



*10 Jahre  
2010-2020*

**CHARTA** zur Betreuung  
schwerstkranker und sterbender  
Menschen in Deutschland

# Festschrift zum Jubiläum




10 Jahre  
2010-2020

**CHARTA** zur Betreuung  
schwerstkranker und sterbender  
Menschen in Deutschland

## Inhalt

<b>Grußwort</b> zum 10-jährigen Bestehen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland	5
<b>Geleitwort</b> zur Festschrift „10 plus 1 Jahre Charta“	6
<b>Förderer des Charta-Prozesses</b>	8
<b>Erinnerungen und Erlebnisse</b> der Teilnehmenden des Runden Tisches und des beratenden Begleitgremiums	11
<b>Rückblick und Ausblick</b> aus Sicht der Charta-Initiatoren	18
<b>Visionen zur Charta</b> Eine Charta 2.0?	20
<b>Visionen zur Charta</b> aus politischer Sicht	28
<b>Eine Charta – viele Möglichkeiten</b> aus Sicht der Koordinierungsstelle	31
<b>Beispielhafte Einblicke</b> in die Umsetzung der Charta im Bundesgebiet	36
<b>Umsetzungswerkzeuge</b> der Charta	46

10 Jahre  
2010-2020



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

## Grußwort zum 10-jährigen Bestehen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland



**Dr. Wolfgang Schäuble**  
*Präsident des Deutschen Bundestages*

Mit großer Wucht hat uns das Corona-Virus unsere Verletzlichkeit vor Augen geführt. Das Sterben und der Tod rückten mit der Pandemie plötzlich in den Blick der Öffentlichkeit. Themen also, die wir in den vergangenen Jahrzehnten einerseits in die rein private Sphäre verdrängt und andererseits Institutionen überantwortet haben. Statistische Erhebungen bestätigen seit Langem: Die allermeisten Menschen wollen in schwerer Krankheit und im Sterben nicht allein sein. Und dennoch ist in der Pandemie vielerorts genau das geschehen: Kranke, Pflegebedürftige und Sterbende durften keinen Besuch empfangen, wurden zu ihrem Schutz isoliert und vereinsamten.

Aus den schlimmen Erfahrungen dieser Zeit müssen wir neu lernen, was die Begründerin der modernen Hospizbewegung, Cicely Saunders, über die palliative Pflege und Sterbebegleitung sagte: „Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“ Bei der Pflege darf es nicht nur um Effizienz gehen. Pflege ist eine Beziehung, in der es auf Berührung, Nähe, Gespräche und Vertrauen ankommt. Auf Herzenswärme und Kreativität, um persönliche letzte Wünsche zu erfüllen.

Der Umgang mit den Pflegebedürftigen ist ein Prüfstein für die Selbstverpflichtung unserer Gesellschaft, die Würde jedes einzelnen Menschen zu achten – zur Menschenwürde gehört auch das Sterben in Würde. Dies ist der Leitgedanke der Charta. Und er betrifft uns alle, denn jeder Mensch kann pflegebedürftig werden. Die Forderung der Charta nach einer Nationalen Strategie für eine würdevolle Begleitung und Versorgung aller Menschen am Lebensende ist daher nur folgerichtig. Wir brauchen mehr Hospize und mehr palliative Angebote – vor allem in Krankenhäusern und Pflegeheimen. Die Charta hat die Sensibilität für dieses Thema als gesamtgesellschaftliche Aufgabe geschärft. Ein großes Verdienst!

Das Jubiläum ist eine Gelegenheit, allen Organisationen und Menschen, die für Schwerstkranke und Sterbende sorgen, herzlich zu danken. Ich wünsche den Charta-Unterstützer:innen viel Erfolg für ihre segensreiche Arbeit!



## Geleitwort zur Festschrift „10 plus 1 Jahre Charta“



**Prof. Dr. Claudia Bausewein**  
Präsidentin der Deutschen Gesellschaft  
für Palliativmedizin



**Prof. Dr. Winfried Hardinghaus**  
Vorstandsvorsitzender des Deutschen  
Hospiz- und PalliativVerbands



**Dr. Klaus Reinhardt**  
Präsident der  
Bundesärztekammer

„Die Charta soll dazu beitragen, die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Sterbegleitung zu fördern. Sie soll eine grundlegende Orientierung und ein wichtiger Impuls für die Weiterentwicklung der Palliativmedizin sein“, wünschte sich der damalige Präsident der Bundesärztekammer, Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe, bei der Präsentation der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ im September 2010 in Berlin. Damals hatten sich mehr als über 50 gesundheits- und gesellschaftspolitische Institutionen nach knapp zwei Jahren intensiver Arbeit am Runden Tisch auf die gemeinsame Charta verständigt. Es war das persönliche Anliegen von Professor Hoppe als Arzt und die Zielsetzung der Bundesärztekammer insgesamt, Schwerstkranken und Sterbenden ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen und insbesondere Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen eine Perspektive der Fürsorge und des menschlichen Miteinanders entgegenzusetzen.

Professor Hoppe hat leider die weitere Entwicklung der Charta nicht mehr mitverfolgen können, er verstarb im Jahr 2011 nach schwerer Krankheit. Stellvertretend für die Träger der Charta, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und PalliativVerband und Bundesärztekammer, möchten wir deshalb 10 plus 1 Jahre nach der öffentlichen Vorstellung der Charta betrachten, inwieweit sich die Hoffnungen des Arztes Jörg-Dietrich Hoppe, der sich zeit seines Lebens für die Belange von Patient:innen engagiert hat, erfüllt haben.

*Ja, es ist gelungen, die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Sterbegleitung zu fördern.*

Allein die Anzahl der Unterzeichnenden zeigt dies: 2.468 Organisationen und Institutionen sowie 28.141 Einzelpersonen sind es am 26. Juli 2021, als auch Bundesinnenminister Horst Seehofer mit seiner Unterschrift die Bereitschaft bekundet, sich im Sinne der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie für die Verbesserung der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen, ihrer Familien und der ihnen Nahestehenden einzusetzen. Eine breite Öffentlichkeitsarbeit mittels Vorträgen, Messen, Kongressen, Website, Printmaterialien, Social Media und einem Erklärfilm bringt die Charta und die Umsetzung ihrer fünf Leitsätze immer wieder ins Gespräch, auch und insbesondere in der Politik auf Bundes-, Landes- und Kommunalebene.

Gleichzeitig ist noch viel Aufklärungsarbeit zu leisten: Die Begriffe „Hospiz“ und „Palliativ“ sind – wenn überhaupt bekannt – in der breiten Öffentlichkeit zu häufig noch angstvoll bzw. negativ besetzt, bei „Sterbehilfe“ wird weniger an die Hilfe im Sterbeprozess als an die Hilfe zum Sterben gedacht, „Sterben als Teil des Lebens“ wird verdrängt, doch sehen wir es als eine besonders wichtige Aufgabe an, mittels der Charta eine Annäherung an dieses Thema zu ermöglichen.

*Ja, die Charta gibt der Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung wichtige Impulse.*

Vieles auf dem Weg zu einer frühzeitigen, bedarfsgerechten und koordinierten Hospizarbeit und Palliativversorgung konnte angestoßen bzw. erreicht werden. Wesentliche Meilensteine sind die Nationale Strategie zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen seit dem Jahr 2013, das Gesetz zur Verbesserung

der Hospiz- und Palliativversorgung im Jahr 2015, die im Rahmen der Nationalen Strategie entwickelten Handlungsempfehlungen im Jahr 2016, die Etablierung der Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland im Jahr 2017.

Grundlegende Orientierung bot die Charta auch in der aktuell zutiefst verunsichernden Zeit: Im Jahr 2021 sind wir alle geprägt durch die Erfahrung der Corona-Pandemie, die zum Zeitpunkt dieses Geleitworts allein in Deutschland mehr als 90.000 Menschen ihr Leben gekostet hat. Die Corona-Pandemie hat in vielen Bereichen zu räumlicher Distanz geführt und menschliche Nähe eingeschränkt. Vor allem in der Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Menschen haben die Betroffenen selbst und ihre Angehörigen dies als sehr schmerzvoll und häufig traumatisierend erlebt. Diese qualvollen Erfahrungen erfordern neue Handlungsstrategien, um in der Pandemiebekämpfung besser vorbereitet zu sein und gemeinsam Schwerstkranken und Sterbende, Angehörige, Mitarbeitende und Angebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung unterstützen zu können. Erfreulicherweise durften wir in dieser schweren Zeit auch – dies im Sinne der Charta-Vernetzung – national wie international eine großartige interdisziplinäre Zusammenarbeit mit anderen Fachgesellschaften und ebenso in Forschungsverbänden erleben.

*Schwerstkranken und Sterbenden (ist) ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen...*

Bedeutsam sind die Charta-Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie außerdem für die immense demografische Herausforderung unserer Zeit geworden: Als Gesellschaft tragen wir besondere Verantwortung für alte und hochbetagte Menschen, die oft in ihrer Multimorbidität zusätzlich belastet sind durch Demenz, Depression, Trauer, Einsamkeit und/oder Pflegebedürftigkeit. Dies gilt auch für Menschen mit Beeinträchtigungen und weitere schutzbedürftige Schwersterkrankte. Neben dem Einsatz für eine hochqualifizierte Hospizarbeit und Palliativversorgung müssen wir als Gesellschaft weit darüber hinausdenken und uns fragen, wie den Schwächsten von uns soziale Teilhabe, Wertschätzung und Freude am Leben zuteilwerden kann.

*...und insbesondere Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen (ist) eine Perspektive der Fürsorge und des menschlichen Miteinanders entgegenzusetzen.*

Das Urteil des Bundesverfassungsgerichts von Ende Februar 2020 hatte selbstverständlich auch Auswirkungen auf die ärztliche Berufsordnung. Das Gericht hatte den § 217 Strafgesetzbuch, der die geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung unter Strafe stellte, für nicht mit dem Grundgesetz vereinbar und damit für nichtig erklärt. Es leitete in seiner Entscheidung aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht als Ausdruck persönlicher Autonomie ein „Recht auf selbstbestimmtes Sterben“ ab. Das ärztliche Berufsrecht war zwar nicht Gegenstand der Verfassungsbeschwerde, es wurde aber insofern in Bezug genommen, als es der Bereitschaft, Suizidhilfe zu leisten „weitere Grenzen jenseits oder gar entgegen der individuellen Gewissensentscheidung des einzelnen Arztes“ setze.

Das Bundesverfassungsgericht führte weiter aus: „Die in den Berufsordnungen der meisten Landesärztekammern festgeschriebenen berufsrechtlichen Verbote ärztlicher Suizidhilfe unterstellen die Verwirklichung der Selbstbestimmung des Einzelnen nicht nur geografischen Zufälligkeiten, sondern wirken zumindest faktisch handlungsleitend. Der Zugang zu Möglichkeiten der assistierten Selbsttötung darf aber nicht davon abhängen, dass Ärzte sich bereit zeigen, ihr Handeln nicht am geschriebenen Recht auszurichten, sondern sich unter Berufung auf ihre eigene verfassungsrechtlich verbürgte Freiheit eigenmächtig darüber hinwegsetzen. Solange diese Situation fortbesteht, schafft sie einen tatsächlichen Bedarf nach geschäftsmäßigen Angeboten der Suizidhilfe.“

Diese Ausführungen des Gerichts haben Anlass gegeben, die einschlägige Regelung der (Muster-)Berufsordnung zu überprüfen. Der 124. Deutsche Ärztetag hat in der Folge das strikte Verbot der Suizidhilfe aus der (Muster-)Berufsordnung gestrichen. Das Ärzteparlament hat aber auch klargestellt, dass Hilfe zur Selbsttötung keine ärztliche Aufgabe ist. Zudem forderte der Ärztetag von der Politik entscheidende Signale bezüglich der dringend notwendigen Förderung und des Ausbaus von Angeboten der Suizidprävention.

Wir wünschen der Charta, dass sie weiterhin dazu beiträgt, die Sinne für die vielfältigen Implikationen und Handlungsoptionen zu schärfen, denn:

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

## Förderer des Charta-Prozesses



**Christine Lambrecht**  
Bundesministerin für Familie, Senioren,  
Frauen und Jugend

### **Grußwort der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Christine Lambrecht, zur Festschrift anlässlich des 10-jährigen Jubiläums der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ am 24.11.2021**

Niemand beschäftigt sich gerne mit dem Älterwerden und dem eigenen Tod. Aber der Blick in den Spiegel und jeder runde Geburtstag machen deutlich: Die Zeit bleibt nicht stehen. Wir alle wollen in Würde alt werden. Und wir wollen in unserer letzten Lebensphase gut versorgt, behütet und begleitet werden. Am Ende des Lebens müssen die Wünsche und Bedürfnisse sterbender Menschen im Mittelpunkt stehen, unabhängig von ihrer Herkunft, ihrem Glauben, Alter oder Geschlecht. Wer einmal einen sterbenden Menschen begleitet und dazu beigetragen hat, in den letzten Stunden Ängste zu nehmen, Schmerzen zu lindern, Trost zu spenden, weiß das.

Um für eine gute Pflege und ein menschenwürdiges Sterben die Weichen richtig zu stellen, haben die Bundesärztekammer, die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und der Deutsche Hospiz- und Palliativverband ein breites Bündnis aus Politik, Zivilgesellschaft, Verbänden und Wissenschaft zusammengebracht. Das Ergebnis ist die im September 2010 verabschiedete „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“.

Sie wird von über 50 bundesweit tätigen Organisationen und Institutionen getragen, die sich mit Nachdruck dafür einsetzen, sie bekannt zu machen und ihre Empfehlungen umzusetzen. Auch für das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend als Charta-Unterzeichnerin ist das ein wichtiges Anliegen, für das wir uns mit verschiedenen Initiativen engagieren.

Das 10-jährige Jubiläum ist ein guter Anlass, um den Charta-Trägern und allen herzlich zu danken, die die Charta mit Leben füllen. Diesen Dank verbinde ich mit einer Bitte:

Lassen Sie uns weiter engagiert für eine gute, verlässliche hospizliche und palliative Versorgung eintreten. Die Menschen in unserem Land verlassen sich darauf.

Für Ihre wertvolle Arbeit wünsche ich Ihnen weiterhin viel Erfolg!



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend



**Gerd Nettekoven**  
Vorstandsvorsitzender der  
Deutschen Krebshilfe

### **Palliative Praxis für alle, die sie brauchen**

Mehr als 10 Jahre hat sich die Robert Bosch Stiftung der Verbesserung des Lebensendes schwerstkranker und sterbender Menschen gewidmet. Auch nach dem Abschluss des Förderprogramms „Palliative Praxis“ im Jahr 2015 fließen die Komponenten einer guten Palliativversorgung in unsere Förderprojekte ein.

Damals war es unser Anliegen, die Prinzipien einer palliativen Praxis, die seinerzeit vor allem aus der Pflege krebskranker Menschen bekannt waren, auch den vielen alten Menschen an ihrem Lebensende verfügbar zu machen. Menschen mit Demenz waren dabei besonders im Fokus. Vor diesem Hintergrund haben wir uns von Anfang an in die Entstehung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ eingebracht und ihre Entwicklung gefördert. Auch die Nationale Strategie zur Umsetzung der Charta haben wir fördernd begleitet. 10 Jahre später freuen wir uns sehr über die Unterzeichnung von über 2.500 Organisationen und Institutionen. Sie stehen dafür, dass das Anliegen in die Breite der Gesellschaft getragen wird und eine würdevolle und lindernd umsorgende Betreuung perspektivisch allen Menschen, die sie benötigen, zur Verfügung steht.

Wir gratulieren den Trägerinstitutionen, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband sowie der Bundesärztekammer zum 10-jährigen Jubiläum der Charta. Wir wünschen allen, die sich in der Palliativ- und Hospizversorgung engagieren, weiterhin viel Kraft und Zuversicht in ihrem Bemühen um ihre Weiterentwicklung sowie um ihre gute und flächendeckende Umsetzung.

### **Sehr geehrte Damen und Herren,**

mit der Verabschiedung der „Charta“ im Jahr 2010 haben alle beteiligten Akteur:innen ein wichtiges Zeichen gesetzt, um die Situation schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland zu verbessern. Eine starke und bedeutende Initiative – aufbauend auf und ergänzend zu den umfangreichen Förderaktivitäten der Deutschen Krebshilfe seit Anfang der 1980-iger Jahre –, um der Palliativmedizin und Hospizarbeit einen hohen Stellenwert zu verschaffen.

