebnissen einer Studie:

Ent-Täuschung im hospizlichen Alltag (2004);

Dr. Christine Pfeffer, Dr. Birgitt van Oorschot, Dr. Hans-Albrecht Oehler

Zusammenarbeit zwischen Hauptamt und Ehrenamt

Fragen im Vorfeld :

- Ist die Arbeit Ehrenamtlicher ohne Hauptamtliche möglich? Besser? Gibt es eine Über-Professionalisierung?
- Ehrenamtliche aus „einschlägigen Professionen“ – eine andere Art der Ehrenamtlichkeit?
- (Wie) verändert sich die Arbeit der Ehrenamtlichen und das Verständnis von Ehrenamtlichkeit durch die Professionalisierung der Hospizarbeit – Ehrenamtlichkeit gestern-heute-morgen?
- Hauptamtliche – wer gehört dazu?
 - Die Koordinationskräfte/Begleiterinnen der Ehrenamtlichen
 - Die Partner im Netzwerk

Zusammenarbeit mit den Hauptamtlichen im Team:

Ehrenamtliche brauchen Unterstützung, sie möchten

- als vollwertige Teammitglieder angenommen werden
- Rückmeldungen von den Hauptamtlichen erhalten
- anerkannt und Wert geschätzt werden
- Eigene Erwartungen an die Tätigkeit erfüllt bekommen
- Entwicklungschancen durch Aus- und Weiterbildung erhalten
- entsprechend den eigenen Fähigkeiten eingesetzt werden
- ihre Arbeit als notwendig und sinnvoll erleben

Zusammenwirken zwischen Haupt- und Ehrenamtlichen

Was erwarten die ambulanten Hospizdienste (Ehrenamtlichen)?

- Frühzeitige Einbeziehung
- Unterstützung beim Zugang zu den Betroffenen
- Aufgabe von ablehnender Haltung/ „Konkurrenzängsten“
- Akzeptanz als Partner / gleiche Augenhöhe

Was erwarten die Partner (Hauptamtlichen)?

- Entlastung von psychosozialer Betreuung
- Unterstützung bei der Bewältigung der (häuslichen) Situation/ psychosozialer Krisen

Dialog fördern!



Zusammenarbeit zwischen Haupt- und Ehrenamtlichen in der regionalen Versorgung

Die Partner (Hauptamtliche):
Insbesondere

- **Haus-und Fachärzte**
- **allgemeine Pflegedienste**
- **Palliativärzte**
- **Palliativpflegedienste**
- **Krankenhäuser und Palliativstationen**
- **Altenhilfeeinrichtungen**
- **andere Einrichtungen, in denen Menschen „zuhause“ sind**

das PCT

Zusammenarbeit zwischen Haupt- und Ehrenamtlichen in der Versorgung

(Wie) funktioniert die Zusammenarbeit mit den Partnern?

