



CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland

Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie

Träger und Förderer der Charta

Trägerorganisationen:

- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV)
- Bundesärztekammer (BÄK)



Förderer:

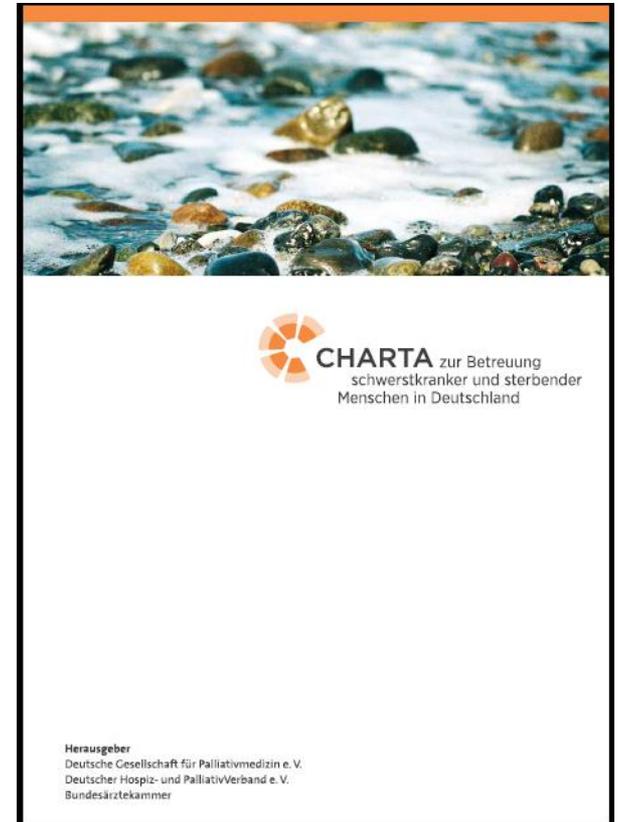
- Robert Bosch Stiftung
- Deutsche Krebshilfe
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)

Robert Bosch **Stiftung**



Die Charta

- Durch **200 Expertinnen und Experten** aus 50 gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevanten Institutionen (Runder Tisch) wurde
- der **Ist-Zustand in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen** in Deutschland dargestellt und
- in 5 Leitsätzen die **Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe** in Deutschland formuliert



Die 5 Leitsätze der Charta

1. Gesellschaftliche 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.

2. Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstruktur

Jeder schwerstkranken 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.

3. Anforderungen an die Aus-, Weiter und Fortbildung

Jeder schwerstkranken 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.

4. Entwicklungsperspektiven und Forschung

Jeder schwerstkranken 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.

5. Die europäische und internationale Dimension

Jeder schwerstkranken 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.

Die Prinzipien der Charta

- **Situation schwerstkranker und sterbender Menschen aus deren Sicht erfassen**
- Nöte und Bedürfnisse der Betroffenen und deren Angehörigen **thematisieren**
- Soziale Dimension des Sterbens **kennzeichnen**
- Unterstützungs- und Förderungsmöglichkeiten **aufzeigen**
- Orientierung für die weitere **Entwicklung** und den **Ausbau** der Palliativ- und Hospizversorgung

Die Entwicklung der Charta



- **Internationale Initiative** mit dem Ziel einer menschlichen Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen
- Vereinbarung auf dem 10. Kongress der European Association for Hospice and Palliative Care (EAPC) und der Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA)

- **Erarbeitung und Verabschiedung** der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“
- Beschreibung des Ist-Zustands verbunden mit Handlungsoptionen und einer Selbstverpflichtung für die Zukunft

- Umsetzung der in der Charta formulierten Ziele durch **größere und kleinere Projekte in ganz Deutschland** und durch die **Sammlung von 5000 Unterschriften**

- Weiterentwicklung der **Charta zur Nationalen Strategie**
 - Flächendeckende Umsetzung der formulierten Zielstellungen
 - Entwicklung einer öffentlich sichtbaren Verantwortung der Gesellschaft, der Politik und aller Beteiligten im Gesundheitssystem für die letzte Lebensphase und das Sterben

Nationale Strategie – Notwendigkeit

- gerechte, zwischen den Regionen vergleichbare Versorgung
- Berücksichtigung besonders vulnerabler Gruppen
- Berücksichtigung gesellschaftspolitischer Fragen (bürgerschaftliches Engagement) und ggf. notwendiger Gesetzesänderungen