Denn kaum ein Bereich ist angesichts unserer alternden Gesellschaft und der damit verbundenen Herausforderungen für das Gesundheitssystem so bedeutsam geworden wie die adäquate Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen. Eine vor allem flächendeckende palliative und hospizliche Behandlung auf qualitativ hochwertigem Niveau wird daher in Zukunft noch wichtiger denn je sein, die zudem stetig weiterentwickelt werden muss. In diesem Sinne sind durch die Charta in den vergangenen 10 Jahren wichtige Beiträge geleistet worden. Dafür gilt mein Dank allen, die daran mitgewirkt haben.

Die Deutsche Krebshilfe wird sich auch in Zukunft an den Zielen und Leitsätzen der Charta orientieren, um die palliative und hospizliche Versorgung in unserem Land weiter zu verbessern – sowohl durch die gezielte Förderung von Projekten und Initiativen als auch gesundheitspolitisch.







*Was alle angeht,  
können nur alle lösen.  
Jeder Versuch eines Einzelnen,  
für sich zu lösen,  
was alle angeht,  
muss scheitern.*

**Friedrich Dürrenmatt**  
Schweizer Schriftsteller

## Erinnerungen und Erlebnisse der Teilnehmenden des Runden Tisches und des beratenden Begleitgremiums

### Vom Runden Tisch zum beratenden Begleitgremium – 50 gesellschaftlich- und gesundheitspolitischen Organisationen des Charta-Prozesses

Als langjährige Mitwirkende des Runden Tisches bzw. des beratenden Begleitgremiums (BBG) erinnern sich einige Mandatsträger:innen der maßgeblich am Charta-Prozess beteiligten Organisationen und Institutionen nicht nur daran zurück mit welchem Anliegen sie seinerzeit dem Charta-Prozess beigetreten sind, sondern auch welche besonderen, oder gar kuriosen Erlebnisse sie ganz persönlich mit der Charta und ihren Handlungsempfehlungen verbinden.

### 10 Jahre Charta – Vom Brainstorming zur Nationalen Strategie

Die Hospizarbeit und Palliativversorgung sind aus dem Gesundheitssystem, aber auch aus der Gesellschaft nicht mehr wegzudenken. Die Pionier:innen der Palliativmedizin und Hospizbewegung hatten Visionen für eine bessere Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Es war das bürgerschaftliche Engagement ehrenamtlicher Hospizhelfer:innen sowie professionellen Fachkräften, die in der Palliativmedizin die Defizite in unserem Gesundheitssystem erkannt hatten und bereit waren, vor über 30 Jahren diese Defizite in der Versorgung sterbender Menschen zu überwinden.

Nahezu 20 Jahre später im Jahr 2007 wurde dann auf dem 10. Kongress der European Association for Palliative Care (EAPC) in Budapest im Rahmen einer internationalen Initiative, die als Budapest Commitments bezeichnet wurde, das Ziel formuliert die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen zu verbessern. Damals beteiligten sich 21 Länder an dieser Initiative. In Deutschland übernahmen die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und die Bundesärztekammer (BÄK) im Jahr 2008 die Trägerschaft für den nationalen Charta-Prozess. Neben Prof. Christof Müller-Busch, Prof. Raymond Voltz und Dr. Birgit Weihrauch war auch Prof. Friedemann Nauck einer der Initiator:innen der Charta.

Er erinnert sich an die Anfänge:



**Prof. Dr. Friedemann Nauck**  
Direktor Klinik für Palliativmedizin  
Georg-August-Universität Göttingen

*„Nach einem ersten Brainstorming schrieben wir ein erstes Konzept für eine Charta. Ehrlich gesagt wussten wir damals nicht, was wir uns da vorgenommen hatten, was sicher gut war, sonst hätten wir diese Initiative vielleicht nicht ergriffen. Klar war uns, dass wir dafür Trägerorganisationen benötigen und ich bin bis heute dankbar, dass wir hier die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, den Deutschen Hospiz- und Palliativverband und die Bundesärztekammer gewinnen konnten. Als Förderer unterstützten uns von Beginn an die Robert Bosch Stiftung, die Deutsche Krebshilfe, sowie bis heute das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)“.*

Bereits im September 2008 begann dann mit der Charta-Phase I die Entwicklung der Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen in Deutschland als ein breit angelegter Konsensus-Prozess. An ihm wirkten neben zahlreichen Expert:innen über 50 Organisationen und Institutionen aus Gesellschaft und Gesundheitssystem mit. Im September 2010, nach nur zwei Jahren, wurde die Charta mit ihren fünf Leitsätzen im Konsens verabschiedet und der Öffentlichkeit vorgestellt.

Die Mandatsträgerin des Deutschen Pflegerats Gudrun Gille war seit dem ersten Tag an den Sitzungen beteiligt und ist dem Charta-Prozess mit dem Anliegen beigetreten sich mit anderen Akteur:innen im Sozial- und Gesundheitswesen zu vernetzen und zugleich die Rolle der professionellen Pflege zu stärken.



**Gudrun Gille**  
Mitwirkende am Runden Tisch  
im Auftrag des Deutschen Pflegerats

*„Trotz der gemeinsamen Zielsetzung, nämlich der Unterstützung schwerstkranker und sterbender Menschen, waren viele Sitzungen geprägt von zahllosen Diskussionen und Argumentationen über Finanzierung und Zuständigkeiten. Dank hervorragender Moderation und dem steten Hinweis auf das Ziel konnte ein Konsens mit guten Ergebnissen erreicht werden.“*

Die Mandatsträger:innen, die am Charta-Prozess beteiligt waren, vertreten mit ihren Organisationen die Bedürfnisse, Rechte und Forderungen der deutschen Bürger:innen aus verschiedensten Blickwinkeln. Unter diesem Aspekt äußert sich auch die Vorstandsvorsitzende des Verbands der Ersatzkassen (vdek) Ulrike Elsner:



**Ulrike Elsner**  
Vorstandsvorsitzende des Verbandes  
der Ersatzkassen

*„Zu der Zeit des beginnenden Charta-Prozesses hatte ich gerade meine berufliche Tätigkeit beim Verband der Ersatzkassen begonnen. Zu meinem Zuständigkeitsbereich gehören von Anfang an u. a. die Hospiz- und Palliativversorgung. Ich wurde also von Beginn an als Vertreterin der Ersatzkassen delegiert, aktiv am Charta-Prozess mitzuwirken. Mir wurde damit sehr bewusst, dass ich das Sprachrohr für aktuell rund 28 Millionen Ersatzkassenversicherte in der Arbeitsgruppe 2 sowie am Runden Tisch sein werde. Hier würde ich mich für ihre Belange in dem Fall, dass sie einmal schwerstkrank werden und sterben müssen, einsetzen.“*

Wer die Selbstverwaltung im Gesundheitswesen gut kennt, der weiß von zähen Sitzungen und harten Verhandlungen zu berichten. Das Austarieren dieser unterschiedlichen Blickwinkel und Interessen ist ein schwieriger Prozess. Auch in den Arbeitsgruppen zu den Handlungsempfehlungen der Charta saßen Akteur:innen mit unterschiedlichen Anliegen und Interessen am Tisch. Umso beeindruckender ist die pragmatische Herangehensweise aller Beteiligten am Charta-Prozess und die lösungsorientierte Zusammenarbeit aller Organisationen.

Der Charta-Prozess komplementierte sich durch mehrere Phasen, wobei die letzte Phase zum Ziel hatte, die in der Charta formulierten Leitsätze so umzusetzen, dass alle Betroffenen unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung, der persönlichen Lebenssituation oder des Versorgungsortes eine qualitative hochwertige palliative und hospizliche Behandlung und Begleitung erhalten. Das Resultat dieser letzten Phase waren die im Jahr 2016 veröffentlichten Handlungsempfehlungen zur Charta im Rahmen einer Nationalen Strategie, wobei zu erwähnen ist, dass es sich bei dieser Nationalen Strategie um den größten Bottom-Up-Prozess in der Gesundheitspolitik der Bundesrepublik Deutschland handelt.



**Dr. Gerald Gaß**  
Präsident der  
Deutschen Krankenhausgesellschaft

*„Die Erarbeitung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland und den Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie gehört unzweifelhaft zu den bedeutsamen Ereignissen im gesundheits- und gesellschaftspolitischen Umfeld der letzten Jahre. Die Deutsche Krankenhausgesellschaft hat gerne daran mitgewirkt und erklärt, die Charta und ihre Handlungsempfehlungen mitzutragen.“*

Mit dem Ziel die Umsetzung der Charta und ihre Handlungsempfehlungen zu unterstützen, wurde im Jahr 2016 auch das Projekt „Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“ gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend ins Leben gerufen.

In diesem Zusammenhang äußert sich auch Elke Cosanne, Leiterin der Geschäftsstelle der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG).



**Elke Cosanne**  
Leiterin der Geschäftsstelle der Deutschen Vereinigung  
für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen

*„Die Charta ist die Grundlage für einen menschlicheren Umgang mit dem Thema und den Betroffenen, die Koordinierungsstelle ist der Motor für Initiativen in den Regionen. Dieser Motor ist vermutlich noch lange Zeit notwendig. Danke für die Impulse und Aktivitäten.“*

Das Ziel des Charta-Prozesses versteht die Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) als die letzte Lebensphase eines jeden Menschen – unabhängig von der Herkunft, der aktuellen Umgebung oder des Alters – mit Würde und Selbstbestimmung zu begleiten und zu unterstützen. Der berufsethische Ansatz Sozialer Arbeit beinhaltet, sich für Menschen einzusetzen, die Benachteiligung erleiden oder denen Ausgrenzung droht. Soziale Arbeit will dem entgegenwirken, Menschen stärken und Teilhabe ermöglichen. Die Charta hat sich zum Ziel gesetzt, Menschen ins Blickfeld zu nehmen, die sich mit der Endlichkeit des Lebens befassen müssen. Menschen, die in dieser herausfordernden Situation von sozialer Ausgrenzung bedroht sind, weil das Thema Tod und Sterben ein Tabuthema in unserer Gesellschaft ist. Große Unsicherheit herrscht im Umgang mit dem Thema und damit auch mit den Betroffenen. Interventionen Sozialer Arbeit haben zum Ziel den Menschen in der letzten Lebensphase die Würde und Selbstbestimmung zu erhalten, leben bis zuletzt!

Wir verbinden mit Sozialer Arbeit den systemischen Ansatz, denn Sterben und Tod betreffen auch die nächsten Zugehörigen der Schwerkranken. Ihre Bedürfnisse sind ebenso zu berücksichtigen. Diese Anliegen wurden im Chartaprozess überzeugend aufgegriffen.

In Erinnerung sind den Mandatsträger:innen der DVSG am Runden Tisch, Hans Nau und Cindy Stoklossa, dabei die langwierigen und konstruktiven Diskussionen geblieben, welche unter Beteiligung aller relevanten Institutionen der Versorgung, Fachgesellschaften, Kostenträger und der Politik zu einem herausragenden Ergebnis geführt haben.

Ergänzend zu Frau Gudrun Gille erlebte die DVSG den Konsensprozess mit einer zwar nicht einfachen, aber von Hartnäckigkeit, Klarheit und auch Humor geprägten Moderation, sodass auch manche zähen Momente mit Bravour gemeistert wurden.

### Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft

Um die Gesellschaft für die Hospiz- und Palliativversorgung zu sensibilisieren, führt die Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland nicht nur eine zielgerichtete Öffentlichkeitsarbeit mit der Charta durch und unterstützt Akteur:innen der Hospiz- und Palliativversorgung bei der Vernetzung, sondern dokumentiert auch die nachhaltige Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen.

Zudem ist auch ein offener Umgang mit Tod und Sterben in der Gesellschaft ein Beitrag die Isolation aufzubrechen. Elke Cosanne (DVSG) argumentiert, dass eine positive Entwicklung in diesem Bereich zu erkennen wäre, wenn beispielsweise Freund:innen auch am Lebensende zu Besuch kommen, mit denen man viel zusammen erlebt hat und die Zeit weiterhin für gemeinsame Unternehmungen nutzen. Und wenn die Nachbar:innen nicht die Straßenseite wechseln, weil die Kinder einer verstorbenen Person gerade das Haus verlassen, sondern stattdessen offen und herzlich auf die Kinder zugehen.

Die jeweiligen Erlebnisse, die Menschen mit diesen Themen machen, müssen mehr Raum und mehr Anerkennung durch andere erfahren. Stefan Hahn, wünscht sich als Mandatsträger und Beigeordneter des Deutschen Städtetages, dass in den nächsten Jahren wieder eine grundlegende Akzeptanz gegenüber individuellen Wünschen und Vorstellungen hinsichtlich Sterben und Tod entwickelt wird. Das Selbstbestimmungsrecht des individuellen Menschen ist ein oberstes Gebot und Teil des allgemeinen Persönlichkeitsrechts.

Genauso persönlich wie die individuellen Wünsche hinsichtlich des Sterbens ist auch die jeweilige Art des Trauerns. Jede Person trauert auf eine andere Weise und vor allem im eigenen Tempo. Aus diesem Grund wünscht sich der Deutsche Städtetag, dass unsere zunehmend hektische und teils anonymisierte Gesellschaft wieder erlernt, was einst selbstredend zum Umgang mit dem Tod und zur Trauerkultur gehörte.





Stefan Hahn

Beigeordneter des Deutschen Städtetages

*„Trauern war früher eine Sache der Gemeinschaft. Heutzutage geschieht dies eher hinter verschlossenen Türen. Deshalb gilt es, diese Themen wieder aus ihrem Versteck zu holen und in den Alltag zurückzubringen. Die Charta leistet dazu einen wichtigen Beitrag.“*

#### Ein Meilenstein im Charta-Prozess – Das Hospiz- und Palliativgesetz

Im Fokus der Arbeit des Verbands der Ersatzkassen (vdek) stand vor allem das Ziel, die etablierten Versorgungsstrukturen und -prozesse im Sinne der Betroffenen anzupassen und gleichzeitig den einzelnen Menschen nicht zu überfordern. Die Vorstandsvorsitzende des vdek Ulrike Elsner betont deshalb die Früchte tragenden Diskussionen während des Charta-Prozesses. Eine der Früchte ist das am 8. Dezember 2015 in Kraft getretene Hospiz- und Palliativgesetz (HPG), das eine Vielzahl von wichtigen Impulsen für die medizinische und pflegerische Versorgung von schwerstkranken Menschen aufgegriffen und gesetzlich verankert hat.

Dazu zählt unter anderem, dass die Palliativpflege im Rahmen der häuslichen Krankenpflege gestärkt wurde, indem eine verordnungsfähige Leistung „Symptomkontrolle“ im GKV-Leistungskatalog eingeführt wurde. Zudem wurden ambulante Hospizdienste finanziell gestärkt und eine neue Leistung der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§ 132g) in stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe eingeführt. All das sind richtige Entwicklungen, die die gesellschaftlichen Veränderungen und ein neues Bewusstsein im Umgang mit schwerer Krankheit und Tod aufgreifen. Für ein solches Anliegen engagiert sich die vdek gerne. Dabei brauchen wir aber nicht nur auf Seiten der gesetzlichen Krankenversicherung ein hohes Engagement, denn es ist und bleibt eine wichtige gesamtgesellschaftliche und politische Aufgabe, schwerstkranken Menschen bis zuletzt eine würdevolle Begleitung und Versorgung in ihrer Häuslichkeit zu ermöglichen.

Hierbei gehen der Appell und der Dank zugleich zunächst einmal an die Angehörigen der betroffenen Menschen. Sie sind und bleiben unersetzlich in der Begleitung sterbender Menschen. Aber auch die Leistungserbringenden, wie ambulante Pflegedienste, stationäre Pflegeeinrichtungen oder Kliniken sind gefragt, ihre Organisationsstrukturen so anzupassen, dass ein Sterben in Würde für jeden Menschen möglich ist.

Auch Bernadette Rümmelin, Geschäftsführerin (Sprecherin) des Katholischen Krankenhausverbandes (kkvd), bestätigt, dass die Ausgestaltung des HPG eine wichtige Phase im Charta-Prozess war. Krankenhäuser sind als Leistungserbringer, nicht nur Orte der Heilung, sondern auch des Sterbens. Die palliative Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen hat gerade in katholischen Einrichtungen lange Tradition. Das braucht Zeit und Zuwendung, für die das auf Effizienz getrimmte heutige Finanzsystem der Krankenhäuser oft nicht genug Raum lässt.