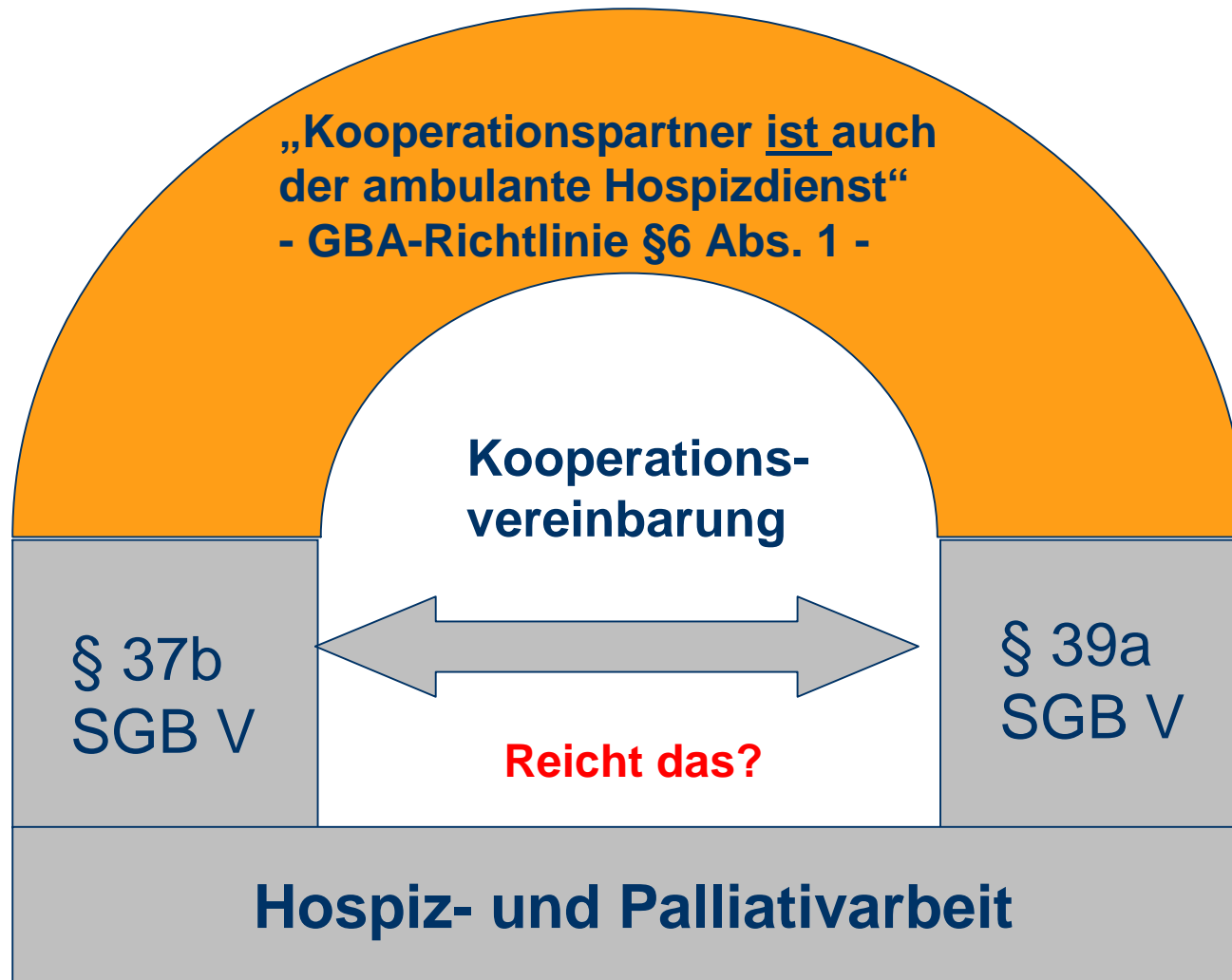
Worauf es ankommt:

- Kommunikation , Information und Öffentlichkeitsarbeit über Strukturen und Potenziale des Ambulanten Hospizdienstes
- Vernetzung
- Vertrauensbasis schaffen
- **Gleiche Augenhöhe / Wertschätzung / Partnerschaft**

Eine enge Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamtlichen ist unabdingbar.

Sie stellt sich nicht von alleine her, sondern bedarf förderlicher Rahmenbedingungen – auch bei den rechtlichen Vorgaben!

§39a SGB V / §37b SGB V – Integrative Zusammenarbeit



Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen

- Eine Gemeinschaftsinitiative von DGP, DHPV und BÄK
- Gefördert durch die Robert Bosch Stiftung und die Deutsche Krebshilfe
- Gestartet September 2008
- Einvernehmlich verabschiedet vom „Runden Tisch“, Präsentation 8.9.2010

Die Ziele:

- Förderung des Dialogs und der gesellschaftlichen Auseinandersetzung
- Verständigung auf **gemeinsame Ziele und gemeinsames Handeln**

Unterstützung: über 400 Organisationen und Einzelpersonlichkeiten haben die Charta bislang unterzeichnet



Der Charta-Prozess – die Themen

- Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation
- Anforderungen an die Versorgungsstrukturen
- Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung
- Entwicklungsperspektiven und Forschung
- Aus Erfahrung lernen – die internationale Dimension

**Die Rechte der Betroffenen
und ihre Bedürfnisse
im Mittelpunkt**





Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Auszug aus Leitsatz 2 (Anforderungen an die Versorgungsstrukturen)