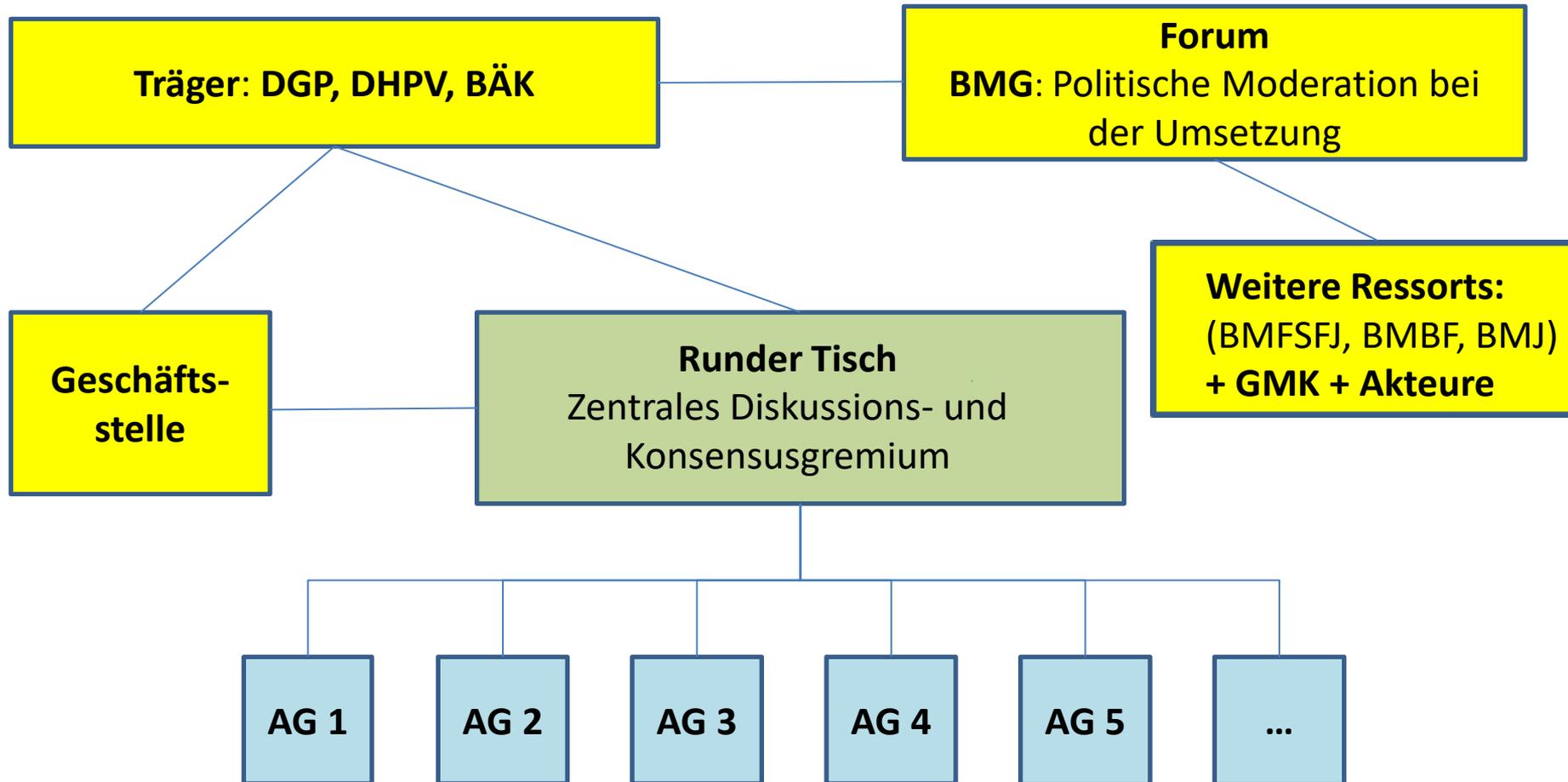
Nationale Strategie - Ziel

- die in den fünf Leitsätzen der Charta formulierten Ziele so umzusetzen, dass jeder Betroffene unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung, seiner jeweiligen persönlichen Lebenssituation oder vom Versorgungsort eine qualitativ hochwertige Versorgung und Begleitung erhält
- **Mittels einer Nationalen Strategie sollen:**
 - die in der Charta formulierten Ziele unter Einbindung der Politik auf allen Ebenen - der Bundesebene, der Länderebene und der kommunalen Ebene - systematisch umgesetzt werden
 - eine öffentliche sichtbare Verantwortung der Gesellschaft, der Politik und aller Beteiligten im Gesundheitssystem für die letzte Lebensphase und das Sterben zu entwickeln

