

## Hintergrundinformationen

### **Nationale Charta-Strategie setzt auf Sterbebegleitung als Menschenrecht: Jeder Mensch hat das Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen**

Am 17.10.2016 werden die Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie zur „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ der Öffentlichkeit vorgestellt. Diese wurden vom Runden Tisch mit seinen 50 gesundheitspolitisch relevanten Institutionen und Organisationen in einem Konsensprozess erarbeitet. Drei Jahre liegen zwischen der öffentlichen Auftaktveranstaltung "Von der Charta zur Nationalen Strategie" im Jahr 2013 im Deutschen Bundestag und der Präsentation des Maßnahmenkatalogs zur Umsetzung der Charta im Rahmen einer Nationalen Strategie.

**"Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen" – mit diesem Satz wurden die fünf Leitsätze der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland überschrieben.**

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 sowie 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), die Bundesärztekammer (BÄK) und der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) im Jahr 2008 die Trägerschaft für den nationalen Charta-Prozess, unterstützt durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, die Robert Bosch Stiftung sowie die Deutsche Krebshilfe.

Die Charta hat in den vergangenen Jahren in vielen gesellschaftlichen Bereichen zu Diskussionen angeregt und zu verschiedenen Initiativen in Ländern und Gemeinden geführt. Durch politisches Engagement auf unterschiedlichen Ebenen wurde dieser Prozess unterstützt und die Weiterentwicklung der Charta zu einer Nationalen Strategie ermöglicht; denn nur mit kontinuierlicher Unterstützung durch die Politik kann eine verbindliche und nachhaltige Umsetzung der Ziele und Empfehlungen der Charta gelingen. Die Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes durch den Deutschen Bundestag im November 2015 ist Ausdruck dieses Engagements und zeigt, wie wichtig die Charta mit ihren konkreten Vorschlägen und Antworten zum Umgang mit den alle Menschen angehenden Themen Sterben, Tod und Trauer in den letzten Jahren geworden ist.

Die Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen mit dem Anspruch auf bestmögliche Lebensqualität berührt individuelle, aber auch gesellschaftliche, gesundheitspolitische und ökonomische Interessen. Um die Bedingungen für ein Kranksein und ein Sterben in Würde zu ermöglichen und zu sichern, bedarf es eines gemeinsamen

Vorgehens von Politik, Zivilgesellschaft sowie dem Gesundheits- und Sozialsystem zur Überwindung von Interessensgegensätzen im Rahmen einer solchen Nationalen Strategie. Die mit dieser Veröffentlichung vorgelegten Handlungsempfehlungen zur Umsetzung der Charta im Rahmen einer Nationalen Strategie sind – basierend auf diesem gemeinsamen Verständnis und im Konsens – unter Mitwirkung zahlreicher an der Versorgung der Betroffenen Beteiligter entstanden.

In fünf Arbeitsgruppen zu jeweils einem Leitsatz haben mehr als 200 Expertinnen und Experten in den letzten drei Jahren Handlungsempfehlungen zur Umsetzung der Charta erarbeitet.

In einer eigens gebildeten Arbeitsgruppe wurden die besonderen Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen herausgearbeitet. Sie unterscheiden sich bezogen auf das Krankheitsspektrum, die Situation der Familien und die notwendigen Versorgungsstrukturen teilweise grundlegend von denen Erwachsener. Die besonderen Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen sind in die Handlungsempfehlungen zu den fünf Leitsätzen eingeflossen.

Für jeden der fünf Leitsätze hat der Runde Tisch drei prioritäre Handlungsfelder festgelegt, welche die wichtigsten Umsetzungsziele der Charta in ihrer gesellschafts- und gesundheitspolitischen Breite darstellen. **Exemplarisch dafür stehen folgende dringende Handlungsempfehlungen zur Umsetzung im Rahmen einer Nationalen Strategie:**

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

- Es bedarf der Verbesserung von Entscheidungs- und Handlungskompetenz sowie der Stärkung der Selbstbestimmung am Lebensende durch die flächendeckende Etablierung von Advance Care Planning (ACP) in allen Versorgungsbereichen
- Auf eine gesamtgesellschaftliche Diskussion und Etablierung des Wertes der „Letztverlässlichkeit“ sind Gesellschaft und Wirtschaft dringend angewiesen. Palliativversorgung schafft einen solchen Wert; Kosten in der letzten Lebensphase sind somit keine Fehl Ausgaben.