Ehrenamt in der Hospizarbeit

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

Das Ehrenamt ist Ausdruck bürgerschaftlichen Engagements, Kern der Hospizarbeit und Basis einer umsorgenden, die Betroffenen und ihre Familien entlastenden, psychosozialen Begleitung und Betreuung. Heute engagieren sich rund 80 000 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Hospiz-bewegung. Dies ist auch zukünftig aktiv zu unterstützen. **Erforderlich in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen ist ein integratives Hand-in-Hand-Arbeiten zwischen ehren- und hauptamtlich Tätigen der verschiedenen Professionen. Dies bedarf weiterhin förderlicher Rahmenbedingungen und deren finanzieller Gewährleistung** - insbesondere zur qualifizierten Befähigung und ständigen professionellen Begleitung Ehrenamtlicher vor allem in ambulanten Hospizdiensten. **Eine wichtige Rolle spielt die Öffentlichkeitsarbeit - nicht zuletzt auch, um möglichst viele Menschen aus der Gesellschaft zum ehrenamtlichen Engagement zu motivieren.**



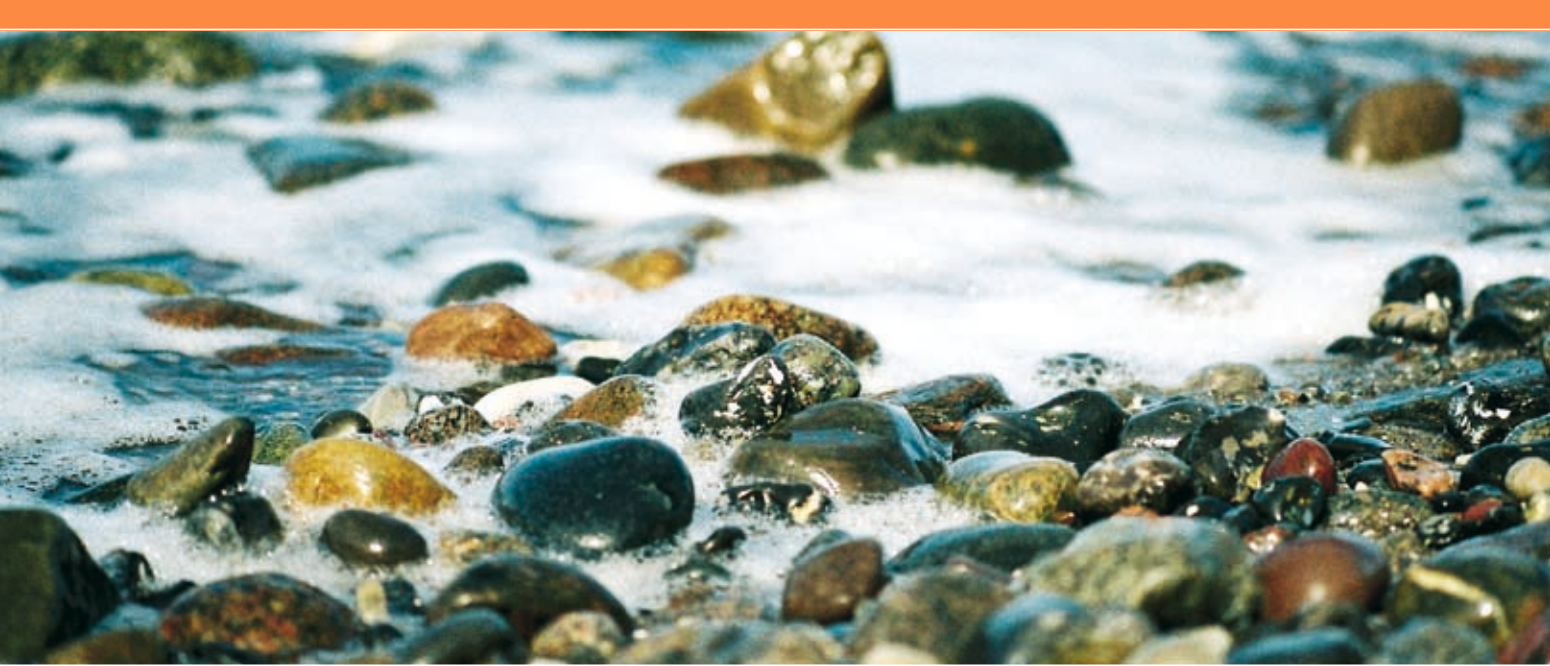
Verantwortung der Politik

für eine

lebendige Hospizbewegung und ein starkes Ehrenamt:

- **Öffentlichkeitsarbeit und Dialog über Sterben und Tod in der Gesellschaft – auf allen Ebenen – fördern; dies ist Voraussetzung für bürgerschaftliches Engagement**
 - **Rahmenbedingungen für ehrenamtliches Engagement in der Gesellschaft weiter verbessern (Gesetze/Verordnungen/Versicherungen etc)**
-
- **Hospizarbeit auch in der Zukunft angemessen fördern und unterstützen**
 - **Hospizarbeit und Ehrenamt bei den rechtlichen Rahmenvorgaben für strukturelle Weiterentwicklungen (SAPV als Beispiel) angemessen gewichten**
 - **Die Umsetzung der Charta unterstützen**

Danke für Ihre Aufmerksamkeit !



Charta zur *Betreuung*
schwerstkranker und sterbender Menschen
in Deutschland

Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Bundesärztekammer

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort	3
Präambel	4
Hintergrund	5
Leitsätze der Charta	6
Leitsätze mit Erläuterungen	8
Leitsatz 1 Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation	8
Leitsatz 2 Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen	11
Leitsatz 3 Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung	14
Leitsatz 4 Entwicklungsperspektiven und Forschung	17
Leitsatz 5 Die europäische und internationale Dimension	20
Ausblick	25
Anhang: Am Runden Tisch beteiligte Institutionen	26

VORWORT

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

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

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

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch

Präsident Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Dr. Birgit Weihrauch

Vorstandsvorsitzende Deutscher Hospiz- und PalliativVerband

Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe

Präsident Bundesärztekammer

PRÄAMBEL

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

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

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

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

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

Dabei muss die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen darauf abzielen, die Bedingungen insbesondere für ein Kranksein und Sterben in Würde zu sichern. Die Versorgung der Menschen in ihrer letzten Lebensphase berührt einerseits individuelle, andererseits gesellschaftliche, gesundheitspolitische und ökonomische Interessen. So bedarf die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im Sinne der Charta auch der notwendigen finanziellen Voraussetzungen. Die Charta soll dazu beitragen, unter Beachtung bestehender Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten die auf unterschiedlichen Ebenen bestehenden Interessengegensätze zu überwinden und die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern.

HINTERGRUND

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

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

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

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

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

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

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

1

Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

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

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

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

2

Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt. Die Angehörigen und die ihm Nahestehenden sind einzubeziehen und zu unterstützen. Die Betreuung erfolgt durch haupt- und ehrenamtlich Tätige soweit wie möglich in dem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld. Dazu müssen alle an der Versorgung Beteiligten eng zusammenarbeiten.

Wir werden uns dafür einsetzen, dass Versorgungsstrukturen vernetzt und bedarfsgerecht für Menschen jeden Alters und mit den verschiedensten Erkrankungen mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen Zugang dazu erhalten. Die Angebote, in denen schwerst- kranke und sterbende Menschen versorgt werden, sind untereinander so zu vernetzen, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist.

3

Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung

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

Wir werden uns dafür einsetzen, dass der Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen thematisch differenziert und spezifiziert in die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Beteiligten in den verschiedensten Bereichen integriert wird.

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

4

Entwicklungsperspektiven und Forschung

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

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

5

Die europäische und internationale Dimension

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, dass etablierte und anerkannte internationale Empfehlungen und Standards zur Palliativversorgung zu seinem Wohl angemessen berücksichtigt werden. In diesem Kontext ist eine nationale Rahmenpolitik anzustreben, die von allen Verantwortlichen gemeinsam formuliert und umgesetzt wird.

Wir werden uns für die internationale Vernetzung von Organisationen, Forschungsinstitutionen und anderen im Bereich der Palliativversorgung Tätigen einsetzen und uns um einen kontinuierlichen und systematischen Austausch mit anderen Ländern bemühen. Wir lernen aus deren Erfahrungen und geben gleichzeitig eigene Anregungen und Impulse.



