

Susanne Kränzle  
Ulrike Schmid  
Christa Seeger *Hrsg.*

# Palliative Care

Praxis, Weiterbildung, Studium

*7. Auflage*

 Springer

## Palliative Care

Susanne Kränzle • Ulrike Schmid • Christa Seeger  
*Hrsg.*

# Palliative Care

Praxis, Weiterbildung, Studium

7. Auflage

 Springer

*Hrsg.*  
Susanne Kränzle  
Esslingen, Deutschland

Ulrike Schmid  
Bietigheim-Bissingen, Deutschland

Christa Seeger  
Stuttgart, Deutschland

ISBN 978-3-662-66042-3      ISBN 978-3-662-66043-0 (eBook)  
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-66043-0>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2006, 2007, 2010, 2011, 2014, 2018, 2023  
Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von allgemein beschreibenden Bezeichnungen, Marken, Unternehmensnamen etc. in diesem Werk bedeutet nicht, dass diese frei durch jedermann benutzt werden dürfen. Die Berechtigung zur Benutzung unterliegt, auch ohne gesonderten Hinweis hierzu, den Regeln des Markenrechts. Die Rechte des jeweiligen Zeicheninhabers sind zu beachten.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Planung/Lektorat: Sarah Busch

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer-Verlag GmbH, DE und ist ein Teil von Springer Nature.

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

Das Papier dieses Produkts ist recyclebar.

## Geleitwort von Herta Däubler-Gmelin

---

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Gelegenheit, zur 7. Auflage (!!!) eines Buches ein Geleitwort zu schreiben, hat man nicht häufig im Leben. Mich freut's:

Das Buch *Palliative Care* von Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger ist wichtig. Es dürfte alle interessieren, die sich darüber Gedanken machen, dass wir Menschen unseren letzten Lebensabschnitt in Würde verbringen können. Und diejenigen, die sich genau in diesem wichtigen Bereich engagieren, ob hauptberuflich oder ehrenamtlich.

Jetzt erscheint das Buch in seiner 7. Auflage. Das unterstreicht seine Bedeutung. Es ist nicht nur für diejenigen wichtig, die sich für Palliativmedizin und Hospizwesen interessieren; es hilft vielmehr gerade denen, die in diesen Bereich selbst tätig sind und sich täglich mühen.

Deshalb wird es gebraucht.

Sie werden sehen: Die neue Auflage enthält alle wichtigen Neuerungen der letzten Jahre. Da hat sich viel getan, auch wenn noch manches zu tun ist.

Die Anschaffung lohnt, das Buch nützt allen im Bereich von Palliative Care. Und der wird immer wichtiger.

Vielen Dank den drei Herausgeberinnen.

Ihre

Prof. Dr. H. Däubler-Gmelin

Bundesministerin der Justiz a. D.

Schirmherrin der Deutschen Hospizbewegung DHPV

Berlin, den 29.5.2022

## Geleitwort von Barbara Monroe

---

Dame Cicely Saunders died on 14 July this year at St Christopher's Hospice in London. It was a huge privilege for us to be able to look after in her final illness here in the Hospice she called home. St Christopher's opening in 1967 marked the formal start of a revolution in the care of the dying and a transformation in the practice of medicine. Dame Cicely's vision and work launched a social movement that has spread worldwide with hospice and palliative care services now established in over 120 countries. She always saw 'hospice' as a philosophy, not a place and in 1969 St Christopher's pioneered the first home care team taking support out in the community.

Dame Cicely's inspiration was the concept of total pain; that the experience of physical pain was also shaped by psychological, social and spiritual experiences and that care for the patient should extend to support for family and friends both during the illness and into bereavement. Her work was based on really listening to dying individuals. She gathered hundreds of tape recordings of their stories to deliver an imaginative alternative to the then despondent response of doctors to the dying patient, 'there is nothing more we can do'. She created an environment and a system beyond a hospital and more like home that linked expert pain and symptom control and compassionate care with teaching and clinical research.

Palliative care matters. Everyone dies, everyone will be bereaved. The universality of this experience is why people want the security of good care at the end of life and during bereavement. Society still often sees death as a taboo subject, too difficult and dangerous to mention. This reluctance to acknowledge death can make people more isolated and afraid. Good palliative care recognises patients as people and responds to the needs of those close to them. As Dame Cicely said, 'You matter because you are you'.

Challenges remain. Inadequate community support means that many cannot die at home when this would be their place of choice. The needs of the elderly are often neglected and support for those caring for someone who is very ill is often negligible. Children's needs are often ignored through mistaken efforts to protect them. We still need a sustained focus on the palliative care needs of those dying from non-cancer related illnesses. Broader initiatives are also important including; public education, bereavement support and education for non-healthcare staff who interact with the public.

Dame Cicely's first profession was nursing and she always respected nursing skills and insights. Right to the end of her life she continued to seek the next advance in treatment, the next innovation in care, saying firmly, 'There is so much more to be done'. This book will help us all as we respond to the challenges ahead.

Barbara Monroe

Chief Executive, St Christopher's Hospice

September 2005

## Geleitwort (Übersetzung)

---

Dame Cicely Saunders starb am 14. Juli 2005 im St. Christopher's Hospiz in London. Wir empfanden es als ungeheures Privileg, sie in unserem Hospiz, das sie als ihr Zuhause bezeichnete, im Endstadium ihrer Krankheit betreuen zu dürfen. Die Eröffnung von St. Christopher's im Jahr 1967 kennzeichnete den formalen Beginn einer Revolution in der Pflege sterbender Menschen ebenso wie eine Veränderung der medizinischen Praxis. Dame Cicelys Vision und ihre Arbeit begründeten eine soziale Bewegung, die sich weltweit mit Hospizen und Palliativpflegeeinrichtungen verbreitet und mittlerweile in über 120 Ländern etabliert hat. Für sie war Hospiz stets eine Philosophie und nicht nur ein Ort. 1969 richtete St. Christopher's den ersten Hausbetreuungsdienst ein.

Dame Cicely war vom Konzept des totalen Schmerzes inspiriert, die Vorstellung also, dass die Erfahrung körperlicher Schmerzen ebenso psychologische, soziale und spirituelle Komponenten mit einbezieht und die Pflege des Patienten um die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen und Freunde während der Krankheit und in der Trauer erweitert werden muss. Ihre Arbeit stützte sich darauf, sterbenden Menschen wirklich zuzuhören. Sie zeichnete hunderte von Gesprächen mit Sterbenden auf und bot dadurch eine fantasievolle Alternative zu den entmutigenden Aussagen der Ärzte: „Wir können leider nichts mehr für Sie tun.“ Dame Cicely entwickelte ein Umfeld und ein System, die nicht einem Krankenhaus, sondern eher einem Zuhause glichen und kompetente Schmerzbehandlung, Symptomkontrolle und empathische Pflege mit Ausbildung und klinischer Forschung verbanden.

Palliativpflege ist wichtig. Jeder stirbt, jeder wird trauern. Die Allgemeingültigkeit dieser Erfahrung ist der Grund, warum Menschen sich die Sicherheit einer guten Pflege und Begleitung am Lebensende und während der Trauer wünschen. In der Gesellschaft wird der Tod noch immer als Tabuthema betrachtet, zu schwierig und zu gefährlich, um darüber zu sprechen. Diese Abneigung, den Tod zu akzeptieren, kann dazu führen, dass die Menschen noch isolierter und ängstlicher werden. Eine gute Palliativpflege würdigt den Patienten als Mensch und berücksichtigt die Bedürfnisse seiner Angehörigen. Wie Dame Cicely sagte: „Du bist wichtig, weil Du Du bist.“

Viele Herausforderungen liegen noch vor uns. Ein unzulängliches Netzwerk in der ambulanten Versorgung bedeutet, dass viele Menschen nicht Zuhause sterben können, obwohl dies der Platz ihrer Wahl wäre. Die Bedürfnisse älterer Menschen werden oft vernachlässigt und diejenigen, die Schwerkranken pflegen, werden häufig nicht ausreichend unterstützt. Wie oft werden die Bedürfnisse sterbender Kinder in dem falschen Bemühen, sie zu beschützen, nicht beachtet? Auf die Palliativpflege derer, die nicht an Krebs sterben, muss ein dauerhafter Schwerpunkt gesetzt werden. Dazu sind weitere Denkanstöße in den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit Trauerbegleitung sowie in der Ausbildung all jener relevant, die nicht zu den Gesundheitsprofessionen gehören und in Interaktion mit der Öffentlichkeit treten.

Dame Cicelys erster Beruf war Krankenschwester, und sie respektierte stets pflegerische Fertigkeiten und Einsichten. Noch am Ende ihres Lebens war sie um weitere Fortschritte in der Behandlung und stetige Innovationen in der Pflege bemüht und betonte: „Es gibt noch so viel zu tun!“ Dieses Buch wird uns allen eine Hilfe sein, wenn wir uns den zukünftigen Aufgaben stellen wollen.

Barbara Monroe

Chief Executive, St Christopher's Hospice

September 2005

# Vorwort zur 7. Auflage

---

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wenn uns zu Beginn jemand gesagt hätte, dieses Buch würde einmal ein grundständiges Werk im Themenbereich Palliative Care werden, so hätten wir das nicht geglaubt. Umso dankbarer sind wir, dass es nun schon in der 7. Auflage erscheint. Danke für alle Anregungen und Rückmeldungen, die uns zu den vorangegangenen Auflagen erreicht haben! In besonderer Weise geht unser Dank an alle Autorinnen und Autoren, die den Erfolg dieses Werkes maßgeblich mitgestalten.

