



World Hospice and Palliative Care Day
WITH VOICES FOR HOSPICES

Kernaussagen / Fragen und Antworten

Welt Hospiz- und Palliative Care Tag 2005

“Du bist bedeutsam weil Du existierst - und Du bleibst bedeutsam bis zum letzten Moment Deines Lebens.”

Dame Cicely Saunders; Gründerin *St. Christopher's Hospiz*; London, England.

1) Was ist der Welt Hospiz- und Palliative Care Tag?

Der Welt Hospiz- und Palliative Care Tag ist ein neuer, weltweiter Aktionstag zu Ehren und zur Förderung der Hospiz- und Palliative Care Bewegung. Der erste derartige Welt Hospiz- und Palliative Care Tag findet am 08. Oktober 2005 statt.

2) Wer organisiert den Welt Hospiz- und Palliative Care Tag?

Der Aktionstag richtet sich weltweit an alle, die an der Hospiz- und Palliative Care Bewegung interessiert oder in ihr involviert sind, gleich ob als Erkrankter, Angehöriger, professionelle Pflegekraft, ehrenamtlich Tätiger oder Förderer – der Tag als solcher ist für alle gedacht. Die zu Grunde liegende Idee wurde in Partnerschaft mit *Voices for Hospices* entwickelt, dem weltweit grössten Gesangsevent zur Förderung der Hospizbewegung mit mehr als 500 Konzerten in 24 Stunden weltweit (2003). *Voices for Hospices* ist als gemeinnützige Einrichtung anerkannt, seit der Gründung im Jahr 1991 wurden bereits mehr als 7 Millionen Euro für die Bewegung eingenommen. Die Organisation dient als integrativer Teil der Vorbereitungen des Welt Hospiz- und Palliative Care Tages und bietet für alle eine Basis zur Mitwirkung. Weitere Informationen zu *Voices for Hospices* finden sich im Internet unter (<http://www.voicesforhospices.org>).

Zusätzlich zu *Voices for Hospices* wird der Tag unter Mitwirkung der folgenden Partnerorganisationen entwickelt:

- *African Palliative Care Organization (APCA)*
- *Asia Pacific Hospice Palliative Care Network (APHN)*
- *Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)*
- *Diana, Princess of Wales Memorial Fund; England*
- *European Association for Palliative Care (EAPC)*
- *Eastern European Palliative Care Task Force (EAPC East)*
- *Help the Hospices; England*
- *Indian Association for Palliative Care (IAPC)*
- *International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)*
- *International Observatory on End-of-Life Care, Lancaster University; England*
- *Irish Hospice Foundation (IHF)*
- *Latin American Association for Palliative Care (ALCP)*
- *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO); USA*
- *Open Society Institute (OSI); USA.*
- *Palliative Care Australia (PCA)*

3) Welche Ziele verfolgt der Welt Hospiz- und Palliative Care Tag?

Jedes Jahr erdulden Millionen von Menschen mit einer unheilbar lebensbedrohlichen Erkrankung unnötige Schmerzen und Elend, teils weil ihnen die Zugangsmöglichkeiten zur Versorgung fehlen, teils weil ihnen Alternativen nicht bewusst sind. Hochqualifizierte Hospiz- und Palliative Care Versorgung bietet eine Antwort. Diese Möglichkeit richtet sich an wortwörtlich jeden. Wir alle trachten danach, dass unser Leben – und das Leben der uns Nahestehenden – möglichst friedlich und menschenwürdig ein Ende findet.

Der Tag an sich verfolgt drei Zielaspekte:

- Weitere Verbreitung der Hospiz- und Palliative Care Idee und Erhöhung des Zugangs zur Betreuung weltweit. Schaffung von Möglichkeiten zur Kommunikation über die Probleme der globalen Hospiz- und Palliative Care Versorgung. Einflussnahme auf Meinungsbildner wie Politiker und Politikerinnen sowie Funktionäre im Bereich Krankenversicherung/Gesundheitswesen.
- Erhöhung der Wahrnehmung und des Verständnisses für die Bedürfnisse (medizinisch, sozial, praktisch und spirituell) von unheilbar lebensbedrohlich Erkrankten und deren Angehörigen. Verdeutlichung der Wirkungsweise von Hospiz- und Palliativarbeit und ihrer Auswirkungen auf die Lebenssituation der Betroffenen; Erfüllung von Bedürfnissen.
- Sammlung von Zuwendungen zur weiteren Förderung und zum Ausbau von Hospiz- und Palliative Care Dienstleistungen weltweit, hauptsächlich durch Konzertveranstaltungen im Rahmen von *Voices for Hospices*.

4) Für welche Problemfelder hofft der Welt Hospiz- und Palliative Care Tag Aufmerksamkeit zu schaffen?

Der Welt Hospiz- und Palliative Care Tag soll hauptsächlich das Verständnis für die Hospiz- und Palliative Care Bewegung fördern und aufzeigen, was diese wertvolle Unterstützung für unheilbar lebensbedrohlich Erkrankte und deren Angehörige bietet.

- Es geht nicht darum jemand sterben zu helfen, sondern darum, jemand mit einer unheilbar lebensbedrohlichen Erkrankung zu begleiten und ein möglichst erträgliches Leben zu ermöglichen. Dies bedeutet die lebendige Person als solche wahrzunehmen, nicht den im Sterben befindlichen Patienten. Es geht darum, Angehörige zu unterstützen, den Tagen ‘mehr Leben zu geben’ – egal ob eine Hinzufügung von Tagen zum Leben möglich ist oder nicht.