1

Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

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

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

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

Sterben als Teil des Lebens

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

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

Betreuung Sterbender in der Gesundheitsversorgung

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

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

Entscheidungen am Lebensende

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

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

Sterben in Würde

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

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

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

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

Sterben und das Recht

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

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

Sterben in Verbundenheit

Schwerstkranke – insbesondere hochbetagte – Menschen brauchen die Gesellschaft in besonderer Weise.

Dem sterbenden Menschen ist die mitverantwortliche Begleitung durch Familie, Freunde, Ehrenamtliche nach seinen Wünschen zu ermöglichen.

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

Öffentliche Kommunikation

Sensible und differenzierte Berichterstattung kann zur Enttabuisierung des Sterbens beitragen.

Existenzielle und alltägliche Erfahrungen sterbender Menschen sind ein wesentliches Thema unserer Zeit.

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



2

Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt. Die Angehörigen und die ihm Nahestehenden sind einzubeziehen und zu unterstützen. Die Betreuung erfolgt durch haupt- und ehrenamtlich Tätige soweit wie möglich in dem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld. Dazu müssen alle an der Versorgung Beteiligten eng zusammenarbeiten.

Wir werden uns dafür einsetzen, dass Versorgungsstrukturen vernetzt und bedarfsgerecht für Menschen jeden Alters und mit den verschiedensten Erkrankungen mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen Zugang dazu erhalten. Die Angebote, in denen schwerstkranke und sterbende Menschen versorgt werden, sind untereinander so zu vernetzen, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist.

Versorgung in regional vernetzten Strukturen

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

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

Ehrenamt in der Hospizarbeit

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

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

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

Ambulante Versorgungsstrukturen

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

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

Stationäre Versorgungsstrukturen

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

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

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

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

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

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

Menschen in hohem Lebensalter

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

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

Menschen mit Behinderung

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

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



3

Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung

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

Wir werden uns dafür einsetzen, dass der Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen thematisch differenziert und spezifiziert in die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Beteiligten in den verschiedenen Bereichen integriert wird.

Vorschulische und schulische Bildung

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

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

Kontinuierliche und qualifizierte Aus-, Weiter- und Fortbildung

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

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

Arbeitsfelder mit Berührung zu schwerstkranken und sterbenden Menschen

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

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

Professionen im Gesundheitswesen (Ausbildung)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Überlegungen zur Qualitätssicherung von Qualifizierungsmaßnahmen

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

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

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



4

Entwicklungsperspektiven und Forschung

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, nach dem allgemein anerkannten Stand der Erkenntnisse behandelt und betreut zu werden. Um dieses Ziel zu erreichen, werden kontinuierlich neue Erkenntnisse zur Palliativversorgung aus Forschung und Praxis gewonnen, transparent gemacht und im Versorgungsalltag umgesetzt. Dabei sind die bestehenden ethischen und rechtlichen Regularien zu berücksichtigen.

Zum einen bedarf es der Verbesserung der Rahmenbedingungen der Forschung, insbesondere der Weiterentwicklung von Forschungsstrukturen sowie der Förderung von Forschungsvorhaben und innovativen Praxisprojekten. Zum anderen sind Forschungsfelder und -strategien mit Relevanz für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen zu identifizieren.

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

Verbesserung der interdisziplinären Zusammenarbeit

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

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

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

Förderung von stabilen und tragfähigen Forschungsstrukturen

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

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

Intensivierung der Förderung

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

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

Angebote zur Qualifikation von Forschenden

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

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

Entwicklung einer Forschungsagenda in der Palliativversorgung

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

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

Kritische Auseinandersetzung und Reflexion einer angemessenen Forschungsethik

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

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

Entwicklung und Anwendung adäquater Forschungsmethoden

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

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

Organisation und Sicherung des Wissenstransfers

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

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

Die Begleitung im Sterben umfasst mehr als eine optimierte Versorgung

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

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



5

Die europäische und internationale Dimension

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, dass etablierte und anerkannte internationale Empfehlungen und Standards zur Palliativversorgung zu seinem Wohl angemessen berücksichtigt werden. In diesem Kontext ist eine nationale Rahmenpolitik anzustreben, die von allen Verantwortlichen gemeinsam formuliert und umgesetzt wird.