Seit der letzten Auflage gab es ein einschneidendes Ereignis: In der Bundesrepublik wurde das Gesetz zum Verbot der geschäftsmäßigen Beihilfe zum Suizid, der § 217 StGB, vom Bundesverfassungsgericht für nichtig erklärt. Das bedeutet, dass nunmehr die Suizidassistenz eine legale und verfügbare Option werden wird, sich das Leben zu nehmen, und zwar ohne dass „materielle Kriterien“ wie z. B. eine schwere Erkrankung vorliegen müssen. Das höchste Gericht gab den Klagen verschiedener Menschen und Berufsgruppen statt, die sich durch die bisherige Regelung in ihrer Freiheit eingeschränkt sahen, durch die Gabe eines todbringenden Medikamentes sterben oder jemandem auf diese Weise beim Sterben helfen zu können. Der Gesetzgeber ist aufgefordert, dafür einen Rahmen zu schaffen.

Für alle, die im Gesundheitswesen tätig sind, für jede Mitarbeiterin, für Führungskräfte, für Teams, für Einrichtungen und Träger heißt das nun: Sie müssen sich positionieren und sich verhalten, eine Haltung finden zur Suizidassistenz. Niemand kann gezwungen werden, Beihilfe zum Suizid zu leisten oder auch nur zu organisieren, so steht es im Urteil des Bundesverfassungsgerichts. Doch die Fragen danach werden kommen, und es gilt, sich respektvoll und kompetent zu verhalten den Menschen gegenüber, die mit den Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten, Seelsorgenden und anderen darüber sprechen möchten.

Palliative Care ist das Angebot in der „anderen Waagschale“ im Blick auf das Lebensende. Es geht hierbei um ein ganz besonderes Verständnis von Sorge für die schwerkranken und sterbenden Menschen und ihre Angehörigen. Wir wissen, dass Menschen, die sich gut umsorgt fühlen, nicht zu anhaltenden Suizidwünschen neigen. Wir möchten Sie daher gerne ermutigen, sich jeden Tag mit jedem Menschen, den Sie betreuen, wieder neu auf den Weg zu machen, ohne gleichzeitig die Achtsamkeit sich selbst gegenüber zu verlieren. Wir hoffen, unser Buch kann Sie dabei unterstützen.

Wir danken allen herzlich, die die 7. Auflage mit ermöglicht haben. Die Praxiserfahrung unserer Autorinnen und Autoren ist eines der Erfolgsgeheimnisse dieses Buches. Dem Springer-Verlag danken wir für die Möglichkeit, eine neue Auflage herausgeben zu können – danke für alle professionelle und gleichzeitig geduldige Unterstützung. Frau Sarah Busch und Frau Dr. Ulrike Niesel seien hier stellvertretend genannt.

**Susanne Kränzle**

**Ulrike Schmid**

**Christa Seeger**

Esslingen

Juni 2022



# Inhaltsverzeichnis

---

## I Grundlagen

1	<b>Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care</b> .....	3
	<i>Susanne Kränzle und Birgit Wehrauch</i>	
1.1	Geschichte und Selbstverständnis.....	4
1.2	Zukunftsstrategien – die Charta und ihre Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie .....	7
1.3	Haltung in der Hospizarbeit und Palliativversorgung.....	13
	Literatur .....	17
2	<b>Grundsätze von Palliative Care</b> .....	19
	<i>Christa Seeger</i>	
2.1	Der sterbende Mensch und die ihm nahestehenden Menschen .....	20
2.2	Die Würde des sterbenden Menschen .....	21
2.3	Sterben zu Hause.....	22
2.4	Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung als wesentliche Bausteine im Gesundheits- und Sozialsystem .....	22
2.5	Ehrenamtlichkeit .....	22
2.6	Professionelle Unterstützung durch ein interdisziplinär arbeitendes Team (Palliative-Care-Beratungsteam).....	22
2.7	Trauerbegleitung .....	23
	Literatur .....	23

## II Der sterbende Mensch und seine Angehörigen

3	<b>Wenn nichts mehr zu machen ist – der Beginn der Therapie ist der Anfang von Palliative Care</b> .....	27
	<i>Susanne Kränzle und Christian Albrecht May</i>	
3.1	Sterbephasen.....	28
3.2	Was Sterbende sich wünschen .....	29
3.3	Palliative Care in der Begleitung.....	29
3.4	Physiologie des Sterbens.....	30
	Literatur .....	36
4	<b>Psychosoziale Begleitung von Sterbenden und Angehörigen</b> .....	39
	<i>Martin Göth, Gudrun Silberzahn-Jandt, Traugott Roser, Margit Gratz, Claudia Jaun und Hans Nau</i>	
4.1	Familie und soziales Umfeld.....	41
4.2	Transkulturelle Pflege oder: die Falle mit „den Fremden“ .....	53
4.3	Spiritualität in der Sterbebegleitung .....	58
4.4	Seelsorge in der Palliative Care .....	63
4.5	Soziale Arbeit im Krankenhaus und Palliative Care.....	65
	Literatur .....	71
5	<b>Das Wertschätzen der Biografie in der Sterbebegleitung – jedes Leben hinterlässt Spuren</b> .....	73
	<i>Christa Seeger</i>	
5.1	Einführung.....	75
5.2	Möglichkeiten.....	76
5.3	Auseinandersetzung mit unserer eigenen Biografie .....	78

5.4	Gründe für biografisches Arbeiten.....	78
5.5	Schwierigkeiten beim biografischen Arbeiten.....	79
5.6	Regeln der Kommunikation für biografische Gespräche .....	79
5.7	Anregen unserer Sinne – eine Brücke hin zur Erinnerung, die gelingt.....	79
5.8	Lebensalter und Erlebniswelten .....	80
5.9	Biografisches Arbeiten mit Fotos, Erinnerungsbuch, Erinnerungskiste, Symbolen.....	81
5.10	Biografische Auseinandersetzung in der Zeit der Trauer .....	81
5.11	Beispiele aus der Begleitung mit sterbenden Menschen.....	82
5.12	Kriegserfahrungen.....	84
5.13	Lebenslauf in der stationären oder ambulanten Versorgung.....	85
5.14	Abschließende Bemerkungen .....	87
	Literatur .....	87
<b>6</b>	<b>Vorsorgende Verfügungen .....</b>	<b>89</b>
	<i>Konrad Stolz</i>	
6.1	Ärztlicher Heilauftrag und Selbstbestimmungsrecht des Patienten .....	90
6.2	Sterbehilfe .....	90
6.3	Einwilligungsfähigkeit des Patienten.....	90
6.4	Patientenverfügung .....	91
6.5	Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten .....	94
6.6	Umsetzung einer Patientenverfügung oder des mutmaßlichen Willens.....	96
6.7	Das Wichtigste für Ärzte auf einen Blick.....	97
	Literatur .....	97
<b>7</b>	<b>Ethische Entscheidungen am Lebensende .....</b>	<b>99</b>
	<i>Georg Marckmann, Angelika Feichtner und Susanne Kränzle</i>	
7.1	Ethische Fragen der Therapiezieländerung .....	100
7.2	Vom Wunsch zu sterben und der Verantwortung der Betreuenden .....	106
7.3	Ein Paradigmenwechsel in Deutschland: die Legalisierung der geschäftsmäßigen Beihilfe zum Suizid.....	110
	Literatur .....	113
<b>8</b>	<b>Sterbenden Menschen begegnen .....</b>	<b>115</b>
	<i>Maria Patzlsperger, Susanne Kränzle, Inger Hermann, Manuela Völkel und Martin Göth</i>	
8.1	Existenzielle Verzweiflung am Lebensende .....	117
8.2	Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen.....	122
8.3	Kommunikation mit Sterbenden: Symbolsprache – Zumutung oder Geschenk? .....	128
8.4	Die Bedeutung des sozialen Geschlechts für die Hospizarbeit und Palliative Care .....	132
8.5	Sexualität und Palliative Care .....	137
	Literatur .....	143
<b>III</b>	<b>Netzwerk Palliative Care</b>	
<b>9</b>	<b>Organisationsformen von Palliative Care.....</b>	<b>147</b>
	<i>Christa Seeger, Susanne Kränzle und Ulrike Schmid</i>	
9.1	Ambulante Hospizdienste.....	149
9.2	Stationäres Hospiz .....	156
9.3	Tageshospiz.....	160
9.4	Kinderhospiz.....	160
9.5	Ambulante Pflege und Versorgung .....	161
9.6	Krankenhaus .....	166
9.7	Palliativstation.....	169
9.8	Einrichtungen der stationären Altenhilfe .....	170

9.9	<b>Implementierung von Palliative Care</b> .....	175
9.10	<b>Das Lebensende vorbereiten – Advance Care Planning (ACP)</b> .....	183
	Literatur .....	184
10	<b>Qualität in Palliative Care</b> .....	187
	<i>Susanne Kränzle</i>	
10.1	<b>Weg von der Zufälligkeit</b> .....	188
10.2	<b>Interesse an Menschen und ihren Geschichten</b> .....	188
10.3	<b>Netzwerk und Interdisziplinarität</b> .....	189
10.4	<b>Fachwissen</b> .....	189
10.5	<b>Ethische Entscheidungsfindung</b> .....	189
10.6	<b>Anwaltschaft und Anwartschaft</b> .....	189
10.7	<b>Fähigkeit zur Selbstreflexion</b> .....	189
10.8	<b>Professionelle Nähe statt professioneller Distanz</b> .....	189
10.9	<b>Eigene Quellen der Kraft</b> .....	190
	Weiterführende Literatur.....	190
11	<b>Interdisziplinäres Arbeiten im Team – Grundlage für die Vernetzung von Palliative Care</b> .....	191
	<i>Christa Seeger</i>	
11.1	<b>Das interdisziplinäre Team</b> .....	192
11.2	<b>Ehrenamtlichkeit als Besonderheit im interdisziplinären Team</b> .....	194
	Literatur .....	198
12	<b>Selbstpflege</b> .....	199
	<i>Angelika Farnung, Ulrike Schmid, Christa Mellis und Sabine Proksch</i>	
12.1	<b>Supervision von Pflegenden im Hospiz: Innehalten, damit das Aushalten endet</b> .....	201
12.2	<b>Pflege der Pflegenden</b> .....	205
12.3	<b>Über Gesundheit und Krankheit – das salutogenetische Gesundheitsmodell nach Aaron Antonovsky</b> .....	208
12.4	<b>Selbst- und Zeitmanagement</b> .....	212
12.5	<b>Humor und Lachen in der Pflege</b> .....	214
	Literatur .....	220
 <b>IV Palliative Pflege und komplementäre Therapien</b>		
13	<b>Grundlagen und Besonderheiten der Palliativen Pflege</b> .....	225
	<i>Ulrike Schmid, Susanne Kränzle, Carola Riehm, Hermann Glaser, Susanne Hill, Petra Leidig-Woltering, Kristina Class, Hanne Marquardt, Dorothee Wellens-Mücher, Wolfgang Schulze, Margarethe Schnaufer und Vera von Harrach</i>	
13.1	<b>Einführung in die Palliative Pflege</b> .....	229
13.2	<b>Mundpflege</b> .....	233
13.3	<b>Essen und Trinken</b> .....	235
13.4	<b>Prophylaxen</b> .....	241
13.5	<b>Lagerung</b> .....	243
13.6	<b>Wickel und Auflagen</b> .....	244
13.7	<b>Rhythmische Einreibungen nach Wegman/Hauschka</b> .....	251
13.8	<b>Aromapflege</b> .....	258
13.9	<b>Basale Stimulation in der Pflege</b> .....	262
13.10	<b>Kinaesthetics</b> .....	271
13.11	<b>Reflexzonentherapie am Fuß in der Palliativpflege</b> .....	279
13.12	<b>Akupressur in der Palliativpflege</b> .....	286