Bernadette Rümmelin

Geschäftsführerin (Sprecherin) des  
Katholischen Krankenhausverbandes Deutschland

*„Umso wichtiger ist, dass mit dem HPG nun Palliativstationen bei der Finanzierung als besondere Einrichtungen agieren können. Mit dem multiprofessionellen Palliativdienst haben wir zudem eine neue Versorgungsform geschaffen, die auch Patient:innen hilft, die nicht auf einer Palliativstation liegen. Diese Regelungen waren ein großer Erfolg und beispielhaft für viele gute Werke, die aus dem Chartaprozess hervorgegangen sind.“*

In diesem Zusammenhang betont auch die Deutsche Krankenhausgesellschaft die positiven Entwicklungen, welche während des Charta-Prozesses erzielt wurden. Dr. Gerald Gaß, der Präsident der Deutschen Krankenhausgesellschaft erläutert zudem, dass Krankenhäuser in diesem sensiblen Versorgungsbereich wichtige Kristallisationspunkte im Versorgungsnetzwerk der betroffenen Menschen darstellen. Demnach sei es unerlässlich, dass sich die Politik im bereits laufenden schwierigen Strukturwandel des Krankenhausbereichs dieses Umstandes hinreichend bewusst ist.

Weitere wichtige Kristallisationspunkte stellen auch die ambulante Pflege und die stationären Pflegeeinrichtungen in der Versorgung von Betroffenen dar. Dr. Gerhard Timm, Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (BAGFW), hebt hervor, dass seit der Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes vor über fünf Jahren erst wenige Bundesländer eine Vereinbarung zur allgemeinen ambulanten palliativen Versorgung (AAPV) in der häuslichen Krankenpflege getroffen haben. In Bundesländern ohne Landesvereinbarungen können Pflegekräfte ambulanter Dienste aufgrund dessen sterbende Menschen nicht in dem von ihnen gewünschten Umfang in ihrer Häuslichkeit begleiten.

Dringender Handlungsbedarf bestehe auch für Menschen in Pflegeheimen. Sie sind zum einen Orte des Lebens, die darauf ausgerichtet sind, hilfe- und pflegebedürftige Menschen ein Zuhause zu geben. Zum anderen sind sie aber auch Orte des Sterbens und für diese stark zunehmende Aufgabe sind in den Einrichtungen Rahmenbedingungen zu schaffen.



Dr. Gerhard Timm

Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft  
der Freien Wohlfahrtspflege

*„Um den Wünschen der Betroffenen gerecht zu werden, sehen die Verbände der Freien Wohlfahrtspflege alle Beteiligten weiterhin in der Pflicht, sich für eine gute palliative Versorgung und hospizliche Begleitung einzusetzen. Vor diesem Hintergrund setzt sich die Freie Wohlfahrtspflege insbesondere für eine Verbesserung der palliativen Versorgung und Sterbebegleitung in den vollstationären Pflegeeinrichtungen ein, die nicht mit einer Steigerung des Eigenanteils der Heimbewohnerinnen und Heimbewohner einhergeht.“*

Die Deutsche Alzheimergesellschaft hebt hervor, dass das Abschiednehmen bei einer Demenz bereits vor der letzten Lebensphase beginnt. Angehörige erleben, dass die oder der an Demenz erkrankte Partner:in oder das Elternteil sich verändert und unter anderem die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation verliert. Und doch bleiben Menschen mit Demenz emotional und non-verbal bis zuletzt kontaktierbar.

Die Krankheit verlangt nicht nur viel von den Angehörigen, sondern auch von professionell Pflegenden und Behandlern sowie den ehrenamtlichen Hospizhelfer:innen ab. Menschen mit Demenz möchten dort ebenso gut versorgt sein und versterben, wo sie sind. Das kann in der häuslichen Umgebung oder im Pflegeheim sein.

Gute hospizliche Versorgung an diesen Orten zu organisieren und Menschen im Umgang und der Kommunikation zum Thema Demenz zu schulen, sind deshalb wichtige Ziele, die sich insbesondere im Handlungsfeld 2 der Charta wiederfinden.



Sabine Jansen

Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

*„Wir haben uns sehr gefreut, dass der Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen mit Demenz in der Charta und den Empfehlungen der Nationalen Strategie einen eigenen Platz erhalten hat.“*

In Anbetracht der individuellen Bedürfnisse der Betroffenen verbunden mit individuellen Versorgungsmaßnahmen, der verschiedenen Krankheitsbilder am Lebensende und auch der Vielseitigkeit der Sterbe-Orte sind die erarbeiteten Handlungsempfehlungen essenziell für den Deutschen Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK).



Heidrun Pundt

Vorstandsmitglied des  
Deutschen Bundesverbandes für Pflegeberufe

*„Die Profession Pflege nimmt eine wichtige Rolle ein. In der Fachgruppe Palliative Care des DBfK dienen die Handlungsempfehlungen zur Charta zur Orientierung und helfen, die verschiedenen Patientengruppen zu fokussieren.“*



Als Amtsinhaber des Bevollmächtigten der Bundesregierung für Pflege macht sich auch Andreas Westerfellhaus für die bestmögliche und selbstbestimmte Versorgung von pflegebedürftigen Menschen und deren Angehörigen stark.



**Dr. Andreas Westerfellhaus**  
Bevollmächtigter der Bundesregierung für Pflege

*„Mit einem Blick in die Zukunft, wünsche ich mir, dass allen Pflegenden frühzeitig, bereits in der Ausbildung, umfassende palliativpflegerische Kenntnisse vermittelt werden und dass das integrative Ineinandergreifen verschiedener Professionen selbstverständlich wird.“*

Auch sollten stationäre Pflegeeinrichtungen im erforderlichen Maße auf, die sich verändernden Versorgungsbedarfe eingehen und eine entsprechende Abschiedskultur entwickeln.

#### **Palliativversorgung heißt Netzwerken!**

Die Sorge um schwerstkranke und sterbende Menschen bleibt nicht nur im Bereich der Pflege präsent. Das zeigt das Urteil des Bundesverfassungsgerichtes zum Verbot der geschäftsmäßigen Suizidbeihilfe, mit dem die vom Bundestag beschlossene Regelung verworfen wurde. Nun debattieren wir erneut, wie alte und schwerstkranke Menschen davor zu schützen sind, sich zum Suizid gedrängt zu fühlen. Die Charta muss weiterhin den schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen eine starke Stimme geben – denn sie haben keine Lobby.

Die Angebote müssen noch mehr von den Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen her gedacht werden. Dafür müssen Sektorengrenzen weiter in den Hintergrund treten und Netzwerke enger kooperieren. Und die Selbstverwaltung muss ihre Interessenskonflikte mehr zurückstellen. Der Charta-Prozess hat hoffnungsvoll gezeigt, dass dies geht, wenn alle ein Ziel haben: Die bestmögliche Hilfe für die Patient:innen und ihre Angehörigen.

#### **Lehren aus der Covid-19-Pandemie**

„Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen“ – so sind die Leitsätze, die Fragen der Ethik und des Rechtes kommunizieren, überschrieben. Angesichts dieser Überschrift zieht Prof. Dr. Thomas Klie von der Evangelischen Hochschule Freiburg Schlüsse aus der Covid-19-Pandemie und dem Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen in dieser Zeit.

Jeder Mensch muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird. Es hängt wesentlich von den jeweiligen Rahmenbedingungen ab, ob ein Sterben in Würde möglich ist oder nicht. Angesichts der Covid-19-Pandemie steht diese Selbstverpflichtung unserer Gesellschaft und des Gesundheitswesens in besonderer Weise auf dem Prüfstand. Dabei zeigt sich zum einen in erfreulicher Weise eine letztlich unhinterfragte Solidarität mit besonders vulnerablen Bevölkerungsgruppen, der durch Schutzmaßnahmen der Gesamtbevölkerung die Solidarität nicht versagt wird. Nicht eine utilitaristische Ethik, wie sie Boris Johnson in Großbritannien zunächst verkündet hat, vielmehr das Bekenntnis zur Solidarität mit Schwerkranken prägt nicht nur das staatliche Handeln in Deutschland, sondern auch die Grundhaltung in der Bevölkerung.

Auch die ausgesprochen ausgeprägte Solidarität gegenüber Schwerkranken und Sterbenden in Zeiten der Corona-Krise, die sich in vielseitigen, kreativen und uneigennütigen Formen alltäglicher Solidarität zeigt, trägt den Geist der Charta.

Die Lebensbedingungen Schwerkranker und Sterbender, sowohl in Institutionen als auch daheim, sind durch Kontakt- und Abstandsgebote, durch die Untersagung von Besuchen absolut gefährdet. Der körperliche, der physische Kontakt, die Leiblichkeit des Menschen: Das was elementar zur palliativen Kultur und Praxis gehört, wird ausgesetzt und lässt sich nur bedingt durch andere Formen sozialer Interaktion kompensieren. Das bereitet auf allen Seiten Schmerzen: Bei den Sterbenden – die allein sterben müssen, bei den An- und Zugehörigen – die die auch für sie wichtige Nähe im Abschied nicht schenken dürfen.



**Prof. Dr. Thomas Klie**  
Institutsleiter für angewandte Sozialforschung in der Evangelischen Hochschule Freiburg, AGP Sozialforschung

*„Verstörend und am bedrückendsten sind die Bilder aus Kliniken, die an ihre Grenzen stoßen, an ihrer technischen Ausstattung, von ihren Ressourcen, von den Behandlungsteams, den Ärzt:innen und Pflegekräften. Was sie leisten, ist Ausdruck von dem, was das Gesundheitswesen ethisch auszeichnet respektive auszeichnen sollte. Hohe Professionalität gepaart mit tiefer Menschlichkeit.“*

Der Rückzug staatlicher Verantwortung aus dem Gesundheitswesen, der weltweit zu beobachten ist, gepaart mit einer zunehmenden Kommerzialisierung gefährdet in Zeiten von extremen Herausforderungen die Rahmenbedingungen, die ein Handeln – orientiert an der Charta – möglich macht. Das Gesundheitswesen gehört zum Bereich der Fundamentalökonomie, der Daseinsvorsorge, dass zwar ökonomische Intelligenz braucht, aber frei sein muss von Kommerzialisierung und Stakeholder-Interessen. Das sollten wir als Lektion aus der Krise mitnehmen.

*Unterzeichnerinnen  
und Unterzeichner  
der Charta:*

*28.496*  
*Einzelpersonen*

*2.520*  
*Institutionen und  
Organisationen*

## Rückblick und Ausblick aus Sicht der Charta-Initiatoren



**Dr. Birgit Wehrauch**  
ehem. Vorstandsvorsitzende des  
Deutschen Hospiz- und Palliativverbands



**Prof. Dr. Christof Müller-Busch**  
ehem. Präsident der Deutschen Gesellschaft  
für Palliativmedizin

Als die Bundesärztekammer (BÄK) (vertreten durch ihren damaligen Präsidenten, den im Jahre 2011 verstorbenen Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe), die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) am 3. September 2008 den Startschuss gaben und zahlreiche Organisationen und Institutionen aus den verschiedensten Bereichen der Gesellschaft und des Gesundheitswesens an diesem Tag nach Berlin einluden, konnte wohl niemand voraussehen, welche Dynamik und welche Wirkung dieser Prozess einmal entfalten würde. Auf der Basis eines von den drei Organisationen vorgelegten Konzepts sollte über Inhalte, Strukturen und die weiteren Schritte eines gemeinsamen Charta-Prozesses beraten werden. „Ziel des Charta-Prozesses ist es, den Dialog aller Beteiligten und die Auseinandersetzung mit dem Thema zu fördern, für zukünftige Entwicklungen Orientierung zu geben und sich im Rahmen eines Konsensus-Prozesses auf gemeinsame Ziele und gemeinsames Handeln im Sinne einer Selbstverpflichtung zu verständigen“, so ein Zitat aus der Presseerklärung zur Auftaktveranstaltung.

Nach zwei Jahren intensiver Diskussionen wurde im September 2010 die Charta mit ihren fünf Leitsätzen im Konsens aller am Runden Tisch vertretenen Organisationen und Institutionen verabschiedet.

Auch die dann folgenden sechs Jahre bis zur Verabschiedung der Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie im September 2016 waren ein wesentlicher Teil des gemeinsamen Engagements im Charta-Prozess: eine gemeinschaftliche Herausforderung, die über insgesamt acht Jahre getragen war von einem partizipativen und demokratischen Grundverständnis seiner Akteur:innen. Die Bereitschaft, miteinander den Dialog zu führen, Positionen zu entwickeln und auszutauschen und wenn notwendig, auch darum zu ringen, war die Grundlage dafür, dass es am Ende gelang,

sich auf gemeinsame Ziele und gemeinsame Empfehlungen für konkrete Weiterentwicklungen zu verständigen und eigene Interessen, wo notwendig, auch zurückzustellen. Konsens und Commitment bekamen vor diesem Hintergrund auch eine für die Beteiligten selbstverpflichtende Bedeutung.

So ist es auch heute – und weiterhin – wichtig und uns ein besonderes Anliegen, nach diesem engagierten Charta-Prozess, die Ziele der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen umzusetzen. Insofern sind alle gefordert, die in Gesellschaft, Gesundheitssystem und Politik Verantwortung tragen, jede:r Einzelne. Dazu gehört, diesen Prozess ebenso systematisch und partizipativ zu organisieren: Unabdingbar, die Koordinierungsstelle, bei der alle Fäden zusammenlaufen, das beratende Begleitgremium, (der ehemalige Runde Tisch) und die Charta-Träger, die sich weiterhin ihrer Verantwortung stellen.

Ohne die Politik geht es nicht – dies war eine wesentliche Erkenntnis aus den vielen Diskussionen im Charta-Prozess. Sie gilt auch in besonderer Weise für den Umsetzungsprozess der Charta. Die Unterstützung, die wir in all den Jahren durch die Politik auf allen Ebenen erfahren haben, war und ist bemerkenswert. Dazu gehören:

- Auf der Bundesebene die Förderung der Koordinierungsstelle durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend über sechs Jahre, das den Umsetzungsprozess dadurch maßgeblich unterstützt, in enger Kooperation begleitet und durch vielfältige Anregungen eigene Impulse gesetzt hat; das Bundesministerium für Gesundheit mit seiner Initiative zum Erlass des Hospiz- und Palliativgesetz im Jahr 2015 und zuletzt in 2021 mit der Formulierung des § 39d SGB V zur Förderung der Koordination Regionaler Netzwerke – gesetzliche Rahmen für grundlegende Weiterentwicklungen in der Hospiz- und Palliativversorgung;

### DER CHARTA-PROZESS

#### BUDAPEST COMMITMENTS 2007 >> DEUTSCHE CHARTA PHASE I 2008 – 2010 >> DEUTSCHE CHARTA PHASE II 2012 – 2013 >> DEUTSCHE CHARTA PHASE III 2014 – 2016 >> >>

- 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 5.000 Unterschriften
- Weiterentwicklung der Charta zur Nationalen Strategie
- Bedarfsgerechte 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

der Interfraktionelle Gesprächskreis Hospiz (IFG), der den Chartaprozess aus dem Parlament heraus über all die Jahre unterstützt und begleitet hat.

- Auf der Länderebene haben Ministerien aller Bundesländer die Charta gezeichnet und die Umsetzung mit eigenen Maßnahmen und Initiativen vorangebracht – begleitet und unterstützt durch Entschließungen der Gesundheitsministerkonferenz (GMK).
- Und nicht zuletzt haben auf der kommunalen Ebene, dort wo die Menschen leben und unmittelbar betroffen sind, ob und in welcher Form sie Zugang haben zu einer bedarfsgerechten Hospiz- und Palliativversorgung, viele Oberbürgermeister:innen und Landrät:innen die Charta zu ihrer Sache gemacht, haben runde Tische gegründet und vielfältige Entwicklungen zur Umsetzung der Charta in Gang gesetzt. Die im Rahmen des Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (GVWG) erfolgte Neuregelung des § 39 d SGB V zur Förderung der Koordination Regionaler Netzwerke eröffnet den Kommunen nun neue Chancen zu mehr Transparenz, Information und Zusammenarbeit und darüber hinaus zu wichtigen Impulsen für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in der Region.

Vieles konnte in den vergangenen Jahren Schritt für Schritt erreicht werden. Aber wir stehen auch weiterhin vor großen gesundheits- und gesellschaftspolitischen Herausforderungen.

Auf eine der aktuellen Herausforderungen möchten wir an dieser Stelle besonders hinweisen: Mit seinem Urteil zum § 217 StGB hat das Bundesverfassungsgericht im Februar 2020 die gesellschaftspolitischen Fragen von Autonomie und Selbstbestimmung in besonderer Weise in den Fokus gerückt und das Selbstbestimmungsrecht

des Einzelnen in den Kontext der Beihilfe zum Suizid gestellt. Was bedeutet dieses Urteil? Wie damit umgehen? Und was bedeutet es in der weiteren Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen?