Wir werden uns für die internationale Vernetzung von Organisationen, Forschungsinstitutionen und anderen im Bereich der Palliativversorgung Tätigen einsetzen und uns um einen kontinuierlichen und systematischen Austausch mit anderen Ländern bemühen. Wir lernen aus deren Erfahrungen und geben gleichzeitig eigene Anregungen und Impulse.

Europäische Empfehlungen und ihre Umsetzung in Deutschland

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

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

Allgemeine Prinzipien zur Palliativversorgung

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

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

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

Versorgungsformen und Einrichtungen

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

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

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

Politik und Selbstverwaltung

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

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

Qualitätssteigerung und Forschung

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

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

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

Aus-, Weiter- und Fortbildung

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

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

Die Angehörigen

Angehörige von schwerstkranken und sterbenden Menschen brauchen psychosoziale Unterstützung.

Recommendation 24 fordert die Stärkung der Angehörigen in ihrer Fähigkeit, dem Schwerstkranken und Sterbenden emotionale und praktische Unterstützung zu geben. Besondere Aufmerksamkeit sollte der Vermeidung bzw. der Behandlung von Depressionen – ausgelöst durch Erschöpfung – gewidmet werden. 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. Im ambulanten Bereich ist die psychosoziale Betreuung der Angehörigen aber noch nicht in dem erforderlichen Umfang möglich. Sie wird häufig durch ehrenamtliche Begleitung wahrgenommen.

Kommunikation mit schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen

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

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

Teams, Teamarbeit und Versorgungsplanung

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

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

Trauer

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

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

Der Blick von Deutschland nach Europa

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

AUSBLICK

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

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

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

ANHANG

Die folgenden Institutionen haben am Runden Tisch mitgewirkt: *

- ABDA – Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände
- Aktion Demenz e.V. – Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz
- AOK-Bundesverband
- BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.
- BKK Bundesverband
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V. (BAGFW)
- Bundesarbeitskreis Pädiatrische Palliativversorgung
- Bundesärztekammer (Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern)
- Bundespsychotherapeutenkammer
- Bundesverband Kinderhospiz e.V.
- Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V. (bpa)
- Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e.V. (DBfK)
- Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e. V.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Deutsche Bischofskonferenz (DBK)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM)
- Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e. V.
- Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie e. V. (DGGG)
- Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e. V. (DGGPP)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V. (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Psychologie e. V. (DGPs)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie e.V. (DEGRO)
- Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V. (DGVP)
- Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes e. V. (DGSS)

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

- Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG)
- Deutsche Krebshilfe e. V.
- Deutsche Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen e. V. (DVSG) – Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e. V.
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V. (DHPV)
- Deutscher Kinderhospizverein e. V.
- Deutscher Landkreistag
- Deutscher Pflegerat e. V. (DPR)
- Deutscher Städtetag
- Deutscher Verband für Physiotherapie – Zentralverband der Physiotherapeuten/Krankengymnasten (ZVK) e. V.
- European Association for Palliative Care (EAPC)
- Evangelische Kirche in Deutschland (EKD)
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
- GKV-Spitzenverband
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
- Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA)
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)
- Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen
- Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz
- Ministerium für Soziales und Gesundheit des Landes Mecklenburg-Vorpommern
- Ministerium für Soziales, Familie und Gesundheit des Landes Thüringen
- Robert Bosch Stiftung
- Sozialverband Deutschland e. V. (SoVD)
- Sozialverband VdK Deutschland e. V.
- vdek – Verband der Ersatzkassen e. V.
- Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. (vzbv)

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



**Deutsche Gesellschaft
für Palliativmedizin e. V.**



**Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e. V.**



Herausgeber

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

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.
Aachener Straße 5 | 10713 Berlin
www.hospiz.net

Bundesärztekammer

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

Redaktion / Titelfoto

Karin Dlubis-Mertens

Gestaltung

Meira | Büro für Gestaltung
www.meira.de

Stand

2. Auflage | Oktober 2010

Ansprechpartner

Charta-Geschäftsstelle
Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030/8182-6764
charta@dgpalliativmedizin.de
www.charta-zur-betreuung-sterbender.de