13.13	<b>Hypnotherapie in der Palliativversorgung – oder: Was die Palliativversorgung von der Hypnotherapie lernen kann</b> .....	290
13.14	<b>Musiktherapie mit schwer kranken und sterbenden Menschen auf der Palliativstation</b> .....	295
13.15	<b>Kunsttherapie im stationären Hospiz</b> .....	298
	Literatur .....	302
14	<b>Symptomlinderung</b> .....	305
	<i>Ulrike Schmid, Susanne Kränzle, Wolfgang Schanz und Christof Müller-Busch</i>	
14.1	<b>Schmerzlinderung</b> .....	308
14.2	<b>Fatigue</b> .....	324
14.3	<b>Atemnot</b> .....	328
14.4	<b>Gastrointestinale Symptome</b> .....	329
14.5	<b>Die Unruhe sterbender Menschen</b> .....	339
14.6	<b>Juckreiz</b> .....	342
14.7	<b>Wundbehandlung</b> .....	343
14.8	<b>Lymphödem</b> .....	346
14.9	<b>Im Schlaf sterben – Palliative Sedierung: Möglichkeiten und Grenzen</b> .....	347
	Literatur .....	353
15	<b>Pädiatrische Palliative Care</b> .....	355
	<i>Kirsten Allgayer</i>	
15.1	<b>Einführung</b> .....	356
15.2	<b>Organisationsformen</b> .....	358
15.3	<b>Herausforderungen für die Zukunft</b> .....	362
	Literatur .....	363
16	<b>Palliativversorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen – Neuro Palliative Care</b> .....	365
	<i>Christoph Gerhard</i>	
16.1	<b>Autonomie und Lebensqualität</b> .....	366
16.2	<b>Schmerz- und Symptomerfassung</b> .....	366
16.3	<b>Besonderheiten in der Schmerztherapie</b> .....	367
16.4	<b>Besonderheiten in der Symptombehandlung</b> .....	367
16.5	<b>Kommunikation</b> .....	368
16.6	<b>Aufklärung über die Diagnose</b> .....	368
16.7	<b>Vorsorgeplanung und ethische Entscheidung</b> .....	368
16.8	<b>Angehörige</b> .....	369
16.9	<b>Modellerkrankung amyotrophe Lateralsklerose</b> .....	369
16.10	<b>Versorgungsformen</b> .....	369
	Literatur .....	369
17	<b>Demenz und Palliative Care</b> .....	371
	<i>Marina Kojer und Eva Niedermann</i>	
17.1	<b>Demenz und Palliative Care</b> .....	372
17.2	<b>Die Betreuung und Begleitung von Menschen mit demenziellen Erkrankungen und deren Angehörigen aus pflegerischer Perspektive</b> .....	380
	Literatur .....	384
18	<b>Palliative Care bei Menschen im Wachkoma</b> .....	387
	<i>Andreas Zieger</i>	
18.1	<b>Wachkoma</b> .....	388
18.2	<b>Palliative Care und Wachkoma</b> .....	390
18.3	<b>Ethische Fragen</b> .....	392

18.4	<b>Fazit</b> .....	394
18.5	<b>Kritische Anmerkungen und Ergänzungen zur aktuellen Auflage</b> .....	394
	Literatur .....	396
19	<b>Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung</b> .....	399
	<i>Evelyn Franke</i>	
19.1	<b>Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Fremdeinschätzung</b> .....	400
19.2	<b>Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Selbsteinschätzung</b> .....	402
19.3	<b>Schwierigkeiten der Kommunikation in der Begleitung</b> .....	403
19.4	<b>Hemmschwellen und Berührungängste in der Begegnung mit Menschen mit geistiger Behinderung</b> .....	405
19.5	<b>Menschen mit geistiger Behinderung als Angehörige</b> .....	406
19.6	<b>Ethik im Gespräch mit Menschen mit geistiger Behinderung</b> .....	407
	Literatur .....	408
20	<b>Palliative Care für Menschen am Rande der Gesellschaft</b> .....	409
	<i>Susanne Kränzle</i>	
20.1	<b>Hospiz und Palliative Care für von Wohnungslosigkeit betroffene Menschen</b> .....	410
20.2	<b>Hospiz und Palliative Care für Menschen in Vollzugseinrichtungen</b> .....	410
	Literatur .....	411
<b>V</b>	<b>Trauer</b>	
21	<b>Abschiedsrituale</b> .....	415
	<i>Ulrike Schmid</i>	
21.1	<b>Was ist ein Ritual?</b> .....	416
21.2	<b>Abschiedsrituale</b> .....	417
21.3	<b>Schlussgedanken</b> .....	421
	Literatur .....	421
22	<b>Umgang mit Verstorbenen</b> .....	423
	<i>Ulrike Schmid</i>	
22.1	<b>Eine Möglichkeit des Abschiednehmens</b> .....	424
22.2	<b>Was ist wichtig?</b> .....	424
22.3	<b>Praktische Versorgung</b> .....	425
22.4	<b>Überraschungen</b> .....	425
22.5	<b>Doch lebendige Leichen?</b> .....	426
	Literatur .....	426
23	<b>Bestattung</b> .....	427
	<i>Ulrike Schmid</i>	
23.1	<b>Formalitäten</b> .....	428
23.2	<b>Der tote Organismus</b> .....	429
23.3	<b>Aufbahrung</b> .....	430
23.4	<b>„Trittsteine“ in die Trauer – Umgang mit Angehörigen</b> .....	431
23.5	<b>Andere Kulturen</b> .....	432
23.6	<b>Friedhofskultur, Bestattungskultur</b> .....	432
23.7	<b>Bestattungswesen</b> .....	433
23.8	<b>Bestattungsrecht</b> .....	434
23.9	<b>Bestattungsformen</b> .....	435
23.10	<b>Bestattungspflicht</b> .....	437
23.11	<b>Vorsorge</b> .....	437

23.12	<b>Grabstätten für Tot- und Fehlgeburten</b> .....	438
23.13	<b>Organspende</b> .....	438
23.14	<b>Körperspende</b> .....	438
	Literatur .....	438
24	<b>Vom Wesen der Trauer</b> .....	439
	<i>Martin Klumpp</i>	
24.1	<b>Kennzeichen der Trauer</b> .....	440
24.2	<b>Trauer als Weg in die Tiefe – psychisch-spirituelle Prozesse</b> .....	441
24.3	<b>In tiefster Tiefe: Heilung</b> .....	443
24.4	<b>Erschwerungen oder Störungen in der Trauer</b> .....	445
24.5	<b>Was hilft und heilt der Glaube?</b> .....	446
24.6	<b>Vom Umgang mit uns selbst: Merksätze für die Trauerbegleitung</b> .....	448
24.7	<b>Hilfsangebote und Treffpunkte für Trauernde</b> .....	449
	Literatur .....	450
25	<b>Das Udenkbare denken lernen – Kinderwissen und Kinderweisheit im Umgang mit dem Tod</b> .....	451
	<i>Esther Fischinger</i>	
25.1	<b>Der lange Weg der Enttabuisierung: Historische Einflüsse auf die Idealisierung von Kindheit</b> .....	452
25.2	<b>Entwicklungspsychologische Aspekte für das Verständnis des begrenzten Lebens</b> .....	454
25.3	<b>Verlust einer Bindungsperson: Begleitung von Kindern und Jugendlichen im Trauerprozess</b> .....	457
25.4	<b>Praxisbezug für Palliative-Care-Fachkräfte</b> .....	461
25.5	<b>Zusammenfassung</b> .....	462
	Literatur .....	463
	<b>Serviceteil</b>	
	Stichwortverzeichnis .....	467

## Herausgeber- und Autorenverzeichnis

---

### Über die Herausgeberinnen

---



#### Susanne Kränzle

MAS Palliative Care, Pflegefachkraft, Hospiz- und Palliativfachkraft, Gesamtleitung Hospiz Esslingen, ehemalige Vorsitzende des Hospiz- und PalliativVerband Baden-Württemberg e.V.



#### Ulrike Schmid

Freiberufliche Erwachsenenbildnerin und Lernbegleiterin im Bereich Palliative Care und Schmerzlinderung, zertifizierte Trainerin für Palliative Care (DGP), Supervisorin (DGSV), Fachbuchautorin, Lehrbeauftragte der HFH, MAS Palliative Care.