Die Charta basiert auf den Prinzipien der Autonomie und Selbstbestimmung und eines würdigen und selbstbestimmten Sterbens; sie sind Grundlage der Ziele und Aufgaben aller fünf Leitsätze. Aber es ist gleichermaßen der Aspekt des Schutzes und der Fürsorge und der dazu notwendigen strukturellen Rahmenbedingungen, die in der Charta und ihren Handlungsempfehlungen als unabdingbare Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Sterben in Würde beschrieben werden. Deswegen muss es nun darum gehen, dass wir alle, Politik und Gesellschaft, alle Möglichkeiten nutzen – auch unter den Vorgaben des Bundesverfassungsgerichts – Schutz, Fürsorge und Solidarität für und mit den Betroffenen so weit wie möglich Geltung zu verschaffen, damit nicht am Ende des Lebens der assistierte Suizid zu einer normalen Form des Abschieds wird.

Dazu bedarf es – vielleicht noch dringender als zuvor – der weiteren Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen, denn es geht im Sinne der Charta um Letztverlässlichkeit und einen gerechten Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung für alle, die sie benötigen. Und hier bedarf es noch vieler weiterer Schritte. Als Initiatoren der Charta sind wir den vielen Beteiligten dankbar für ihre Unterstützung und Zusammenarbeit, wünschen uns dieses Engagement auch in den nächsten 10 Jahren und wünschen der Charta allen Erfolg – im Sinne der Menschen, die Hilfe und Unterstützung am Ende ihres Lebens brauchen.





## Visionen zur Charta Eine Charta 2.0?



**Klaus Holetschek MdL**  
Bayerischer Staatsminister für Gesundheit und Pflege,  
Vorsitzender der Gesundheitsministerkonferenz 2021

### Sehr geehrte Damen und Herren,

es ist eine unumstößliche Tatsache: Am Ende eines jeden Lebens steht der Tod. So klar uns das ist, so sehr schieben wir es aus unserem Bewusstsein. Was einerseits verständlich erscheint, ist andererseits auch höchst problematisch. Bedeutet es doch, dass Sterbende und ihre Angehörigen viel zu oft allein gelassen werden und nicht die Versorgung und Betreuung erhalten, die sie bräuchten.

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland hat diesbezüglich einiges verändert. Sie hat mit der Entwicklung ihrer Nationalen Strategie in einem beispielhaften Prozess, in den Akteur:innen aus allen Teilen der Gesellschaft eingebunden waren, wesentlich dazu beigetragen, die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer wieder mehr in das Bewusstsein der Menschen und somit in die Mitte der Gesellschaft zu rücken. Und nur so kann es gehen: Wir brauchen ein gesellschaftliches Umfeld, das uns wieder einen angemessenen Umgang mit dem Sterben ermöglicht.

Als bayerischer Gesundheitsminister und Vorsitzender der Gesundheitsministerkonferenz setze ich mich dafür ein, die hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen orientiert an den Bedürfnissen und Bedarfen der Menschen auszubauen und zukunftsorientiert weiterzuentwickeln. Dies kann aber nur gemeinsam mit den Akteur:innen aus der Versorgung, der Begleitung und der Wissenschaft gelingen.

Aus diesem Grund erarbeitet das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege mit einem Expert:innen-gremium eine langfristig angelegte „Bayerische Zukunftsstrategie zur Hospiz- und Palliativversorgung“ und fördert innovative Projekte, den Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung sowie Aus-, Fort- und Weiterbildung für die Akteur:innen in allen Bereichen. Bei all diesen Bestrebungen ist die Charta ein unverzichtbarer Kompass. Mit ihren Handlungsempfehlungen, die ganz konkrete Umsetzungsziele als gesellschaftliche und gesundheitspolitische Gemeinschaftsaufgabe definieren, gibt sie die Richtung vor, in die wir uns unbedingt in den nächsten Jahren bewegen müssen.

Ich gratuliere herzlich allen Beteiligten zu 10 Jahren Charta und freue mich auf die Umsetzung der neuen Praxis- und Forschungserkenntnisse in den vor uns liegenden Jahren. Mein Dank gilt allen, die sich aktiv im Charta-Prozess einbringen, ganz besonders den Trägerorganisationen der Charta.

Ihr Engagement ist für jeden einzelnen Menschen wichtig.



**Reinhard Sager**  
Präsident des Deutschen Landkreistags

### 10 Jahre „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“

Der Deutsche Landkreistag und seine Mitglieder, die 294 Landkreise in Deutschland, wissen um die Notwendigkeit einer umfassenden und qualitativ hochwertigen Unterstützung schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. Dies geht weit über die reine medizinische Leistung hinaus. Daher haben wir von Beginn an die Erarbeitung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland unterstützt und stehen auch in Zukunft weiter für eine schrittweise Verbesserung der Situation für sterbende Menschen und ihre Angehörigen ein. Die Landkreise unterstützen nach Kräften die hauptberuflichen wie auch die vielen ehrenamtlichen Akteure in der Hospiz- und Palliativversorgung.

Insgesamt betrachtet ist die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland eine Erfolgsgeschichte, auch wenn immer noch sowohl regionale Lücken bestehen als auch inhaltliche Weiterentwicklungen erforderlich sind. Ich gehe davon aus, dass die positive Entwicklung, für die gerade auch die Charta maßgeblich mit verantwortlich ist, in den nächsten 10 Jahren ebenso weitergeht.

*Noch schöner als  
Visionen zu haben ist,  
sie zu verwirklichen.*

**Lisz Hirn**  
österreichische Philosophin,  
Autorin und Dozentin





**Burkhard Jung**  
Präsident des Deutschen Städtetags

In Würde und ohne Angst aus dem Leben zu gehen, das ist für jede:n von uns eine zentrale Frage. Und dennoch bleibt es ein oft unausgesprochenes Thema. Über das Lebensende zu sprechen, das kostet Überwindung. Umso wichtiger ist, dass die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland der unersetzbaren Hospiz- und Palliativarbeit eine Stimme gibt. Wir brauchen in der Gesellschaft, im Gesundheitswesen und letztlich in der Politik ein stärkeres Bewusstsein für die Möglichkeiten bei der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen. Hier können die Menschen darauf vertrauen, dass in der letzten Lebensphase die individuellen Vorstellungen, Wünsche und Werte respektiert und Entscheidungen unter Achtung des persönlichen Willens getroffen werden.

Der Deutsche Städtetag hat die Ziele und Werte der Charta von Beginn an unterstützt. Ich glaube, dass dies den vielen Kooperationspartner:innen der Charta-Initiative ebenfalls so ging. Dies dürfte auch der Grund gewesen sein, dass der Charta-Prozess seit seinem Start einen guten Verlauf genommen hat. In den Jahren seit der Einigung auf die Charta wurde der Rahmen mit konkreten Handlungsempfehlungen gefüllt. Diese reichen vom gesellschaftspolitischen Diskurs, über konkrete Wohnformen für Schwerstkranke und Sterbende bis hin zur Ausbildung für die Betreuenden.

Für die kommenden 10 Jahre wünsche ich mir, dass die Werte der Charta und die Handlungsempfehlungen als Teil der Nationalen Strategie noch ein gutes Stück umfassender und selbstverständlicher umgesetzt werden. Dafür ist die ganze Gesellschaft und ihre Institutionen gefordert. Für die Städte bedeutet dies zum einen ein besonderes Engagement in den eigenen Einrichtungen und Fachdiensten. Zum anderen geht es für die Städte auch darum, dass die vielen Akteur:innen gemeinsam die Ziele und Handlungsempfehlungen angehen und aus der Summe jedes einzelnen Engagements eine große Vision entsteht. Wenn dies gelingt, bedeutet dies nicht nur für die Schwerstkranken und Sterbenden mehr Würde, eine bessere Behandlung und wahrgenommene Zuwendung. Es bedeutet auch, dass die gesamte städtische Gesellschaft ein gutes Stück lebenswerter wird. Dies ist für alle Bürger:innen spürbar, auch wenn sie noch nicht vom Sterben betroffen sind.



**Dr. Doris Pfeiffer**  
Vorstandsvorsitzende des GKV-Spitzenverbands

Die Krankenkassen begleiten ihre Versicherten von der Geburt bis zum Tod. Für alle Lebensabschnitte bieten die Krankenkassen ihren Versicherten spezifische Leistungsangebote. So auch für die letzte Lebensphase.

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland sowie die Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie haben die Zielsetzung, die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen zu verbessern. Im Rahmen des Beratungsprozesses zur Charta und zu dessen Unterlegung durch konkrete Handlungsempfehlungen hat sich der GKV-Spitzenverband intensiv eingebracht. Wir unterstützen das Anliegen der Charta sowie der Handlungsempfehlungen, indem wir insbesondere bei der Umsetzung unserer gesetzlichen Aufgaben, etwa bei der Erstellung von diesbezüglichen Rahmenvereinbarungen, Rahmenempfehlungen, Rechtsauslegungen und Handlungsempfehlungen an die Krankenkassen, die Sicherung der Qualität der Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen als ein zentrales Anliegen berücksichtigen. Damit schaffen wir auf Bundesebene wesentliche Grundlagen etwa für die regionalen Vertragspartner, die unmittelbar Eingang in die Versorgung der Versicherten finden. In diesem Sinne werden wir uns auch weiterhin einbringen.

Wir gratulieren der Charta zum Jubiläum und freuen uns auch in Zukunft auf einen intensiven Austausch, um im Sinne der betroffenen Menschen und deren Anliegen die Versorgung zu gestalten.



**Dr. Andreas Gassen**  
Vorstandsvorsitzender der  
Kassenärztlichen Bundesvereinigung

Die Verfasstheit einer Gesellschaft sowie die Qualität und Wertigkeit eines Gesundheitssystems zeigen sich nicht zuletzt im Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden. Wenn alle kurativen Möglichkeiten ausgeschöpft sind, heißt das nicht, dass dies „verlorene“ Patient:innen sind, sondern erst recht eine umfassende, zuallererst am Wohlbefinden des einzelnen Menschen ausgerichtete Versorgung verfügbar sein muss.

Die Charta hat hierzu einen großen Beitrag geleistet. Die vergangenen 10 Jahre waren ein gelungener Prozess des wertschätzenden Austauschs, des gegenseitigen Voneinander-Lernens und der Weiterentwicklung der Versorgung bei gleichzeitiger Verankerung von Sterben, Tod und Trauer im gesellschaftlichen Bewusstsein. Bemerkenswert ist auch das wichtige zivilgesellschaftliche Engagement in der Hospizbewegung. Nicht alle Aspekte des Sterbens sind Fragestellungen der medizinischen Versorgung und sollten es auch nicht werden. Die Palliativversorgung hat sich zu einem Modell der modernen ambulanten und stationären Versorgung mit multiprofessionellen Teams weiterentwickelt und hat damit Vorbildcharakter. Wesentliches Anliegen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung sind Vernetzung und Kooperation, um Versorgungsbrüche und Fragmentierung zu vermeiden.

Mithilfe der Charta und der gemeinsamen Zusammenarbeit sind wir überzeugt, in 10 Jahren auf etablierte kooperative Versorgungsmodelle mit festem Fundament in der vertragsärztlichen Versorgung blicken zu können. Dazu möchten wir gerne unseren Beitrag leisten und freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit.





**Dr. Gerhard Timm**  
Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft  
der Freien Wohlfahrtspflege

### Wir sind noch lange nicht am Ziel: Dringender Handlungsbedarf in der stationären Altenpflege

Auch 10 Jahre nach dem Abschluss der Charta dürfen nach Ansicht der in der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege kooperierenden Spitzenverbände (BAGFW) unsere Bemühungen für schwerstkranke und sterbende Menschen nicht abreißen. Vieles ist erreicht, jedoch bestehen nicht für alle Menschen an allen Lebensorten gleiche Verhältnisse, gut versorgt aus dem Leben gehen zu können. So ist vor über vier Jahren das Hospiz- und Palliativgesetz verabschiedet, aber erst in wenigen Ländern eine Vereinbarung zur allgemeinen ambulanten palliativen Versorgung (AAPV) in der Häuslichen Krankenpflege getroffen worden. In Bundesländern ohne Landesvereinbarungen können Pflegefachkräfte ambulanter Dienste aufgrund dessen sterbende Menschen nicht in dem von ihnen gewünschten Umfang in ihrer Häuslichkeit begleiten. Dringender Handlungsbedarf besteht auch für Menschen in Pflegeheimen. Pflegeheime sind Orte des Lebens, die darauf ausgerichtet sind, hilfe- und pflegebedürftigen Menschen ein Zuhause zu geben. Es sind aber auch Orte des Sterbens. Für diese stark zunehmende Aufgabe sind in den Einrichtungen Rahmenbedingungen zu schaffen, die ein würdevolles Sterben ermöglichen.

Um den Wünschen der Betroffenen gerecht zu werden, sehen die Verbände der Freien Wohlfahrtspflege alle Beteiligten weiterhin in der Pflicht, sich für eine gute palliative Versorgung und hospizliche Begleitung einzusetzen. Vor diesem Hintergrund setzt sich die Freie Wohlfahrtspflege insbesondere für eine Verbesserung der palliativen Versorgung und Sterbebegleitung in den vollstationären Pflegeeinrichtungen ein, die nicht mit einer Steigerung des Eigenanteils der Heimbewohner:innen einhergeht.



**Sabine Kraft**  
Geschäftsführerin  
des Bundesverbandes Kinderhospiz

### Sehr geehrte Leser:innen,

wenn Sie die Charta lesen, dann finden Sie dort kaum Worte wie ‚Kind und Tod‘, dennoch sind sehr viele Leitsätze in der Charta auch für Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzend erkrankt sind, gültig und wegweisend. Wertschätzung, Achtung der Würde und Einbeziehen in Planungen und Entscheidungen sind für Kinder genauso zentral. Wenn man von sterbenden oder schwerstkranken Menschen spricht, dann springt einem nicht der Gedanke ins Gesicht, dass hier auch Kinder gemeint sein könnten. Doch Kinder, die sterben, sind auch sterbende Menschen. Und genau deshalb werden wir weiterhin die Charta unterstützen und weiterhin den Fokus darauf setzen, diese Leitsätze auch für die Kinder einzufordern und zu veröffentlichen.

Wir haben von Beginn an aktiv an der Ausarbeitung der Charta mitgewirkt und immer wieder die vielen Beteiligten darauf hingewiesen, dass Kinder mitzudenken sind. Am liebsten hätten wir eine eigene Charta für die Kinder entwickelt, doch das war leider nicht durchsetzbar. So haben wir uns dafür eingesetzt, dass Kinder in allen Formulierungen mitberücksichtigt sind. Die Charta ist ein Werk, das wir gern veröffentlichen, allerdings immer mit dem Hinweis, wir wünschen uns eine eigene Charta für Kinder und junge Menschen. Deshalb sehen wir als Vision zwar auch die aktive Unterstützung der Verbreitung der Charta, vor allem aber auch eine eigene Charta für Kinder in 10 Jahren. Wir danken allen Beteiligten sehr für deren Verständnis und arbeiten weiter daran, den Kindern eigenständige Leitsätze für die Kinderpalliativversorgung zu schenken. Denn: Kinder sind eben keine kleinen Erwachsenen.



**Marcel Globisch**  
Leitung für Inhalte und Entwicklung  
beim Deutschen Kinderhospizverein

10 Jahre Charta – der Deutsche Kinderhospizverein gratuliert den drei Trägern der Charta sowie den Mitarbeitenden der Geschäftsstelle von Herzen. Die Charta und die nachfolgenden Handlungsempfehlungen sind ein außergewöhnliches Gemeinschaftsprodukt mit großer Strahlkraft. Wir sind stolz, Teil dieser Gemeinschaft zu sein und freuen uns darauf, auch die Zukunft gemeinsam zu gestalten.

Sowohl die Leitsätze als auch die Handlungsempfehlungen der Charta schließen junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung mit in ihren Geltungsbereich ein. Das Recht auf Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung gehört zu den wesentlichen Punkten.



**Thorsten Hillmann**  
Leitung Deutsche Kinderhospizakademie  
beim Deutschen Kinderhospizverein

Wir möchten drei Zukunftsaufgaben benennen, die im Sinne der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung von herausragender Bedeutung sind. Konkret bedeutet dies das Ermöglichen von

- Zugängen zu Bildung und Arbeit,
- angemessenen Wohnformen
- sowie Kultur und Freizeitgestaltung.

Hier gilt es Exklusionsrisiken zu erkennen, zu kommunizieren und abzubauen. Alle Mitwirkenden des beratenden Begleitgremiums sind einer vollumfänglichen Grundrechtsrealisierung der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung verpflichtet. Dafür möchten wir uns gemeinsam mit den Partner:innen der Charta auch in den nächsten Jahren einsetzen.





**Christine Vogler**  
Präsidentin des Deutschen Pflegerats

10 Jahre Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland – ein wirklicher Grund für eine Festschrift und für einen Blick nach vorne.