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

- Ärztliche und pflegerische Leistungen im Rahmen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung benötigen ein integratives vernetztes Versorgungskonzept. Die Umsetzung der im Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) vorgesehenen Regelungen im Sinne eines gesamtkonzeptionellen Ansatzes sind entsprechend zu realisieren (siehe §§ 87 und 92 Abs. 7 SGB V).

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

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

Leitsatz 4: Entwicklungsperspektiven und Forschung:

- Fachübergreifende Gremien wie der Arbeitskreis Medizinischer Ethikkommissionen in der Bundesrepublik Deutschland sind aufgerufen, gemeinsame Empfehlungen zur ethischen Bewertung von Forschungsfragen am Lebensende zu erarbeiten und zu beschließen.

Leitsatz 5: Die europäische und internationale Dimension:

- Die Politik auf Bundes- und Länderebene sowie die Gesundheitsministerkonferenz der Länder sind aufgerufen, die Charta-Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie zur Hospiz- und Palliativversorgung zu unterstützen, ähnlich wie es auch in anderen europäischen und außereuropäischen Ländern geschieht.

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

**Zusammenfassung: Die Empfehlungen zu den Handlungsfeldern der fünf Leitsätze verfolgen drei grundsätzliche Ziele zur Umsetzung in einer Nationalen Strategie:**

1. eine in ganz Deutschland bedarfsgerechte für alle Betroffenen zugängliche Hospiz- und Palliativversorgung mit hoher Qualität, die den Bedürfnissen schwerstkranker und sterbender Menschen und deren Angehörigen gerecht wird
2. eine in ganz Deutschland gesicherte Finanzierung einer qualitativ hochwertigen Hospiz- und Palliativversorgung in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen, anderen Wohnformen (z.B. in der Behindertenhilfe) sowie in der häuslichen Umgebung
3. eine auf wissenschaftlicher Grundlage und Qualitätssicherung beruhende Hospiz- und Palliativversorgung zum Wohle der Betroffenen

Gleichzeitig wird deutlich, dass zur Weiterentwicklung eines Sterbens unter würdigen Bedingungen noch viele andere Schritte notwendig sind, die es gilt, im Rahmen der Nationalen Strategie umzusetzen.

**Das Ziel einer Nationalen Strategie ist, dass jeder Mensch am Ende seines Lebens unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung, seiner jeweiligen persönlichen Lebenssituation oder seinem Lebens- bzw. Aufenthaltsort eine qualitativ hochwertige, multiprofessionelle hospizliche und palliativmedizinische Versorgung und Begleitung erhält, wenn er diese benötigt.**

*Informationen zu den Trägerorganisationen:*

**Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)** steht als wissenschaftliche Fachgesellschaft für die interdisziplinäre und multiprofessionelle Vernetzung: Knapp 5.400 Mitglieder aus Medizin, Pflege und weiteren Berufsgruppen engagieren sich für eine umfassende Palliativ- und Hospizversorgung in enger Zusammenarbeit mit allen Beteiligten. Gemeinsames Ziel ist es, bei schwerer Erkrankung für weitgehende Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität zu sorgen - in welchem Umfeld auch immer Betroffene dies wünschen.

**Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV)** vertritt die Belange schwerstkranker und sterbender Menschen. Er ist die bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung sowie zahlreicher Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland. Als Dachverband der überregionalen Verbände und Organisationen der Hospiz- und Palliativarbeit sowie als selbstverständlicher Partner im Gesundheitswesen und in der Politik steht er für über 1000 Hospiz- und Palliativdienste und -einrichtungen, in denen sich mehr als 100.000 Menschen ehrenamtlich, bürgerschaftlich und hauptamtlich engagieren.

**Die Bundesärztekammer (BÄK)** ist die Spitzenorganisation der ärztlichen Selbstverwaltung; sie vertritt die berufspolitischen Interessen der Ärztinnen und Ärzte in der Bundesrepublik Deutschland. Als Arbeitsgemeinschaft der 17 deutschen Ärztekammern wirkt die Bundesärztekammer (BÄK) aktiv am gesundheitspolitischen Meinungsbildungsprozess der Gesellschaft mit und entwickelt Perspektiven für eine bürgernahe und verantwortungsbewusste Gesundheits- und Sozialpolitik.