#### Christa Seeger

Diakonin und Palliative-Care-Fachkraft. 2000–2022 Leitung des Ambulanten Hospizdienstes für Erwachsene, Begleitung in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen, Hospiz Stuttgart, Beratung von Pflegeteams zur Implementierung von Palliative Care.

### Kurzbiografien der Autorinnen und Autoren

---

#### Kirsten Allgayer

Diplom-Sozialpädagogin, Systemische Familientherapeutin, Kinder- und Jugendtrauerbegleiterin, traumazentrierte Fachberatung, Traumapädagogin. Leitung und Koordination des Kinder- und Jugendhospizdienst Sternentraum in Backnang/Reims-Murr-Kreis.

#### Kristina Class

Kinaesthetics-Trainerin (EKA), Gesundheitspädagogin (AK), Krankenschwester mit Fachweiterbildung Intensivpflege. Als Kinaesthetics-Trainerin in verschiedenen Institutionen und Fachbereichen des Gesundheitswesens tätig.

#### Dipl.-Päd. Angelika Farnung

Diplompädagogin, Supervisorin, Traumatherapeutin, engagiert sich ehrenamtlich in der Beratung von traumatisierten Geflüchteten und Frauen nach Gewalterfahrung, forscht danach, was für die Menschen ein Weiterleben möglich und sinnvoll macht.

#### **Angelika Feichtner**

MSc, DGKP, Autorin und Mitglied der Ethikgruppe der Österreichischen Palliativgesellschaft.

#### **Dipl.-Psych. Esther Fischinger**

Klinische Psychologin, Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutin (tiefenpsychologisches Richtlinienverfahren) in eigener Praxis, Weiterbildung in Systemischer Familientherapie, Dozentin der Bayerischen Psychotherapeutenkammer, Referentin und Supervisorin für Palliative Care und Hospizarbeit.

#### **Evelyn Franke**

Dipl.-Lehrerin, Dipl.-Rehabilitationspädagogin, NEPA, Palliative Care, Ethikberaterin im Gesundheitswesen, Fachbuchautorin, seit 1980 in der Begleitung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen tätig, Fortbildungen und Beratungen.

#### **Dr. med. Christoph Gerhard**

Arzt für Neurologie, Palliativmedizin, Spezielle Schmerztherapie, Weiterbildungsstudium Medizinische Ethik an der Fernuniversität Hagen, Weiterbildung für universitäre Palliativdozenten (Train the Trainer/Harvard University Curriculum), Master Palliative Care (Akademie für Palliativmedizin Bonn/Lehrstuhl der Universität Bonn), Wissenschaftlicher Leiter der Niederrheinischen Akademie und SAPV Dinslaken, Hochschuldozent (Münster, Zürich, Westschweiz). Sprecher der AG Nichttumorpatienten der DGP.

#### **Hermann Glaser**

Gesundheits- und Krankenpfleger; Experte für Anthroposophische Pflege (IFAN); Ausbilder für Rhythmische Einreibungen nach Wegman/Hauschka; 1993–2007 Leitung einer internistischen Pflegegruppe in der Filderklinik, seitdem Mitarbeiter im Zentrum für Integrative Onkologie und Praxisanleiter und Koordinator für die praktische Ausbildung am Pflege-Bildungszentrum an der Filderklinik; Kinaesthetics-Trainer Stufe 2.

#### **Dipl.-Psych. Dipl.-Biol. Martin Göth**

Gestalttherapeut; Psychoonkologe am Südwestdeutschen Tumorzentrum, Comprehensive Cancer Center, Universitätsklinikum Tübingen.

#### **Dr. Margit Gratz**

Theologin, Fachkraft Palliative Care, zertifizierte Kursleiterin (DGP), seit 1997 ehren- und hauptamtlich in Hospizarbeit und Palliative Care tätig. Tätigkeitsschwerpunkte waren und sind u. a. Koordination, Leitung einer Hospizeinrichtung, Implementierung, Forschung sowie Lehre in Hospizarbeit, Palliative Care und Spiritual Care für Ehren- und Hauptamtliche.

#### **Inger Hermann**

Studium der Philologie, Universität Tübingen; Lehrtätigkeit in Uganda, Nigeria und Deutschland; seit 1987 in der Hospizarbeit tätig; ab 1991 Lehrauftrag der Ev. Fachhochschule für Sozialwesen, Reutlingen; 1997–2002 Bildungsreferentin am Hospiz Stuttgart, Autorin.

#### **Susanne Hill**

Krankenschwester und Wundexpertin ICW. Seit 2005 tätig auf der Palliativstation der Universitätsmedizin Mainz.

#### **Claudia Jaun**

Theologin, MAS Palliative Care, arbeitete von 2001 bis 2019 bei der Katholischen Kirche Stadt Luzern, von 2004 bis 2019 beauftragt als Betagtenheimseelsorgerin, von 2015



bis 2019 in einem Pflegezentrum mit einer Palliativabteilung. Zudem von 2012 bis 2020 Koordinatorin bzw. Fachbereichsleiterin Betagtenheimseelsorge. Seit 2020 Gemeindevorsorgerin im Kanton Luzern, seit 2022 bei der Katholischen Kirche Stadt Luzern.

#### **Martin Klumpp**

Evangelische Theologie, Familien-, Ehe- und Lebensberatung; seit 1979 Leiter von Gesprächsgruppen für trauernde Menschen, Mitbegründer des Hospiz Stuttgart, Prälat i.R. der Evangelischen Landeskirche in Württemberg.

#### **Dr. Dr. Marina Kojer**

Hon.-Prof. Dr. phil. (Psychologie), Dr. med. (Ärztin für Allgemeinmedizin, Fachärztin für Geriatrie), Begründerin und Chefärztin i.R. der Abteilung für palliativmedizinische Geriatrie im Geriatriezentrum am Wienerwald (Wien), Ehrenvorsitzende der internationalen, deutschsprachigen Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie (FGPG).

#### **Susanne Kränzle**

MAS Palliative Care, Pflegefachkraft, Hospiz- und Palliativfachkraft, Gesamtleitung Hospiz Esslingen, ehemalige Vorsitzende des Hospiz- und Palliativverband Baden-Württemberg e. V.

#### **Petra Leidig-Woltering**

Fachkrankenschwester für Innere Medizin und Intensivmedizin, Praxisbegleiterin für Basale Stimulation® in der Pflege, Heilpraktikerin, Ausbildung in Reflexzonentherapie am Fuß nach Hanne Marquardt, ROMPC® (Relationship-oriented Meridian-based Psychotherapy, Counselling and Coaching)-Therapeutin und -Coach, Fachkraft Palliative Care, Pflegerische Schmerzexpertin (Zertifikat Deutsche Schmerzgesellschaft). Seit 2015 tätig im Hospiz Veronika Eningen unter Achalm.

#### **Univ.-Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH**

Studium der Medizin und Philosophie an der Universität Tübingen, Public-Health-Studium an der Harvard-Universität in Boston; Habilitation für Ethik in der Medizin. Seit 2010 Professor für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München.

#### **Hanne Marquardt**

Seit 1958 Weiterentwicklung der Fußbehandlung aus den USA zur heutigen Reflexzonentherapie am Fuß (RZF). Über 50 Jahre eigene Praxis, vorwiegend mit RZF. Fachbuchautorin. Ausbildung zur Krankenschwester (England), staatlich geprüfte Masseurin, Atemtherapeutin und Heilpraktikerin.

#### **Prof. Dr. med. Christian Albrecht May**

Studium der Humanmedizin und Philosophie in Erlangen; klinische Erfahrung in der Psychiatrie und Onkologie; Habilitation 2002 im Fach Anatomie; seit 2004 Professor für Anatomie an der TU Dresden. Forschungsgebiete: funktionelle Morphologie des Auges und der Haut, Aspekte der Persönlichkeit.

#### **Christa Mellis**

Seit 1993 selbstständige Trainerin, Referentin, Coach im Bereich Methoden- und Sozialkompetenz, Schwerpunkte Selbst- und Zeitmanagement, Kommunikation, Umgang mit schwierigen Gesprächssituationen und schwierigen Gesprächspartner\*innen, Konfliktbewältigung, Moderation, Lehrauftrag an der Fachschule für Organisation und Führung (FOF), Kursbegleitung Palliative-Care-Kurse.

**Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch**

Leitender Arzt i.R. der Abteilung für Anästhesiologie, Schmerztherapie und Palliativmedizin am Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Berlin. Dozent in Weiterbildungskursen Palliative Care sowie im Fernstudiengang „Palliativbegleitung“ am ILS, Hamburg.

**Hans Nau**

Dipl.- Sozialarbeiter und Leiter der Sozialen Arbeit sowie Koordinator des Netzwerks Palliativmedizin am Klinikum Stuttgart, seit 12/2019 in Rente, Supervisor mit Weiterbildung Hospiz und Palliative Care, Sprecher der AG Palliative Care und Hospiz bei der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e. V. (DVSG).

**Eva Niedermann**

Fachmitarbeiterin Alter und Generationen, Abteilung Kirchenentwicklung an der evangelisch-reformierten Landeskirche des Kantons Zürich. Pflegefachfrau. MAS in Palliative Care. Projektleitung Letzte Hilfe Kurs Schweiz. Mitglied im Herausgeberbeirat der Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie FGPG.

**Maria Patzlsperger**

MAS Palliative Care, Pflegefachfrau, Tätigkeit im Hospiz.

**Dr. rer. cur. Sabine Proksch**

Studium der Pflegepädagogik, Pflegewissenschaftlerin. Themenschwerpunkte: Personalentwicklung, Leadership, Management, Pflegeentwicklung. Pflegedirektorin, Kreiskliniken Reutlingen GmbH.

**Carola Riehm**

Krankenschwester, Pflegedienstleitung der Filderklinik gGmbH; B.A. Pflegewissenschaft; zertifizierte Kursleitung Palliative Care (DGP) Expertin für anthroposophische Pflege (IFAN). pflegerische Leitung und Koordinatorin der Palliativstation der Filderklinik; AlFa; Case Managerin (DGCC).