Die Charta hat einen großen Beitrag dazu geleistet, die Situation der Sterbenden und ihrer Angehörigen in die Aufmerksamkeit der Gesellschaft zu bringen. Für Menschen in- und außerhalb des Gesundheitswesens sorgt sie für ethische Orientierung und sichert den würdevollen Umgang der Sterbenden und Schwerstkranken. Dies alles wäre ohne die Initiative der Menschen in den Hospiz- und Palliativverbänden nicht möglich gewesen. Sie verdienen unseren Dank – denn sie tragen alle einen Teil dazu bei, dass die Begleitung der Sterbenden ein Thema in der Gesundheitsversorgung ist und bleibt.

Und für die nächsten Jahre wird es immer wichtiger sein, genau hier die Stimme weiter zu erheben. 500.000 Pflegekräfte werden in 10 Jahren fehlen. Die Begleitungs- und Pflegesituation wird sich in Deutschland dramatisch verändern. Die Bedeutung, die die Charta und die damit verbundenen Werte hat, werden noch wichtiger werden. Der Deutsche Pflegerat wird die Charta immer unterstützen und über die beteiligten Mitgliedsverbände verbreiten und stärken. Das ist ein Versprechen für heute und die Zukunft. Eine Gesellschaft, die die schwerstkranken und sterbenden Menschen im Blick hat und gut begleitet, ist eine lebenswerte Gesellschaft. Dazu wollen wir beitragen und der Charta an dieser Stelle nochmal herzlichst gratulieren.



**Monika Kaus**  
Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Viele Akteur:innen, viel Zeit und intensive Diskussionen – das zeichnete die Entstehungsgeschichte der Charta aus, in deren Mittelpunkt schwerstkranken und sterbende Menschen und deren Bedürfnisse stehen.

Bei Menschen mit Demenz beginnt der Abschied schon lange vor dem eigentlichen Lebensende. Die abnehmende Fähigkeit verbaler Kommunikation von Menschen mit fortgeschrittener Demenz stellt die begleitenden Menschen vor spezielle Herausforderungen. Deshalb ist es gut, dass das mit dem DHPV gemeinsam entwickelte Curriculum „Mit-Gefühl“ bis 2024 im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie überarbeitet werden soll. Auch für Angehörige ist die Zusammenarbeit wichtig. Denn sie sind nach jahrelanger Betreuung und Pflege an ihrer Belastungsgrenze und am Lebensende oft noch einmal stark gefordert. Beispielsweise wenn sie Entscheidungen über die medizinische Versorgung treffen müssen und dafür sorgen, dass die Wünsche der betroffenen Person beachtet werden. Die Charta hat die besonderen Belange von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen immer mit in den Blick genommen.

Nachdem die Corona-Pandemie viele Kontakte und Unterstützungsangebote stark eingeschränkt hat, nehmen wir das Jubiläum zum Anlass, die Kooperation und Kontakte wieder zu stärken. Denn nur gemeinsam kann es uns gelingen, das Ziel einer guten hospizlichen Versorgung – auch für Menschen mit Demenz – zu erreichen.



**Dr. Gerald Gaß**  
Vorstandsvorsitzender der  
Deutschen Krankenhausgesellschaft

Die Erarbeitung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland und der Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie gehört unzweifelhaft zu den bedeutsamen Ereignissen im gesundheits- und gesellschaftspolitischen Umfeld der letzten Jahre. Von besonderem Wert ist dabei, dass ein breiter und facettenreicher Ansatz über viele betroffene Bereiche und Themen hinweg gewählt wurde.

Die Deutsche Krankenhausgesellschaft hat gern daran mitgewirkt und erklärt, die Charta und die Handlungsempfehlungen mitzutragen. Es ist erfreulich, dass damit schon viele positive Entwicklungen angestoßen werden konnten. Krankenhäuser stellen in diesem sensiblen Versorgungsbereich wichtige Kristallisationspunkte im Versorgungsnetzwerk der betroffenen Menschen dar. Es ist daher unerlässlich, dass sich die Politik im bereits laufenden schwierigen Strukturwandel des Krankenhausbereichs dieses Umstandes hinreichend bewusst ist. Nur so kann eine nachhaltige und am Bedarf der Menschen orientierte Versorgung in der Zukunft gesichert und damit auch den Zielsetzungen der Charta entsprochen werden.

Die Deutsche Krankenhausgesellschaft wird diese Entwicklungen aufmerksam und konstruktiv begleiten. Sie wird sich daneben auch weiterhin dafür einsetzen, dass die Krankenhäuser angemessene Rahmenbedingungen vorfinden, um den schwer betroffenen Menschen die erforderliche Versorgung zukommen lassen zu können. All dies dem Ansporn folgend, dass man zum 20-jährigen Jubiläum der Charta feststellen kann, dass ihre Ziele erreicht wurden.

*Ohne den Einsatz  
des Einzelnen  
für die Gemeinschaft  
ist auf die Dauer  
jedes Gemeinwesen  
überfordert.*

**Roman Herzog**  
Ehemaliger Bundespräsident  
der Bundesrepublik Deutschland



## Visionen zur Charta aus politischer Sicht



**Emmi Zeulner MdB**  
Co-Sprecherin des Interfraktionellen Gesprächskreises  
Hospiz des Deutschen Bundestages

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland bildet seit nun mehr 10 Jahren die Eckpfeiler jeglichen Handelns zum Wohle von Schwerstkranken und Sterbenden in allen Bereichen. Das ganz besondere daran ist, dass ihre Leitsätze universell sind und damit Betroffenen, Pflegekräften, Ärzt:innen, aber auch ehrenamtlich Aktiven oder Politiker:innen ein Kompass in diesem sensiblen Bereich sind. Ich verbinde mit der Charta die Möglichkeit zum fortwährenden Reflektieren in der politischen Debatte, weil mir die Charta immer wieder aufzeigt, wo wir nachzubessern haben, welche Anforderungen beispielsweise bei Aus- und Fortbildung besser berücksichtigt werden sollten und wie wir die Hospiz- und Palliativversorgung weiterentwickeln können und müssen. Für diese verlässliche Rückkopplung bin ich sehr dankbar. Aus meiner Sicht kommt die Bedeutung der Charta auch in unserem Interfraktionellen Gesprächskreis Hospiz zur Geltung, indem wir die Gespräche wie selbstverständlich an ihr ausrichten. Ich erinnere mich beispielsweise an das Hospiz- und Palliativgesetz 2015 oder an die erfolgreiche Einsetzung eines palliativmedizinischen Forschungsprojekts an der Universität Erlangen, die ich gemeinsam mit vielen auch an der Charta Beteiligten umsetzen durfte.

Die Charta ist so bunt wie das Leben, denn würdevolles Sterben ist so wichtig, als dass man es in eine Richtung einfärben könnte. Darüber hinaus ist die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu sensibel, um in strengen Parteilinien gedacht zu werden. Im politischen Prozess schlagen Themen manchmal nur in Wellen auf und verschwinden nach kurzer Zeit wieder aus dem Bewusstsein. Die Charta sorgt im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung für eine dauerhafte, gesamtgesellschaftliche sowie politische Präsenz.

Ich danke allen Mitwirkenden für ihr Herzblut, welches sie in den vergangenen 10 Jahren täglich in ihre unentbehrliche Arbeit im Sinne der Charta für eine würdevolle Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland eingebracht haben und weiterhin einbringen. Diese besondere Art der Fürsorge und Barmherzigkeit für unsere Gemeinschaft lässt mich zuversichtlich in die Zukunft blicken.



**Markus Grübel MdB**  
Co-Sprecher des Interfraktionellen Gesprächskreises  
Hospiz des Deutschen Bundestages

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland kann mittlerweile auf 11 Jahre erfolgreiche Arbeit zurückblicken. Dazu gratuliere ich im Namen des Interfraktionellen Gesprächskreises Hospiz im Deutschen Bundestag (IFG) ganz herzlich. Der Interfraktionelle Gesprächskreis Hospiz ist ein Forum, indem wir über Parteigrenzen hinweg Themen der Hospizbewegung und Palliativversorgung diskutieren. Wir wollen dazu beitragen, die Betreuung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen, noch mehr in den öffentlichen Raum zu tragen und erforderliche Veränderungen bei den Rahmenbedingungen politisch unterstützen. Als Parlamentarier:innen müssen wir stets im Auge behalten, ob das, was wir im Bundestag beschließen, auch so umgesetzt wird oder ob in bestimmten Fällen nachjustiert werden muss. Der Austausch mit den Menschen aus der Hospiz- und Palliativarbeit, vor allem der Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, ist daher unverzichtbar. Deshalb setzen wir uns auch weiterhin für die finanzielle Unterstützung der Koordinierungsstelle ein.

Eine humane Gesellschaft muss sich nicht nur daran messen lassen, wie sie ihre ärmsten Mitglieder behandelt. Sie muss sich auch daran messen lassen, wie sie mit Schwerstkranken und Sterbenden umgeht. „Es ist nicht der Tod, es ist das Sterben, das mich beunruhigt“, stellte einst Michel de Montaigne, ein französischer Renaissancedenker, fest. Dieser Satz bringt sehr gut zum Ausdruck, was viele Menschen, ob gesund oder krank, auch heute bedrückt: die Angst vor einem langen Sterbeprozess, vor Schmerzen, aber auch vor Abhängigkeit und Hilflosigkeit gegenüber ärztlichen Entscheidungen.

In unserer modernen Gesellschaft haben sich Sterben und Tod aus dem nahen Bereich der Familie und Nachbarschaft in die Institutionen verlagert. Unsere Gesellschaft tut sich extrem schwer mit Sterben, Tod und Trauer.

Wir als IFG setzen uns auf politischer Ebene weiterhin dafür ein, dass diese Themen nicht verdrängt und verschwiegen werden. Wir müssen öffentlich darüber diskutieren und diesen Themen einen Platz in der Mitte der Gesellschaft geben. Die Charta benennt die notwendigen Rahmenbedingungen und Leitsätze für ein Sterben in Würde. Sie trägt maßgeblich dazu bei, die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland stetig zu verbessern und ist zu einem unverzichtbaren Instrument der Hospiz- und Palliativarbeit geworden auf das wir alle stolz sein können.



**Claudia Moll MdB**  
Co-Sprecherin des Interfraktionellen Gesprächskreises  
Hospiz des Deutschen Bundestages

Das Lebensende ist kein leichtes Thema oder eines, mit dem man sich gern auseinandersetzt. Daher schweigt man und schiebt es beiseite. So verständlich wie dies für jede einzelne Person ist, eine Gesellschaft kann sich dies nicht leisten, denn das Sterben gehört zum Leben. Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland hat es geschafft, das Thema Tod aus der Tabuzone zu holen. Gemeinsam gelang es mit einer beeindruckenden Zahl an Akteur:innen in den Dialog zu treten, Orientierung, sowie Perspektiven zu geben und daraus einen Konsens auf gemeinsame Ziele und Aufgaben zu schaffen.

Das ist für sich genommen schon eine unglaubliche Leistung, denn das Themenspektrum der Hospizarbeit und Palliativmedizin ist breit. Zudem spielen ethische, kulturelle, spirituelle, medizinische, psychosoziale und nicht zuletzt rechtliche Fragestellungen eine Rolle. Aus diesem Grund lösen wir auch die tiefgreifenden Fragen des Lebens und Sterbens im Bundestag von der Fraktionsdisziplin, sodass Bundestagsabgeordnete nach persönlichen Maßstäben abstimmen. Gesamtgesellschaftlicher und damit interfraktioneller Konsens ist wichtig – aber nicht selbstverständlich.

Mit der Umsetzung einer Nationalen Strategie wurde die Vernetzung der Charta um Verbindlichkeiten und Unterstützung erweitert. Diese hat in den vergangenen Jahren die Situation schwerstkranker und sterbender Menschen verbessert und arbeitet an deren Weiterentwicklung unentwegt weiter. Als Stabsstelle kam dann die bundesweite geförderte Koordinierungsstelle des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hinzu. Durch die Koordinierungsstelle konnte mit Veranstaltungen, Informationen sowie Pressearbeit auf die Charta sowie die Wichtigkeit der Hospiz- und Palliativarbeit aufmerksam gemacht werden.

Mithilfe dieser Unterstützung war es möglich, zahlreiche kommunale Initiativen zur Umsetzung der Charta zu starten. Vor allem die Vernetzung in den Regionen, die Stärkung haupt- und ehrenamtlicher Hospiz- und Palliativarbeit und des bürgerlichen Engagements stand dabei im Fokus. Zudem wurden die Ansprechpartner:innen für die Hospiz- und Palliativarbeit stets durch Materialien und Beratung unterstützt. Zusätzlich wurde auch der politische Austausch gepflegt und Hilfestellung bei der Umsetzung konkreter Empfehlungen geleistet. So wurden zahlreiche neue Gesetze, Versorgungsformen und Ansprüche geschaffen, die ein Sterben in würdigen Bedingungen ermöglichen.

Das Geleistete der letzten 10 Jahre verdient Respekt und Anerkennung für alle Beteiligten. Die Charta und alles was darauf folgte, ist für mich Richtschnur für Entscheidungen über und am Lebensende – als Bundestagsabgeordnete, als Gesundheitspolitikerin und als Altenpflegekraft.

Die Erfolge der Hospizbewegung zur Betreuung am Lebensende ist ein leuchtendes Vorbild für die gesamte Gesundheitsversorgung von morgen: individuell, bedürfnisorientiert, mit weniger Sektorengrenzen und multiprofessionell. Es gilt also weiterzumachen, weiter zu denken, weiter in Kontakt zu bleiben. Es gibt auch weiterhin viel zu tun. Ich freue mich darauf, die Weiterentwicklung der Charta und der Nationalen Strategie mitbegleiten und unterstützen zu dürfen. Ich gratuliere den Charta-Trägern und Unterstützer:innen herzlich zum Jubiläum.

## Eine Charta – viele Möglichkeiten aus Sicht der Koordinierungsstelle



Winston Churchill sagte einmal, dass Demokratie die Notwendigkeit ist, sich gelegentlich den Ansichten anderer zu beugen. Dies nahmen sich die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutsche Hospiz- und Palliativverband sowie die Bundesärztekammer zu Herzen und holten sich 50 Organisationen und Institutionen an einen Runden Tisch. So entstand in beispielloser partizipativer Demokratie die Charta zur Betreuung sterbender und schwerstkranker Menschen in Deutschland.

Seit Ende 2016 erfolgt die Weiterentwicklung der Charta zur Nationalen Strategie für eine bedarfsgerechte Umsetzung der formulierten Zielsetzungen. Die Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland unterstützt bei der Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie, um in ganz Deutschland eine bedarfsgerechte, qualitativ hochwertige und für alle Betroffenen zugängliche Hospiz- und Palliativversorgung zu erreichen. Sie unterstützt bei der Vernetzung von Akteur:innen und Projekten der Hospiz- und Palliativversorgung und dokumentiert systematisch die nachhaltige Umsetzung der Handlungsempfehlungen.

Die Verbreitung der Charta und ihre Handlungsempfehlungen durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit ist ein weiteres zentrales Anliegen der Koordinierungsstelle. Im Rahmen versch. Messe- und Veranstaltungsauftritte und durch aktive Presse- und Medienarbeit informiert die Koordinierungsstelle die Bevölkerung und das Fachpublikum über die Nutzungsmöglichkeiten der Charta sowie über den Fortschritt zur Umsetzung der Handlungsempfehlungen.