Nationale Strategie - Meilensteine

- im Herbst 2013 wurden **15 prioritäre Handlungsfelder (3 für jeden Leitsatz der Charta)** für eine Nationale Strategie identifiziert und vom Runden Tisch konsentiert
- zur weiteren Bearbeitung und Konkretisierung dieser Handlungsfelder wurden **fünf Arbeitsgruppen** eingerichtet
- Ziel aller Arbeitsgruppen ist es, detaillierte Umsetzungspläne zu erarbeiten, welche Angaben zu Akteuren, Finanzierung und Nachhaltigkeit für das jeweilige Handlungsfeld enthalten (**Handlungsempfehlungen**)

Struktur des Chartaprozesses



Der Runde Tisch der Charta

50 gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevante **Organisationen und Institutionen:**

- Verbände der Kostenträger und Leistungserbringer
- Vertreter von Gesundheitsministerien der Länder
- Deutscher Städtetag, Deutscher Landkreistag
- Vertreter der Kirchen
- Berufsverbände, wissenschaftliche Fachgesellschaften
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege
- Patienten- und Betroffenen-Organisationen
- Hospizvereine auf Bundesebene und -Stiftungen

Nationale Strategie - Handlungsempfehlungen

- Die in den dargestellten Empfehlungen zu den Handlungsfeldern der fünf Leitsätze beruhen auf drei grundsätzlichen Zielen, deren Umsetzung in einer Nationalen Strategie angestrebt wird:
 - einer in ganz Deutschland bedarfsgerechten, für alle Betroffenen zugänglichen Hospiz- und Palliativversorgung mit hoher Qualität,
 - einer in ganz Deutschland gesicherten Finanzierung einer qualitativ hochwertigen Hospiz- und Palliativversorgung in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen, anderen Wohnformen sowie in der häuslichen Umgebung und
 - einer auf wissenschaftlicher Grundlage und Qualitätssicherung beruhenden Hospiz- und Palliativversorgung zum Wohle der Betroffenen

Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 1: Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

- Vertrauen in ein Gesundheits- und Sozialwesen, das die Rahmenbedingungen für ein würdiges Leben und ein Sterben unter würdigen Bedingungen als wichtiges Ziel im Blick hat, benötigt eine bedingungslose Verlässlichkeit bis zuletzt
- Diese **Letztverlässlichkeit** stellt eine wesentliche Grundlage dar und muss in den verschiedensten Bereichen und von den unterschiedlichen Berufsgruppen gemeinsam umgesetzt werden
- Maßnahmen hierzu wurden zusammenfassend zu folgenden Handlungsfeldern formuliert:
 - Verbesserung der Entscheidungs- und Handlungskompetenz
 - Debatte zur Priorisierung von Gesundheitszielen und -schwerpunkten
 - Öffentliche Kommunikation, Rolle der Medien und gesellschaftlicher Dialog

Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 1: Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

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

Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 2: Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

- Alle Handlungsempfehlungen zur Umsetzung des Leitsatzes 2, beziehen die Neuregelungen des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG) bereits ein und geben konsentierete Hinweise zu dessen Umsetzung
- Vor diesem Hintergrund ging es darum, über die ausgewählten Bereiche hinaus möglichst breit anwendbare, allgemein gültige Handlungsempfehlungen zu geben. Deswegen wurde das „Universelle Rahmenkonzept für die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ als ein für alle Bereiche gültiges und somit übertragbares Konzept entwickelt

Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 2: Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

- Transfer in die Regelversorgung
 - ambulante Versorgung,
 - allgemeine Krankenhäuser
 - stationäre Pflegeeinrichtungen
- Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen aus besonderen Betroffenenengruppen und anderen Kulturkreisen:
 - Menschen mit Migrationshintergrund
 - Menschen mit Demenz
 - Wohnformen für Kinder und Jugendliche und junge Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung
 - Menschen mit geistiger Behinderung
 - Von Wohnungslosigkeit betroffenen Menschen
 - Menschen in Vollzugseinrichtungen
- Vernetzung, integrative Zusammenarbeit, Verantwortung in der Region
 - Regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke
 - Universelles Rahmenkonzept

Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 3: Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung

- Darüber hinaus sollte bei Menschen einer Gesellschaft die Offenheit für einen angemessenen Umgang mit Themen wie Krankheit, Sterben und Tod vorhanden sein und entsprechend gefördert werden
- Bei der Auswahl der genannten Themen über Bildungsinitiativen sind insbesondere die Bereiche aufgearbeitet worden, in denen ein bestmögliches Ergebnis im Verhältnis zu einem vertretbaren Aufwand und realistischen Umsetzungsmöglichkeiten zu erwarten ist. Daher stellt dieses Umsetzungskonzept kein vollständiges Programm dar, das alle denkbaren Möglichkeiten einschließt

Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 3: Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung

- Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die an der Behandlung schwerstkranker und sterbender Menschen unmittelbar beteiligt sind (10 Kernkompetenzen zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen – Matrix zur Erstellung von Curricula für die Berufsausbildung aller Tätigen im Gesundheitswesen)
- Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die verstärkt mit den Themen Sterben und Tod konfrontiert werden (am Beispiel des Rettungswesens)
- Nachhaltigkeit im Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer in der Bildung von Kindern und Jugendlichen

Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 4: Entwicklungsperspektiven und Forschung

- Auf der Basis den Wissenstransfer in die Praxis zu gewährleisten und interdisziplinäre Forschung weiterzuentwickeln, muss sich Forschung über die Optimierung von der medizinischen und pflegerischen Versorgung hinaus auch dem sozialen, kulturellen, religiösen und ethischen Themen widmen:
 - **Förderung von Projekten und Strukturen** (Etablierung stabiler Forschungsstrukturen wie Professuren und Netzwerke)
 - **Forschungsethik und Forschungsmethodik** (die besondere Vulnerabilität der Betroffenen erfordert eine spezielle Methodenkompetenz)
 - **Forschungsagenda** (basierend auf der Forschungsagenda der Leopoldina sollen die Themenschwerpunkte unter Beteiligung aller Wissenschaftsdisziplinen und –professionen realisiert werden)

Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 5: Die europäische und internationale Dimension

- Vor dem Hintergrund der internationalen Diskussionen wurden folgende Handlungsfelder bearbeitet:
 - Palliativversorgung als Menschenrecht
 - Terminologie und Definition der Begriffe im internat. Vergleich (orientierend am „White Paper“ der EAPC)
 - Qualitätssicherung / Qualitätsindikatoren (z.B. Nationales Hospiz- und Palliativregister, aktuelle Leitlinien wie LONTS oder S3-Leitlinie der Palliativversorgung bei Menschen mit Krebserkrankung)

Handlungsempfehlungen zu Leitsatz 5: Die europäische und internationale Dimension

- Zusammenfassend sind internationale Empfehlungen und Erfahrungen zu prüfen, wo möglich und sinnvoll zu adaptieren. Darüber hinaus sind für Deutschland gültige Empfehlungen zu entwickeln und bundesweit umzusetzen, z. B. die Resolution zur Palliativversorgung der WHA:
 - Unterstützung von Ehrenamtlichen und pflegenden Nahestehenden und Sicherung der häuslichen Versorgung
 - Bereitstellung von essenziellen Medikamenten
 - Überprüfung und falls erforderlich auch Änderung der gesetzlichen Regelungen zu Opioiden
 - Ausbildung auf der Ebene der allgemeinen, schwerpunktmäßigen und spezialisierten Palliativversorgung
 - **Entwicklung einer Nationalen Strategie zur Palliativversorgung**
 - Bereitstellung von ausreichenden (finanziellen und personellen) Ressourcen für die Palliativversorgung im Gesundheitswesen

Handlungsempfehlungen - Ausblick

- Im Kontext der Nationalen Strategie geht es darum, die Bedürfnisse und Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen noch stärker in die politischen Entscheidungsprozesse zu integrieren
- Hierzu bilden die Empfehlungen zu den Handlungsfeldern der Leitsätze die wesentliche Grundlage
- Im Sinne der Charta und des Runden Tisches geht es zukünftig auch darum, die Handlungsempfehlungen weiter zu begleiten und zu evaluieren





CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland

Kontakt:

030 - 82 00 75 8 - 26

charta@palliativmedizin.de

www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!