**Prof. Dr. Traugott Roser**

Evangelischer Theologe, Pfarrer und seit 2013 Hochschullehrer an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster; gemeinsam mit Prof. Eckhard Frick hatte er 2010–2013 die erste Professur für Spiritual Care in Deutschland (an der Ludwig-Maximilians-Universität München) inne.

**Wolfgang Schanz**

Krankenpfleger und Lehrer für Pflegeberufe, Kontaktstudium Palliative Care an der Evangelischen Hochschule Freiburg.

**Ulrike Schmid**

Freiberufliche Erwachsenenbildnerin und Lernbegleiterin im Bereich Palliative Care und Schmerzlinderung, zertifizierte Trainerin für Palliative Care (DGP), Supervisorin (DGSV), Fachbuchautorin, Lehrbeauftragte der HFH, Diplomübersetzerin. Gründungsmitglied der LAG Hospiz BW (heute HPVBW). MAS Palliative Care.

**Margarete Schnauffer**

Graduierte Musikpädagogin, Diplom-Sozialpädagogin, Integrative Musik- und Gestalttherapeutin, zertifizierte Lehrtherapeutin (DMtG). Seit 1983 klinische Praxis mit pflegebedürftigen alten Menschen, chronisch psychisch Kranken, schwerstkranken und sterbenden Menschen; Lehr- und Vortragstätigkeit. Seit 1992 Integrative Musiktherapie/Integrative Gestalttherapie, Lehrtherapie und Supervision in freier Praxis. Mitglied in: Deutsche Musiktherapeutische Gesellschaft (DMtG e.V.); MAKS (Musiktherapeutischer Arbeitskreis Stuttgart); Qualitätszirkel der FPI-Lehrtherapeuten Baden-Württemberg; Pessovereinigung Schweiz-Deutschland (PVSD).

**Dr. med. Wolfgang G. Schulze**

Arzt für Strahlentherapie (Patent Bestrahlungstechnik bei Hirnmetastasen), Palliativmedizin, Radiologie. Master, Kursleiter und Train-the-Trainer-Absolvent der Harvard University, Curriculum Palliativmedizin. Aufbau (CA, im Ruhestand) der Palliativmedizin in Bayreuth, aktuell noch SAPV. Medizinische Hypnose und MedHypKompakt-Ausbilder der MEG. Überregionale Dozententätigkeit, Kurse und Publikationen in Palliativmedizin, Strahlentherapie, Hypnotherapie.

**Christa Seeger**

Diakonin und Palliative-Care-Fachkraft. 2000–2022 Leitung Ambulanter Hospizdienst für Erwachsene, Begleitung in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen, Hospiz Stuttgart, Beratung von Pflegeteams zur Implementierung von Palliative Care.

**Dr. rer. soc. Gudrun Silberzahn-Jandt**

Palliative-Care-Fachkraft, Kulturwissenschaftlerin und Ethnologin, langjährige Erfahrung in der Hospizarbeit, freiberufliche Dozentin, tätig in Lehre und Forschung sowie im Ausstellungswesen.

**Prof. jur. Konrad Stolz**

Professor für Jugend- und Familienrecht an der Hochschule für Sozialwesen ehemals Hochschule für Sozialwesen Esslingen und Vormundschaftsrichter beim Amtsgericht Stuttgart.

**Manuela Völkel**

Pflegeexpertin, Master Palliative Care (MAS), hauptberuflich Lehrerin für Pflegeberufe und Kursleitung Palliative Care im Pflegebildungszentrum der Diakonie Südwestfalen in Siegen. Freiberuflich in Wissenschaft, Lehre und Beratung tätig.

**Vera Gräfin von Harrach**

Kunsthistorikerin, Dipl.-Kunsttherapeutin, Einzel- und Gruppenarbeit, ab 1998 viele Jahre in der ambulanten Hospizarbeit tätig und seit 2012 als Kunsttherapeutin in stationären Hospizen.

**Dr. Birgit Weihrauch**

Staatsrätin a.D., Ärztin/Sozialmedizin. Mehrjährige ärztliche Tätigkeit in der Inneren Medizin, Kinderheilkunde und einer Praxis für Allgemeinmedizin; u. a. langjährige leitende Tätigkeit im Gesundheitsministerium des Landes NRW; zuletzt Staatsrätin bei der Senatorin für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales der Freien Hansestadt Bremen. 2006–2012 Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) e.V. Berlin; 2008–2012 auch Vorsitzende der Deutschen Hospiz- und PalliativStiftung. Mitglied der Charta-Steuerungsgruppe.

**Dorothee Wellens-Mücher**

MTR-A, Altenpflegerin, Heilpraktikerin. Sie gründete die Schule MediAkupress® und entwickelte das Konzept „Begleitende Hände“. Buchveröffentlichung *Akupressur in Pflege und Betreuung*.

**Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger**

Facharzt für Neurochirurgie – Rehabilitationswesen i.R., Mitglied im Lehrkörper der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik, Vorsitzender des Vereins Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V. und Ehrenmitglied der Deutschen Wachkoma Gesellschaft.

## Verzeichnis der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

---

- Kirsten Allgayer** Backnang, Deutschland
- Kristina Class** Ludwigsburg, Deutschland
- Angelika Farnung** Stuttgart, Deutschland
- Angelika Feichtner** Innsbruck, Österreich
- Dipl. Psych. Esther Fischinger** München, Deutschland
- Dipl. Rehapäd. Evelyn Franke** Kernen im Remstal, Deutschland
- Dr. med. Christoph Gerhard** Dinslaken, Deutschland
- Hermann Glaser** Filderstadt, Deutschland
- Dipl. Psych. Dipl. Biol. Martin Göth** Tübingen, Deutschland
- Dr. Margit Gratz** München, Deutschland
- Inger Hermann** Stuttgart, Deutschland
- Susanne Hill** Mainz, Deutschland
- Claudia Jaun** Grosswangen, Schweiz
- Martin Klumpp** Stuttgart, Deutschland
- Dr. Dr. Marina Kojer** Wien, Österreich
- Susanne Kränzle** Esslingen, Deutschland
- Petra Leidig-Woltering** Pfullingen, Deutschland
- Prof. Dr. med. Georg Marckmann** München, Deutschland
- Hanne Marquardt** Königfeld-Burgberg, Deutschland
- Prof. Dr. med. Christian Albrecht May** Dresden, Deutschland
- Christa Mellis** Gomaringen, Deutschland
- Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch** Berlin, Deutschland
- Hans Nau** Stuttgart, Deutschland
- Eva Niedermann** Stäfa, Schweiz
- Maria Patzlsperger** Zürich, Schweiz
- Dr. rer. cur. Sabine Proksch** Reutlingen, Deutschland

**Carola Riehm** Sindelfingen, Deutschland

**Prof. Dr. Traugott Roser** Hattenhofen-Haspelmoor, Deutschland

**Wolfgang Schanz** Au, Deutschland

**Ulrike Schmid** Bietigheim-Bissingen, Deutschland

**Margarete Schnauffer** Stuttgart, Deutschland

**Dr. med. Wolfgang G. Schulze** Bayreuth, Deutschland

**Christa Seeger** Stuttgart, Deutschland

**Dr. Gudrun Silberzahn-Jandt** Esslingen, Deutschland

**Prof. Dr. Konrad Stolz** Stuttgart, Deutschland

**Manuela Völkel** Erndtebrück, Deutschland

**Vera Gräfin von Harrach** Hohengehren, Deutschland

**Dr. Birgit Weihrauch** Köln, Deutschland

**Dorothee Wellens-Mücher** Bremen, Deutschland

**Apl. Prof. Dr. Andreas Zieger** Oldenburg, Deutschland

# Grundlagen

## Inhaltsverzeichnis

- Kapitel 1**    **Geschichte, Selbstverständnis  
und Zukunftsstrategien von Palliative Care – 3**  
*Susanne Kränzle und Birgit Wehrauch*
- Kapitel 2**    **Grundsätze von Palliative Care – 19**  
*Christa Seeger*



# Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care

*Susanne Kränzle und Birgit Wehrauch*

## Inhaltsverzeichnis

- 1.1 Geschichte und Selbstverständnis – 4**
  - 1.1.1 Historische Entwicklung – 4
  - 1.1.2 Entwicklung in Deutschland – 5
  - 1.1.3 Definition – 5
  - 1.1.4 Selbstverständnis – 6
  - 1.1.5 Palliative Care heute – 6
- 1.2 Zukunftsstrategien – die Charta und ihre Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie – 7**
  - 1.2.1 Ziele der Charta – 8
  - 1.2.2 Inhalte der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen – 9
  - 1.2.3 Struktur und Verfahren des Prozesses – 11
  - 1.2.4 Wie geht es weiter? – Zur Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen – 12
- 1.3 Haltung in der Hospizarbeit und Palliativversorgung – 13**
  - Literatur – 17**

## 1.1 Geschichte und Selbstverständnis

*Susanne Kränzle*

### In Kürze

Der Begriff „Hospiz“ war bereits im frühen Mittelalter gebräuchlich und wird assoziiert mit Gastfreundschaft, Herberge, Freundlichkeit und Großzügigkeit, Sorgetragen für unsere Mitmenschen.

### 1.1.1 Historische Entwicklung

Hospize waren in der Regel von Ordensleuten betriebene Herbergen für Pilger, die über ganz Europa verteilt entlang der großen Pilgerstraßen als Raststätten für erschöpfte, arme und kranke Menschen dienten. In Hospizen wurde gelebt, gestorben, geboren; es wurde die damals zur Verfügung stehende Art von Heilkunst von oft sehr gebildeten Mönchen und Nonnen betrieben. In den Regeln der Malteser und Johanniter aus dem 12. Jahrhundert war zu lesen, die Armen und Kranken seien „wie der Herr selbst“ zu behandeln – das Evangelium diene als Grundlage und Richtschnur für die Aufnahme Fremder und für den Umgang mit ihnen in Hospizen.

Erstmals wurde die Pflege und Versorgung Armer, Kranker und Sterbender systematisiert und organisiert von einem Priester und Ordensgründer im Frankreich des 16. und 17. Jahrhunderts: Vinzenz von Paul (1581–1660), der den Orden der Vinzentinerinnen oder Barmherzigen Schwestern zusammen mit Louise von Marillac im Paris des ausgehenden 16. Jahrhunderts gründete. Aus seinem christlichen Verständnis trug Vinzenz von Paul Sorge dafür, dass für Bedürftige mit finanzieller Hilfe von Reichen und mit der Tatkraft der „Filles de la Charité“, wie er seine Schwestern nannte, menschenwürdige Bedingungen zum Leben und zum Sterben geschaffen wurden. Noch heute sind in Paris die „Hôtels de Dieu“ zu besichtigen, die „Herbergen Gottes“, in denen die Ärmsten der Armen Aufnahme fanden und nach allen Regeln der Kunst betreut wurden.

Nachdem die meisten Einrichtungen und Tätigkeitsfelder der Orden der Säkularisation zum Opfer gefallen waren, stellte Ende des 19. Jahrhunderts Mary Akinhead ihr Haus in Dublin als erstes „modernes“ Hospiz zur Verfügung. Sie war Gründerin des Ordens der „Irish Sisters of Charity“. Eine der Aufgaben dieses sozialkaritativ tätigen Ordens war die Pflege und Versorgung sterbender Menschen. Mary Akinhead entschied sich für die Bezeichnung „Hospiz“, weil das Haus genau wie ein traditionelles Hospiz einen Ort darstellen sollte, an dem Menschen alles finden und bekommen konnten, was sie für den letzten Abschnitt auf der Pilgerreise ihres Lebens brauchten.

Im Jahre 1905 eröffneten einige ihrer Schwestern ein ähnliches Haus in London, das „St. Joseph’s Hospice“. Etwa zeitgleich wurden zwei weitere Hospize von Angehörigen anderer Ordensgemeinschaften eröffnet.

Während sich die Entstehung dieser frühen Hospize allmählich in Europa ausbreitete, erkannte man auch in Amerika die Notwendigkeit solch spezieller Einrichtungen. Die Dominikanerin Rose Hawthorne und ihre Mitschwester widmeten sich der Pflege unheilbar kranker Menschen. Ihr erstes von insgesamt sieben Hospizen öffnete 1899 in New York seine Pforten.

Eine Gruppe New Yorker Sozialarbeiterinnen gründete in den 1950er-Jahren die Gesellschaft „Cancer Care Inc.“, deren Ziel es war, Menschen beim Sterben zuhause zu unterstützen. Beinahe parallel dazu erfolgte die Gründung der „Marie-Curie-Stiftung“, die sich mit den Folgen bösartiger Krankheiten beschäftigte. Aus den Berichten ging die Dringlichkeit zur Einrichtung von Hospizen zweifelsfrei hervor.

Im England der späten 1940er-Jahre freundete sich indes in einem Krankenhaus in London Dr. Cicely Saunders, Krankenschwester, Ärztin und Sozialarbeiterin, mit David Tasma an, einem polnischen Juden, der dem Warschauer Ghetto entkommen war. Er war unheilbar an Krebs erkrankt. Im Verlauf ihrer Gespräche und ihrer kurzen, zarten Liebesbeziehung entstand die Vision von einem Haus, in dem den Bedürfnissen Sterbender Rechnung getragen würde, wo Menschen in Frieden und in Würde sterben könnten. David Tasma starb 1948 und hinterließ Dr. Saunders 500 Pfund Sterling mit den Worten: „Ich werde ein Fenster in deinem Heim sein.“ Dieses Fenster existiert noch heute in St. Christopher’s. Cicely Saunders war unermüdlich unterwegs, um eigene Erfahrungen in der Begegnung mit Sterbenden zu machen, zu hören, was diese wünschten und brauchten, wovor sie sich fürchteten, welches ihre Nöte und Ängste waren. Es gelang ihr, viele Menschen für ihre Idee zu begeistern, ein Haus für Sterbende zu bauen. Und so konnte 1967, nach fast 20 Jahren der Vorbereitung, das erste moderne Hospiz in London eröffnet werden: St. Christopher’s, das bis heute als „die Mutter aller Hospize“ gilt und ständig innovativ und kreativ das Wesen der Hospizarbeit vorantreibt.

Von England ausgehend breitete sich die Hospizidee rasch in andere Länder aus: Der Beginn fand in den USA mit der Gründung des „Hospital Support-Teams“ im St. Louis Hospital in New York 1974 statt. Im Jahr 1975 entstand in Montreal die erste „Palliativstation“ am Royal Victoria Hospital, eine Hospizeinrichtung nach modernem Konzept, allerdings in ein Krankenhaus integriert. Im St. Louis Hospice in Sheffield (UK) entstand 1975 das erste „Day-Care-Centre“, also eine Hospiz-Tagesbetreuungsstätte. Weitere Gründungen folgten in Australien, Neuseeland, Skandinavien, Schweiz, Frankreich, Japan, Polen und Russland. In der



Mehrzahl dieser Länder sind Lehrstühle für Palliativmedizin eingerichtet worden, und Palliativmedizin wurde eine anerkannte Spezialisierung in der fachärztlichen Ausbildung, meist als sog. „Zusatzbezeichnung“ für Anästhesisten, Internisten oder andere Fachdisziplinen.

In den USA begann zu dieser Zeit die junge Schweizer Psychiaterin Dr. Elisabeth Kübler-Ross, in anderer Weise der Hospizbewegung den Weg zu bereiten. Sie brach im Dialog mit sterbenden Patienten und mit Trauernden ein Tabu, definierte Strukturen und Gemeinsamkeiten in den Erfahrungen von Sterbenden und Trauernden und versuchte diese zu systematisieren. Sie wagte es, die Bedürfnisse am Ende des durch Krankheit belasteten Lebenswegs zu formulieren und zu veröffentlichen. Elisabeth Kübler-Ross begann, in der Schweiz und im gesamten europäischen Raum Workshops zu halten mit Menschen, die dringend psychische Unterstützung brauchten, um ihr Leben, ihre Trauer und ihr Sterben leben zu können – so wurden ihr Ruf und ihre Art zu denken und zu arbeiten rasch legendär.

### 1.1.2 Entwicklung in Deutschland

Am 10. Juni 1971 wurde spätabends im ZDF ein Film mit dem Titel „Noch 16 Tage. Eine Sterbeklinik in London“ ausgestrahlt, gedreht vom Jesuitenpater Dr. Reinhold Iblacker (1930–1996). Der Film wurde von 6 Millionen Menschen angeschaut, trotz der späten Sendezeit. Durch die Bilder, im St. Christopher's Hospice in London gedreht, kam die Hospizidee nach Deutschland. Dennoch konnte sich diese in Deutschland zunächst nur schwer durchsetzen. Vor dem Hintergrund der Euthanasieverbrechen während des Nationalsozialismus traf die Vorstellung, Sterbende in spezielle Abteilungen der Krankenhäuser „abzuschieben“, vor allem bei den Kirchen, aber auch in der öffentlichen Diskussion in Deutschland auf Ablehnung. Die Sterbegleitung zu Hause oder im Krankenhaus nahmen von jeher kirchliche und karitative Gruppen unbemerkt von der breiten Öffentlichkeit wahr.

Erst allmählich erfolgte ein Umdenken in den beiden großen deutschen Kirchen. Die Erkenntnis griff, dass Sterbende einer besonderen medizinischen, aber auch ansonsten umfassenden Betreuung bedürfen. Der Begriff „Sterbeklinik“ wich nach langer Debatte dem Wort „Hospiz“.

Zweifelsohne trug auch – unbeabsichtigt – der Arzt Dr. Julius Hackethal (1921–1997) dazu bei, dass sich die Hospizbewegung in Deutschland formierte: Er hatte zunächst öffentlich bekannt, seiner Mutter eine tödliche Spritze verabreicht zu haben, später gab er vor laufender Kamera einer durch Gesichtskrebs entstellten Frau eine

Kapsel Zyankali, die diese selber einnahm und aufgrund dessen verstarb. Dies führte zu heftigen Debatten in den Medien, der Politik, der Ärzteschaft. Tötung auf Verlangen (§ 216), Beihilfe zum Suizid, die Diskussion um ärztliche Aufgaben und Grenzen, die Gründung der DGHS (Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben) waren letztendlich alles Anstöße für Pionierinnen und Pioniere in ganz Deutschland, dem eine menschenwürdige Begleitung und medizinisch und pflegerisch adäquate Betreuung bis zum Lebensende entgegenzusetzen. So ist die Gründung und Erfolgsgeschichte der Hospizbewegung in Deutschland nicht nur, aber auch auf die Euthanasiebewegung zurückzuführen!

Die erste deutsche Station für Schwerkranke und Sterbende an einem Akutkrankenhaus, eine Palliativstation, wurde 1983 an der Chirurgischen Universitätsklinik in Köln eröffnet, das erste deutsche stationäre Hospiz 1986 in Aachen. Nur in Deutschland gibt es als Besonderheit die Unterscheidung zwischen stationären Hospizen, die „autonome“ Einrichtungen sind, und Palliativstationen, die einem Krankenhaus angegliedert sind.

Inzwischen sind Hospize weltweit verbreitete Institutionen, die mit ihrem speziellen Konzept der Palliative Care aus der Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen sowie deren Angehöriger nicht mehr wegzudenken sind. Der Begriff „Palliative Care“ wurde aus dem englischen Sprachgebrauch mangels treffender Übersetzung (etwa: „lindernde, ganzheitliche Fürsorge“) ins Deutsche übernommen.