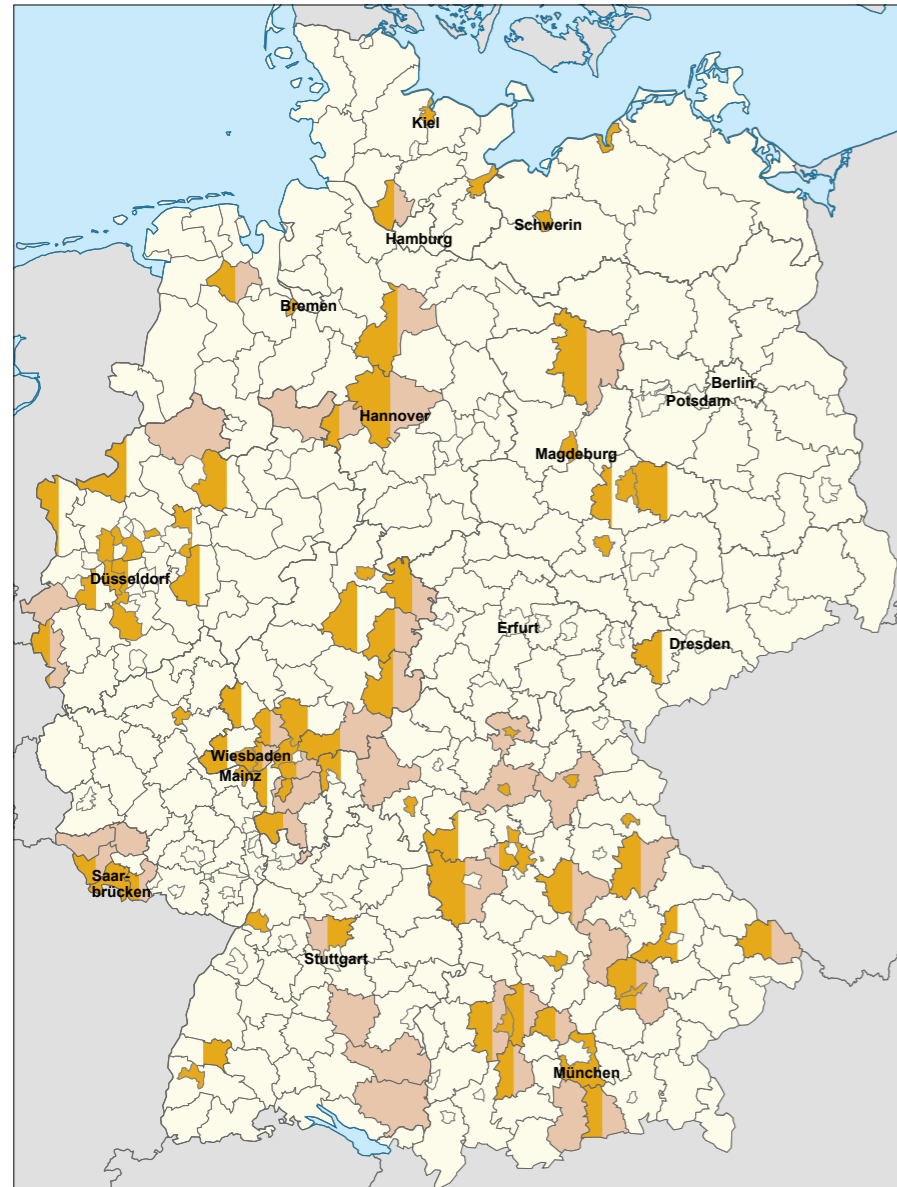
Darüber hinaus unterstützen wir, das Team der Koordinierungsstelle, alle Interessierten in Ihrem Engagement eine eigene Veranstaltung im Rahmen der Charta zu organisieren. Diese Veranstaltungen sind nicht nur wunderbare Beispiele für die engagierte, ganz praktische Unterstützung des Charta-Prozesses vor Ort, sie sind auch eine großartige Gelegenheit für die Hospiz- und Palliativbewegung, die eigene Arbeit einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen.

Im Rahmen einer Veranstaltung können Sie zum Beispiel zeigen, dass Ihre Einrichtung sich im Sinne der Charta bereits für die Verbesserung der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen einsetzt. Indem Sie die Charta in die Öffentlichkeit tragen, sie verbreiten und den Dialog über ihre Inhalte fördern, haben Sie auch die Möglichkeit,

- sich als bisherige Hospiz- und Palliativversorgender der Kommune vorzustellen,
- bestehende Vernetzungen zu erweitern und
- kommunale politische Unterstützung, im Sinne der regionale Daseinsfürsorge einzufordern.

Mit einer öffentlichkeitswirksamen Unterzeichnung der Charta durch kommunale Verantwortungstragende, wie zum Beispiel Landrät:innen und Bürgermeister:innen, im Rahmen einer Veranstaltung, kann

- der Aufbau von regionalen Netzwerken und Versorgungsstrukturen weiter vorangebracht,
- politisch etabliert und damit
- auch Ihrem oft langjährigen Engagement im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung Ausdruck verliehen werden.



**Charta-Unterzeichnungen  
in Landkreisen und Städten**

-  Unterzeichnung durch Landkreis
-  Unterzeichnung durch kreisfreie Stadt
-  Unterzeichnung von vereinzelt Städten im Landkreis
-  Unterzeichnung durch Landkreis und vereinzelt Städten

Eine Charta-Veranstaltung kann Ihnen Gelegenheit dazu geben

- mit verantwortlichen Personen aus Politik und potenziellen Netzwerkpartner:innen aus dem Gesundheitswesen in Kontakt zu kommen und aufzuzeigen,
- welche Schritte zur Weiterentwicklung von Hospizarbeit und Palliativversorgung im Sinne der Charta auf Kommunalebene und/oder Landesebene notwendig sind.

Über 30.000 Unterzeichnungen verzeichnen wir nach 10 Jahren Charta. Darunter sind nicht nur zahlreiche Akteur:innen der Hospiz- und Palliativversorgung, sondern auch Ministerien aller Bundesländer, die sich für die Umsetzung der Charta einsetzen. Auf der Landkarte sehen Sie die Charta-Unterzeichnungen der Landkreise und Städte und auch die „weißen Flecken“. Motivieren Sie Ihre kommunalen Verantwortungstragenden die Charta zu zeichnen und sich damit im Sinne der regionalen Daseinsfürsorge für die Versorgung und Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen einzusetzen.

Auf den folgenden Seiten möchten wir Ihnen nicht nur einen persönlichen Einblick in die Arbeit der Koordinierungsstelle geben, sondern auch ausgewählte Projekte vorstellen, die man als Best Practice-Beispiele bezeichnen kann.

*Wir bedanken uns als Team der Koordinierungsstelle bei allen, die die Charta-Leitsätze in ihren Einrichtungen leben und die Handlungsempfehlungen auf so vielfältige Weise umsetzen. Wir können Sie nur ermutigen und werden Sie gern dabei unterstützen, wenn auch Sie die Charta und ihre Handlungsempfehlungen umsetzen wollen. Wir freuen uns auf viele weitere Jahre im Dienst für schwerstkranker und sterbende Menschen in unserem Land.*



**Franziska Kopitzsch**  
Projektleitung der Koordinierungsstelle  
für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

Wenn ich an die vielfältigen Charta-Umsetzungen denke, welche ich in den vergangenen acht Jahren erfahren und vor allem miterleben durfte, dann fällt es mir sehr schwer hier eine Auswahl zu treffen. Eigentlich habe ich mich über jede Form der Umsetzung und jede einzelne Unterschrift gefreut. Aber besonders wichtig war es mir immer in meinen Vorträgen zur Charta ihre besondere Entstehungsgeschichte hervorzuheben.

Wie schafften es diese 50 Organisationen und Institutionen, im Konsensprinzip die Charta zu erarbeiten und mit den Handlungsempfehlungen tragfähige Vereinbarungen zu treffen?

Alle beteiligten Organisatoren und Institutionen des Charta-Prozesses haben sich „nicht“ auf eine Konsensmethode als Mehrheitsverfahren verständigt.

Bei der Konsensmethode als Mehrheitsverfahren gibt es einen Vorschlag und daraufhin eine Abstimmung. Wenn dabei niemand ein Veto hat, ist der Vorschlag angenommen und man hat sozusagen einen Vertrag geschlossen. Diesem Vertragskonsens haben sich dann alle unterzuordnen – auch wenn möglicherweise nur ein Fünftel der Gruppe für den Vorschlag votiert, der Rest Bedenken oder Ablehnung hatte.

Die Erfahrung, dass ein schneller Vertrag und die Bequemlichkeit der Mehrheit wichtiger sind als die Bedürfnisse einzelner Personen, führt zu einem Vertrauensverlust zu den Menschen, mit denen jemand in Konsensprozessen ist. Das Gefühl in der Gruppe mit seinen Themen oder Ansichten nicht „sicher“ zu sein, führt wiederum dazu, dass Menschen in Einzelkämpfermodus verfallen und in Zukunft weniger von sich zeigen, weniger bereit sind, Abstriche zu machen und weniger vertrauen, dass Konsensvereinbarungen, bei denen man sich um einen ungelösten Aspekt später kümmern will, funktionieren.

Ebenso wichtig, wie sich selbst transparent zu machen, ist es auch, sich für die Anliegen der anderen zu öffnen, ganz besonders, wenn man selbst in einer mehrheitsfähigen Position ist oder einem das Thema vielleicht gleichgültig ist.

Genau dann ist es besonders wichtig, sich zur Konsensfindung zur Verfügung zu stellen. In der mehrheitsfähigen Position, um ein klares Signal zu senden, dass es nicht um Gewinnen, sondern um Konsens geht. In der indifferenten Position, um Konfliktparteien, die sich nicht einigen können oder Minderheiten die Angst haben, ihre Bedürfnisse könnten übergangen werden, zu unterstützen. Unterstützen im Sinne eines Miteinanders, für eine gemeinsame Bewegung.

Beim Konsens als Haltung gibt es eine Konsenskultur – eine Haltung und das Bekenntnis dazu, gemeinsam nach Lösungen zu suchen, die für alle Beteiligten bestmöglich ihre eigenen Vorstellungen zur Geltung bringen. Diese Konsenskultur, auf die sich alle Beteiligten des Charta-Prozesses von Anfang an verständigt hatten, ist kein Mehrheitsverfahren, sondern eine 100-prozentige Übereinstimmung. Konkret bedeutet dies, dass jeder Satz, jedes Wort, jedes Satzzeichen in der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen zu 100 Prozent von allen Organisationen und Institutionen befürwortet wird – ohne Mehrheitsabstimmung. Jede Formulierung wurde so lange diskutiert, bis alle damit einverstanden waren. Diese Form des Konsensus ist der Wechsel von Kompromisskultur – in die Bedürfnisse vorrangig in Konkurrenz zueinander wahrgenommen werden – zu einer Kultur von Kooperation und Wohlwollen. Ein Konsens, der in einer Haltung der Konsenskultur gefunden wird, ist wahrscheinlich weniger stark formuliert, aber gerade deshalb solider.





Öffentliche Sitzung des Runden Tisches am 11. September 2013

So eine Form des Konsensprozesses ist immer wieder anstrengend und verlangt viel von einem ab. Es braucht Mut, eigene Muster zu hinterfragen und anders denken zu lernen und auch Geduld mit sich selbst und anderen.

Konsenskultur braucht ein partnerschaftliches, solidarisches Denken. Ein Denken, das in der Lage ist, maximales Wohlergehen zu imaginieren und Lösungen für die Zukunft zu entwerfen. Der Entschluss, sich für Lösungen einzusetzen, die allen guttun, kann gleichzeitig Ausgangspunkt und Ergebnis von einvernehmlichen Atmosphären sein.

Das, was letztendlich tragfähig ist, sind Beziehungen, ist Kontakt, ist freiwillige Verbindlichkeit, wie die Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.

Wenn der Konsens eben nicht als Methode, sondern als „Haltung“, als Kultur begriffen wird – geprägt von Wohlwollen, Kontakt und Verlässlichkeit – dann ist auch die Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen möglich. Ich wünsche der Charta, dass alle Organisationen und Institutionen des Begleitgremiums diese Besonderheit immer vor Augen haben und auch darum bemüht sind die Handlungsempfehlungen auch in den kommenden Jahren weiter umzusetzen.

Für mich ist und bleibt das besondere an der Charta die Arbeit des Runden Tisches bzw. des beratenden Begleitgremiums als ein besonderes Beispiel für Haltung. Die Charta feiert ihr 10-jähriges Jubiläum. Es ist ein Jubiläum für wertschätzende Zusammenarbeit.



**Natalie Römer**  
stellv. Projektleitung der Koordinierungsstelle  
für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

September 2019, Stuttgart: Mit der Veranstaltungsreihe „Leben bis zum Schluss“ wurde die Charta-Initiative Stuttgart vom 30. September 2019 gestartet, um die zentralen Botschaften der Charta an unterschiedliche Orte der Stadt zu tragen, ins Gespräch zu kommen, zu diskutieren und Unterschriften zu sammeln.

Und da stand ich nun unter der Paulinenbrücke in Stuttgart und hielt einen Vortrag zur Charta. Besonders dabei war, dass nicht nur Bürger:innen zu diesem Anlass versammelt waren, sondern auch die Menschen, die sich dort unabhängig von Veranstaltungen an diesem künstlerisch geprägten Ort zusammenfanden. Eine bunte Mischung aus allen sozialen und ökonomischen Gesellschaftsschichten.

Am eindrucklichsten war aber wohl die Performance des Künstlers Thomas Putze, der gänzlich unbekleidet von den Brückenpfeilern der Paulinenbrücke an Leinentüchern herabhing und die Leitsätze für das Publikum unmittelbar erfahrbar zu machen versuchte. Zudem wurden mit Kreide auf den Boden gemalte Sprichwörter abstrahiert und dekonstruiert, um zu vermitteln, wie oft leicht daher gesagte Lebensweisheiten im Angesicht des Lebensendes an Relevanz verlieren.

Ein spannendes und innovatives Erlebnis im Bezug auf die Umsetzung der Charta und auf welche vielfältigen Arten sie Menschen nahegebracht werden kann.



Charta-Interpretation durch Thomas Putze



**Corinna Weiß**  
wiss. Mitarbeiterin der Koordinierungsstelle  
für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

Das Jahr 2020 verzeichnete nicht nur das 10-jährige Jubiläum der Charta und meine ersten Arbeitstage bei der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und damit auch im Projekt Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, sondern auch die schwerwiegende Covid-19-Pandemie.

Währenddessen die Welt stillgelegt war und unfassbar viele Menschen aufgrund des Virus verstorben sind, musste die Arbeit in der Koordinierungsstelle, geprägt durch die Vorträge, Messeauftritte und Charta-Unterzeichnungen in ihrer Öffentlichkeitsarbeit bzw. in der Bekanntmachung der Charta neu strukturiert werden.

So habe ich die Koordinierungsstelle im Jahr 2020 von einer komplett anderen Seite kennengelernt. Die Frage war unter anderem, wie man die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland auch ohne die öffentlichen Auftritte in Deutschland verbreiten kann. Die Lösung war nicht nur eine vermehrte Nutzung der Sozialen Medien, sondern auch die intensive Arbeit am Erklärfilm zu Charta und die Umstrukturierung der Website. Die Herausforderung war dabei vor allem ein so umfangreiches Schriftstück so zu visualisieren, dass jeder Mensch verstehen kann, was die Charta ausmacht.

Ob es uns gelungen ist, sehen Sie hier selbst!



Charta  
Erklärungsfilm



## Beispielhafte Einblicke in die Umsetzung der Charta im Bundesgebiet



Das Letzte Hilfe Deutschland Team

### Best practice Beispiel– Zur Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Letzte Hilfe Deutschland ist eine gemeinnützige GmbH mit dem primären Satzungsziel die Palliativversorgung in der Bevölkerung bei Gebrechlichkeit, schwerer Krankheit und am Lebensende nachhaltig zu fördern. Für diesen Zweck haben wir zunächst kurze und niedrigschwellige Letzte Hilfe Kurse für Erwachsene und für Kinder und Jugendliche entwickelt. Die durch uns zertifizierten Kursleitenden aus der Hospiz- und Palliativarbeit laden Menschen aus der Bevölkerung ein, sich der Endlichkeit des Lebens (wieder) anzunähern. Die Teilnehmenden der Kurse erhalten Informationen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer. Sie kommen mit Anderen in den Austausch und werden ermutigt, die uns allen Menschen innewohnende Kompetenz einzusetzen, um sich schwerkranken und sterbenden Familienangehörigen, Freunden und Nachbar:innen zuzuwenden und ihnen auf dem letzten Lebensweg beizustehen.

*Übers Sterben  
zu reden  
hat noch niemanden  
umgebracht...*



Die Erfahrung zeigt, dass immer wieder auch Pflegende, Ärzt:innen und andere professionell im Gesundheitswesen Tätige in die Letzte Hilfe Kurse kommen, um sich zu informieren und Handlungskompetenz zu erwerben. Eine an der Universität Freiburg durchgeführte Studie zeigt, dass diese Zielgruppe den Kurs bereichernd fand, sich aber mehr Auseinandersetzung und Informationen wünscht. (Müller E., Bollig G., Becker G., Boehlke C., Lessons Learned from introduction Last Aid Courses at a University Hospital in Germany, Healthcare 2021, 9(7),906, <https://www.mdpi.com/2227-9032/9/7/906/htm>)

Gemäß Leitsatz 3 der Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen in Deutschland hat „jeder schwerstkranker und sterbender Mensch ein Recht auf eine angemessene, qualifizierte und bei Bedarf multiprofessionelle Behandlung und Begleitung. Um allen schwerstkranken und sterbenden Menschen ein Sterben ihren individuellen Bedürfnissen gemäß zu ermöglichen, bedarf es einer flächendeckenden Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens.“

Ermutigt durch diesen Leitsatz will unser Kurs Letzte Hilfe Kurs Professionell in einem ersten Schritt genau diese Haltung vermitteln und in einem weiteren Schritt neugierig machen, wie eine angemessene und qualifizierte Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen aussehen kann. Für diese Haltung bedarf es der Bereitschaft, sich mit der eigenen Sterblichkeit sowie mit spirituellen und ethischen Fragen auseinanderzusetzen. Die Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung lebt von dieser Bereitschaft. Je besser es gelingt, Kolleg:innen aus den Institutionen des Gesundheitswesens diese Themen nahezubringen, desto wahrscheinlicher ist es, dass sie jetzt und später Einfluss auf einen respektvollen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer der ihnen anvertrauten Menschen nehmen.