Dies bedeutet viel mehr als reine symptomatische Therapie und Schmerzkontrolle, auch wenn diese einen bedeutenden Beitrag darstellen. Es geht viel mehr um einen ganzheitlichen Zugang, der die Wünsche und Vorstellungen des Betroffenen respektiert und auf ihn zugeschnitten ist – sowohl individuell als auch kulturell.

- Die Hospiz- und Palliative Care Bewegung ist flexibel und anpassungsfähig; sie stellt eine Betreuungsphilosophie dar und kein institutionalisiertes Gebäude. In vielen Fällen kann die Hilfe ambulant erbracht werden – in der gewohnten Umgebung des Betroffenen. Dies geschieht beispielsweise durch den Besuch von professionellen Pflegekräften und ausgebildeten ehrenamtlichen Hospizhelferinnen und -helfern.
- Hospiz und Palliative Care müssen nicht teuer sein. Es gibt preisgünstige Medikamente/Behandlungsmethoden und Unterstützungsmassnahmen, die die Versorgungsqualität der Betroffenen deutlich erhöhen können. Aber dieses Wissen um und Kenntnisse über die Hospiz- und Palliativ Care Bewegung müssen verbreitet werden – und die Arbeit der Hospiz- und Palliative Care Bewegung muss eine entsprechende Honorierung erfahren.

Konkret gibt es eine Vielzahl von Punkten im Bereich Hospiz und Palliative Care für die wir uns eine kollektive ‘Stimme’ wünschen:

- Alle Länder sollten Palliative Care in ihr medizinisches Versorgungssystem integrieren
- Höhere und stabilere Finanzmittel zur Unterstützung von Hospiz- und Palliative Care Dienstleistungen weltweit

- Globale Verfügbarkeit von preisgünstigen Opioiden zur Symptom- und Schmerztherapie, besonders in ressourcearmen Gebieten
- Bereitschaft zur Anwendung und Erweiterung der mit Hospiz und Palliative Care gesammelten Erfahrungen in einem breiten Erkrankungsspektrum, besonders im Zusammenhang mit der AIDS/HIV Pandemie
- Erhöhung der Zugangszahlen zu Palliative Care für Menschen in ressourcearmen Ländern und deren ländlichen Regionen. Erreichung von Randgruppen weltweit, insbesondere von Gefangenen, Obdachlosen, Behinderten und Menschen mit Lernstörungen
- Notwendigkeit zur Integration von Hospiz und Palliative Care in die Lehrpläne der Gesundheitsberufe, sowohl im Ausbildungsberuf als auch im akademischen Bereich
- Palliative Care sollte nicht als letzter Zufluchtsweg, sondern als integrativer Bestandteil der Behandlung angesehen werden – besonders im Bereich der Krebsbehandlung und der Anti-Retroviralen Therapie (ARV).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und andere internationale Einrichtungen sehen im Palliative Care ein essentielles Instrument der Pflege und Versorgung; der Welt Hospiz- und Palliative Care Tag im Jahr 2005 wird deshalb auch einen internationalen 'Call for Action' enthalten.

5) Wie wird der Erfolg des Welt Hospiz- und Palliative Care Tages gemessen werden?

Wie jede neue Initiative wird auch der Welt Hospiz- und Palliative Care Tag einige Zeit zum Wachstum benötigen; vor zu grossen Erwartungen zum Impact muss deshalb gewarnt werden. Dennoch ist dies ein spannender Zeitpunkt in der Evolution von Hospiz und Palliative Care. In den USA beispielsweise hat das *President's Emergency Program for HIV/AIDS Relief* (PEPFAR) 15% der bereitgestellten finanziellen Mittel für Hospiz- und Palliativ Care Bemühungen vorgesehen. Dennoch, während der weltweite Fokus auf Palliative Care sich allmählich vergrössert, hat das unbefriedigte Bedürfnis einen neuen Höhepunkt erreicht.

Ein Erfolgsmaß wird sein, ob der Tag über die Zeit ein eigenständiges Momentum entwickeln kann und erhält. Im ersten Jahr wird der Erfolg an der Zahl der Veranstaltungen, der Anzahl der teilnehmenden Länder, der Zahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, seinen Auswirkungen auf Meinungsbildner und der Höhe der erhaltenen Zuwendungen zur Unterstützung von Hospiz- Palliative Care Programmen weltweit gemessen werden.

6) Welche Aktivitäten sind für den Welt Hospiz- und Palliative Care Tag vorgesehen?

Eine Übersicht über die in den jeweiligen Teilnehmerländern geplanten Aktivitäten findet sich auf der offiziellen Internetseite des Welt Hospiz- und Palliative Care Tages unter <http://www.worldday.org>. Spezifische Details zu Konzerten von *Voices for Hospices* können ebenfalls über die Webseite der Organisation unter <http://www.voicesforhospices.org> abgerufen werden. Eine weltweite Broschüre zum Aktionstag und *Voices for Hospices* ist in Vorbereitung.

7) Wie kann ich mich beim Welt Hospiz- und Palliative Care Day einbringen?

Die einfachste Möglichkeit zur Information stellt die offizielle Internetseite des Aktionstages unter <http://www.worldday.org> dar. Diese wird regelmäßig aktualisiert und verweist auf Möglichkeiten des individuellen Engagements. Organisationen oder Einzelpersonen können Anfragen oder Anregungen auch per E-mail an worldday@helpthehospices.org.uk richten oder *Help the Hospices* in England unter der Rufnummer +44-207-520-8250 direkt telephonisch erreichen.

Der Aktionstag richtet sich an alle, die einen Unterschied machen wollen. Bitte bringen Sie sich ein und arbeiten Sie mit!