### 1.1.3 Definition

Die WHO erstellte 2002 eine Definition für ein ganzheitliches Betreuungskonzept zur Begleitung von Sterbenden:

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

#### Palliative Care:

- lindert Schmerzen und andere belastende Beschwerden;
- bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als normalen Prozess;
- will den Tod weder beschleunigen noch verzögern;
- integriert psychische und spirituelle Aspekte;

- bietet jede Unterstützung, um dem Patienten zu einem möglichst aktiven Leben bis zum Tod zu verhelfen;
- steht den Familien bei der Verarbeitung seelischer Probleme während der Krankheit des Patienten und nach dessen Tod zur Seite;
- arbeitet multi- und interdisziplinär, um den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen gerecht zu werden;
- verbessert die Lebensqualität und kann so positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf nehmen;
- kann frühzeitig in der Erkrankung angewendet werden in Kombination mit lebensverlängernden Maßnahmen, wie beispielsweise Chemo- und Radiotherapie;
- beinhaltet auch die notwendige Forschung, um Beschwerden oder klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können.“ (WHO 2002)

#### 1.1.4 Selbstverständnis

---

Als Schwerpunkte und damit als Wesen des Konzepts „Palliative Care“ sind zu sehen (BAG Hospize; Dt. Caritasverband e. V.; DW der EKD e. V., o. J.):

##### ■ Orientierung am Menschen

Durch

**Psychosoziale Begleitung** Die psychosoziale Begleitung umfasst den emotionalen Beistand des Sterbenden und seiner Angehörigen. Sie hilft bei der Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod. Sie unterstützt die Betroffenen bei der Klärung und Bewältigung unerledigter Probleme, sie hilft, die Kommunikationsfähigkeit aller Beteiligten zu verbessern.

**Spirituelle Begleitung** Der spirituelle Begleiter öffnet sich dem natürlichen Bedürfnis von Sterbenden, Fragen nach dem Sinn von Leben, Tod und Sterben und dem Danach zu stellen. In der Auseinandersetzung mit diesen letzten Fragen soll niemand alleine bleiben müssen. Trauernde werden nicht alleine gelassen.

**Verbesserung der Lebensqualität** Am Ende seines Lebens soll ein Mensch nicht unter unerträglichen Schmerzen leiden müssen. Ganzheitliche Leidenslinderung durch die modernen Verfahren der Palliativmedizin hat damit höchste Priorität für würdig gelebte letzte Tage. Palliative Versorgung ist integraler Bestandteil einer umfassend verstandenen Hospizarbeit.

##### ■ Orientierung an den Mitarbeitenden

Fachliche und persönliche Kompetenz zeichnen die haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden aus. Sie sind bereit, die besonderen Belastungen, die durch die ständige Konfrontation mit existenziellen Fragen des Lebens, mit Tod und Trauer auftreten, gemeinsam und unter Berücksichtigung der individuellen persönlichen Situation zu tragen. Sie sind bereit, sich berühren und bewegen zu lassen und gleichzeitig mit dem Erlebten so umzugehen, dass sie daran wachsen und davon profitieren können als Einzelne und als Team. Dies gewährleistet in besonderem Maße die Qualität der Arbeit.

##### ■ Arbeit im Team

Ein wesentliches Merkmal von Palliative Care ist die Arbeit im interdisziplinären Team. Jede Berufsgruppe bringt ihre speziellen Kenntnisse und Erfahrungen ein und trägt so gleichwertig zur Erfüllung des Auftrags bei.

##### ■ Vernetzung

Palliative Care trägt zur Verbesserung der Situation Sterbender und deren Angehöriger nicht nur in spezifischen Einrichtungen bei. Vielmehr ist ein wichtiger Grundsatz, Wissen und Erfahrung zu teilen und unterschiedliche Einrichtungen und Dienste miteinander im Interesse des Sterbenden zu vernetzen.

##### ■ Ethische Grundsätze

Palliative Care versteht das Sterben als einen zu gestaltenden Teil des Lebens, der weder eine künstliche Verlängerung noch eine Verkürzung erfährt. Der Respekt vor der Würde eines Menschen endet nicht mit dem Tod, Solidarität und Subsidiarität sind gelebte Inhalte.

##### ■ Wirkung in die Gesellschaft

Palliative Care leistet einen unverzichtbaren Beitrag für das Leben einer Gesellschaft. Sterben und Tod werden als zum Menschen gehörend erlebbar, das Prinzip der Gemeinschaft wird hierin besonders deutlich. Eindrucksvoll wird dies beschrieben in der 2010 erschienenen „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“.

#### 1.1.5 Palliative Care heute

---

Palliativmedizin und -pflege werden häufig als neue Disziplinen beschrieben. Das sind sie aber nicht, vielmehr sind sie vermutlich die ältesten überhaupt – in früheren Jahrhunderten und Jahrtausenden gab es für kaum eine Erkrankung einen kurativen Ansatz. Es ging stets

darum, Leiden zu verringern, Schlimmeres zu verhindern, Menschen zu begleiten in ihrer Krankheit oder aber sie von der Gesellschaft abzusondern, um vermeintliche Ansteckungen zu vermeiden.

Neu indes sind die Fortschritte in der Schmerztherapie, Symptomlinderung und die Erkenntnisse hinsichtlich elementarer Bedürfnisse schwer Kranker und Sterbender. Wieder entdeckt wurden Themenbereiche und Begriffe wie Kommunikation, Ethik, Mitmenschlichkeit, Beziehung, Teamarbeit und der Mensch in seiner ganzheitlichen Dimension. Anfang und Mitte des 20. Jahrhunderts wurde die Betreuung von Patienten in der Terminalphase vernachlässigt zugunsten der neuen Erlungenschaften der Medizin und Pflege, in der es immer mehr um die „Machbarkeit“ ging, um das Gesunderwerden, das Funktionieren des menschlichen Körpers. Sterbende passten nicht mehr in das Konzept der Omnipotenz von Medizinern, auch die Pflegenden richteten sich mehr und mehr ein auf die Mobilisation, Wiederherstellung der Selbständigkeit usw. Palliative Care dagegen lebt von Menschen, die das Prinzip „low tech, high touch“ praktizieren: wenig Technik, viele Berührungspunkte. Zu Beginn richteten sich die Angebote der Palliativversorgung fast ausschließlich an Menschen, die an Tumoren, AIDS oder ALS erkrankt waren. Glücklicherweise ist inzwischen unstrittig, dass auch in der Altenhilfe Palliativversorgung nötig ist. Gerade in den stationären Pflegeeinrichtungen finden sich oft dramatische Situationen bei multimorbiden alten Menschen, die sich nicht mehr verbal äußern können und deshalb nur unzureichend Zugang zu adäquaten Palliativmaßnahmen haben. Angesichts der Alterspyramide ist es dringend geboten, das pflegerische und ärztliche Personal in stationären und ambulanten Einrichtungen der Altenpflege rasch und gründlich zu qualifizieren und palliative Maßnahmen selbstverständlich in die Abläufe aufzunehmen.

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) hat sich fast überall in Deutschland etabliert. Es muss jedoch weiterhin der Frage nachgegangen werden, wie die Allgemeine Palliativversorgung im ambulanten und stationären Setting für Erwachsene und Kinder gesichert werden kann.

Im klinischen Kontext wurden und werden Leitlinien zur Entscheidungsfindung in der Palliativversorgung erarbeitet, die sog. S3-Leitlinien (► <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>), an deren Erstellung Fachleute aus den unterschiedlichsten Disziplinen beteiligt sind. Die Qualität der Versorgung soll damit überall gleichermaßen gewährleistet sein.

Die ambulanten und stationären Hospize sind ein unverzichtbarer Teil des deutschen Gesundheitswesens geworden. Dem hat auch das 2015 verabschiedete Ge-

setz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG) Nachdruck verliehen, das die Hospizarbeit politisch und finanziell stärkt. Ein Gesundheitssystem muss sich nach den Vorstellungen der Hospizbewegung an seiner Menschlichkeit messen lassen und nicht an seiner Rentabilität. Hier kann die Hospizbewegung ein Modell sein für viele drängende Probleme in der Versorgung schwacher, alter, behinderter, kranker und aktuell auch zu uns geflüchteter Menschen, z. B. für den Umgang mit ethisch schwierigen Situationen, für gelingende Kommunikation, bürgerschaftliches Engagement oder Vernetzung mit anderen Berufsgruppen und Institutionen.

Eine weitere dringende Frage lautet, wie die Hospizbewegung bei ihren Wurzeln bleiben kann, ohne von der Palliativversorgung vereinnahmt oder in die zweite Reihe gestellt zu werden. Es geht um eine Zusammenarbeit gleichberechtigter Partner, bei der die eine Seite auf dem Ehrenamt fußt und die andere inzwischen hauptsächlich von Medizinerinnen und Medizinern vertreten wird – das löst berechtigte Ängste bei Ehrenamtlichen aus, wo denn ihre Anerkennung, ihr Wert, ihre Wichtigkeit bleiben. Dies auszubalancieren ist eine der wichtigsten Aufgaben unserer Zeit, denn zweifelsohne kann die Versorgung und Begleitung sterbender Menschen nicht ohne die besonderen Fähigkeiten und vor allem ohne die Zeit Ehrenamtlicher auskommen. Dies verdeutlicht der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e. V. (DHPV) in seinen Leitsätzen, die im Jahr 2007 von der Mitgliederversammlung beschlossen wurden (► Kap. 2).

## 1.2 Zukunftsstrategien – die Charta und ihre Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie

*Birgit Weihrauch*

### In Kürze

Mit der **Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland** und ihren **Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie** wurde im Oktober 2016 ein insgesamt 8 Jahre währender engagierter gesellschafts- und gesundheitspolitischer Konsensusprozess abgeschlossen; seither gilt es, die gemeinsam erarbeiteten Empfehlungen ebenso konsequent und umfassend umzusetzen. Ziel war und ist es, den Dialog und die Auseinandersetzung in unserer Gesellschaft über die Fragen von Sterben, Tod und Trauer zu fördern und allen Menschen entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen einen gerechten Zugang zu einer würdevollen Begleitung und Versorgung am Lebensende zu ermöglichen.

Der Charta-Prozess ist von Beginn an auf große Resonanz gestoßen; bis Februar 2023 haben mehr als 33.000 Institutionen und Einzelpersonen die Charta unterzeichnet, darunter zahlreiche Politiker aller politischen Ebenen. Bereits während des Charta-Prozesses selbst kam es zu anregenden Diskussionen und beispielgebenden Initiativen, besonders auf der kommunalen Ebene. Die Bundespolitik war in vielfacher Weise, insbesondere mit dem in 2013 gegründeten, vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geleiteten Forum für die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland in den Charta-Prozess involviert. Auch das im Dezember 2015 in Kraft getretene Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) war letztlich ein Ergebnis des Charta-Prozesses.

Der Prozess begann im September 2008 mit der Entwicklung der Charta, die nach nur 2 Jahren konsentiert und veröffentlicht wurde. Er fand seinen Abschluss im Oktober 2016 nach einer dreijährigen Phase der Konkretisierung mit der Konsentierung und Verabschiedung der Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Das Projekt entstand aus einer internationalen Initiative, den Budapest Commitments, verabschiedet auf dem Kongress der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) im Jahre 2007; an ihr beteiligten sich zahlreiche europäische Länder. Initiatoren und Träger des Charta-Prozesses waren die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und die Bundesärztekammer (BÄK). Über 50 Organisationen und Institutionen aus Gesellschaft und Gesundheitssystem wirkten an dem zentralen Konsensusgremium, dem Runden Tisch, mit, daneben in den verschiedenen Phasen des Charta-Prozesses jeweils mehr als 200 Expertinnen und Experten. Der Charta-Prozess wurde von der Robert-Bosch-Stiftung (RBS), vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und von der Deutschen Krebshilfe gefördert.

Zur Begleitung und Unterstützung der weiteren Umsetzung wurde nach Abschluss des Charta-Prozesses im November 2016 die Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland eingerichtet, die bis Ende August 2022 vom BMFSFJ gefördert wurde und seither von den Charta-Trägern weitergeführt wird. Ihre wesentliche Aufgabe ist es, die weitere Umsetzung der Charta voranzubringen und zu koordinieren, sie durch Öffentlichkeitsarbeit weiter zu verbreiten, die Vernetzung von Akteuren und Projekten zu unterstützen und die nachhaltige Umsetzung der Handlungsempfehlungen zu dokumentieren.

Der ehemalige Runde Tisch ist als beratendes Begleitgremium in den Umsetzungsprozess weiterhin einbezogen und unterstützt die Koordinierungsstelle bei ihren Aufgaben.

## 1.2.1 Ziele der Charta

Die Charta und ihre Handlungsempfehlungen haben wegweisende Bedeutung und sind ein Meilenstein zur Verwirklichung der Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen. In den vergangenen 30–40 Jahren sind durch die Hospizbewegung und die Entwicklung der Palliativmedizin aus einer Situation der Tabuisierung heraus in Deutschland große Fortschritte bei der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen erzielt worden. Immer noch aber wurden viele Menschen, die einer hospizlich-palliativen Betreuung bedürfen, nicht erreicht. Dies betraf – und betrifft vielfach auch heute noch – vor allem Menschen, die nicht in den spezialisierten Hospiz- und Palliativstrukturen, sondern in der sog. Regelversorgung, d. h. in der allgemeinen ambulanten Versorgung in den Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen versorgt und begleitet werden. Die Charta will mit ihren Handlungsempfehlungen dazu beitragen, die Versorgungsstrukturen entsprechend weiterzuentwickeln und auszubauen und diese qualitativ und finanziell abzusichern – Rahmenbedingungen, bei denen Wettbewerb und ökonomische Aspekte keine vorrangige Rolle spielen dürfen. Das im Dezember 2015 in Kraft getretene Hospiz- und Palliativgesetz (HPG), das sehr wesentlich auf den Diskussionen des Charta-Prozesses und des Forums für die Hospiz- und Palliativversorgung basierte, hat wesentliche Aspekte aufgegriffen und einen besonderen Fokus auf die Regelversorgung, auf Vernetzung und Patientenorientierung gelegt. Die Charta will darüber hinaus dazu beitragen, die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer zu fördern; sie soll grundlegende Orientierung geben und Impulsgeber sein für eine andere Kultur und eine andere Haltung im Umgang mit schwerstkranken Menschen, ausgehend von deren Wünschen und Bedürfnissen.

Wie in kaum einem anderen Bereich müssen in der Hospizarbeit und Palliativversorgung viele Beteiligte eng zusammenwirken. Kommunikation und Kontinuität erfordern die Arbeit in Teams und Netzwerken, in denen alle Beteiligten – haupt- und ehrenamtlich – gleichberechtigt und partnerschaftlich zusammenwirken. Gemeinsames Ziel und Grundverständnis der Charta ist es, „den Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen durch eine Perspektive der Fürsorge und des menschlichen Miteinanders entgegenzuwirken“. Gerade vor dem Hintergrund des Bundesverfassungsgerichtsurteils vom 26. Februar 2020 und der aktuellen politischen Debatte um eine gesetzliche Neuregelung der Suizidbeihilfe kommt dem hier formulierten Ziel besondere Bedeutung zu. Dazu müs-

sen alle, die hier Verantwortung tragen, ihren Teil beitragen, die in der Charta und ihren Handlungsempfehlungen konsentierten Ziele und Empfehlungen auch umzusetzen. Jeder, der im Charta-Prozess mitgewirkt oder die Charta unterzeichnet hat, geht damit – so das Selbstverständnis der Charta – eine Selbstverpflichtung zur Umsetzung ihrer Ziele ein.

## 1.2.2 Inhalte der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen

**Charta** Die Charta zeigt mit ihren **fünf Leitsätzen** auf, wie vielfältig der Ansatz sein muss, damit den Bedürfnissen schwerstkranker und sterbender Menschen tatsächlich Rechnung getragen wird. Im Mittelpunkt stehen die Rechte und Bedürfnisse der Betroffenen; so sind die fünf Leitsätze der Charta mit dem Satz überschrieben: *Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen.*

Die Leitsätze umfassen die nachfolgenden Themenfelder:

- **Leitsatz 1:** Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation
- **Leitsatz 2:** Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen
- **Leitsatz 3:** Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung
- **Leitsatz 4:** Entwicklungsperspektiven und Forschung

### 15 prioritäre Handlungsfelder zu den Leitsätzen 1 – 5

#### Leitsatz 1:

1. Verbesserung der Entscheidungs- und Handlungskompetenz
2. Debatte zur Priorisierung von Gesundheitszielen und -schwerpunkten
3. Öffentliche Kommunikation, Rolle der Medien und gesellschaftlicher Dialog

#### Leitsatz 2:

1. Transfer in die Regelversorgung (ambulante Versorgung, allgemeine Krankenhäuser, stationäre Pflegeeinrichtungen)
2. Menschen aus besonderen Betroffenengruppen und anderen Kulturkreisen
3. Vernetzung, integrative Zusammenarbeit, Verantwortung in der Region

- **Leitsatz 5:** Die europäische und internationale Dimension

Es ging den Beteiligten bei der Entwicklung der Charta darum, von Visionen zu realistischen Zielen und Umsetzungsschritten zu kommen. „IST-SOLL-COMMITMENT“ – nach dieser grundsätzlichen Struktur erfolgte die inhaltliche Erarbeitung der Charta. Die Inhalte der fünf Leitsätze stehen vielfach in engem Zusammenhang, dies war auch bei der weiteren Konkretisierung und der Erarbeitung der Handlungsempfehlungen zu berücksichtigen.

**Handlungsempfehlungen** Für jeden der fünf Leitsätze wurden im Februar 2014 durch den Runden Tisch drei prioritäre Handlungsfelder festgelegt, die die wichtigsten Umsetzungsziele der Charta in ihrer gesellschafts- und gesundheitspolitischen Breite darstellen. Vorausgegangen war eine engagierte Diskussion in einer öffentlichen Auftaktveranstaltung im Deutschen Bundestag im September 2013 – unter Beteiligung von Vertreterinnen und Vertretern aller politischen Ebenen, des BMG, des BMFSFJ, der Gesundheitsministerkonferenz der Länder sowie der kommunalen Spitzenverbände wie auch der Mitglieder der verschiedenen Institutionen und Organisationen des Runden Tisches. Alle Beteiligten hatten hier ihre Unterstützung und Mitwirkungsbereitschaft zugesagt und zugleich ihre Erwartungen an eine Nationale Strategie formuliert (▣ Abb. 1.1).

Alle Handlungsempfehlungen der fünf Leitsätze sind in der Broschüre (▣ Abb. 1.2) im Wortlaut ab-

#### Leitsatz 3:

1. Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die an der Behandlung schwerstkranker und sterbender Menschen unmittelbar beteiligt sind
2. Bildungsqualität in den Berufsfeldern, die verstärkt mit den Themen Sterben und Tod konfrontiert werden
3. Bildungsqualität in der Gesellschaft zu den Themen Krankheit, Sterben und Tod, insbesondere im (vor-) schulischen Bereich

#### Leitsatz 4:

1. Förderung von Strukturen und Projekten
2. Forschungsethik und Forschungsmethodik
3. Forschungsagenda

#### Leitsatz 5:

1. Palliativversorgung als Menschenrecht
2. Terminologie und Definition der Begriffe im internationalen Vergleich
3. Qualitätssicherung/Qualitätsindikatoren

▣ Abb. 1.1 Prioritäre Handlungsfelder zu fünf Leitsätzen



## Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie

Träger und Herausgeber



■ Abb. 1.2 Charta-Broschüre. Mit freundlicher Genehmigung der Charta-Steuerungsgruppe DGP/DHPV/BÄK. (© K. Dlubis-Mertens)