Wir haben deshalb ein eintägiges und niedrigschwelliges Angebot geschaffen, welches allen Akteur:innen im Gesundheitswesen, Grundlagenwissen aus der Hospiz- und Palliativarbeit vermittelt, Haltungsentwicklung anregt, Perspektivwechsel ermöglicht und lokale Strukturen der ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung miteinander vernetzt. Mitarbeitende aus Hausarztpraxen und der ambulanten Krankenpflege, des Rettungsdienstes und der stationären Akutversorgung, sowie der stationären Altenhilfe werden lokal über diesen Kurs miteinander in den Austausch gebracht. Die zertifizierten Kursleitenden, die aus dem Feld der Hospiz- und Palliativarbeit kommen ermöglichen darüber hinaus, die Vernetzung mit den lokalen Angeboten der ehrenamtlichen Hospizbegleitung, der Trauerbegleitung und den Angeboten der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung.

Zudem erhalten die Teilnehmenden der Kurse, Informationen zu den Möglichkeiten der Weiterqualifizierung im Bereich Palliative Care nach den anerkannten Curricula der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Durch die zeitliche und inhaltliche Begrenzung können viele Menschen an diesem Kurs teilnehmen. Die flächendeckende Verbreitung palliativen Wissens wird dadurch erleichtert.

Aktuell sind wir in Schleswig Holstein gemeinsam mit dem Kreis Schleswig – Flensburg und mit finanzieller Unterstützung aus den Mitteln des Versorgungssicherungsfonds des Landes, mit einem Projekt zur flächendeckenden Schulung der im Gesundheitswesen professionell tätigen Berufsgruppen gestartet.

Wir freuen uns sehr, dass unser Kurs Letzte Hilfe Professionell als „Initiative zur Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen“ anerkannt wurde und unterstützen das Anliegen der Charta mit Überzeugung.

**Marina Schmidt**  
Gesellschafter-Geschäftsführerin  
Letzte Hilfe Deutschland gGmbH



Festveranstaltung zur Unterzeichnung der Charta 2018

Am 29. November 2018 hat der Landesstützpunkt Hospizarbeit und Palliativversorgung Niedersachsen in Kooperation mit der Konföderation evangelischer Kirchen in Niedersachsen in der Neustädter Hof- und Stadtkirche Hannover zur öffentlichkeitswirksamen Unterzeichnung der Charta eingeladen. Nachdem das Niedersächsische Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung die Charta bereits unterzeichnet hat, dokumentierten auf dieser Veranstaltung 29 weitere namenhafte Institutionen ihr Engagement für schwerstkranken und sterbende Menschen.

Die Grußworte hielten Landesbischof Dr. Christoph Meyns und die niedersächsische Sozialministerin Dr. Carola Reimann. Sie betonten, dass eine menschenwürdige und hochwertige Begleitung in der letzten Lebensphase zugleich eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe und Kennzeichen einer humanitären Gesellschaft ist. Prof. Dr. Friedemann Nauck, einer der Mitinitiator:innen der Charta und Direktor der Klinik für Palliativmedizin an der Universitätsmedizin Göttingen, stellte die Charta und die Nationale Strategie zur Umsetzung der Chartaziele vor.

Anschließend wechselten sich kurze Talkrunden mit feierlichem Unterschriftenakt ab. Zu den Unterzeichnenden zählten u.a. die beiden großen Kirchen, der Landesverband der Muslime, der Landesverband der jüdischen Gemeinden, alle Wohlfahrtsverbände, Vertreter:innen von im Landtag vertretenen Parteien, Hausärzterverband, Apothekerkammer, die Arbeitsgemeinschaft der kommunalen Spitzenverbände und die Hochschule Hannover. Martin Kind, Präsident von Hannover 96, Rockstar Klaus Meine, die ehemalige Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer und Prof. Manfred Zimmermann unterzeichneten die Charta ebenfalls.

**Dr. Sven Schwabe**  
Referent



**Sindy Hermann**  
stellv. Vorsitzende des Hospiz- und Palliativverbandes Sachsen-Anhalt

### Das „Forum Hospiz“ in Sachsen-Anhalt

Ziel der Interessenvertretung des Hospiz- und Palliativverbandes Sachsen-Anhalt ist es, die Lebenssituation schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen zu verbessern; unabhängig von ihrer Herkunft, ihrer Sprache, ihres Glaubens, ihrer religiösen und ihrer politischen Anschauung. Durch unser gesellschaftspolitisches Engagement setzen wir uns als Landesverband dafür ein, eine Sorgeskultur für ein gutes Leben bis zuletzt zu schaffen. Um dieses Ziel zu erreichen, haben wir das ehemalige „Forum Hospiz“ in seiner Arbeit auf der Grundlage der Handlungsempfehlungen zur Umsetzung der Charta neu ausgerichtet. In einem Konsensprozess wurden die Grundlagen der Zusammenarbeit definiert und gemeinsame Ziele erarbeitet:

- gezielte Vernetzung der Hospiz- und Palliativversorgung
- Förderung der Kooperation aller Einrichtungen, die sich die Grundsätze der Palliative Care zu eigen machen
- Versorgungsqualität für Menschen am Lebensende zukünftig stetig zu verbessern
- Beratungsstruktur etablieren
- Zugangsbarrieren senken

Um diese Zielsetzung zu erreichen, wurde die „Arbeitsgruppe Bestandsaufnahme“ ins Leben gerufen, die zunächst die Landschaft der unterschiedlichen Versorgungsfelder erfasst und darstellt. So soll Transparenz für Betroffene und Angehörige erreicht werden, aber auch für die Leistungserbringer untereinander sowie andere an der Versorgung Beteiligte. Zukünftig sollen durch die Arbeit des Forums unter der Schirmherrschaft des Ministeriums für Arbeit, Soziales und Integration Sachsen-Anhalt entlang der Charta-Handlungsempfehlungen die unterschiedlichen Themenfelder der Hospiz- und Palliativversorgung erarbeitet werden. Die von allen relevanten Dachorganisationen unterzeichnete Charta ist ein allgemeiner und zugleich präziser Leitfaden bei unserem Anliegen.



**Susanne Lemoine & Sandra Kurkowski**  
Koordinierungsstelle Umsetzung Charta schwerstkranker und sterbender Menschen in Berlin



### Koordinierungsstelle Umsetzung Charta schwerstkranker und sterbender Menschen in Berlin

Seit 2020 gibt es die vom Land Berlin geförderte Koordinierungsstelle Umsetzung Charta in Berlin bei der Zentralen Anlaufstelle Hospiz des UNIONHILFSWERK. Ihre Aufgaben sind die Verbesserung des Bekanntheitsgrades und der Umsetzung der Charta eine bedarfsgerechtere hospizlich-palliative Versorgung in Berlin. Die Koordinierungsstelle ist vor allem in der Netzwerk-, Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit aktiv.

Eine impulsgebende Rolle spielt die seit 2017 bestehende AG „Umsetzung Charta des Runden Tisches Hospiz- und Palliativversorgung Berlin“. Sie arbeitet über einen mindestens einjährigen Zeitraum konzentriert an einem Handlungsfeld der Nationalen Strategie. Einbezogen werden Fachakteur:innen und Expert:innen. Dabei werden möglichst nachhaltige Prozesse in Bewegung gesetzt.

2019 stand beispielsweise die Hospiz- und Palliativversorgung für von Wohnungslosigkeit betroffene Menschen im Mittelpunkt. Hintergrund bildete der Diskurs zu den im September 2019 vom Berliner Senat verabschiedeten

neuen „Leitlinien der Wohnungsnotfallhilfe und Wohnungslosenpolitik in Berlin“. Wichtige Impulse der AG fanden hier Eingang. Inspirierend für den Berliner Prozess war u.a. die Handreichung „Hospiz und Wohnungslosigkeit“, herausgegeben von der Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungslosenhilfe. und dem Deutscher Hospiz- und Palliativverband. Hier wird eine gemeinsame Fortbildung von Akteur:innen der Hospiz- und Palliativarbeit und der Wohnungslosenhilfe zur Entwicklung nachhaltiger Kooperationen empfohlen. Dieser und weitere Ansätze, wie z.B. die Einrichtung speziellen Palliativpflegebereichen in Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe, werden im Land beschritten.

Die konstruktive Arbeit mit der Charta zeigt bereits vielfach Früchte und wird hoffentlich nachhaltig die Versorgung der Berliner:innen am Lebensende prägen und weiter nach vorne tragen.







### Im Abschieds- und Sterbeprozess an der Seite von Menschen mit Beeinträchtigung MIT Menschen mit Beeinträchtigung

Im Abschieds- und Sterbeprozess auch an der Seite von Menschen mit einer Beeinträchtigung zu stehen, ist in der Arbeit des Hospiz Verein Leipzig seit einigen Jahren stärker in den Fokus gerückt und es hat sich eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Einrichtungen der Behindertenhilfe entwickelt.

Die Begleitprozesse werden auch hier meistens von unseren ehrenamtlichen Hospizbegleiter:innen gestaltet. So hat das Thema selbstverständlich auch bei ihrer Qualifizierung seinen Raum.

Wir haben festgestellt, dass Menschen mit Beeinträchtigungen in ihren ganz einzigartigen Situationen eine auf sie abgestimmte Begleitung benötigen und auch für die Mitarbeiter:innen in den Einrichtungen und Organisationen spezielle Schulungen und intensiver Austausch untereinander wichtig sind.

Julia Heusner, wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt „Palliative Care and Disability“ (PiCarDi), rief mich an und bat mich um einen Austausch mit ihrem Forschungsteam.

Im Projekt PiCarDi wird an mehreren deutschen Hochschulen zur palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung geforscht. Julia Heusner arbeitet an der Universität Leipzig, wo ein Teilprojekt angesiedelt ist, bei dem unter Leitung von Dr. Helga Schlichting die Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in ihrer letzten Lebensphase erforscht wird.



Unter anderem geschieht das durch Befragung einer Gruppe von insgesamt sechs Menschen mit Beeinträchtigungen, die in verschiedenen Wohneinrichtungen leben und sehr unterschiedliche Erfahrungen mit den Themen Sterben, Tod und Trauer haben.

Diese Gruppe trifft sich regelmäßig zum Austausch mit dem Forschungsteam.

Zu solch einem Treffen wurde ich eingeladen. Ich wurde sehr herzlich willkommen geheißen und bald waren wir in ein intensives und sehr offenes Gespräch vertieft, denn die Teilnehmer:innen wollten möglichst viel über die Arbeit des Hospiz Vereins erfahren und auch ich war neugierig auf ihre Sichtweisen in Bezug auf Sterben, Tod und Trauer.

Die Selbstverständlichkeit, mit der eine Teilnehmerin bemerkte: „Ich kann auch eine Begleiterin sein und dann bekomme ich auch eine Schulung“, löste Staunen in mir aus. Hatte ich doch bisher zwar die Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Schulung unserer ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen thematisiert, aber noch gar nicht in Erwägung gezogen, die Schulung auch mit Menschen mit Beeinträchtigungen durchzuführen – ein berechtigtes Anliegen.

Vom Forschungsteam erfuhr ich, dass es tatsächlich schon Ansätze für solch eine Schulung gibt. Sie erzählten von Susanne Seelbach, die an der Universität Würzburg Bachelor- und Masterstudierende der Sonderpädagogik unterrichtet. Sie war auf das PiCarDi-Projekt aufmerksam geworden und hatte die Idee, in Kooperation mit dem Leipziger Forschungsteam einen „Hospizbegleiter:innen-Kurs für Menschen mit Beeinträchtigung“ zu entwickeln. So entstand der Kontakt zum Hospiz Verein Leipzig.

Wir waren sicher, dass Menschen mit Beeinträchtigung, entsprechend geschult, eine wertschätzende und feinfühligere Begleitung z. B. für sterbende Mitbewohner:innen leisten können und ihnen der Zugang auf Grund ähnlicher biografischer Hintergründe, Lebenswelten und Erfahrungen leichter gelingt.

Im Oktober 2020 fuhr ich nach Unterfranken zu einem 3-tägigen Workshop, um gemeinsam mit Menschen mit Beeinträchtigung, Hospizkoordinator:innen, Mitarbeitenden aus der Behindertenhilfe und Mitarbeitenden der Universität Würzburg Inhalte eines Hospizbegleiter:innen-Kurses für Menschen mit Beeinträchtigung zu entwickeln. Dies war eine ganz besondere Erfahrung, hatten wir doch tatsächlich am Ende des Workshops einen kompletten Kursplan erarbeitet.

Zudem hatte der Hospiz Verein Leipzig bereits zugesagt, Inhalte des Kurses gemeinsam mit der partizipativen Forschungsgruppe PiCarDi zu prüfen und exemplarisch ein bis zwei der entwickelten Bausteine als „reguläre“ Kurseinheit durchzuführen.

In der praktischen Erprobung zeigte sich dann, dass die Kursbausteine bzgl. unserer Zielgruppe und unserer Zielstellung sehr angemessen waren. Die Teilnehmer:innen konnten sich gut einlassen und waren in einem lebendigen und respektvollen Austausch. Ich habe dabei gelernt, dass die Prozesse in dieser Schulungsform viel Zeit benötigen, dass es Wiederholungen braucht und die Themen „begreifbar“ gemacht werden müssen – und dass eine Prise Humor die Schwere trägt.

So konnten wir mutig den nächsten Schritt wagen und einen Schulungskurs für Menschen mit Beeinträchtigungen ausschreiben.

Gemeinsam mit Julia Heusner entwarfen wir einen Informationsflyer, den Plan und einen Fragebogen für die BewerberInnen. Diese Information gaben wir in die Netzwerke weiter, und tatsächlich meldeten sich zwei InteressentInnen. In den Vorgesprächen war eine hohe Motivation spürbar, Ideen sprudelten, wo und wie man sich zukünftig einbringen könnte.

Leider wurden wir vom Corona-Virus gestoppt und konnten die Schulung nicht beginnen. Aber wir sind zuversichtlich, schon bald weitermachen zu können.

**Angela Helmers**  
leitende Koordinatorin im Ambulanten Hospizdienst  
des Hospiz Verein Leipzig e. V.



**Dr. med. Maria del Pilar Andriano Garcia**  
Vorsitzende Essen.Gesund.Vernetzt. – Medizinische Gesellschaft e. V.

**Charta – VERNETZT. UMGESETZT.**

Zum Anlass des Jubiläums der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ hat sich die Stadt Essen mit seinem 2. Fachtag „Eine Stadt vernetzt sich in Palliativversorgung und Hospizkultur“ am 06.11.2021 erneut seiner Charta-Unterzeichnung gestellt.

Kritischer Rückblick, Ist-Bilanz und prospektiver Ausblick zeigen deutlich: Essen ist bereits gut aufgestellt und folgt unermüdlich mit innovativem Denken, inter- und transdisziplinärer Professionalität inklusive wissenschaftlicher Aspekte dem Bestreben die Charta-Leitsätze im Sinne kontinuierlicher Prozesse umzusetzen.

Mit der Stadt Essen zeichneten in 2015 alle Essener Krankenhäuser, zahlreiche Wohn- und Pflegeeinrichtungen, ambulante und stationäre Hospize, ambulante Pflegedienste, Einrichtungen der Eingliederungshilfe und weitere Einrichtungen im Gesundheitswesen die Charta.

Zugleich formierte sich unter der Schirmherrschaft des Vereins Essen.Gesund.Vernetzt. – Medizinische Gesellschaft der Fachbeirat „Essener Palliativ- und Hospiznetzwerk“.

Hierin engagieren sich 25 Netzwerkmitglieder für Zugangsgerechtigkeit sowie Verlässlichkeit und beachten auch die Versorgung von Kindern sowie Menschen mit Behinderung. Am Beispiel des Essener Kinderpalliativnetzwerks zeigt sich, dass nur im Zusammenspiel aller beteiligten Akteur:innen auf einer Augenhöhe und unter Beachtung einer biopsychosozialen Blickausrichtung eine würdige Sterbebegleitung möglich wird.

Um das Netzwerkangebot aller beteiligten Akteur:innen der Palliativversorgung und Hospizkultur transparenter zu machen, ermöglichen zudem eine digitale Infobroschüre sowie Filmbeiträge im „Markt der Möglichkeiten“ individuell nutzbare Einblicke.



**Lisa Valerius**  
Doktorandin NRW Forschungskolleg GROW, Universität zu Köln



**Dr. Birgit Wehrauch**  
Vorsitzende Endlich. Palliativ & Hospiz im Dr. Mildred Scheel Haus UK Köln



**Prof. Dr. Raymond Voltz**  
Direktor des Zentrums für Palliativmedizin, Uniklinik Köln  
1. Vorsitzender des Palliativ- und Hospiznetzwerks Köln e. V.



Auftaktveranstaltung am 15. Januar 2020 mit Oberbürgermeisterin Reker

**Caring Community Köln:  
Großstädtische Sorgeskultur neu gedacht**

Die Tabuzone der Thematik Tod und Sterben in der Kölner Stadtgesellschaft zu durchbrechen, (Wissen über) Hilfsangebote während der letzten Lebensphase zu schaffen sowie Gesellschaft und professionell Versorgende zueinander zu führen: Dafür steht die Caring Community Köln ein.

Dass die Thematik Sterben, Tod und Trauer noch immer eine der grundlegenden gesellschaftlichen Herausforderungen darstellt, hat nicht zuletzt die COVID19-Pandemie gezeigt: Besuchsverbote in Kliniken und Pflegeeinrichtungen, erschwerte ambulante Versorgung sowie ältere, schwerstkranke und sterbende Menschen in sozialer Isolation haben viele Menschen dazu bewegt, sich mit existenziellen Szenarien auseinanderzusetzen. Die Idee einer sorgenden Gemeinschaft, einer individuellen, gesellschaftlichen und politischen Mitverantwortung, diese auch zu realisieren, sind daher präsenter denn je.

In Köln haben sich im Jahr 2019 auf Initiative des Palliativ- und Hospiznetzwerks Köln sowie des Gesundheitsamtes der Stadt Köln regionale Akteur:innen zusammengeschlossen, um einen partizipativen Runden Tisch zum Thema letzte Lebensphase zu etablieren.

Dieser bietet als permanentes Forum nicht nur die Möglichkeit des Austauschs und der Vernetzung der unterschiedlichen (und dennoch gleichermaßen betroffenen) Handlungsbereiche untereinander. Vielmehr ist somit ein Sprachrohr für die gesamte Kölner Stadtgesellschaft entstanden, um die Entwicklung und Umsetzung einer neuen Sorgeskultur voranzubringen. Um die verschiedenen Wirkungsbereiche der Thematik der letzten Lebensphase, Krankheit und Trauer in ihrer Vielfalt ausreichend abbilden und bearbeiten zu können, haben sich vier Arbeitsgruppen gebildet.

In enger Zusammenarbeit werden konkrete Angebote und Maßnahmen zu folgenden Schwerpunkten geplant und umgesetzt:

- Trauer am Arbeitsplatz
- Versorgung
- Sorgestadtplan
- Kinder, Jugendliche und Schule

Als offizielle Initiative zur Umsetzung der Charta sind deren Leitsätze für die Caring Community Köln wichtige Orientierung zur Entwicklung und Umsetzung des gemeinsamen Vorhabens: So konnte bereits in mehreren Bürger:innenforen die öffentliche Kommunikation und Auseinandersetzung mit der letzten Lebensphase in den Sozialraum getragen werden. Ebenso wird das Projekt wissenschaftlich begleitet, um zentrale Prozesse und Entwicklungen von Beginn an verfolgen und nachhaltig gestalten zu können.







**Dr. Dr. Eckhard Eichner**  
Vorstandsvorsitzender Augsburger  
Hospiz- und Palliativversorgung

### **Vernetzung von Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Region Augsburg**

Anfangs 2007, als »Arbeitsgemeinschaft für Sektorenübergreifende Hospiz- und Palliativversorgung« gebildet, wurde der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV) 2009 als gemeinnütziger Verein mit Sitz in Augsburg eingetragen. Erklärtes Ziel ist die Realisierung einer individuellen Betreuung für Sterbende und deren Familienangehörige in einer kollektiven und engmaschigen, hospizlich-palliativen Versorgungsstruktur, im Sinne eines Netzwerks, in der Region Augsburg.

Nach Etablierung des Fort- und Weiterbildungsbereichs erfolgte 2010, einvernehmlich mit allen regionalen Leistungserbringenden, die Implementierung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) durch das 100-prozentige Tochterunternehmen des AHPV, die Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH. Im Mai 2012 wurde der AHPV als „Bayerische Gesundheitsregion der Zukunft“ ausgezeichnet. Hier war der Auf- und Ausbau einer zentralen Kontakt- und Koordinationsstelle für die Gesundheitsregion priorisiertes Ziel. Aufgrund fehlender finanzieller Mittel konnte dies jedoch bisher nicht umgesetzt werden. Politisch hatte dieses Programm keine Durchsetzungskraft, weil mittlerweile Gesundheitsregionenplus mit dem Schwerpunkt Prävention stärker befördert werden. Dennoch ist der AHPV weiterhin eine ausgezeichnete Gesundheitsregion für das Thema Palliation und war eines der ersten palliativ-hospizlichen Netzwerke, die auf der Homepage des Bayerischen Gesundheitsministeriums gelistet wurden.

Zwei Jahre später beschloss der Vereinsvorstand, nicht mehr vereinzelte Projekte umzusetzen, sondern ein richtungsweisendes „Konzept“ für die nächsten Jahre zu erstellen. Dabei mussten unterschiedliche Vorstellungen vereinigt werden: Während einige unter einem Konzept einen skizzenhaften Entwurf oder eine Idee verstanden, war dies für andere bereits eine klare Handlungsanweisung. Eine Gebrauchsanweisung war nicht im Sinn, vielmehr sollten aus dem Grundverständnis des Augsburger Netzwerkes die Ideen und vielfältigen Vorstellungen in thematischen Arbeitskreisen eruiert und in einem gemeinsamen Papier zusammengefasst werden. Nach einem eineinhalbjährigen Arbeitsprozess hat der AHPV sein Gemeinsames Rahmenkonzept für Hospiz- und Palliativversorgung in der Region Augsburg – Grundlagen I Handlungsfelder I Entwicklungen 2016 publiziert (ISBN: 978-3-942413-04-6, im Internet im Volltext unter <https://www.ahpv.de/fileadmin/ahpv/shop/buecher/buch-ahpv-rahmenkonzept.pdf> kostenfrei verfügbar). Damit ist der AHPV vermutlich das einzige Palliativ-hospizliche Netzwerk in Deutschland, das ein eigenes regionales Rahmenkonzept entwickelt hat. Ganz konkret wurden dort die Grundlagen, Handlungsfelder sowie Maßnahmen und Ziele beschrieben, die handlungsleitend für die Entwicklung der nächsten Jahre sein sollten.

Doch was nützte ein solches Rahmenkonzept ohne die Verortung in den Kommunen und der Gesellschaft? Stadt und Landkreis wurden 2013 bzw. 2015 Mitglieder im AHPV und unterzeichneten gemeinsam mit dem AHPV e. V. 2016 die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Auf Basis der Zustimmung zur Charta durch die beiden Gebietskörperschaften und auf Basis des Rahmenkonzepts steht der AHPV seitdem mit seinem zivilgesellschaftlichen Anliegen auf einem breiten kommunalen und bürgerschaftlichen Fundament.

Der Blick auf diese Historie, dem kurzen Abriss der Vereinsaktivitäten sowie der etablierten Verortung in der Region Augsburg macht deutlich, dass der AHPV die Vernetzung seit Gründung ernstnimmt und vorantreibt. Mit Zustimmung des Deutschen Bundestags zum Gesetzesentwurf der Bundesregierung „zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung“ im Juni dieses Jahres wurde ein weiterer Meilenstein für das Fortschreiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland erreicht. Der AHPV entspricht schon seit langem und ohne jegliche Förderung fast vollumfänglich den Kriterien eines solchen Hospiz- und Palliativnetzwerks, wie es im aktuell verabschiedeten Gesetz verankert wurde. So ist von Beginn an, genau diese Vernetzung als primärer satzungsgemäßer Vereinszweck gegeben. Im Kontext mit Krankenkassen und kommunalen Trägern stellt die neue Gesetzgebung somit auch für die Stadt und den Landkreis Augsburg eine faktische Ausweitung der Fürsorge und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen dar.

Als Vorstandsvorsitzender der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung, aber auch als in der palliativ Tätiger hoffe und wünsche ich mir, dass wir mit guter Zusammenarbeit und ehrlicher Kommunikation weitere wichtige Meilensteine der Ausweitung von Palliativversorgung und Hospizarbeit in unserer Region über das Bestehende hinaus erreichen werden und damit immer mehr Menschen ermöglichen können, dass sie die Versorgung und Fürsorge in ihrer letzten Lebensphase erhalten, die sie benötigen – und dies genau an denjenigen Orten, an denen sie leben und auch sterben wollen. Die Erstellung unseres regionalen Rahmenkonzeptes hat regional bereits mehr an Austausch, Kooperation und konkreten Verbesserungen in Gang gesetzt als wir uns in unseren kühnsten Träumen erhofft hatten.

Die Unterzeichnung der Charta als klares Bekenntnis zur Daseinsvorsorge Sterbender und als Ausdruck klarer Lebensbejahung im Angesicht begrenzter Lebenszeit und des Leids war ein konsequenter, wichtiger und richtiger Schritt. Der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. wird sich auch weiterhin gemäß den Charta-Handlungsempfehlungen engagieren, um die Rahmenbedingungen für gute Arbeit und Qualität in der regionalen Palliativversorgung und Hospizarbeit voranzutreiben. Wir sind sehr zuversichtlich, dass sich die Charta-Idee in Form der §39d-Netzwerke als nächste Stufe der Umsetzung von Palliative & Hospice Care in regionale Vernetzung weiter konkretisieren wird.

Unsere Gratulation und unser Dank aus Augsburg richtet sich an alle, die zur Entstehung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland und damit zur Weiterentwicklung der Palliativversorgung und Hospizarbeit in Deutschland beigetragen haben. Wir freuen uns mit Ihnen über das in 10 Jahren erfolgreich Erreichte.





## Umsetzungswerkzeuge der Charta und ihrer Handlungs- empfehlungen

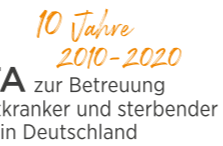
### Homepages



### Logos und Slogan



### Button, Branding, Newsletter



**Übers Sterben  
zu reden hat  
noch niemanden  
umgebracht...!**

### Charta-Flyer, Broschüre, Handlungsempfehlungen



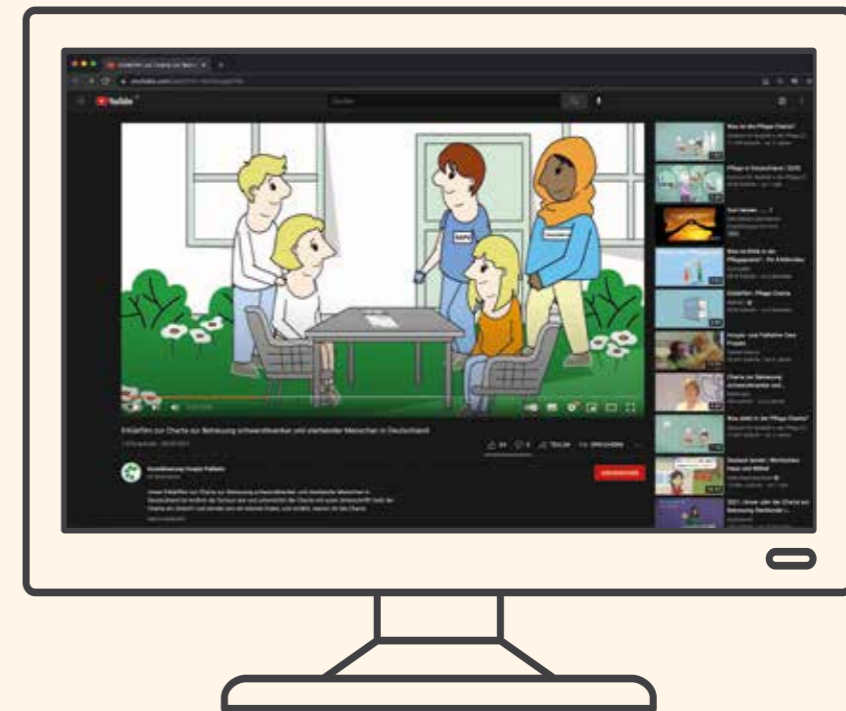
### Erklärfilm



### Social-Media-Kanäle



*Kennen Sie schon  
unseren Erklärfilm?*



*unter*

**koordinierung-hospiz-palliativ.de**

*oder hier >>*





10 Jahre  
2010-2020

# CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

## Herausgeber

### Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

Aachener Str. 5  
10713 Berlin  
Telefon: 030/820075825

info@koordination-hospiz-palliativ.de  
www.koordination-hospiz-palliativ.de  
www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

## Träger der Charta

### Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Aachener Str. 5 | 10713 Berlin  
www.palliativmedizin.de

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

Aachener Str. 5 | 10713 Berlin  
www.dhpv.de

## Bundesärztekammer

Herbert-Lewin-Platz 1 | 10623 Berlin  
www.baek.de

## Redaktion

Corinna Weiß  
Franziska Kopitzsch  
Natalie Römer

## Gestaltung

Meira | Büro für Gestaltung  
www.meira.de

## Bildnachweis

- S. 5 Dr. Wolfgang Schäuble, © Deutscher Bundestag/Achim Melde  
S. 6 Prof. Dr. Claudia Bausewein, © Christian Kaufmann |  
Prof. Dr. Winfried Hardinghaus, © DHPV | Dr. Klaus Reinhardt,  
© Die Hoffotografen  
S. 8 Christine Lambrecht, © Thomas Köhler, Phototek  
S. 9 Gerd Nettekoven, © Deutsche Krebshilfe  
S. 12 Gudrun Gille, © Fotostudio Tölle, Iserlohn | Ulrike Elsner,  
© vdek/Georg J. Lopata | Dr. Gerald Gaß, © Georg Lopata/DKG  
S. 14 Stefan Hahn, © Susanne Heraucourt, Bonn | Bernadette Rümmelin,  
© Foto: kkvd/Kirsten Breustedt  
S. 15 Dr. Gerhard Timm, © BAGFW/Dirk Hasskarl | Sabine Jansen,  
© Jochen Schneider | Heidrun Pundt, © H&K+S / Agentur für  
Werbung GmbH  
S. 16 Andreas Westerfellhaus, © Holger Gross  
S. 17 Prof. Dr. Thomas Klie, © EH Freiburg, Fotograf: Marc Doradzillo  
S. 20 Klaus Holetschek, © Andi Frank  
S. 21 Reinhard Sager, © Kreis Ostholstein  
S. 22 Burkhard Jung, © Michael Bader  
S. 23 Dr. Doris Pfeiffer, © GKV-Spitzenverband, Fotograf: Tom Maelsa |  
Dr. Andreas Gassen, © Lopata/axentis.de  
S. 24 Dr. Gerhard Timm, © BAGFW/Dirk Hasskarl | Sabine Kraft,  
© Fotostudio SKUB in Freiburg  
S. 25 Marcel Globisch/Thorsten Hillmann, © DKHV e.V.  
S. 26 Christine Vogler, © Gudrun Arndt | Monika Kaus, © privat  
S. 27 Dr. Gerald Gaß, © Georg Lopata/DKG  
S. 28 Emmi Zeulner, © Foto Kögler  
S. 29 Markus Grübel, © Tobias Koch  
S. 30 Claudia Moll, © Nikolai Kues  
S. 33 Franziska Kopitzsch, © Monique Wüstenhagen | Natalie Römer,  
© Foto Kirsch | Bild Thomas Putze,  
© www.kiss-stuttgart.de/leben-bis-zum-schluss/  
S. 36 Teamfoto, © Letzte Hilfe Deutschland  
S. 38 Festveranstaltung Charta-Unterzeichnung, © Hanna Röwer,  
Medizinische Hochschule Hannover  
S. 39 Sandra Kurkowski, © Holger Groß | Sindy Herrmann,  
© Janet Pöttsch  
S. 40 Zeichnung, © Mia Weithardt  
S. 42 Dr. Maria del Pilar Andrino Garcia, © Essen.Gesund.Vernetzt.  
– Medizinische Gesellschaft  
S. 43 Lisa Valerius, © NRW Forschungskolleg GROW, Universität zu Köln |  
Prof. Dr. Raymond Voltz, © Medizin Foto Köln |  
Bild von Auftaktveranstaltung, © Caring Community Köln  
S. 44 Dr. Dr. Eckhard Eichner, © AHPV



**Koordinierungsstelle**  
für Hospiz- und Palliativversorgung  
in Deutschland

Gefördert vom:



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend