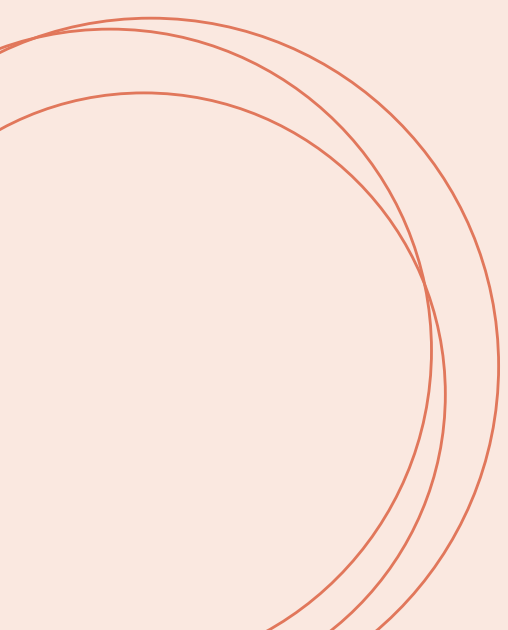




BAYERISCHES RAHMENKONZEPT

zur Hospiz- und Palliativversorgung

Begleitung und Versorgung
schwerstkranker und sterbender
Menschen sowie ihrer Angehörigen



BAYERISCHES RAHMENKONZEPT zur Hospiz- und Palliativversorgung

Begleitung und Versorgung
schwerstkranker und sterbender
Menschen sowie ihrer Angehörigen

Grußwort



Sehr geehrte Damen und Herren,

eine qualitativ hochwertige Hospiz- und Palliativversorgung ist zentraler Bestandteil der bayerischen Gesundheitspolitik und auch mir persönlich ein Herzensanliegen. Es zeichnet eine menschliche Gesellschaft aus, schwerstkranken Menschen in ihrer letzten Lebensphase das Vertrauen und die Sicherheit zu vermitteln, in Würde und Geborgenheit sterben zu dürfen.

Wir haben in Bayern bereits vielfältige Angebote in der Hospiz- und Palliativversorgung, die sich entlang der Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen weiterentwickeln. Doch wir dürfen bei dem Erreichten nicht stehen bleiben. Hier setzt auch der „Expertenkreis Hospiz- und Palliativversorgung“ des Staatsministeriums für Gesundheit, Pflege und Prävention an. Er wurde im Sommer 2018 neu initiiert und als dauerhaftes, beratendes Gremium eingerichtet. Alle Akteure der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern – auf Ebene der Verbände und Organisationen – sowie Expertinnen und Experten aus Wissenschaft und Praxis sind hier vertreten und haben sich mit den Fragen befasst, wo Verbesserungspotential besteht, welche Maßnahmen erfolgsversprechend sind und was priorisiert werden sollte.

Ein Ziel des Expertenkreises war die Erarbeitung einer langfristig angelegten „Bayerischen Zukunftsstrategie zur Hospiz- und Palliativversorgung“ und somit die Neufassung des bestehenden Rahmenkonzepts aus dem Jahr 2011. Daraus ist ein neues Rahmenkonzept der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern entstanden. Es enthält darüber hinaus viele Impulse für die Weiterentwicklung einer zeitgemäßen Hospiz- und Palliativversorgung.

Die Strukturen und Angebote in der Hospiz- und Palliativversorgung sind geprägt durch die Menschen, die sie mit Leben füllen. Ohne das große Engagement der vielen Haupt- und Ehrenamtlichen wäre eine ganzheitliche Palliativversorgung und eine einfühlsame Sterbebegleitung nicht möglich, weder ambulant noch stationär. Mein tief empfundener Dank gilt daher allen, die einen Beitrag für die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen leisten und die ihre fachliche und menschliche Kompetenz im Rahmen des Expertenkreises eingebracht haben und dies weiterhin tun.

Lassen Sie uns die hospizliche und palliative Versorgung in Bayern gemeinsam weiterentwickeln!

Ihre

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Judith Gerlach', written in a cursive style.

Judith Gerlach, MdL

Bayerische Staatsministerin für
Gesundheit, Pflege und Prävention

INHALTSVERZEICHNIS

Grußwort	4
Inhaltsverzeichnis	6
I. Grundsätze der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern	8
II. Der Expertenkreis Hospiz- und Palliativversorgung und seine Arbeitsgruppen	11
III. Handlungsfelder	16
1 Primat der Bedürfnisse und Bedarfe der Betroffenen und deren Angehörigen / Personenzentrierung	17
2 Sektorenübergreifende Versorgung	19
3 Qualitätsstandards / Qualitätssicherung	22
4 Fort- und Weiterbildung	24
5 Bedarfsgerechter Ausbau und Ausdifferenzierung von Angeboten und Kapazitäten	26
6 Ressourcen und Finanzierung	28
IV. Positionspapiere der Arbeitsgruppen des Expertenkreises	30
1 Arbeitsgruppe 1: Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase	31
1.1. Hintergrund	31
1.2. Ziele	32
1.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen	32
1.4. Empfohlene Maßnahmen	33
1.5. Fazit	37
2 Arbeitsgruppe 2: Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen	38
2.1. Hospizversorgung von Kindern und Jugendlichen	39
2.1.1. Hintergrund	39
2.1.2. Ziele	40
2.1.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen	41
2.1.4. Empfohlene Maßnahmen	44
2.1.5. Fazit	45
2.2. Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen	45
2.2.1. Hintergrund	45
2.2.2. Ziele	46
2.2.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen	47
2.2.4. Empfohlene Maßnahmen	50
2.2.5. Fazit	53

3	Arbeitsgruppe 3: Hospiz- und Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen	54
	3.1. Hintergrund	56
	3.2. Ziele	59
	3.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen	63
	3.4. Empfohlene Maßnahmen	65
	3.5. Fazit	70
4	Arbeitsgruppe 4: Hospiz und Palliativversorgung im Krankenhaus	71
	4.1. Hintergrund	71
	4.2. Ziele	71
	4.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen	72
	4.4. Empfohlene Maßnahmen	73
	4.5. Fazit	75
5	Arbeitsgruppe 5: Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung	75
	5.1. Hintergrund	75
	5.2. Ziele	76
	5.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen	78
	5.4. Empfohlene Maßnahmen	79
	5.5. Fazit	82
6	Arbeitsgruppe 6: Innovative Hospiz- und Palliativversorgung	83
	6.1. Hintergrund	83
	6.2. Ziele	84
	6.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen	84
	6.4. Empfohlene Maßnahmen	84
	6.5. Fazit	88
7	Arbeitsgruppe 7: Menschen mit Behinderung in der Eingliederungshilfe bis zuletzt begleiten	88
	7.1. Hintergrund	88
	7.2. Ziele	89
	7.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen	90
	7.4. Empfohlene Maßnahmen	91
	7.5. Fazit	96
	V. Ausblick	97



I. GRUNDSÄTZE DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN BAYERN

Eine qualitativ hochwertige und flächendeckende Hospiz- und Palliativversorgung ist unverzichtbarer Bestandteil der Ausgestaltung des bayerischen Gesundheitssystems. Ziel ist es, durch eine an den Bedürfnissen, Wünschen und Bedarfen schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihren An- und Zugehörigen orientierte hochwertige medizinische, pflegerische, psychosoziale und therapeutische Versorgung am Lebensende die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten und ihre Würde zu wahren. Zudem trägt das

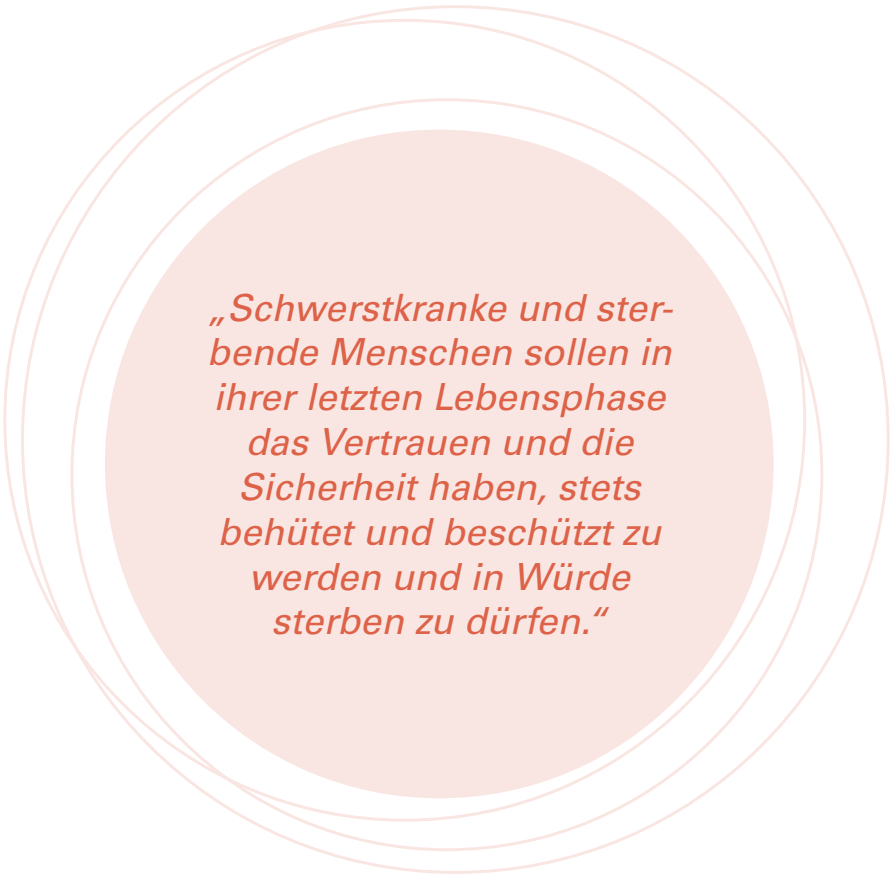
Angebot einer fürsorglichen hospizlichen Begleitung dazu bei, dass Menschen ihre letzte Lebensphase gut behütet erleben können. Der Freistaat Bayern verfolgt das Ziel, dass in einem ausdifferenzierten und aufeinander abgestimmten System der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung Betroffene, aber auch ihre An- und Zugehörigen, niederschwellig bedarfsgerecht und an ihren Vorstellungen und Wünschen orientierte Versorgungsangebote finden. Als Unterzeichner unterstützt die Staatsregierung die Umsetzung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ und ihrer Handlungsempfehlungen.

Folgende Leitgedanken prägen die Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern:

- Sterben gehört zum Leben. Es ist Teil unseres Menschseins. Die meisten Menschen wünschen sich, in vertrauter oder selbst gewählter Umgebung zu sterben. Diesem Wunsch soll so weit wie möglich entsprochen werden.
- Die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Sterbebegleitung ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe.
- Die Hospizidee ist aus der Mitte der Gesellschaft heraus entstanden. Sie wird getragen von dem Ziel, eine einfühlsame, mitmenschliche und persönliche Begleitung am Lebensende anzubieten. Das hohe ehrenamtliche Engagement der Bürgerinnen und Bürger in der hospizlichen Begleitung sterbender Menschen wird anerkannt, wertgeschätzt und weiterhin tatkräftig unterstützt.
- Hospiz- und Palliativversorgung ist grundsätzlich interdisziplinär, multiprofessionell, sektorenübergreifend sowie konfessionsübergreifend. Sie orientiert sich stets an den aktuellen (wissenschaftlichen) Standards.
- Palliative Care¹ stellt die qualifizierte Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung sicher. Oberstes Ziel ist die Sicherung einer möglichst hohen Lebensqualität.
- Die rechtzeitige Integration palliativer Versorgungsangebote wirkt sich positiv auf die Lebensqualität der Betroffenen aus und kann dazu beitragen, die psychische Belastung der Betroffenen und ihres persönlichen Umfeldes zu verringern.

1 Palliative Care wird in Orientierung an der Definition der WHO (2002) verstanden als „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch rechtzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“.

- Die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen bilden die oberste Richtschnur für die Ausgestaltung hospizlicher und palliativer Begleitungs- und Versorgungsangebote.
- Das ausdifferenzierte Angebot einer niederschweligen, qualitativ hochwertigen und an den persönlichen Vorstellungen und Wünschen der Betroffenen orientierten Hospiz- und Palliativversorgung wird als geeignete Maßnahme zur Suizidprävention für schwerstkranke Menschen und sterbende Menschen angesehen, die aus Angst vor als unerträglich empfundenen Symptomen den Suizid als einzigen Ausweg sehen. Schwerstkranke und sterbende Menschen sollen darauf vertrauen können, dass sie in den vermeintlich schwersten Stunden ihres Lebens nicht alleingelassen werden.



„Schwerstkranke und sterbende Menschen sollen in ihrer letzten Lebensphase das Vertrauen und die Sicherheit haben, stets behütet und beschützt zu werden und in Würde sterben zu dürfen.“



II. DER EXPERTENKREIS HOSPIZ- UND PALLIATIV- VERSORGUNG UND SEINE ARBEITSGRUPPEN

Der „Expertenkreis Hospiz- und Palliativversorgung“ ist ein ständiges Gremium, das beim Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention (StMGP) angesiedelt ist. Er setzt sich zusammen aus den Akteurinnen und Akteuren der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern – auf der

Ebene der bayerischen Landesverbände, Dachorganisationen, Dachvereinigungen, Fachgesellschaften etc.. Die Geschäftsstelle des Expertenkreises hat ihren Sitz am Bayerischen Landesamt für Pflege (LfP).

Der Expertenkreis bietet eine Gesprächsplattform mit dem Ziel, neue (Versorgungs-) Konzepte, Modellprojekte und Projekte im Bereich der Versorgungsforschung zu diskutieren und zu initiieren. Im Vordergrund steht die gemeinsame Weiterentwicklung, um die Akteurinnen und Akteure vor Ort bestmöglich zu unterstützen und regionale bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgungsstrukturen zu schaffen. Ziel ist die gemeinsame proaktive Gestaltung einer qualitativ hochwertigen und an den Wünschen der Betroffenen orientierten Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern.

Geschäftsstelle des Expertenkreises

Zur reibungslosen Gestaltung der Arbeitsprozesse der Arbeitsgruppen gibt es seit 2018 am LfP die Geschäftsstelle des „Expertenkreises Hospiz- und Palliativversorgung“. Sie ist die zentrale Ansprechpartnerin für die Sprecherinnen und Sprecher sowie die weiteren Mitglieder der Arbeitsgruppen (AGs).

Aufgabe der Geschäftsstelle ist die organisatorische Unterstützung der AGs bei der Terminkoordination, Raumbuchung und Protokollierung der Arbeitsgruppentreffen. Weiterhin zählen die Mitgliederverwaltung sowie spezifische Fragen der Kommunikation und Korrespondenz innerhalb des Expertenkreises zu den Aufgaben der Geschäftsstelle. Darüber hinaus initiieren einige Arbeitsgruppen Konzepte für Modellprojekte oder Studien, die zur Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern beitragen. Die Geschäftsstelle steht für die entsprechenden Prozesse beratend zur Seite und/oder begleitet die Umsetzungsprozesse (im Ausschreibungsverfahren, Beiratsfunktion etc.). Ergänzend wirkt sie bei der Vorbereitung und Durchführung der Beirats- und Plenumssitzungen mit (siehe Abbildung 1).

Das Selbstverständnis der Geschäftsstelle des Expertenkreises am LfP umfasst folgende zentrale Leitlinien:

- Bestmögliche Unterstützung der Sprecherinnen und Sprecher bei der Ausgestaltung ihrer Arbeit (Servicestelle).
- Zeitnahe Umsetzung spezifischer Anforderungen durch das StMGP und von Beschlüssen der Beirats- oder Plenumssitzungen.
- Anlauf- und Auskunftsstelle für die Mitglieder der jeweiligen Arbeitsgruppen zu allen den Expertenkreis betreffenden Themen. Teilnahme an Sitzungen und Treffen von Gruppierungen aus dem Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung im Sinne eines Vernetzungsgedankens.

- Einbringung von thematischer und/oder methodischer Expertise in Steuerungsgruppen und Studienbeiräten bei geplanten Projekten im Hospiz- und Palliativbereich.

Abbildung 1: Organisation des „Expertenkreises Hospiz- und Palliativversorgung“



Seit der Gründung des „Expertenkreises Hospiz- und Palliativversorgung“ haben insgesamt 111 Arbeitsschwerpunktsitzungen stattgefunden (Stand 18.07.2024). Seit Beginn der Corona-Pandemie im Jahr 2020 finden die Sitzungen überwiegend in virtueller Form statt. Die sieben Arbeitsgruppen (siehe Tabelle 1) haben insgesamt 94 Mitglieder (Stand 18.07.2024).

Aufgrund der Themenvielfalt der Arbeitsgruppen ist die Bildung von eigenständig organisierten Expertengruppen (Unterarbeitsgruppen: UAGs) für einen bestimmten Zeitraum ein typisches Merkmal der Arbeitsweise des Expertenkreises. Mit diesem Format ist es möglich, spezifische Fragestellungen oder Themenbereiche intensiver zu beleuchten.

Darüber hinaus ziehen die Arbeitsgruppen bei Bedarf weitere Fachexpertinnen und Fachexperten aus unterschiedlichen Praxisfeldern oder aus den Bereichen Bildung und Wissenschaft als Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner zu ihren Sitzungen hinzu.

Die Geschäftsstelle am LfP fungiert hierbei kontinuierlich als Servicestelle und unterstützt eine reibungslose Organisation.

Tabelle 1: Übersicht der Experten- oder Unterarbeitsgruppen des Expertenkreises

AG1: Gesundheitliche Versorgungsplanung	
UAG	<ul style="list-style-type: none"> » Gesprächsbegleiterinnen bzw. -begleiter und Schulung » Anforderung an die Einrichtung, Implementierung in die Einrichtung » Qualitätskriterien der regionalen Umsetzung
Modellprojekt in Nürnberg	Einführung und Evaluation „Bayerischer Notfallbogen in der Modellregion Nürnberg“
AG2: Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen	
UAG	<ul style="list-style-type: none"> » Palliativversorgung » Hospizversorgung
AG3: Hospiz- und Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen	
UAG	<ul style="list-style-type: none"> » Ethik » Netzwerkarbeit » Personal » Ressourcen
Modellprojekt	Geplant: Servicestelle für Palliativversorgung und Hospizarbeit in Einrichtungen der Pflege
AG4: Hospiz- und Palliativversorgung im Krankenhaus	
AG5: Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung	

II. Der Expertenkreis Hospiz- und Palliativversorgung und seine Arbeitsgruppen

UAG	Vielfältige Einzel- und Gruppenaufgaben: z. B. Pflegedienste, Hausärzte, Trauerarbeit, Ehrenamt, Spiritual Care, Beratungsdienste
AG6: Innovative Hospiz- und Palliativversorgung	
UAG	<ul style="list-style-type: none">» Caring Communities» Neues Ehrenamt» Tagesangebote» Neue hospiz- und palliativbetreute Wohnformen
AG7: Menschen mit Behinderung in der Eingliederungshilfe bis zuletzt begleiten	
UAG	<ul style="list-style-type: none">» Projektskizze» Positionspapier
Studie	Studie zur Beteiligung und Begleitung von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase





III. HANDLUNGSFELDER

In diesem Abschnitt werden Maßnahmen zu den verschiedenen Facetten der Hospiz- und Palliativversorgung unter zentralen versorgungsrelevanten Handlungsfeldern kategorisiert und ausgeführt, die zum Teil später in den Positionspapieren der Arbeitsgruppen ebenfalls empfohlen werden. Dies geschieht, um Ansatzpunkte für die Etablierung nicht nur spezifischer, sondern auch grundlegender Strukturen und Prozesse im Hinblick auf eine nachhaltige Verbesserung der Versorgungsqualität aufzuzeigen.

1 Primat der Bedürfnisse und Bedarfe der Betroffenen und deren Angehörigen / Personenzentrierung

Personenzentrierung bedeutet, bei der Entwicklung, Umsetzung, Evaluation und gegebenenfalls Modifikation von Maßnahmen und Konzepten die Bedürfnisse und Bedarfe der Betroffenen bewusst in den Vordergrund zu stellen. Ziel ist es, die medizinische, pflegerische und therapeutische Versorgung gemäß den individuellen Bedürfnissen und Bedarfen zu verbessern. So soll sichergestellt werden, dass die Wünsche der (idealerweise optimal informierten) Betroffenen die Gestaltung der palliativmedizinischen, palliativpflegerischen, psychosozialen, spirituellen und therapeutischen Versorgung und Behandlung, aber auch der hospizlichen und seelsorgerischen Begleitung leiten. Personenzentrierte Versorgung respektiert und berücksichtigt somit die individuellen Bedürfnisse und Bedarfe. Daher ist sicherzustellen, dass die Betroffenen aktiv in alle Entscheidungsprozesse der gesundheitlichen Versorgung, Behandlung und Begleitung einbezogen werden. Im palliativen Kontext bedeutet dies insbesondere auch die Einbindung der An- und Zugehörigen.

Zur Sicherung und weiteren Verbesserung der Personenzentrierung wären folgende Maßnahmen wünschenswert:

- Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§ 132g SGB V) als wichtiger Teil des Gesamtkonzeptes einer Einrichtung der Pflege, aber auch in bisher von § 132g SGB V noch nicht erfassten Bereichen, wie etwa der ambulanten Versorgung oder Krankenhäusern. Das StMGP unterstützt die Umsetzung des § 132g SGB V durch Förderung des Projekts: *„Einführung eines einheitlichen ‚Bayerischen Notfallbogens‘ in der Modellregion Nürnberg“*. Auf Basis eines strukturierten Gesprächsprozesses soll mit den Bewohnerinnen und Bewohnern ein einheitlicher Notfallbogen erarbeitet werden, auf dessen Grundlage der zuvor sorgsam ermittelte und vorausverfügte Patientenwille im Krisenfall umgesetzt werden kann. Ziel des Projektes ist es, eine systematische Vorgehensweise zu entwickeln, die auch auf andere Regionen Bayerns übertragbar ist. Im Mittelpunkt steht die Erstellung von Schulungsmaterialien für eine qualifizierte Weiterbildung von Mitarbeitenden in Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe zum Gesprächsprozess und zur Dokumentation des Notfallbogens sowie die Vernetzung mit weiteren an der Versorgung Beteiligten (Rettungsdienste, Notärztinnen und Notärzte, Krankenhauspersonal, Hausärztinnen und Hausärzte).
- Implementierung eines strukturierten, auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen sowie ihren Eltern zugeschnittenen Programms zur gesundheitlichen Versorgungsplanung (Advance Care Planning) und Schulung der

an der Versorgung betroffener Kinder und ihrer Familien beteiligter Fachkräfte. Der Expertenkreis wird sich in geeigneter Weise mit dem Thema befassen.

- Stärkung der bedürfnisorientierten Pflege von Menschen mit Demenz im Sinne des Expertenstandards „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“.
- Einrichtung einer Arbeitsgruppe zur Identifizierung von Zugangsbarrieren zur Hospiz- und Palliativversorgung für besonders vulnerable Menschen und zur Entwicklung partizipativer Ansätze zur Erfassung der besonderen Bedürfnisse und Bedarfe dieser Menschen (etwa Menschen mit Migrationshintergrund, Obdach- und Wohnungslose, Gefangene² und Untergebrachte³) im Rahmen des Expertenkreises.
- Bedarfs- und bedürfnisgerechte Personalstruktur in stationären Pflegeeinrichtungen mit ausreichenden zeitlichen Ressourcen für eine patienten- bzw. bewohnerzentrierte Begleitung am Lebensende. Fachkräftemangel und knappe Zeitressourcen im Einrichtungsalltag treten umso stärker in den Vordergrund, je mehr Bewohnerinnen und Bewohner in der letzten Lebensphase palliative Versorgung benötigen bzw. hospizliche Begleitung wünschen. Neben der in der Regel zeitintensiveren und aufwändigeren Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner werden Ressourcen für die Vernetzung mit bereits bestehenden Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung benötigt. Das StMGP verfolgt hier das Ziel, die Hospiz Idee und die Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen weiter zu stärken. Das StMGP leistet hierzu einen Beitrag, indem es das Projekt „Zeitintensive Betreuung in Pflegeeinrichtungen (ZIB-Projekt)“ unterstützt, in dessen Rahmen die Betreuenden ein exklusives Zeitkontingent finanziert bekommen, um die Bewohnerinnen und Bewohner auf ihrem letzten Lebensweg zu begleiten.
- Wünschenswert wäre eine frühzeitige Einbindung von Seelsorgerinnen und Seelsorgern im Sinne der Bandbreite der Bedürfnisse von körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Art.
- Frühzeitige Integration der Palliativversorgung in das Behandlungskonzept zur Linderung belastender somatischer und psychischer Symptome bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz: Bei der Kontrolle belastender Symptome kommt insbesondere der Schmerzlinderung bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit der Betroffenen eine besondere Bedeutung zu.

2 umfasst insbesondere Menschen in Untersuchungshaft, im Strafvollzug und in Abschiebungshaft

3 Sicherungsverwahrte oder in einem psychiatrischen Krankenhaus oder in einer Entziehungsanstalt Untergebrachte

- Teilhabe von Menschen mit komplexen Behinderungen und Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen am Lebensende. Die letzte Lebensphase ist ein Lebensabschnitt, in dem Menschen mit Behinderung aktiv mitwirken und ihre Wünsche äußern sollen. Da die Studienlage zur Beteiligung von Menschen mit Behinderung an Entscheidungen in der letzten Lebensphase sowie zum Umfang und zur Umsetzung von Angeboten der Hospizarbeit und von Palliative Care in Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe unzureichend ist, hat das StMGP eine Studie zu diesem Thema ausgeschrieben. Die Ergebnisse der Studie werden Ende 2025/Anfang 2026 erwartet.

Im Anschluss an die oben genannte Studie können die Ziele und Maßnahmen, die sich Menschen mit Behinderung für ihre individuelle Bedarfsermittlung (§ 118 SGB IX) wünschen, weiter in hospizliche und palliative Konzepte einfließen.

- Unterstützung pflegender Angehöriger bei der Begleitung der nahestehenden Person auf ihrem letzten Weg und bei der Bewältigung des Abschieds.

Das StMGP wird sich im Rahmen seiner Zuständigkeiten weiterhin dafür einsetzen, die personenzentrierte Versorgung in der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern weiter zu stärken.

2 Sektorenübergreifende Versorgung

Das deutsche Gesundheitssystem ist durch verschiedene Brüche gekennzeichnet, die sich zum einen an den Schnittpunkten zwischen ambulanter und (teil-)stationärer Versorgung, zum anderen an den Übergängen zwischen den Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung, der Pflegeversicherung und der sozialen Unterstützungssysteme ergeben. Im Rahmen einer sektorenübergreifenden Versorgung soll es darum gehen, die Trennung zwischen ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen sowie zwischen Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung und der sozialen Pflegeversicherung im Sinne einer Verbesserung der Versorgungsqualität und mit dem Ziel einer Effizienzsteigerung aufzuweichen. Dabei geht es nicht nur darum, eine solche sektorenübergreifende Versorgung überhaupt zu ermöglichen, sondern Ziel solcher Bemühungen kann es auch sein, über bestehende Sektorengrenzen hinweg koordinierte Angebote mit Blick auf individuelle patientenbezogene Versorgungspfade bereitzustellen.

Im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung sind in diesem Zusammenhang insbesondere die Schnittstellen zu betrachten, die sich zwischen der Palliativversorgung im Krankenhaus, der (spezialisierten) ambulanten Palliativversorgung,

der ambulanten und stationären Hospizversorgung sowie der Pflege und Eingliederungshilfe ergeben. Folgende Aspekte im Hinblick auf eine sektorenübergreifende Versorgung wären für die Hospiz- und Palliativversorgung wünschenswert:

- Eine Verbesserung der Abstimmungs- und Kommunikationspraxis zwischen Pflegeeinrichtungen, Hausärztinnen und Hausärzten und Krankenhäusern, beispielsweise durch die Benennung verantwortlicher Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner auf allen Seiten (etwa Information über den Patientenwillen, medizinische Therapien und Maßnahmen bei Verlegungen und Entlassmanagement).
- Eine Krankenhauseinweisung stellt für Menschen mit Demenz häufig eine einschneidende Veränderung dar, die zur Destabilisierung der Betroffenen beitragen kann. Wenn die ambulante Versorgung durch ein SAPV-Team nicht mehr ausreicht und eine stationäre Aufnahme im Krankenhaus notwendig wird, sollte das Krankenhaus möglichst schon vor Aufnahme der oder des Betroffenen über die Diagnose Demenz informiert sein (etwa durch einen Überleitungsbogen mit Angaben zum kognitiven Status, zur bestehenden Symptomatik sowie zum Betreuungs- und Pflegebedarf) und den engen Austausch mit den An- und Zugehörigen suchen.
- Regionale Konzepte zur qualitätsgesicherten Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung und deren Ausweitung auf andere Versorgungsbereiche (z. B. Kinder, ambulante Versorgung, Krankenhäuser): Das StMGP unterstützt die Umsetzung des § 132g SGB V durch Förderung eines Projektes: *„Einführung eines einheitlichen ‚Bayerischen Notfallbogens‘ in der Modellregion Nürnberg“* (siehe 1 Primat der Bedürfnisse und Bedarfe der Betroffenen und deren Angehörigen / Personenzentrierung, Seite 17) Schaffung von Strukturen zur Verbesserung der Kommunikation in der Zusammenarbeit von Hospizdiensten, SAPV-Teams sowie Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe.
- Im Rahmen der Stadtteil- oder Regionalentwicklung (etwa auf Landkreisebene) sollten sowohl die Hospiz- und Palliativversorgung als auch Fragen der Organisationsentwicklung von Pflegeeinrichtungen sowie Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe gerade in ihrem Zusammenhang systematisch berücksichtigt und durch Landesfachprogramme regional gefördert werden (z. B. Öffnung bzw. Einbindung der Pflegeeinrichtungen/Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe in den jeweiligen Sozialraum etc.).
- Frühzeitige Planung der Transition in allen Lebensbereichen als strukturierte Überleitung aus der kinder- und jugendpalliativmedizinischen Versorgung in die Versorgung durch entsprechende Partner der Erwachsenenpalliativversorgung.

- Strukturiertes Versorgungsangebot für Frauen/Familien nach pränataler Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung des ungeborenen Kindes bei Wunsch nach palliativmedizinischer Versorgung und Behandlung des Neugeborenen.

Da viele Betroffene in die Lücke zwischen häuslicher und vollstationärer Pflege sowie der Versorgung in einem (teil-)stationären Hospiz fallen, muss in Bayern über neue Wohnformen nachgedacht werden. Eine Möglichkeit ist eine intensivierte palliative/hospizliche Betreuung in Form von palliativen Pflegewohnungen oder -appartements. Die Pflegewohnung ist als ambulante Versorgungsform konzipiert, die ordnungsrechtliche Einstufung erfolgt jedoch im Einzelfall durch die örtlich zuständige Fachstelle.



Generell sind zur Vermeidung von Versorgungslücken sowie als Versorgungsbrücken zwischen ambulant und stationär teilstationäre Angebote (wie Tageshospize, palliativmedizinische Tageskliniken) stärker als bisher zu berücksichtigen. Dabei sollte zum einen vor allem ein vernetzter/begleitender Austausch zwischen den bisherigen und neuen Akteuren ermöglicht werden. Zum anderen sollte darauf geachtet werden, nicht allein über die Patientinnen und Patienten und ihre individuelle Situation zu sprechen, sondern sie in den Dialog einzubeziehen und in den Mittelpunkt einer gemeinsamen Planung zu stellen.

- Das StMGP wird sich im Rahmen seiner Zuständigkeiten weiterhin dafür einsetzen, die sektorenübergreifende Versorgung und Vernetzung aller an der Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen Beteiligten zu unterstützen.

3 Qualitätsstandards / Qualitätssicherung

Im Bereich der Qualitätssicherung bestehen bereits vielfältige Anforderungen, die sich aus professionellen, gesetzlichen und gesellschaftlichen Ansprüchen an die Gesundheitsversorgung ergeben.

Eine Möglichkeit der Bayerischen Staatsregierung, im Krankenhausbereich neben der Bedarfsplanung auch eine Planung im Sinne einer spezifischen Versorgungsqualität vorzunehmen, ergibt sich aus dem Krankenhausplan des Freistaates Bayern. Dieser kann auch Qualitätsvorgaben sowie Fachprogramme mit verbindlichen Attributen der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität enthalten. Diese Art der Planung ist insbesondere im Bereich der Versorgung besonders vulnerabler Patientinnen- und Patientengruppen sinnvoll. In diesem Sinne enthält auch der Krankenhausplan des Freistaates Bayern ein Fachprogramm „Spezialisierte Palliativversorgung in Krankenhäusern“⁴.

Generell lassen sich Ansatzpunkte für eine effektive Qualitätssicherung auf allen Ebenen des Gesundheitssystems finden. Auf der Makro-Ebene kann über Gesetze, Verordnungen und Verträge Einfluss genommen werden. Auf der Meso-Ebene (Ebene der Einrichtungen) gibt es Möglichkeiten, die Versorgungsqualität positiv zu beeinflussen, so etwa durch den Aufbau und die kontinuierliche Weiterentwicklung eines Qualitätsmanagementsystems. Auf der Mikro-Ebene (Ebene der konkreten Versorgungsepisode) wäre dies zum Beispiel durch Leitlinien oder Fortbildungen für das Personal möglich. Für die Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern ergeben sich daraus folgende wünschenswerte Aspekte:

- Weitere Fokussierung auf patientenbezogene Outcome-Messung (Ergebnisqualität) als wichtige Säule neben Struktur- und Prozessqualität.
- Förderung von Forschungsprojekten zur Stärkung evidenzbasierter Hospiz- und Palliativversorgung.
- Förderung von Forschungsprojekten zur Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung.
- Stärkung der Palliativkompetenz und Hospizkultur in den Kinderkliniken in Bayern neben der Regelversorgung.
- Stärkung der Ausbildung in allen Bereichen der multiprofessionellen Hospiz- und Palliativversorgung.

⁴ <https://www.stmgp.bayern.de/wp-content/uploads/2023/06/fachprogramm-spezialisierte-palliativversorgung.pdf>

- Anregung an die Medizinischen Fakultäten, an allen Standorten eine Professur für Palliativmedizin einzurichten. In diesem Zusammenhang ist darauf hinzuweisen, dass im Rahmen der verfassungsrechtlich in Art. 5 Abs. 3 des Grundgesetzes sowie in Art. 108 der Verfassung des Freistaats Bayern garantierten Wissenschaftsfreiheit die Hochschulen selbst über Inhalt und Gegenstände ihrer Forschung entscheiden. Vor diesem Hintergrund begrüßt es das StMGP, wenn Hochschulen Forschungsthemen im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung aufgreifen bzw. ihre Forschungstätigkeiten weiter intensivieren.
- Auf eine stärkere hochschulische Verankerung der bisher nichtakademischen Fächer in der multiprofessionellen Versorgung etwa durch Teilakademisierung hinzuwirken (u. a. Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie).
- Stärkung der Ausbildung in der gesundheitlichen Versorgungsplanung, u. a. im Hinblick auf spezifische Bedarfe (z. B. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, unterschiedliche kulturelle Hintergründe).
- Einrichtungsübergreifende (Makro-Ebene) Weiterentwicklung des Qualitätsmanagements zur Hospiz- und Palliativversorgung auf der Basis empirisch begründeter und konsensfähiger Kriterien zur Qualitätssicherung und Evaluation der Hospiz- und Palliativversorgung in den verschiedenen Einrichtungen; darüber hinaus Empfehlungen zur Gestaltung und Adaption geeigneter Qualitätsprüfungen inkl. geeigneter Instrumente für die entsprechende organisatorische Weiterentwicklung/Transformation der Einrichtungen.
- Implementation von Palliative Care-Konzepten in den stationären Einrichtungen (Meso-Ebene) inkl. Konzepten wie gesundheitliche Versorgungsplanung, Notfallpläne, ethische Fallbesprechungen, organisationsethische Planungsgespräche etc. bis hin zu konkreten Handreichungen; dabei insbesondere möglichst rechtzeitige Platzierung von Palliative Care („early integration“), wobei hier die Bedarfe und Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner vor Ort zu berücksichtigen sind. Generell gilt: „Alle Patienten mit einer Krebserkrankung sollen unabhängig vom Krankheitsstadium Zugang zu Informationen über Palliativversorgung (z. B. durch Auslage von Flyern) haben.“ (S3-Leitlinie Palliativmedizin, Kapitel 5.3.1).

Das StMGP wird sich im Rahmen seiner Zuständigkeiten für eine weitere Verbesserung der Qualitätssicherung in der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern einsetzen.

4 Fort- und Weiterbildung


Die Fort- und Weiterbildung der haupt- und ehrenamtlichen Akteurinnen und Akteure in der Hospiz- und Palliativversorgung ist ein wichtiger Punkt, auch im Hinblick auf die im vorherigen Abschnitt angesprochene Qualitätssicherung. Von besonderer Bedeutung ist dabei, dass im Sinne einer breiten Stärkung der Palliativkompetenz und der Hospizkultur alle Berufsgruppen in medizinischen, pflegerischen, psychosozialen, therapeutischen und angrenzenden Bereichen, die in die Versorgung schwerstkranker, sterbender Menschen involviert sind, angesprochen werden. Folgende Aspekte wären im Rahmen der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern wünschenswert:

- Förderung der Handlungssicherheit der Mitarbeitenden in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und in Pflegeeinrichtungen (bis hin zum Umgang mit der eigenen Trauer), der Hausärztinnen und Hausärzte sowie des Personals im Rettungsdienst und im Krankenhaus in der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen durch die Vermittlung von Palliativkompetenzen einerseits, um Deutungsgewissheit in unterschiedlichen (Notfall-)Situationen herzustellen; zum anderen die nachhaltige Förderung einer hospizlichen Haltung und zentraler Aspekte einer hospizlichen Kultur, die die Bedürfnisse, die Selbstbestimmung und die Würde der oder des Betroffenen in den Mittelpunkt stellt und zur Handlungsmaxime erhebt.
- Auch Ehrenamtliche, die in die Arbeit mit und an Betroffenen involviert sind, benötigen eine qualitative Weiterbildung entlang der konsentierten Standards, um auch hier Handlungssicherheit bei den Ehrenamtlichen und Qualitätssicherung in der Begleitung gewährleisten zu können.
- (Weiter-)Sensibilisierung der Versorgungsakteurinnen und -akteure im Umfeld stationärer Pflegeeinrichtungen, wie zum Beispiel Hausärztinnen und Hausärzte, Fachärztinnen und Fachärzte sowie Mitarbeitende von Hospizdiensten bzw. ehrenamtlichen Hospizhelferinnen und Hospizhelfer, Seelsorgerinnen und Seelsorger sowie Mitglieder von SAPV-Teams. Hierbei sollten vor allem die spezifischen Anforderungen und Herausforderungen in stationären Pflegeeinrichtungen berücksichtigt werden, insbesondere vor dem Hintergrund der Veränderungsdynamik in den Einrichtungen.
- Stärkung der Palliativkompetenz von Hausärztinnen und Hausärzten sowie Fachärztinnen und Fachärzten nicht nur, aber insbesondere im Hinblick auf die Arbeit in stationären Pflegeeinrichtungen im Rahmen verschiedener Informations-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen sowie eine stärkere Bin-

derung des ärztlichen Nachwuchses an Pflegeeinrichtungen. Dies kann u.a durch eine gut funktionierende interdisziplinäre Zusammenarbeit und den Abschluss von Kooperationsverträgen zwischen Vertragsärztinnen und Vertragsärzten sowie Pflegeeinrichtungen nach § 119 b SGB V erreicht werden.

- Sensibilisierung aller an der pränatalen Diagnostik und Beratung beteiligten Fachkräfte und Institutionen für die Möglichkeiten der perinatalen Palliativversorgung durch Schaffung und Unterstützung entsprechender Fortbildungsangebote.
- Sensibilisierung und Unterstützung von Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe.



- 
- Sensibilisierung der Akteurinnen und Akteure in den relevanten Strukturen für den Abbau von Zugangsbarrieren zur Hospiz- und Palliativversorgung für besonders vulnerable Bevölkerungsgruppen wie etwa obdach- bzw. wohnungslose Menschen, Menschen mit Migrationshintergrund sowie gefangene und untergebrachte Menschen, zum Beispiel durch Schaffung und Förderung von Fortbildungsangeboten.
 - Stärkung der Handlungskompetenz bei ethischen Fragestellungen.

Ein Ausbau von Angeboten zur Grundlagen- und Vertiefungsfortbildung in der Hospiz- und Palliativversorgung für Ärztinnen und Ärzte wird vom StMGP begrüßt. Es ist jedoch darauf hinzuweisen, dass die Selbstverwaltungskörperschaften im ärztlichen und psychotherapeutischen Bereich die Aufgaben der Fort- und Weiterbildung in eigener Zuständigkeit und Verantwortung wahrnehmen. Insofern können Fortbildungsmaßnahmen insbesondere für Ärztinnen und Ärzte sowie für Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten vom StMGP nicht verbindlich eingefordert, sondern nur angeregt werden.

Das StMGP wird sich im Rahmen seiner Zuständigkeiten weiterhin für eine breite Stärkung der Palliativkompetenz und der Hospizkultur aller Berufsgruppen in medizinischen, pflegerischen, psychosozialen, therapeutischen und angrenzenden Bereichen, die an der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen beteiligt sind, einsetzen.

5 Bedarfsgerechter Ausbau und Ausdifferenzierung von Angeboten und Kapazitäten

Im Krankenhaussektor zählt die Planung einer bedarfsgerechten Versorgung zu den Aufgaben der Bayerischen Staatsregierung. Hierzu werden über den Krankenhausplan des Freistaates Bayern die erforderlichen Kapazitäten dargestellt.

Außerhalb des Krankenhaussektors werden Versorgungsverträge unmittelbar zwischen den Leistungserbringern und den Kostenträgern geschlossen, ohne dass die Staatsregierung hierauf direkten Einfluss nehmen kann. Grundlage für die Ausgestaltung der Kapazitäten sollen insbesondere in der (teil-)stationären Versorgung individuelle Bedarfsanalysen unter Berücksichtigung der regionalen Gegebenheiten sein. Neben der Bedarfsorientierung im Sinne einer Verteilung von Kapazitäten muss es aber auch darum gehen, die Versorgung entsprechend den Bedürfnissen, Präferenzen und Wünschen der Betroffenen weiter auszdifferenzieren (siehe hierzu auch das Handlungsfeld „Primat der Bedürfnisse und Präferenzen der Betroffenen und deren Angehörigen / Patientenzentrierung“ Seite 17). Eine wichtige Rolle spielen dabei die von

der Bayerischen Staatsregierung finanzierten Modellprojekte, die über die etablierten Versorgungsstrukturen und -angebote hinaus das Notwendige und Mögliche aufzeigen. Folgende Aspekte dieses Handlungsfeldes sind für die Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern wünschenswert:

- Unterstützung der Strukturen vor Ort bzw. im regionalen Umfeld. Hierzu kann beispielsweise die Implementierung von (über-)regionalen Fachstellen zur Förderung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in Einrichtungen der stationären Altenhilfe in Bayern gehören, die stationäre Pflegeeinrichtungen insbesondere in den Bereichen Qualitätsförderung und -sicherung, Beratung, Qualifizierung und Vernetzung unterstützen können. Zur Unterstützung der Strukturen vor Ort zählt auch die Förderung der fachlichen Vernetzung und Kooperation stationärer Einrichtungen untereinander.
- Förderung unterstützender (nicht kompensatorischer) personeller Ressourcen im Bereich des ehrenamtlichen Engagements, ggf. durch stärkere Öffnung und Einbindung stationärer Einrichtungen in den Sozialraum (etwa ‚Nachbarschaftshilfe‘, ‚Caring Communities‘).
- Fördern der Stadtteil- bzw. Regionalentwicklung etwa durch die Verknüpfung von Pflegeeinrichtungen sowie Hospiz- und Palliativnetzwerken mit Initiativen auf der kommunalen Ebene zur Entwicklung von sorgenden, bürgerschaftlichen Projekten (wie ‚Caring Communities‘), die eine Öffnung der Pflegeeinrichtungen in den Sozialraum fördern; Maßnahmen könnten zum Beispiel die Einrichtung von „Runden Tischen“ oder die Einbindung in kommunale Pflegekonferenzen nach § 8a SGB XI sein.
- Nachhaltiges Ausbauen regionaler Hospiz- und Palliativnetze zur Verstärkung interdisziplinärer Zusammenarbeit, wobei Art und Grad der Koordination und Kooperation den regionalen bzw. vor Ort geltenden Bedarfen anzupassen sind.
- Angebote zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für alle in der Region lebenden Bürgerinnen und Bürger (altersunabhängig und unabhängig von den aktuell in § 132g SGB V festgeschriebenen Versorgungsorten).
- Finanzierung von regionalen Modellprojekten zur Einführung und Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung.
- Aufzeigen verschiedener Versorgungsmöglichkeiten und niederschwelliger Angebote an Betroffene zeitnah nach der Diagnosestellung.

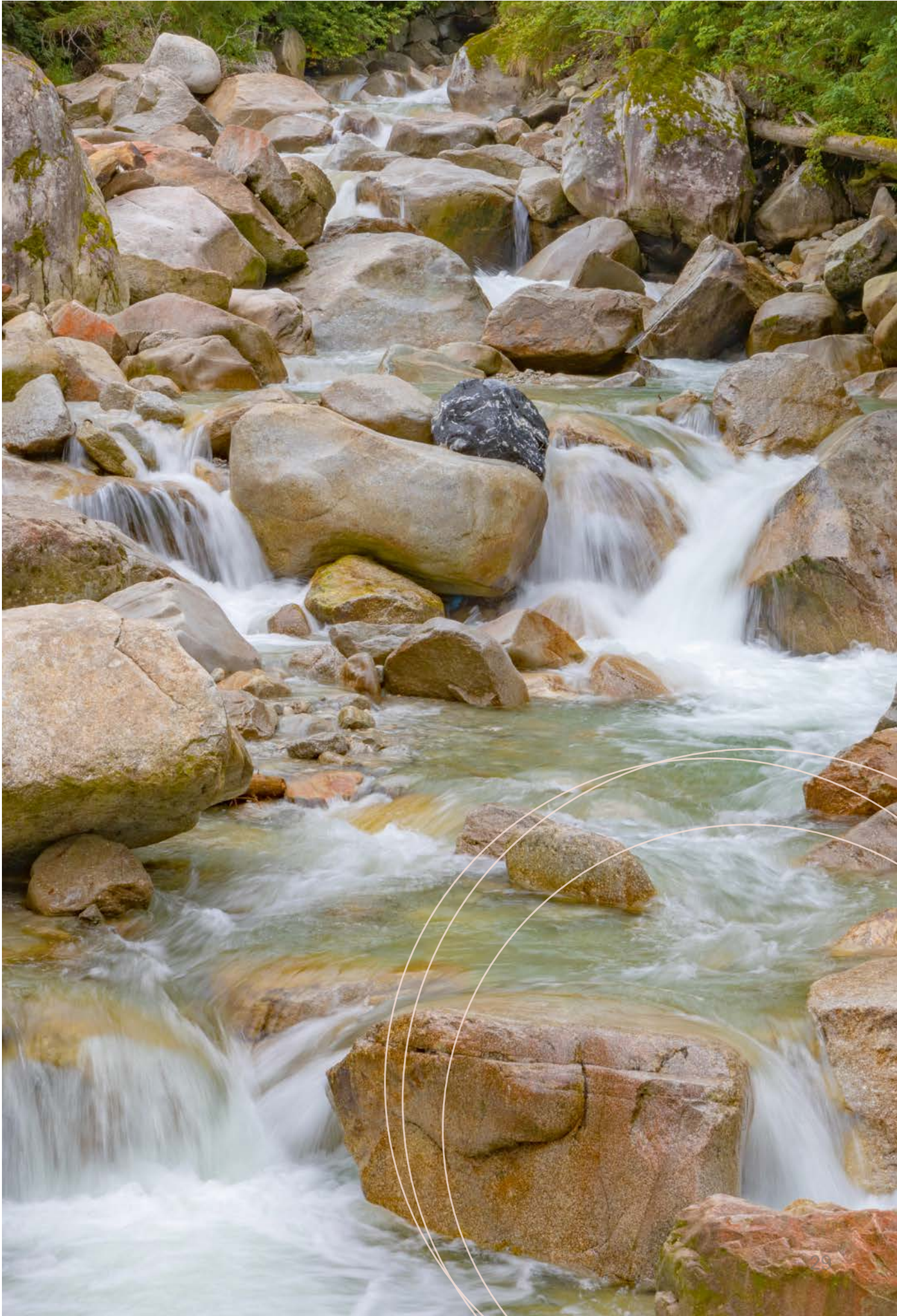
Das StMGP wird im Rahmen seiner Zuständigkeiten und verfügbaren Haushaltsmittel den weiteren Ausbau und die Ausdifferenzierung von Angeboten unterstützen.

6 Ressourcen und Finanzierung

Voraussetzung für die Ausgestaltung der weiteren Handlungsfelder ist die Bereitstellung entsprechender Ressourcen. Unter Ressourcen sind hier die Einrichtungen und Institutionen, die Leistungen der ambulanten und (teil-)stationären Hospiz- und Palliativversorgung erbringen, sowie alle weiteren materiellen, aber auch personellen Ressourcen zu verstehen. Eng verbunden mit der Sicherstellung der Ressourcen ist die Frage nach der Finanzierung. Aufgrund des anhaltenden und sich weiter verschärfenden Mangels an medizinischem, therapeutischem und insbesondere pflegerischem Personal ist dieser enge Zusammenhang zwischen finanziellen Mitteln im Bereich der Personalkosten und der Vorhaltung der notwendigen personellen Ressourcen nicht mehr unmittelbar gegeben. Für die Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern wären für den Bereich der Ressourcen und der Finanzierung folgende Aspekte wünschenswert:

- Förderung von wissenschaftlich begleiteten Pilot- und Modellprojekten zur Überleitung (Transition) von Heranwachsenden in die Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene.
- Unterstützung der wissenschaftlich begleiteten Entwicklung eines strukturierten Programms für die perinatale Palliativversorgung.
- Schaffung finanzieller und formaler Rahmenbedingungen für eine nachhaltige Personalentwicklung, um (1) ausreichend Fachpersonal für die Versorgung am Lebensende und (2) gegebenenfalls einrichtungsindividuell zusätzliches Personal für (regelfinanzierte) Palliative Care-Fachkräfte sicherzustellen.
- Festlegung eines Budgets für Palliativversorgung und Förderung der Hospizkultur in Pflegeeinrichtungen im Rahmen der Sozialgesetzgebung, um Kostensicherheit für palliative Versorgungsbedarfe sowie generell planbare Budgets für die organisationale Weiterentwicklung zu gewährleisten; dabei sind zusätzliche Belastungen der Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeeinrichtungen durch steigende Eigenanteile zu vermeiden.
- Bereitstellung von Ressourcen für ethische Beratung.

Im Rahmen seiner Zuständigkeiten und verfügbaren Haushaltsmittel wird das StMGP bei der Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern unterstützend tätig werden.






IV. POSITIONSPAPIERE DER ARBEITSGRUPPEN DES EXPERTENKREISES

1 Arbeitsgruppe 1: Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

1.1. Hintergrund

Ein wesentliches Ziel der Behandlung und Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase ist es, den Einzelnen mit seinen individuellen Vorstellungen, Wünschen und Werten zu respektieren und Entscheidungen unter Achtung seines Willens zu treffen (Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, Leitsatz 1⁵). Gerade in der letzten Lebensphase stehen häufig zahlreiche Entscheidungen über die medizinisch-pflegerische Behandlung sowie die psychische, soziale und spirituelle Begleitung an (Gonella et al. 2019⁶). Die Wünsche der Patientinnen und Patienten in Bezug auf ihre Behandlung und Begleitung sind jedoch oft nicht hinreichend reflektiert und bekannt (Sommer et al. 2012⁷). Dies birgt für die Patientinnen und Patienten die Gefahr einer nicht gewollten Über- oder Unterversorgung. Die an Behandlungsentscheidungen beteiligten Personen erleben nicht selten ethische Konflikte und psychische Belastungen (Wendlandt et al. 2018⁸). Zur Auseinandersetzung mit und Vorbereitung auf gesundheitliche Krisen ermöglicht § 132g Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V) Einrichtungen der stationären Altenhilfe und der Eingliederungshilfe, gesetzlich Versicherten eine „gesundheitliche Versorgungsplanung“ anzubieten. Diese wird grundsätzlich von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert (§ 132g SGB V). Die Versorgungsplanung soll sich am Konzept des Advance Care Planning (ACP) anlehnen (Vereinbarung, Präambel⁹). Mit dieser Neuregelung ist ein wesentlicher Baustein zur Weiterentwicklung der Vorsorge für schwere gesundheitliche Krisen, die mit dem Verlust der Einwilligungsfähigkeit verbunden sind, geschaffen worden. Um die damit verbundenen Chancen zur Weiterentwicklung der Vorsorge zu nutzen, bedarf es einer sorgfältigen Ausgestaltung der Umsetzung über den in der Vereinbarung beschriebenen Rahmen hinaus. Hierzu wollen die Empfehlungen des Expertenkreises auf der Basis der bisher erworbenen praktischen Erfahrungen einen Beitrag leisten.

-
- 5 Charta zur Betreuung Schwerstkranker und Sterbender. Abrufbar unter: <https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de> | Abruf vom 9.11.2021
 - 6 Gonella S, Basso I, De Marinis MG et al. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliat Med.* 2019;33:589–606.
 - 7 Sommer S, Marckmann G, Pentzek M et al. Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege: Vorkommen, Validität, Aussagekraft und Beachtung durch das Pflegepersonal. *Dtsch Arztebl Int* 2012;109:577–83.
 - 8 Wendlandt B, Ceppe A, Choudhury S et al. Risk Factors for Post-Traumatic Stress Disorder Symptoms in Surrogate Decision-Makers of Patients with Chronic Critical Illness. *Ann Am Thorac Soc.* 2018;15:1451-8.
 - 9 Vereinbarung nach 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung. Abrufbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitliche_versorgungsplanung.jsp | Abruf vom 9.11.2021
- 

1.2. Ziele

Ziel der Umsetzung des § 132g SGB V in Bayern ist es, dass Menschen ein Beratungsangebot erhalten, um sich mit ihren individuellen Wertvorstellungen und Bedürfnissen in schweren gesundheitlichen Krisen auseinanderzusetzen. Auf Wunsch können Vorkehrungen dafür getroffen werden, dass Menschen auch dann verlässlich so behandelt und begleitet werden, wie es ihrem Willen entspricht, wenn sie in der konkreten Situation nicht (mehr) selbst darüber entscheiden können (Vereinbarung, § 2¹⁰). Weitere Aspekte sind die psychische Entlastung der an den Behandlungsentscheidungen beteiligten Personen wie An- und Zugehörige die Förderung der Handlungssicherheit der Mitarbeitenden in den Einrichtungen, der Hausärztinnen und Hausärzte sowie des Personals im Rettungsdienst und im Krankenhaus.

1.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen

Seit Anfang 2018 ist eine Finanzierung der gesundheitlichen Versorgungsplanung nach § 132g SGB V für Menschen, die in Einrichtungen der stationären Altenhilfe und Einrichtungen der Eingliederungshilfe betreut werden, möglich. Das Angebot befindet sich aktuell im Aufbau. Im Jahr 2020 erhielten etwa ein Fünftel der Einrichtungen der stationären Altenhilfe und etwa 12 % der Eingliederungshilfe eine Refinanzierung über die Krankenkassen (GKV Spitzenverband¹¹).

Die aktuelle Situation ist geprägt von Aufbauarbeit bei den Schulungen sowie ersten Erfahrungen in der einrichtungsinternen und vereinzelt regionalen Umsetzung. Hierfür sind komplexe institutionelle und regionale Implementierungsprozesse, sowie speziell geschulte Gesprächsbegleiterinnen und Gesprächsbegleiter erforderlich (Petri et al. 2020¹²; Vereinbarung nach § 132g SGB V; s. **Anhang der AG 1***). Für Einrichtungen der Altenhilfe und der Eingliederungshilfe hat sich eine zusätzliche externe Unterstützung bei der regionalen Implementierung des § 132g SGB V als hilfreich erwiesen (Marckmann et al., 2018¹³). Bei den Weiterbildungen zur Qualifizierung der Gesprächsbegleiterinnen und -begleiter, die unter anderem die Gespräche zur Vorausplanung führen, zeigt sich eine große Heterogenität der Schulungskonzepte und Dokumentationen.

10 Vereinbarung nach 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung. Abrufbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitsliche_versorgungsplanung.jsp Abruf vom 9.11.2021

11 Bericht des GKV Spitzenverbandes zur Palliativversorgung vom 16.12.2020. Abrufbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/hospiz_und_palliativversorgung.jsp Abruf vom 9.11.2021

12 Petri S, Zwißler B, In der Schmitt J, Feddersen B. [Advance Care Planning-further development of the patient advance directive : What the anesthetist must know]. *Anaesthesist*. 2020;69:78–88.

13 Marckmann G, in der Schmitt J, Feddersen B et al. Plädoyer für eine regionale Implementierung. *Dr.med.Mabuse* 2018;236:25–28.

* Die Anlagen stehen online zur Verfügung und sind über den QR-Code auf Seite 99 abrufbar.

1.4. Empfohlene Maßnahmen

Systemischer Ansatz bei der Umsetzung

Neben der sorgfältigen Ermittlung der Bedürfnisse ist auch deren Umsetzung erforderlich. Ein solcher systemischer Ansatz umfasst drei Ebenen:

a) Mikroebene: Individuelle, professionell begleitete Gesprächsprozesse

Im Mittelpunkt steht ein auf die individuellen Bedürfnisse und kommunikativen Kompetenzen der leistungsberechtigten Person zugeschnittener Gesprächsprozess. Daher ist der sorgfältigen Auswahl einer geeigneten Person für die Aufgabe der Gesprächsbegleitung (s. Anlagen 1, 6), sowie einer qualifizierten Weiterbildung höchste Bedeutung beizumessen. Der Gesprächsprozess ist zu dokumentieren. Um die Umsetzung des Willens der Person zu gewährleisten, ist eine anwendungstaugliche Dokumentation erforderlich (s. Anlagen 3, 8, 9 (Einstellungen/Notfallbogen)*).

b) Mesoebene: Institutionelle Implementierung

Die Umsetzung des § 132g SGB V in den Einrichtungen erfordert einen Organisationsentwicklungsprozess (Vereinbarung, Präambel¹⁴, s. Anlagen 1, 4, 10*). Um die Einführung und Umsetzung der Versorgungsplanung effektiv und mit angemessenem Ressourceneinsatz zu ermöglichen, sollten folgende Empfehlungen berücksichtigt werden:

- Die Leitungsebenen des Trägers und der Einrichtung sollten bereits vor der Entsendung der Mitarbeitenden in die Weiterbildung über detaillierte Kenntnisse der Bedeutung und des Umfangs der gesundheitlichen Versorgungsplanung und der damit verbundenen Anforderungen verfügen.
- Die Leitungsebene unterstützt die Umsetzung durch einen klaren Auftrag, die Erstellung eines klaren Stellen- und Kompetenzprofils und die Bereitstellung ausreichender personeller, zeitlicher, räumlicher und finanzieller Ressourcen.
- Ein Kompetenz- und Anforderungsprofil für die Auswahl der Gesprächsbegleiterinnen und Gesprächsbegleiter wird formuliert (erste Hinweise siehe Anlagen 1, 6*).

14 Vereinbarung nach 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung. Abrufbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitsliche_versorgungsplanung.jsp
Abruf vom 9.11.2021

- Es wird frühzeitig und strukturiert mit der Erarbeitung eines Konzepts zur Einführung und Umsetzung der Versorgungsplanung begonnen ([Empfehlungen hierzu siehe Anlage 1*](#)).
- Das Vorhandensein einer hospizlich-palliativen Kultur und einer entsprechenden Haltung ist Voraussetzung. Palliative Kompetenzen sollten vorhanden sein, bzw. müssen aufgebaut werden.

Die Kooperation und Vernetzung mit Einrichtungen und Diensten, die an der Umsetzung des Patientenwillens beteiligt sind, sollten geprüft und gegebenenfalls intensiviert werden.

c) Makroebene: Regionale Implementierung

Die Umsetzung der Wünsche der oder des Betroffenen sollte auch unter Einbeziehung weiterer Leistungserbringer des Gesundheitswesens (Hausärztinnen und Hausärzte, Notärztinnen und Notärzte, Krankenhäuser) gewährleistet sein. Hierzu ist die regionale Implementierung eines Konzepts zur Versorgungsplanung notwendig bzw. sinnvoll. Auf diese Weise können Verfahren und Standards entwickelt und umgesetzt werden, die zur Berücksichtigung des Patientenwillens beitragen. Neben den Instrumenten Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung ist hier vor allem die Verständigung auf einen einheitlichen Notfallbogen auf der Basis der ermittelten Einstellungen ein wesentlicher Baustein ([siehe Anlagen 5, 8, 9*](#)). Um die regionale Implementierung zu ermöglichen, sollten eine regionale Koordinatorin oder ein regionaler Koordinator (z. B. gem. § 39d SGB V) die Netzwerkarbeit und die daraus resultierenden Aktivitäten koordinieren ([s. Anlagen 5, 11*](#)).

Qualitätskriterien für die Weiterbildung gem. § 132g SGB V

- Die Qualität der Gesprächsbegleitung ist wesentlich für eine achtsame, sorgfältige und dem Willen der Bewohnerinnen und Bewohner entsprechende Ermittlung und Dokumentation der individuellen Behandlungswünsche. Maßgeblichen Einfluss auf die Qualität der Gespräche hat die absolvierte Weiterbildung der Gesprächsbegleiterin bzw. des Gesprächsbegleiters. Die Vereinbarung zu § 132g SGB V beschreibt die inhaltlichen Anforderungen an die Qualifikation der Gesprächsbegleiterinnen und Gesprächsbegleiter.
- Der Expertenkreis empfiehlt ergänzend folgende Mindeststandards für die Weiterbildung:
- Entwicklung und Förderung der erforderlichen Haltung der Gesprächsbegleiterinnen und Gesprächsbegleiter (insbesondere Respekt vor der Selbstbestim-

* [Die Anlagen stehen online zur Verfügung und sind über den QR-Code auf Seite 99 abrufbar.](#)

mung, Stärkung der Bereitschaft zur Selbstreflexion, nicht direkte Gesprächsführung etc.).

- Ermittlung der Einstellungen zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben des oder der Betroffenen sowie Erarbeitung eines Notfallplans (s. Anlagen 3, 8, 9*).
- Zur Dokumentation werden von den Fortbildungsanbietern Dokumente vorgestellt (s. Anhang 8, 9*). Die Nutzung dieser Dokumente im Rahmen der Gesprächsführung wird geübt. Diese Dokumente sollen möglichst regional einheitlich eingesetzt werden.
- Darüber hinaus können weitere Behandlungssituationen besprochen oder Schwerpunkte gesetzt werden.
- Vertiefung der Schulungsinhalte durch zusätzlichen Einsatz geeigneter Lehrmaterialien (zum Beispiel Videodatenbank) zu den Themen Reanimation, Beatmung, Intensivstation, Dialyse und Ernährungssonde.
- Auseinandersetzung mit den besonderen Anforderungen an die Beratung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Dazu zählen die Kenntnis des Spektrums barrierefreier Kommunikation- und Dokumentationsformen und entsprechende Anwendungskompetenz (Vereinbarung § 6) sowie der Thematik der Einwilligungsfähigkeit unter Berücksichtigung der UN-Behindertenrechtskonvention¹⁵.
- Übungen zu einer bewertungsfreien Gesprächshaltung und -führung insbesondere bei der Aufklärung über palliativ- und intensivmedizinische Maßnahmen.
- Intensive Übungsgespräche durch Training in Kleingruppen mit Rollentausch und gegebenenfalls schauspielgestütztes Training (zusätzlich zu Praxisteil 1 und 2).
- Besprechung der „begleiteten“ Gespräche anhand der Schlüsselkriterien (siehe Anlage 7*).
- Förderung der emotionalen Stabilität, die für die Aufgabe der Gesprächsbegleitung notwendig ist.

15 United Nations (2006) Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Verfügbar unter <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html> ; deutsche Übersetzung abrufbar unter https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/PDF/DB_Menschenrechtsschutz/CRPD/CRPD_Konvention_und_Fakultativprotokoll.pdf



- Abschluss der Weiterbildung durch ein kriteriengestütztes Fachgespräch (siehe Anlage 7*).
- Angebote zur weiteren Fortbildung, zum kollegialen Austausch, zur Intervention sowie zur Supervision auch nach Abschluss der Weiterbildung.

Gesprächsinhalte und Dokumentation

Die Gesprächsführung ist achtsam an den Bedürfnissen der oder des Betroffenen sowie gegebenenfalls weiterer Beteiligten auszurichten. Die Gespräche sind freiwillig und mit einer ergebnisoffenen Haltung zu führen.

Sie dienen der vorausschauenden Auseinandersetzung mit gesundheitlichen Krisen und der letzten Lebensphase sowie der Unterstützung von Selbstbestimmung, Partizipation und Teilhabe der oder des Leistungsberechtigten.

Die Erfassung der Wünsche nach pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Begleitung ist für die Versorgung und Begleitung am Lebensende von großer Bedeutung. Dabei sind die in den Einrichtungen bereits vorhandenen Instrumente zu berücksichtigen.

* Die Anlagen stehen online zur Verfügung und sind über den QR-Code auf Seite 99 abrufbar.

Ein nachvollziehbarer, qualitätsgesicherter Gesprächsprozess ist unabdingbar, um belastbare Festlegungen für zukünftige medizinische Behandlungen, insbesondere für den Notfall (siehe Anlage 9*), zu treffen. Kernelement sind dabei die Einstellungen der Betroffenen zu den Themen Leben, schwere Erkrankung und Sterben (siehe Anlage 8*). Die Ermittlung dieser Einstellungen kann auch als Grundlage für weitere Festlegungen für unterschiedliche medizinische Situationen oder zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens dienen.

Zudem können je nach Konzept weitere Themen, wie etwa die Behandlung im Krankenhaus bei unklarer Dauer der Einwilligungsfähigkeit oder bei dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit erörtert werden. Darüber hinaus sind die in der Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V geforderten Leistungsnachweise für die Krankenkassen zu erstellen.

1.5. Fazit

Die ersten Erfahrungen zeigen, dass die Umsetzung des § 132g SGB V ein wesentlicher Baustein zur Verbesserung der personenzentrierten Versorgung und Begleitung ist. Die Umsetzung steht noch am Anfang und sollte kontinuierlich weiterentwickelt werden, zum Beispiel im Hinblick auf die Bedarfe unterschiedlicher Gruppen von Leistungsberechtigten (z. B. unterschiedliche Formen von Einschränkungen und Behinderungen oder kulturelle Hintergründe) und Beteiligten.

Die im § 132g SGB V formulierte Einengung der Vorausplanung auf das Lebensende ist als nicht sinnvoll anzusehen. Schwere gesundheitliche Krisen, die mit Einwilligungsunfähigkeit verbunden sind, können jeden Menschen jederzeit treffen. Eine Ausweitung des Kreises der Leistungsberechtigten auf Menschen aller Altersgruppen einschließlich Kindern und Jugendlichen (siehe auch unter 2.2.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen, Seite 47), die zum Beispiel wegen schwerer Vorerkrankungen behandelt werden, und auf den ambulanten Bereich ist daher dringend zu empfehlen. Dies würde auch eine Gleichstellung aller Versicherten unabhängig von verschiedenen Lebenssituationen und Versorgungsorten ermöglichen.

Darüber hinaus sollte weiter an den Möglichkeiten einer aufwandsgerechten Vergütung der Leistung gearbeitet werden. Bei der Ermittlung des Aufwands wäre u. a. an eine Abfrage des kalkulatorischen Stundenaufwands bei den Wohlfahrtsverbänden, des Aufwands für die notwendige Organisationsentwicklung, der Kosten der Weiterbildung sowie erforderlicher kontinuierlicher Fortbildung/Vernetzung zu denken.

Autoren:

Martin Alsheimer (Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Dienste), Dr. Markus Beier (Bayerischer Hausärzterverband e. V.), Dorothea Bergmann (Diakonisches Werk Bayern der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern), Barbara Dengler (Lebenshilfe – LV Bayern e. V.), Johannes Deyerl (Diakonisches Werk Bayern der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern), Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen (LMU Klinikum, Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin), Christine Fricke (Geschäftsführerin AHPV e. V.), Dr. Roland Hanke (Bayerischer Hospiz- und Palliativverband e. V.), Marcus Hecke (Akademie für Hospizarbeit und Palliativmedizin, Nürnberg), Gaby Hergenörder (Bildungsträger Hans-Weinberger-Akademie der AWO e. V.), Johannes Keller (Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V.), Nelleke Jakob (Bayerisches Rotes Kreuz), Eva Kell-Grunwald (Bayerischer Hausärzterverband e. V.), Yvonne Knobloch (Sozialverband VdK Bayern e. V.), Dr. Wolfgang Lingl (Erzbischöfliches Ordinariat), Dirk Münch (Arbeitsgemeinschaft Ambulante Kinderhospizarbeit in Bayern), Anna Pabst (Deutscher Caritasverband – Landesverband Bayern e. V.), Dr. Sabine Petri (Interdisziplinäre Vereinigung zu BVP, LV Bayern), Hermann Reigber (Christophorus Akademie-München), Susanne Sickert (Sozialverband VdK Bayern e. V.), Günter Schuhmann (Palliativakademie Juliusspital)

2 Arbeitsgruppe 2: Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

Leben und Sterben in Würde ist das Ziel jeder Hospiz- und Palliativbetreuung. Der Begriff „Würde“ meint in diesem Zusammenhang jedoch nicht nur die unantastbare „Menschenwürde“, die jedem Menschen aufgrund seines Menschseins innewohnt, sondern vielmehr das individuelle „Gefühl von Würde“¹⁶.

In der Hospiz- und Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen (im Folgenden ist mit „Kind“ immer auch der/die Jugendliche gemeint) spielt dieser individuelle Würdebegriff eine wichtige Rolle. Teilhabe an alters- und entwicklungsgerechten Aktivitäten, Unterstützung der kindlichen Entwicklung und der individuellen Ausdrucksmöglichkeiten, der Respekt vor der kindlichen und der familiären Autonomie, die Wahrung der Intimsphäre und der körperlichen Integrität sind wesentliche Ziele einer interdisziplinären und multiprofessionellen Begleitung des lebensverkürzend erkrankten Kindes und der gesamten Familie sowie ihres sozialen Umfeldes. Dazu gehört aber auch, die Hoffnung aufrecht

16 Chochinov HM (2002). Dignity-Conserving Care—A New Model for Palliative Care: Helping the Patient Feel Valued. *JAMA*, 287(17):2253-2260. doi:10.1001.

zu erhalten und die Erinnerung mit wichtigen Bezugspersonen zu schaffen. Grundvoraussetzung hierfür ist ein einfühlsamer und würdevoller Umgang mit allen Betroffenen, dem lebensverkürzend erkrankten Kind, der gesamten Familie sowie dem sozialen Umfeld.

In der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen steht das lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankte Kind im Mittelpunkt der Versorgung. Die Versorgungsangebote richten sich insbesondere immer auch an die Familie und das soziale Umfeld des betroffenen Kindes. Die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse verändern sich mit dem Alter und der Entwicklung des Kindes. Die medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Versorgung sowie die Einbeziehung des Kindes in Behandlungsentscheidungen müssen entsprechend angepasst werden. Dies erfordert eine hohe fachliche und kommunikative Kompetenz aller beteiligten Fachkräfte.

Die Versorgung kann – je nach Bedarf und Bedürfnissen des lebensverkürzend erkrankten Kindes und seiner Familie – mit der Diagnose der Erkrankung beginnen, unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie gegen die Erkrankung erhält oder nicht. Die Intensität der Versorgung kann je nach Krankheitsverlauf variieren. Versorgungsangebote wie die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) können auch intermittierend, etwa in Krisensituationen, in Anspruch genommen werden.

Ziel jeder Hospiz- und Palliativversorgung ist es, die Lebensqualität der jungen Patientinnen und Patienten und ihrer Familie zu erhalten und zu verbessern, Leid zu lindern, und eine alters- und entwicklungsgerechte Teilhabe am Leben zu ermöglichen. Die Versorgung sollte daher eingebettet in die Lebenswelt des Kindes erfolgen und die lokalen Versorgungsstrukturen, wie zum Beispiel die niedergelassene Kinderärztin bzw. den niedergelassenen Kinderarzt, die örtliche Schule oder die Gemeinde immer mit einbeziehen.

2.1. Hospizversorgung von Kindern und Jugendlichen

2.1.1. Hintergrund

Würde, hohe Lebensqualität, Krisenbewältigung und Entlastung im Alltag für die betroffenen Familien stehen im Mittelpunkt der Kinderhospizarbeit. Multiprofessionelle Koordination und Beratung in Verbindung mit qualifizierter ehrenamtlicher Begleitung einschließlich Aufenthalt in teil- und vollstationären Kinderhospizen sollen helfen, diese Ziele zu erreichen. Zielgruppe der Kinderhospizarbeit sind Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen mit ihren Familien einschließlich ihres sozialen Umfeldes.

In der ambulanten Kinderhospizarbeit können auch Familien mit minderjährigen Kindern betreut werden, wenn ein Elternteil schwer erkrankt ist. Betroffene, Eltern und Geschwister werden als Expertinnen und Experten in eigener Sache anerkannt. Begleitung und Unterstützung können auf Wunsch jederzeit erfolgen, ab der Diagnose, im Verlauf der Erkrankung und auch in der Trauerzeit. Dabei sind Teilhabe und Inklusion individuell zu berücksichtigen und die Möglichkeiten, Bedarfe und Bedürfnisse aller Familienmitglieder aufeinander abzustimmen. Sterben und Tod werden als Teil des Lebens verstanden.

2.1.2. Ziele

Beratung

- Schaffung eines verlässlich finanzierten Angebots an ganzheitlicher Beratung für die Zielgruppe der Kinderhospizarbeit flächendeckend in Bayern.

Ambulante Hospizarbeit

- Schaffung unbürokratischer, kostenfreier Angebote zur nachhaltigen psychosozialen Begleitung betroffener Familien.
- Ausbau der Ehrenamtsqualifizierung und Koordination.

Stationäre Kinder- und Jugendhospize

- Bedarfsgerechte und bedürfnisorientierte Angebote.

Trauerbegleitung

- Sicherstellung eines flächendeckenden und kostenfreien Angebots für Hinterbliebene.
- Integration bestehender Forschungsprojekte zur Wirksamkeit von Trauerberatung und Trauerbegleitung unter Einbeziehung kinderhospizlicher Expertise.

Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

- Flächendeckende Sicherstellung des Qualifikationsniveaus der Mitarbeitenden in der Kinder- und Jugendhospizarbeit.
- Sicherstellung ausreichender und spezifischer Kapazitäten im Hinblick auf die o.g. Bildungsangebote.
- Ausbau der Finanzierung von Aus-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen.



2.1.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen

Beratung

Mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung steigt die Komplexität der Aufgaben für jede Familie. Hier entsteht zwangsläufig ein Bedarf an qualifizierter Beratung, sei es zur Koordination und Vernetzung, zur hospizlich-palliativen Versorgung, zu den spirituellen und psychosozialen Bedürfnissen aller Familienmitglieder oder zu bürokratischen bzw. finanziellen Fragen.

Einrichtungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit bieten Beratung an – entweder als Lotsen durchs Hilfesystem oder indem sie den Familien ihr jeweiliges Fachwissen direkt zur Verfügung stellen.

Beratung und Vernetzung zählen sowohl zum Aufgabenprofil der Fachkräfte eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes als auch zu dem (teil-)stationärer Hospize.

Die Beratung muss nicht nur inhaltlich den häufig sehr spezifischen Belangen der Betroffenen und ihren Familien Rechnung tragen, sondern auch der hospizlichen Haltung entsprechen. In diesem Sinne versteht sie sich immer als ergebnisoffener und interaktiver Prozess auf Augenhöhe.

Ambulante Hospizarbeit

In Familien, die lebensverkürzend erkrankte Kinder begleiten, bindet die Organisation des Alltags oft einen großen Teil der Ressourcen. Bei unvorhergesehenen Entwicklungen müssen Kräfte gebündelt und Prioritäten oft kurzfristig verschoben werden. Um diese Belastung zu mildern, bieten ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste häusliche Unterstützung und begleitende Beratung an. Ziel der Dienste ist, vorhandene Ressourcen zu stärken und zusätzliche externe Entlastungsangebote für die Familien im Versorgungsnetz zu erschließen. Über die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste können qualifizierte, ehrenamtliche Kinderhospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter angefragt werden, die die Familien regelmäßig und auch über lange Zeiträume bei der Bewältigung des Familienalltags entlasten. Dies ersetzt ausdrücklich keine professionellen Dienste. Die Koordination der Einsätze sowie die Beratung und Vernetzung der Familie mit anderen Hilfsangeboten erfolgt über fachspezifisch qualifizierte, hauptamtliche Kräfte. Die Angebote der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste sind für die Familien kostenfrei.

Weitere mögliche Angebote sind:

- Begleitung auch während eines stationären Aufenthalts.
- Hilfen zur Alltagsbewältigung und Kompetenzstärkung durch Zusatzangebote wie Gesprächskreise mit anderen betroffenen Familien.
- Angebote in der Geschwisterarbeit.
- Trauerbegleitung.

Stationäre Kinder- und Jugendhospize

Kinder- und Jugendhospize sind baulich, organisatorisch und wirtschaftlich selbstständige Einrichtungen mit familiärem Charakter. Die räumliche und personelle Gestaltung ist auf die besonderen Bedürfnisse der betroffenen Kinder und ihrer Angehörigen abgestimmt. Kinderhospize werden in voll- und/oder teilstationärer Form angeboten. Sie bieten mehrtägige und wiederkehrende Aufenthalte ab Diagnosestellung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen bis zum 27. Lebensjahr an. Der Schwerpunkt des multiprofessionellen Teams liegt neben der Lebens-, Krankheits-, Sterbe- und Trauerbegleitung auf einer der jeweiligen Lebenssituation angepassten palliativpflegerischen Versorgung. Im vollstationären Setting kann die ganze Familie mit aufgenommen werden. Bei teilstationären Hospizen wird eine wohnortnahe Versorgung angestrebt. In Bayern gibt es derzeit zwei stationäre Kinder- und Jugendhospize, von dem eins auch teilstationäre Plätze anbietet, sowie

ein rein teilstationäres Kinder- und Jugendhospiz. Weitere teilstationäre Kinder- und Jugendhospize sind in Planung (Stand: 20. Juni 2024).

Trauerbegleitung

Trauer ist eine normale und sehr individuelle Reaktion auf einen Verlust. Sie beginnt für die Betroffenen und ihre Familien oft mit der Diagnose der Erkrankung, manchmal lange vor dem Versterben, und begleitet sie bis weit über den Tod hinaus. Trauernde brauchen auch nach dem Tod der oder des Angehörigen noch eine Zeit lang Unterstützung und Beratung, um der Trauer Raum und Zeit geben zu können. Das Leben und der Alltag müssen in den betroffenen Familien und im sozialen Umfeld erst langsam wieder gelernt und sortiert werden.

Kinderhospizarbeit bietet den Betroffenen Unterstützung und Begleitung im Trauerprozess an.

Bestehende Angebote der Trauerbegleitung sind zum Beispiel Trauergruppen, Trauercafés, Seelsorge und Einzelgespräche. Sie zielen darauf ab, schwierige oder gar pathologische Trauerprozesse zu verhindern und/oder zu mildern.

Alle Angebote der kinderhospizlichen Trauerbegleitung sind für die Hinterbliebenen kostenfrei. Sie werden von den Diensten und Einrichtungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit ausschließlich auf Spendenbasis erbracht, denn mit dem Tod des Kindes oder des erkrankten Elternteils endet derzeit die Krankenkassen-Förderung.

Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Kinder- und Jugendhospizarbeit wird von ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Kinder- und Jugendhospizdiensten geleistet. Die Qualität dieser Arbeit wird durch gesetzlich vorgeschriebene und bundesweit anerkannte Ausbildungen, kontinuierliche und verpflichtende Fortbildungen sowie Weiterbildungsangebote in speziellen Aufgabenbereichen sichergestellt.

Die Aus-, Fort- und Weiterbildung kann auf zwei Wegen erfolgen, entweder als eigenständiges Bildungsangebot in der Kinder- und Jugendhospizarbeit oder als Aufbaumodul nach einer Grundausbildung in der Erwachsenen-hospizarbeit.

2.1.4. Empfohlene Maßnahmen

Beratung

- Sicherstellung der Finanzierung von Beratung, z.B. Förderung durch Kostenträger.
- Entwicklung und Forschung zu neuen Beratungsangeboten und Beratungsformen, z. B. hospizliche Beratung auch online.
- Angebote und Sicherstellung bedarfsgerechter Qualifizierung zur Beratung für Fachkräfte.

Ambulante Hospizarbeit

- Weiterer Ausbau eines flächendeckenden Netzwerks ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste in Bayern.
- Ausbau der monetären Fördermöglichkeiten für die ambulante Kinderhospizarbeit.
- Mediale Unterstützung zum Erhalt der Ehrenamtskultur im Bereich der psychosozialen Begleitung, etwa durch staatliche Stellen. Ausbau von Vergünstigungen und Anerkennungsgebern für Ehrenamtliche.

Stationäre Kinder- und Jugendhospize

- Bedarfsgerechte und bedürfnisorientierte Angebote.
- Ausbau der monetären Fördermöglichkeiten für die (teil-)stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Trauerbegleitung

- Regelmäßige Förderung der (kinder-)hospizlichen Trauerbegleitung durch die Kostenträger.
- Regelmäßig begleitende Forschung.

Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

- Erhöhung der Zuschüsse zu o.g. Qualifizierungen (z. B. Dynamisierung der Fortbildungspauschale für Ehrenamtliche).
- Übernahme der Ausbildungskosten (z. B. Seminar zur Führungskompetenz, Koordinatoren-Seminar) für Hauptamtliche.

2.1.5. Fazit

Die ambulante und stationäre Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche hat sich in den letzten Jahren intensiv entwickelt. Durch die zunehmende Zahl von Begleitanfragen und durch immer komplexere Familiensituationen sind die Anforderungen an die Kinderhospizdienste und die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gewachsen. Es bedarf mehr unterschiedlich qualifizierter Mitarbeitender, die diese individuellen Bedürfnisse auffangen können. Hierzu sind eine solide Finanzierung, gegebenenfalls auch außerhalb der Gesetzgebung von § 39a SGB V und eine Erweiterung für die Begleitung von Kindern und Jugendlichen bei Verlust- und Trauerprozessen notwendig.

2.2. Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

2.2.1. Hintergrund

Die WHO definierte die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen 1998 wie folgt:

- Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.
- Sie beginnt mit der Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.
- Es ist Aufgabe der professionellen Helferinnen und Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren.
- Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zuhause bei den Patientinnen und Patienten erbracht werden. (Übersetzung aus: IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa)¹⁷.

Die 2006 gegründete Arbeitsgemeinschaft Kinderpalliativmedizin in Bayern hat es sich zur Aufgabe gemacht, entsprechend der Definition der WHO allen

17 Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. (2008). [IMPaCCT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz*,22(4):401–408.

schwerstkranken Kindern und Jugendlichen in Bayern ein Leben in bestmöglicher Lebensqualität und ein Sterben in Würde durch eine flächendeckende Palliativversorgung zu ermöglichen.

Ziel der gemeinsamen Arbeit ist es, durch kontinuierlichen Erfahrungsaustausch und gemeinsame Erarbeitung von Konzepten zur Struktur und Qualität der pädiatrischen Palliativbetreuung allen betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien in Bayern einen strukturübergreifenden Zugang zur Kinderpalliativversorgung zu ermöglichen und die Qualität der Versorgung kontinuierlich zu verbessern. Die gemeinsame Arbeit orientiert sich dabei an den internationalen Standards für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen¹⁸.

2.2.2. Ziele

Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung

- Eine flächendeckende Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung durch Teams der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung.

Stationäre Kinderpalliativversorgung

- Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher in bayerischen Kinderkliniken.

Gesundheitliche Versorgungsplanung (Advance Care Planning)

- Verbesserung der Beachtung individueller Behandlungswünsche in der medizinischen Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher.

Transition von Jugendlichen mit schweren, lebensverkürzenden Erkrankungen in die Versorgungsstrukturen für Erwachsene

- Verbesserung der palliativen Versorgung junger Menschen, die mit ihrer lebensverkürzenden Erkrankung erwachsen werden.

Perinatale Palliativversorgung

- Etablierung von Versorgungspfaden und -strukturen für die palliative Versorgung von Familien mit einem ungeborenen Kind mit einer schweren, lebenslimitierenden Erkrankung.

18 F Benini, D Papadatou, M Bernadé et al. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS (2022) J Pain Symptom Manage;63(5):e529-e543. doi: 10.1016.

2.2.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen

Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung

Die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen sollte möglichst im häuslichen Umfeld erfolgen, um den Kindern die Teilhabe am Leben in der Familie/Wohngruppe und an normalen kindlichen Aktivitäten (zum Beispiel Besuch von Kindergarten/Schule) zu ermöglichen. Nahezu alle betroffenen Kinder benötigen eine spezialisierte Palliativversorgung, oft auch wiederholt. (Bender, Riester, Borasio, Führer, 2017¹⁹).

Die Implementierung der geplanten sechs Kinderpalliativteams zur flächendeckenden spezialisierten ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen (SAPPV) in Bayern ist abgeschlossen. Die gesetzlich geforderte 24-Stunden-Rufbereitschaft mit aufsuchender Versorgung in den teilweise großen Versorgungsgebieten und der Mangel an spezialisierten Fachkräften stellen jedoch große Herausforderungen dar. Es ist zu erwarten, dass die Finanzierung und die personelle Ausstattung in den kommenden Jahren an die wachsenden Anforderungen angepasst werden müssen.



Stationäre Kinderpalliativversorgung

Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien sollen bei entsprechendem Bedarf, das heißt zum Beispiel in Symptomkrisen oder psychosozialen Krisensituationen, im Rahmen eines stationären Aufenthaltes in Kinderkliniken spezialisierte Palliativversorgung erhalten.

19 Bender HU, Riester MB, Borasio GD, Führer M. (2017). Let's Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *J Pain Symptom Manage* ;54(2):159–166.

Für die stationäre Palliativversorgung in Symptomkrisen stehen im Kinderpalliativzentrum am LMU-Klinikum München auf der Kinderpalliativstation acht Betten in Einzelzimmern zur Verfügung. In einer kind- und familiengerechten Umgebung können speziell ausgebildete Fachkräfte alle diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten der spezialisierten palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung sowie der psychosozialen und spirituellen Begleitung zur Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien einsetzen.

Das Kinderpalliativzentrum München des LMU Klinikum, Campus Großhadern, ist eine hoch spezialisierte, bundesweit herausragende Versorgungsstruktur für die palliativmedizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen. In allen Kinderkliniken Bayerns, insbesondere auf den kideronkologischen Stationen, werden Kinder und Jugendliche mit palliativem und hospizlichem Versorgungsbedarf behandelt und begleitet. Eine spezialisierte Kinderpalliativversorgung sollte durch entsprechende, bedarfsgerechte kinderpalliativmedizinische Strukturen (z.B. Kinderpalliativdienste siehe unter 2.2.4 Empfohlene Maßnahmen, Seite 50) allen betroffenen Patientinnen und Patienten zugänglich gemacht werden.

Gesundheitliche Versorgungsplanung (Advance Care Planning)

Kinder und Jugendliche mit schweren lebensverkürzenden Erkrankungen erleben im Verlauf der Erkrankung oft wiederholt akute gesundheitliche Krisen, die einer medizinischen Behandlung bedürfen. In solchen Akutsituationen muss häufig unmittelbar über lebensverlängernde Maßnahmen entschieden werden. Da die betroffenen Kinder oder Jugendlichen in der Regel selbst nicht einwilligungsfähig sind und Sorgeberechtigte in den Akutsituationen nicht immer anwesend sind, kann es sinnvoll sein, Therapieziele zu klären und Behandlungsoptionen sowie individuelle Behandlungswünsche im Vorfeld zu besprechen und zu dokumentieren. Eine Entscheidung unter Zeitdruck und in einer existentiell bedrohlichen Situation wird von Eltern zudem häufig als schwierig erlebt. Eine strukturierte Vorausplanung medizinischer Behandlungen in der Pädiatrie (pediatric Advance Care Planning – pedACP) kann dazu beitragen, dass Eltern besser über mögliche Behandlungsoptionen informiert sind und sich in ihren Entscheidungen für ihr Kind sicherer fühlen.

Wesentliches Merkmal von pedACP ist ein professionell begleiteter Gesprächsprozess, in dem mögliche zukünftige Krisen und Behandlungsoptionen besprochen werden. Die schriftliche Dokumentation der Therapieziele und Behandlungswünsche sowie die Kommunikation der Ergebnisse der Vorausplanung an alle relevanten Versorgungspartnerinnen und -partner stellt sicher, dass die Behand-

lungswünsche der Patientinnen und Patienten bzw. ihrer gesetzlichen Vertreterinnen und Vertreter im Versorgungssystem bekannt sind und berücksichtigt werden²⁰.

Gespräche zur Vorausplanung medizinischer Maßnahmen werden bisher nicht systematisch allen betroffenen Kindern und Jugendlichen und ihren Familien angeboten. Ein strukturiertes Programm für die gesundheitliche Vorausplanung in der Pädiatrie (**Modular Advance Care Planning Program in Pediatrics – MAPPS**) wurde im Rahmen einer durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Studie am Kinderpalliativzentrum der Universität München entwickelt²¹. Die Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung förderte die wissenschaftlich begleitete Schulung von Mitgliedern der bayerischen SAPPV-Teams und die Implementierung des Programms in den Jahren 2022 und 2023.

Transition (Übergang) von Jugendlichen mit schweren, lebensverkürzenden Erkrankungen in die Versorgungsstrukturen für Erwachsene

Die Fortschritte in der Pädiatrie bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit schweren, lebensverkürzenden Erkrankungen haben dazu geführt, dass die Lebenserwartung in dieser Patientengruppe deutlich gestiegen ist. Viele Betroffene leben mit ihrer Erkrankung bis in das Erwachsenenalter. Damit steigt aber auch die Dauer der Belastung für die Familien und der Bedarf an spezifischer Unterstützung. Besondere Sorge bereitet den Familien das „Erwachsen-Werden“ ihrer Kinder, die durch die Erkrankung schwer in ihrer körperlichen und häufig auch geistigen Entwicklung beeinträchtigt sind, die mit dem 18. Geburtstag aus dem Netz der Unterstützungssysteme der Kindheit herauswachsen und für die der Übergang in ein am autonomen Erwachsenen orientiertes Versorgungssystem bevorsteht.

Bisher gibt es in Bayern in der palliativen Versorgung von Jugendlichen noch keine strukturierten Programme für die Transition in die Versorgungsstrukturen für Erwachsene.

Perinatale Palliativversorgung

Die Fortschritte in der Pränataldiagnostik tragen dazu bei, dass lebensverkürzende angeborene Erkrankungen immer häufiger bereits vor der Geburt diagnostiziert werden. Die Mitteilung einer solchen Diagnose wird von den Schwan-

20 Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. (2017) "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med.*;31(8):764–771.

21 Knochel K, Zaimovic V, Gatzweiler B, Hein KK, Heitkamp N, Monz A, Reimann D, Borasio GD, Führer M. (2022). Participatory Development of a Modular Advance Care Planning Program in Pediatric Palliative Care (MAPPS). *J Pain Symptom Manage* ;63(2):189–198. doi: 10.1016

geren und ihren Familien als akute Krise erlebt. Hoffnungen und Wünsche für das Leben mit dem ungeborenen Kind weichen Unsicherheit und tiefer Trauer. In dieser Situation erhoffen sich Eltern kompetente und einfühlsam vermittelt Informationen über die Erkrankung des ungeborenen Kindes, Information und Orientierung über die verschiedenen Entscheidungsmöglichkeiten sowie eine kontinuierliche und empathische medizinische und psychosoziale Betreuung.

Ein strukturiertes Programm für eine flächendeckende perinatale Palliativversorgung und deren Finanzierung fehlt bisher in Bayern.

2.2.4. Empfohlene Maßnahmen

Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung

Sicherung der Arbeitsfähigkeit der sechs Kinderpalliativteams in Bayern durch eine kostendeckende Finanzierung, die den hohen personellen Aufwand und die besonderen fachlichen Anforderungen aufgrund

- großer Versorgungsgebiete
- zeitintensiver und aufwändiger Versorgung von Kindern und Jugendlichen aller Altersgruppen einschließlich Neugeborener und junger Säuglinge, sowie von schwer beeinträchtigten Kindern

berücksichtigt.

Stationäre Kinderpalliativversorgung

Die palliativmedizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen kann durch einen an der jeweiligen Kinderklinik etablierten Kinderpalliativdienst oder auf Anforderung der Behandler in den Kinderkliniken durch das für die Versorgungsregion zuständige SAPPV-Team erfolgen. Der Kinderpalliativdienst bzw. das SAPPV-Team unterstützt bei der Behandlung von Symptomen wie Schmerzen, Atemnot oder Unruhe. Darüber hinaus begleitet das Kinderpalliativteam die Durchführung von Gesprächen über die Behandlungsziele. Der Kinderpalliativdienst/das externe Kinderpalliativteam führt ein palliativmedizinisches Basisassessment durch, hält die mit dem Kind bzw. Jugendlichen und/oder seinen Eltern abgestimmten Behandlungsziele schriftlich fest, entwickelt einen mit den fallführenden Behandelnden abgestimmten palliativmedizinischen, palliativpflegerischen und psychosozialen/therapeutischen Behandlungsplan und dokumentiert den Verlauf und die Ergebnisse der Behandlung. Damit übernimmt der Kinderpalliativdienst bzw. das Kinderpalliativteam eine zentrale Rolle bei der Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher in Kinderkliniken.

Ziel ist eine Finanzierung dieser Leistungen, die dem hohen zeitlichen Einsatz spezifisch qualifizierter Fachkräfte entspricht. Grundlage ist der OPS 8-98h: Spezialisierte palliativmedizinische Komplexbehandlung durch einen Palliativdienst. Wird die Leistung durch ein externes Kinderpalliativteam bzw. SAPPV-Team erbracht, schließen die anfordernde Klinik und das Kinderpalliativteam eine Vergütungsvereinbarung.

Die spezifischen Notwendigkeiten der stationären Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen sollten Eingang in das Fachprogramm „Spezialisierte Palliativversorgung in Krankenhäusern“ des Bayerischen Krankenhausplans finden (entsprechend dem Beschluss des Krankenhausplanungsausschusses in der Fassung vom 25.05.2023).

Die spezialisierte Palliativversorgung in einer eigenen Kinderpalliativstation sollte an ein Zentrum der Maximalversorgung angebunden sein. Neben der Patientenversorgung sollte die Aufgabe eines solchen Zentrums auch die Forschung, Lehre und Weiterbildung im Fach Kinderpalliativmedizin sein. Bei der Planung einer weiteren Kinderpalliativstation in Bayern sollte unter der Voraussetzung einer weitgehenden Auslastung des Kinderpalliativzentrums München des LMU Klinikums neben den fachlichen Voraussetzungen auch eine sinnvolle räumliche Verteilung dieses Versorgungsangebotes berücksichtigt werden.

Gesundheitliche Versorgungsplanung (Advance Care Planning)

- Implementierung eines an die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen angepassten, strukturierten Programms zur Gesundheitlichen Vorausplanung für Kinder und Jugendliche (pediatric Advance Care Planning – pedACP) und Schulung der an der Versorgung betroffener Kinder beteiligten Fachkräfte nach einem wissenschaftlich fundierten Konzept.
- pedACP sollte allen Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung zur Verfügung stehen und im Verlauf der Erkrankung auch wiederholt angeboten werden können. Eine Finanzierung dieses Angebotes durch die Kostenträger wird angestrebt.

Transition von Jugendlichen mit schweren, lebensverkürzenden Erkrankungen in die Versorgungsstrukturen für Erwachsene

Für eine große Zahl von Patientinnen und Patienten in kinderpalliativmedizinischer Versorgung ist ein selbstbestimmtes Leben aufgrund ihrer schweren, krankheitsbedingten kognitiven Beeinträchtigungen nicht möglich. Für diese jungen Patientinnen und Patienten ist eine Transition in die Strukturen der Erwachsenenmedizin mit erheblichen Risiken verbunden. Für viele der seltenen, meist angeborenen Erkrankungen liegen in der Erwachsenenmedizin

kaum Erfahrungen vor. Häufig fehlt auch die Übung in der Kommunikation mit kognitiv stark eingeschränkten Patientinnen und Patienten, auch die Einbeziehung der Eltern oder gesetzlichen Vertreterinnen und Vertreter in Diagnostik und Therapie ist wenig etabliert. Die zunehmende Fragmentierung der medizinischen Versorgung birgt zudem das Risiko von Versorgungsdefiziten. Die Möglichkeit, schwerstbetroffene junge Palliativpatientinnen und -patienten mit kognitiven Einschränkungen auch nach dem 18. Geburtstag in der Kinderpalliativversorgung weiter zu betreuen, sollte daher Eingang in die entsprechenden Rahmenverträge mit den Kostenträgern finden.



Die Transition entspricht nur dann den Bedürfnissen und Fähigkeiten eines jungen Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, wenn Autonomie und Teilhabe gelebt werden können, auch wenn dafür ein erheblicher Unterstützungsbedarf zum Beispiel bei der Mobilität, der Kommunikation oder der Alltagsbewältigung erforderlich ist. In diesen Fällen erfordert eine gelingende Transition eine rechtzeitige Planung des Übergangs in allen Lebensbereichen, begleitet durch eine strukturierte Überleitung der kinderpalliativmedizinischen Versorgung in eine Versorgung durch entsprechende Partnerinnen und Partner in der Erwachsenenpalliativmedizin.

Die wissenschaftlich begleitete Evaluation der Bedürfnisse von Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen im Rahmen des Übergangs in die medizinischen Versorgungsstrukturen für Erwachsene und die Entwicklung und wissenschaftlich begleitete Implementierung eines Programms für den strukturierten Übergang (wie etwa in Großbritannien durch „Together for short lives“)²² ist eine der vordringlichsten Aufgaben in der Weiterentwicklung der Palliativversorgung.

Perinatale Palliativversorgung

In einer mehrstufigen wissenschaftlichen Untersuchung am Kinderpalliativzentrum des LMU Klinikums München konnte gezeigt werden, dass sich Eltern nach der pränatalen Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung des ungeborenen Kindes Informationen über die Möglichkeiten einer palliativen Begleitung wünschen. Diejenigen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden, wünschen sich ein strukturiertes Versorgungsangebot, das sie in der Geburtsvorbereitung und bei allen Entscheidungen zur palliativmedizinischen Versorgung und Behandlung des Neugeborenen begleitet. Die Fragmentierung der multiprofessionellen Versorgung und die mangelnde Kommunikation und Koordination zwischen den verschiedenen Fachdisziplinen ist laut dieser Studie eines der größten Probleme der betroffenen Eltern.²³

Um die bisherigen Forschungsergebnisse in Versorgungsstrukturen umzusetzen, bedarf es der Entwicklung eines strukturierten Programms, das die Bedürfnisse der betroffenen Eltern berücksichtigt und die verschiedenen Akteurinnen und Akteure der unterschiedlichen Fachdisziplinen sowie Partnerinnen und Partner in der psychosozialen Versorgung, wie z. B. Schwangerenberatungsstellen²⁴ oder spezifische Trauerangebote, institutionsübergreifend einbindet. Die Entwicklung und Implementierung eines Pilotprogramms zur perinatalen Palliativversorgung in Bayern sollte wissenschaftlich begleitet werden.

2.2.5. Fazit

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen konnte in Bayern erfolgreich flächendeckend etabliert werden. Ziel ist der weitere Ausbau der stationären Palliativversorgung in den Kinderkliniken durch die Etablierung von Kinderpalliativdiensten oder die Einbindung der spezialisierten

22 <https://www.togetherforshortlives.org.uk/get-support/your-childs-care/transition-adult-services/> 17.07.2022

23 Hein K, Flaig F, Schramm A, Borasio GD, Führer M. (2022) The Path Is Made by Walking-Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview Study. *Children* (Basel). 2022 Oct 13;9(10):1555. doi: 10.3390

24 Flaig F, Lotz JD, Knochel K, Borasio GD, Führer M, Hein KK (2019). Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. *Palliat Med*;33(6):704-711. doi: 10.1177.

ambulanten Kinderpalliativteams. Allen Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung und ihren Familien soll ein strukturiertes Angebot zur gesundheitlichen Versorgungsplanung (Advance Care Planning) gemacht werden. Für junge Menschen, die mit ihrer schweren Erkrankung das Erwachsenenalter erreichen, soll je nach Grunderkrankung und kognitiver Entwicklung ein Verbleib in der pädiatrischen Palliativversorgung oder ein strukturierter und begleiteter Transitionsprozess ermöglicht werden. Familien, die sich nach der intrauterinen Diagnose einer lebensbegrenzenden Erkrankung des ungeborenen Kindes für die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden, soll die Möglichkeit einer perinatalen palliativmedizinischen Begleitung angeboten werden. Ziel ist es, für die genannten Versorgungsformen eine kostendeckende Finanzierung durch die Kostenträger zu erreichen.

Autoren:

Für die AG 2:

Elke Schellenberger (Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Palliativmedizin; Leitung Malteser Kinderpalliativteam Unterfranken)

Frau Prof. Dr. med. Monika Führer (Professur für Kinderpalliativmedizin; Leiterin Kinderpalliativzentrum LMU Klinikum München) als Sprecherinnen für die AG Kinderpalliativmedizin in Bayern

3 Arbeitsgruppe 3: Hospiz- und Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen

Im Mittelpunkt dieses Abschnitts steht folgende Leitfrage: Wie bzw. mit welchen Maßnahmen und Strukturen kann die Situation der hospizlich-palliativen Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen auf der Basis des bisher Erreichten nachhaltig gefestigt und verbessert werden? Dazu sind folgende drei Themenbereiche zu bearbeiten: 1) die Verfügbarkeit von Palliativ- und Hospizversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen, 2) die Ausgestaltung des Pflege- und Betreuungsalltags in den Einrichtungen und schließlich 3) die organisatorischen Rahmenbedingungen für die Pflegeeinrichtungen.

Zu 1) Verfügbarkeit von Palliativ- und Hospizversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen:

Welche Maßnahmen sind – vor dem Hintergrund der derzeit gegebenen und zukünftig erwartbaren Rahmenbedingungen für die Pflegeeinrichtungen – erfor-

derlich, um stabile Strukturen palliativer Versorgung und verlässliche Angebote der hospizlichen Begleitung für die Einrichtungen zu schaffen?

Zu 2) Ausgestaltung des Pflege- und Betreuungsalltags in den Einrichtungen:

Wie kann die palliative Versorgung und hospizliche Begleitung der Bewohnerinnen und Bewohner sowie der An- und Zugehörigen – symptomlindernde Pflege, medizinische Versorgung, würdevolle Begleitung, spirituelle Begleitung, Wahrung der Selbstbestimmung und Erhalt von Lebensqualität bis in die letzte Lebensphase – im Alltag der Einrichtungen vertieft und gefestigt werden?

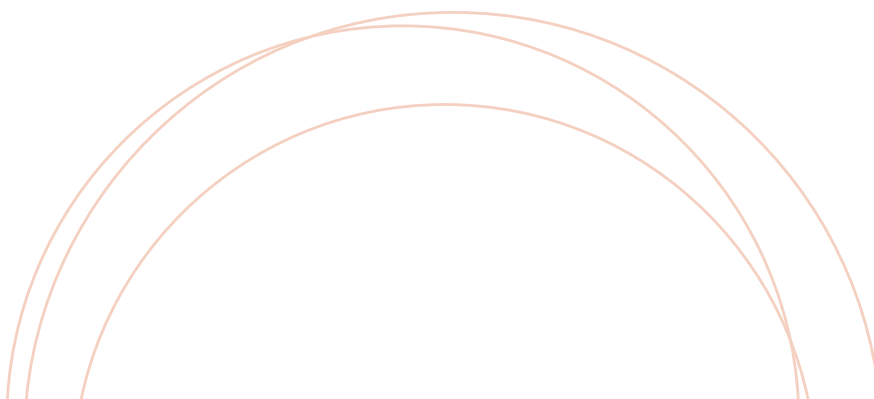
Zu 3) Organisatorische Rahmenbedingungen für die Pflegeeinrichtungen:

Unter welchen Organisationsbedingungen und mit welchen Personalstrukturen können Palliativkompetenz und Hospizkultur gestärkt und gesichert werden, so dass eine bedarfsgerechte palliative Versorgung und hospizliche Begleitung für alle Bewohnerinnen und Bewohner in der letzten Lebensphase in den Einrichtungen verfügbar ist und im Pflege- und Betreuungsalltag in der Einrichtung ausgestaltet werden kann?

Die folgenden Ausführungen werden sich inhaltlich an diesen drei Fragen orientieren und damit die oben genannte Kernfrage beantworten. Dabei sollen weder allgemeine, seit langem bekannte und sich in jüngster Zeit verschärfende Aspekte und Problemfelder der stationären Altenpflege (etwa Zeit- und Personalknappheit) noch aktuelle Problematisierungen entlang von Krisen-, Katastrophen- bzw. Notfallszenarien in stationären Pflegeeinrichtungen im Mittelpunkt stehen.

Vielmehr geht es grundsätzlich um Voraussetzungen, Rahmenbedingungen und Eckpunkte, die es aus Sicht der Arbeitsgruppe zu beachten gilt, wenn für die Zukunft eine wirkungsvolle, nachhaltige Stärkung und Weiterentwicklung von Palliativkompetenz und Hospizkultur im Einrichtungsalltag befördert werden soll – nicht zuletzt um damit auch eine komplexe Organisationsentwicklung der heutigen Einrichtungen hin zu einer ‚nächsten Generation‘ zukunftsfähiger Pflegeeinrichtungen im 21. Jahrhundert voranzutreiben.

Es sei an dieser Stelle vorweggenommen: Die erarbeiteten Empfehlungen und Maßnahmen können nur umgesetzt werden, wenn eine – jeweils noch zu prüfende und näher auszuarbeitende – vollständige Refinanzierung gesichert ist.



3.1. Hintergrund

Aktuelle Situation

Auf der Grundlage eines Konsenses über Ziele und Programmatik von Palliativversorgung und Hospizarbeit²⁵ besteht aufgrund der Notwendigkeit ihrer breiten und nachhaltigen Verankerung und Weiterentwicklung auch und gerade in den Pflegeeinrichtungen ein hoher Handlungsbedarf. Die aktuelle Situation der Palliativversorgung und Hospizarbeit in der stationären Langzeit- bzw. Altenpflege in Bayern lässt sich in der Gesamtschau wie folgt skizzieren: Die bisherigen praktischen Umsetzungen in den Einrichtungen vor Ort und in den jeweiligen Regionen erscheinen aufgrund mindestens folgender Merkmale und Faktoren recht unterschiedlich:

- Zunehmende Heterogenität der Bewohnerschaft hinsichtlich verschiedener Merkmale wie etwa Pflegegrad, gesundheitlicher Gesamtzustand, milieuspezifischer/teilkultureller Hintergrund, ethnische Herkunft etc.
- Unterschiede in der Personalstruktur der Pflegeeinrichtungen, insbesondere hinsichtlich der Verfügbarkeit von Fachkräften mit Palliative-Care-Qualifikation.
- Unterschiedliche Prioritätensetzungen von Einrichtungsleitungen bzw. Trägern hinsichtlich des Stellenwerts von Palliativversorgung und Hospizarbeit.
- Regionale Unterschiede in den hospizlich-palliativen Unterstützungsstrukturen und Grenzen der Vernetzung (so etwa SAPV, Hausärztinnen und Hausärzte sowie Fachärztinnen und Fachärzte mit Palliativkompetenz etc.).
- Mal mehr, mal weniger verfolgter ‚Quartiersbezug‘ bzw. Öffnung der Einrichtungen in den umgebenen Sozialraum, der auf unterschiedliche, teils förderliche, teils hinderliche kommunalpolitische Rahmenbedingungen trifft.

Entwicklung und Problemlage

Die bereits bekannten generellen Auswirkungen des demografischen Wandels werden für die Pflegeeinrichtungen dazu führen, dass aufgrund der steigenden Lebenserwartung und der Veränderungen in den privaten Lebensverhältnissen künftig immer mehr Menschen in Pflegeeinrichtungen als ihrem letzten Zuhause versterben werden. Die Bewohnerschaft wird, nicht zuletzt aufgrund der auch für das Leben im Alter geltenden Maxime ‚ambulant vor stationär‘

25 Basierend z. B. auf der Basis der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, entsprechenden ‚Leitpapieren‘ von Fachgesellschaften und ausformulierten Leitbildern von Trägern und Einrichtungen.



beim Einzug nicht nur zunehmend älter und multimorbider (s. o.) – mit den entsprechenden Anforderungen an die alltägliche Pflege- und Betreuungspraxis in den Einrichtungen. Vielmehr verkürzen sich durch diese Entwicklungen zwangsläufig auch die Verweildauern in den Einrichtungen, so dass sich insgesamt die Pflegeeinrichtungen in ihrem Charakter als ‚Orte des Lebens (und unweigerlich auch Orte des Sterbens) im Alter‘ grundlegend verändern (müssen), wobei der Umgang mit der letzten Lebensphase im Sinne der Gestaltung des Sterbens zunehmend an Bedeutung gewinnen wird. Die Einrichtungen befinden sich bereits mitten in diesem Wandel hin zu einem ‚zentralen Ort für die letzte Lebensphase‘.

Die bekannte Knappheit an Fachpersonal und Zeitressourcen (s. o.) im Einrichtungsalltag tritt umso prägnanter in den Vordergrund, je mehr Bewohnerinnen und Bewohner in der letzten Lebensphase bzw. noch mehr in der Sterbephase palliative Versorgung benötigen bzw. hospizliche Begleitung wünschen. Beides erfordert neben entsprechender Fachlichkeit auch Zeit – nicht nur für die am Lebensende in der Regel zeitintensivere und aufwändigere Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner, die Beziehungs- bzw. Interaktionsarbeit mit ihnen, sondern zum Beispiel auch für Organisationsarbeit, wenn externe Palliativversorger oder hospizliche Begleiterinnen und Begleiter in der Einrichtung tätig sind.

Insbesondere mit dem Fokus auf die Sicherstellung einer verlässlich verfügbaren Palliativ- und Hospizversorgung in den Einrichtungen kann die gegebene Belastung bzw. Überlastung des Pflegepersonals zum Beispiel nicht durch

weitere Hilfskräfte etc. ‚abgepuffert‘ werden. Im Pflegealltag gleichsam ‚zur Hand‘ verfügbare Palliativkompetenzen und gelebte Hospizkultur in den Einrichtungen benötigen vielmehr stabile Ressourcen personeller, zeitlicher und finanzieller Art.

Inwieweit eine Pflegeeinrichtung den faktisch unausweichlichen Wandel hin zu einem ‚zentralen Ort für die letzte Lebensphase‘ im Einrichtungsalltag nicht nur ‚irgendwie‘ bewältigen, sondern aktiv ausgestalten kann – wobei nicht der Eindruck entstehen darf, stationäre Pflegeeinrichtungen sollen zu stationären Hospizen werden –, hängt auch von der Vernetzung mit der jeweils vor Ort vorhandenen Struktur der Hospiz- und Palliativversorgung ab.

Alltagspraktische und organisatorische Herausforderungen

- Steigende organisatorische Anforderungen wie z. B. interne und externe Vernetzung; die Implementierung gesundheitlicher Versorgungsplanung (§ 132g SGB V, Advance Care Planning; siehe Arbeitsgruppe 1: Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase, Seite 31) etc.
- Wachsende Herausforderungen bei der Wahrnehmung und Nutzung möglicher Gestaltungsspielräume im Einrichtungsalltag, die – orientiert an den Vorgaben eines palliativ gut versorgten und ggf. hospizlich begleiteten Sterbens – eine Balance zwischen Lebensqualität für die Bewohnerinnen und Bewohner insbesondere auch am Lebensende auf der einen Seite und den Bedarfen und Anforderungen der anderen Bewohnerinnen und Bewohner bis hin zu vorhandenen (Zeit-)Ressourcen des Personals auf der anderen Seite erfordern²⁶.
- Unklare rechtliche Rahmenbedingungen und Zuständigkeiten zwischen der Bereitstellung und Nutzung möglichst großer Gestaltungsspielräume im Einrichtungsalltag und der dabei notwendigen Abwägung zwischen individuellen Bedürfnissen, Interessen und Wünschen auf der einen Seite sowie dem Gemeinwohl aller, die in der Einrichtung leben und arbeiten, auf der anderen Seite. Zu bedenken ist, dass die Folgen und Auswirkungen eines solchen Balancierens und Abwägens für jene Bewohnerinnen und Bewohner am Lebensende bzw. in der Sterbephase, für ihre An- und Zugehörigen, aber auch für ihre Begleiterinnen und Begleiter gleichsam ‚unumkehrbar‘ bzw. irreversibel sind: Gestorben wird in jedem Fall nur einmal.

26 Diese generelle Balance hat sich jüngst nicht nur verschärft, sondern entlang der Maßgaben zum Gesundheitsschutz der Bewohner, des Personals und aller in den Heimalltag involvierten Akteure neu formiert: Konkret standen sich im Rahmen der Covid-19-Bekämpfung als schwer miteinander vereinbare Anforderungen gegenüber: möglichst viel Selbstbestimmung ebenso wie möglichst umfangreiche soziale Kontakte der Bewohner – auch und gerade in der letzten Lebensphase – zu Angehörigen oder Ehrenamtlichen einerseits und die Einschränkungen und Kontrollen von sozialen Kontakten der Bewohner (zu Angehörigen, Ehrenamtlichen) sowie auch des Personals andererseits.

3.2. Ziele

Organisationsentwicklung zur Verbesserung der Hospiz-/Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen

- *Sicherstellung der bedarfsgerechten und bedürfnisorientierten individuellen palliativen Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner in ihrer letzten Lebensphase:*

Mit Blick auf die Bewohnerinnen und Bewohner in ihrer letzten Lebensphase in der Pflegeeinrichtung besteht das zentrale Ziel in der Sicherstellung der bedarfsgerechten und bedürfnisorientierten individuellen palliativen Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner in der Pflegeeinrichtung unter Wahrung von Würde und Selbstbestimmung und – sofern individuell gewünscht – unter Sicherstellung einer hospizlichen Begleitung. Hierzu können u. a. die Gespräche im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung einen wichtigen Beitrag leisten (vgl. Arbeitsgruppe 1: Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase, Seite 31).

- *Vermeidung unnötiger Krankenhausaufenthalte bzw. Notfalleinweisungen in Kliniken:*

Die Berücksichtigung von Patientenverfügungen und gesundheitlicher Vorausplanung am Lebensende soll zum Wohl der Menschen erfolgen. Dabei geht es insbesondere um die Berücksichtigung des Bewohnerwillens (neben einem auch zu bedenkenden Kostenfaktor). Darüber hinaus können aussagekräftige Zahlen zu Krankenhausaufenthalten, Notfalleinweisungen, Sterbefällen sowie Sterbeorten den Einrichtungen helfen, die jeweilige Versorgungs- und Betreuungssituation in der letzten Lebensphase besser zu verstehen und für die eigene Einrichtung zu reflektieren.

- *Sicherstellung von ausreichend Fachpersonal:*

Eine Voraussetzung hierfür ist die Sicherstellung von ausreichend Fachpersonal für sämtliche Tätigkeitsbereiche in der Einrichtung, die für die Ausgestaltung des Lebensendes relevant sind – und zwar sowohl hinsichtlich des zeitlichen Umfangs als auch der Qualifizierung in Palliative Care aller (Pflege-) Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, z. B. entlang eines festgelegten Versorgungsschlüssels bzw. über Fort- und Weiterbildungen.

- *Aktive Einbindung von An- und Zugehörigen sowie von Ehrenamtlichen im Rahmen der hospizlichen Begleitung:*

Angesichts der besonderen Bedeutung sozialer Kontakte für Bewohnerinnen und Bewohner in den Einrichtungen, insbesondere im Hinblick auf das Lebensende, ist eine möglichst aktive Einbindung und Unterstützung von An- und Zugehörigen sowie – sofern gewünscht – von Ehrenamtlichen im

Rahmen einer hospizlichen Begleitung anzustreben. Um die dafür nötigen, möglichst flexibel bereitzustellenden Zeitressourcen gewährleisten zu können, gilt es, in den Einrichtungen Raum für vorsorgende und situationsbedingte Kommunikations- und Vernetzungsarbeit zu schaffen.

- *Systematische Organisationsentwicklung:*
Grundlegend für die Erreichung der letztgenannten Ziele ist eine systematische Organisationsentwicklung in den Einrichtungen hin zu einer gelebten Hospizkultur. Elementar sind die Integration einer adäquaten Abschiedskultur bis hin zur Sorgeskultur für alle in der Einrichtung Tätigen sowie die Einbeziehung der Angehörigen und Nahestehenden und einer möglichst umfassend vorhandenen, d. h. im konkreten Pflegealltag präsenten Palliativkompetenz.
- *Verständigung über Verfahren zur Qualitätssicherung und Verbesserung von Hospizkultur und Palliativkompetenz:*
Entsprechend gilt als Ziel für die Träger die Förderung der Organisationsentwicklung von Pflegeeinrichtungen inkl. Organisationsethik und damit die Verständigung auf Verfahren der Qualitätssicherung und Verbesserung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in ihren Einrichtungen inkl. angemessener, praktikabler Nachweisverfahren.
- *Ethische Organisationsentwicklung:*
Erkennen und Bearbeitung ethischer Fragestellungen im Pflegealltag z. B. mittels ethischer Fallbesprechungen, um schwierige und konflikthafte Situationen zeitnah mit allen Beteiligten geleitet und strukturiert zu bearbeiten.

Vernetzung und Kooperation in der Region

- *Unterstützende Strukturen vor Ort bzw. im regionalen Umfeld:*
Die unter Organisationsentwicklung zur Verbesserung der Hospiz-/Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen formulierten Ziele *erfordern unterstützende Strukturen vor Ort bzw. im regionalen Umfeld*, die den Prozess der Organisationsentwicklung in Richtung Hospizkultur und Palliativkompetenz von Fragen der Konzeption (möglichst Anknüpfung an bereits vorhandene, bewährte Konzepte in den Einrichtungen und ggf. auf Trägerebene) bis hin zur Vernetzung und Auslotung der Gegebenheiten und Potentiale vor Ort bzw. in der Region begleiten.
- *Förderung der fachlichen Vernetzung und Kooperation von Pflegeeinrichtungen in der Region:*
Durch die *Förderung der fachlichen Vernetzung und Zusammenarbeit von Pflegeeinrichtungen in der Region* können praktische Lösungsansätze zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung vor Ort ausgetauscht, gemeinsam (weiter-)entwickelt und erprobt sowie Versorgungslücken identifiziert werden. Dafür müssen die notwendigen Ressourcen geschaffen werden.

- *Regionale Hospiz- und Palliativnetze nachhaltig ausbauen:*
Vor Ort sollen *regionale Hospiz- und Palliativnetze* als institutionalisierte Kooperationsstrukturen aufgebaut und nachhaltig gestärkt werden, in denen bei Bedarf zum Beispiel auch das Angebot einer regionalen Trauerbegleitung für Bewohnerinnen und Bewohner sowie An- und Zugehörige organisiert werden kann. Dabei ist an bestehende ambulante Versorgungsinfrastrukturen anzuknüpfen und diese entsprechend nach vorhandenen oder noch zu definierenden Qualitätskriterien weiterzuentwickeln.
- *Bewohner-/Bedürfnisorientierte, spirituelle Begleitung ermöglichen:*
Vor dem Hintergrund der zunehmenden Heterogenität der Bewohnerschaft in den Pflegeeinrichtungen hinsichtlich ethnischer Herkunft, (teil-)kultureller Zugehörigkeit und damit auch verschiedener spiritueller Bedürfnisse ist eine *entsprechende Begleitung* zu ermöglichen und zu unterstützen.

Rahmenbedingungen zur Förderung der Organisationsentwicklung und Vernetzung

- *(Weitere) Sensibilisierung der umgebenden Versorgungsakteurinnen und -akteure:*
Parallel zum Ausbau von Kooperations- und Vernetzungsstrukturen ist *bei umgebenden Versorgungsakteurinnen und -akteuren* – den Hausärztinnen und Hausärzten, Fachärztinnen und Fachärzten sowie den Mitarbeitenden von Hospizdiensten bzw. den ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter sowie SAPV-Teams – eine *weitere Sensibilisierung* für die spezifischen An- und Herausforderungen stationärer Pflegeeinrichtungen anzustreben, insbesondere vor dem Hintergrund der Veränderungsdynamiken in den Einrichtungen, und damit eine Begegnung auf Augenhöhe zu fördern.
- *Stärkung der haus- und fachärztlichen Palliativkompetenz:*
Als wesentlicher Bestandteil der Palliativversorgung – nicht nur, aber auch im Hinblick auf den Einsatz in Pflegeeinrichtungen – ist konkret eine *weitere Stärkung und Erweiterung der bereits vorhandenen haus- und fachärztlichen Palliativkompetenz* im Rahmen verschiedener Informations-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen sowie einer stärkeren Bindung des ärztlichen Nachwuchses an die Pflegeeinrichtungen anzustreben, u. a. durch eine gut funktionierende interdisziplinäre Zusammenarbeit und Schließung von Kooperationsverträgen zwischen Vertragsärztinnen und Vertragsärzten und Pflegeeinrichtungen nach § 119 b SGB V. In den Verträgen sollten Punkte wie etwa die Teilnahme an ethischen Fallbesprechungen, die Erstellung von Dokumenten zur gesundheitlichen Versorgungsplanung, die adäquate Umsetzung von AAPV, SAPV-Verordnungen etc. vereinbart wer-



den. Hierzu sollten (entsprechend dem Hinweis zur Palliativversorgung im Begleittext zum Mustervertrag nach Anlage 27 BMV-Ä) bei der Aushandlung und Umsetzung der Kooperationsverträge ‚vor Ort‘ in den Einrichtungen konkrete Vereinbarungen getroffen werden.

- *Verbesserung der Abstimmungs- und Kommunikationspraxis:*
Ein weiteres wichtiges Ziel ist die *Verbesserung der Abstimmungs- und Kommunikationspraxis* zwischen Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern (zum Beispiel bei Entlassungen).
- *Förderung von Stadtteilentwicklung oder Regionalentwicklung:*
Auf *politischer Ebene* sollte darauf hingewirkt werden, dass beispielsweise im Rahmen von *Stadtteilentwicklung oder Regionalentwicklung* (etwa auf Landkreisebene) sowohl die Hospiz- und Palliativversorgung als auch die Frage der Organisationsentwicklung der Pflegeeinrichtungen gerade in ihrem Zusammenhang (zum Beispiel der Öffnung bzw. Einbindung der Pflegeeinrichtungen in den jeweiligen Sozialraum etc.) systematisch berücksichtigt werden und regional über Fachprogramme der Länder gefördert werden.
- *Konsentiierte Finanzierungsgrundlage (SGB V, SGB XI):*
Zur Umsetzung der unter Organisationsentwicklung zur Verbesserung der Hospiz-/Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen und Vernetzung und Kooperation in der Region genannten Ziele gilt es, eine *konsentiierte Finanzierungsgrundlage* (SGB V, SGB XI) für die Entwicklungsprozesse und verschiedenen Maßnahmen anzustreben, *ohne die Pflegebedürftigen bzw. Bewohnerinnen und Bewohner finanziell zusätzlich zu belasten*.

- *Unterstützung bei Verhandlungen mit den Kostenträgern:*
Bei *Verhandlungen mit Kostenträgern*, insbesondere beim Nachweis der erbrachten Leistungen im Rahmen der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung, sind die Pflegeeinrichtungen bzw. die Träger durch geeignete Nachweisverfahren und Zertifizierungen (bis hin zu einer verwertbaren Datenbasis; siehe nächster Punkt) entsprechend zu unterstützen.
- *Aufbau einer umfassenden Datenbasis zur Hospiz- und Palliativversorgung:*
Hierzu ist unter anderem eine *umfassende Datenbasis zur Hospiz- und Palliativversorgung* für Pflegeeinrichtungen (z. B. Sterbeort etc.) zu schaffen, möglichst in Abstimmung mit bzw. gegebenenfalls unter systematischer Beteiligung des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters. Damit können bestehende Versorgungssituationen sowie mittel- und langfristige Entwicklungstendenzen identifiziert und für die Organisationsentwicklung genutzt werden.
- *Sensibilisierung der Gesellschaft für die Sorgearbeit auch am Lebensende:*
Schließlich ist auf eine *Sensibilisierung der Gesellschaft* für die zentrale Bedeutung der Pflegeeinrichtungen hinzuwirken, die den Pflegeeinrichtungen für die gegenwärtige und zukünftige gesamtgesellschaftliche Bewältigung der Sorgearbeit sowie insbesondere für die Verantwortung bei der Versorgung und Begleitung am Lebensende zukommt (auch mit Blick auf gesellschaftliche Debatten um den ‚assistierten Suizid‘, Demenz und andere).

3.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen

In diesem Abschnitt sind *bereits bestehende Versorgungspraktiken* (Maßnahmen) und *verlässlich vorhandene Versorgungsstrukturen* zu identifizieren, auf denen die ‚empfohlenen Maßnahmen‘ (vgl. nächster Abschnitt 3.4. Empfohlene Maßnahmen, Seite 65) im Sinne gegebener Voraussetzungen und Anschlussmöglichkeiten aufbauen können. Konkret: Welche organisatorischen Anbindungen von (neuen) Maßnahmen an bereits etablierte Strukturen wären möglich? Für solche möglichen Anknüpfungsmöglichkeiten sind zu nennen:

Organisationsentwicklung zur Verbesserung der Hospiz-/Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen

- *Pflegeeinrichtungen*, die bereits praktische Erfahrung mit der Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz sowie bspw. mit Ethikberatung, Vernetzung und Öffnung in den Sozialraum haben.

- Bereits bestehende *palliative Weiterbildungsangebote für Pflegefachkräfte* (40- und 160-Stunden-Kurse, vgl. auch Kurskonzept der Robert-Bosch-Stiftung ‚Palliative Praxis‘ zur Vermittlung von Basiskennntnissen für alle Berufsgruppen etc.).
- *Pflegeeinrichtungen*, in denen die *Freistellung von Palliative Care-Fachkräften* für die zeitintensive Versorgung am Lebensende modellhaft erprobt und mittels einer Bedarfs-, Wirksamkeits- und Wirtschaftlichkeitsstudie evaluiert wird²⁷.

Vernetzung und Kooperation in der Region

- Hausärztinnen und Hausärzte sowie Fachärztinnen und Fachärzte mit palliativmedizinischen Kenntnissen.
- Hospiz- und Palliativdienste, zum Beispiel palliativ-geriatrische Dienste, die für eine dauerhafte Kooperation mit Pflegeeinrichtungen zur Verfügung stehen und entsprechende Merkmale aufweisen (etwa die Bereitschaft der Ehrenamtlichen für den Einsatz in Pflegeeinrichtungen).
- SAPV-Dienste, wobei hier aufgrund der auch bei den ‚SAPV-Angeboten‘ gegebenen Heterogenität – analog zu den Hospizangeboten – nach bereits etablierten bzw. bewährten Kooperationen mit Pflegeeinrichtungen gesucht werden sollte (z. B. bei der Kombination des Einsatzes von SAPV und hospizlicher Begleitung in der Pflegeeinrichtung oder in der Kooperation mit der Hausärztin oder dem Hausarzt).
- Regional vorhandene Strukturen und Maßnahmen zu Ethikberatung im stationären und ambulanten Bereich, zu Spiritual Care etc..
- Pflegestützpunkte als Beratungsstellen insbesondere auch für An- und Zugehörige von Menschen in der letzten Lebensphase und Koordination von Hilfs- und Unterstützungsangeboten, zum Beispiel hinsichtlich der Einbindung ambulanter Hospizdienste.
- In der Region bereits bestehende oder im Aufbau befindliche Hospiz- und Palliativnetzwerke und in diesem Zusammenhang auch thematisch passende Gesundheitsregionen^{plus} sowie ggf. Gesundheitsregionen, die das Ziel verfolgen, regionale Netzwerke auf kommunaler Ebene zu stärken.

27 Vgl. hierzu das Modellprojekt „Zeitintensive Betreuung im Pflegeheim – ZiB“ der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung, München (<https://www.pkv-stiftung.de/projekte/zeitintensive-betreuung-im-pflegeheim.html>); für den Endbericht zur Begleitstudie vgl. Braeseke G, Engelmann F, Wentz L, Topalov L, Oehse I., Lingott N (2023): Studie zu Bedarf, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit des Modells „Zeitintensive Betreuung im Pflegeheim – ZiB“, Studie im Auftrag der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung, München (https://www.pkv-stiftung.de/files/23-03-03_zib_endbericht_iges_final.pdf). Projekt und Studie wurden vom Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege gefördert.

Rahmenbedingungen zur Förderung der Organisationsentwicklung und Vernetzung

- *Kommunale Maßnahmen, die bereits auf den Sozialraumbezug von Pflegeeinrichtungen abzielen und damit die Öffnung von Pflegeeinrichtungen befördern; somit eröffnet sich letztlich die Möglichkeit, die Palliativ- und Hospizversorgung auch zivilgesellschaftlich in den Pflegeeinrichtungen zu verankern.*
- Umsetzung der Rahmenvereinbarung nach § 132g SGB V vom 13.12.2017 zur gesundheitlichen Versorgungsplanung²⁸.
- kommunale oder bundesweite Förderung der Implementierung bzw. Freistellung von Palliativbeauftragten in den Einrichtungen (s. o. Organisationsentwicklung zur Verbesserung der Hospiz-/Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen).

3.4. Empfohlene Maßnahmen

Die in diesem Abschnitt zusammengestellten Maßnahmen zur möglichst umfassenden und nachhaltigen Erreichung der oben genannten Ziele lassen sich analog zu den Zielen sortieren oder ggf. auch verschiedenen ‚Handlungsfeldern‘ zuordnen. Zu nennen sind:

Organisationsentwicklung zur Verbesserung der Hospiz-/Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen

Qualifizierung in Palliative Care: Basisschulung des gesamten Einrichtungspersonals im Sinne von Kompetenz und Haltung auf Personalebene/Einrichtungsebene in der Breite (z. B. auch Betreuungskräfte nach § 43b SGB XI u. a) sowie vertiefende Schulungen in Palliative Care für ausgewählte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter;

28 Präambel: „Die Etablierung der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase in vollstationären Pflegeeinrichtungen sowie Einrichtungen der Eingliederungshilfe setzt einen Organisationsentwicklungsprozess in den Einrichtungen voraus. Hierbei geht es um die Einbindung der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase in die Strukturen und Prozesse der Einrichtung.“ (ebd.)

§ 11: „Um den dokumentierten Willensäußerungen der Leistungsberechtigten/des Leistungsberechtigten mit Blick auf die medizinisch-pflegerische Versorgung gerecht werden zu können, ist durch die Beraterin/den Berater eine enge Zusammenarbeit mit den regionalen Leistungserbringern, insbesondere mit niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern, Rettungsdiensten, ambulanten Hospizdiensten, Hospizen, SAPV-Teams, Seelsorgern und anderen Institutionen ggf. auch unter Berücksichtigung der speziellen Struktur zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen sicherzustellen.“ (ebd.)

- 
- *Klärung der Verantwortlichkeiten in der Einrichtung für die Konzeption, Umsetzung und Evaluation von Palliativkompetenz und Hospizkultur* (Einrichtungsleitung, Pflegedienstleitung, Koordinatorin oder Koordinator in der Einrichtung oder andere Koordination auf Trägerebene).
 - *Implementierung einer oder eines einrichtungsinternen „Palliativkoordinatorin oder Palliativkoordinators bzw. beauftragten“:*
Für die Koordinationsaufgaben ist die Implementierung einer oder eines einrichtungsinternen ‚Palliativkoordinatorin oder Palliativkoordinators bzw. -beauftragten‘ ins Auge zu fassen. Von besonderer Bedeutung ist dabei eine zeitlich angemessene (anteilige) und refinanzierte ‚Freistellung‘ der betreffenden Person für die entsprechenden Aufgaben auf der Basis eines klar und einheitlich beschriebenen Tätigkeitsprofils. Die nachhaltige Verankerung der Hospiz-/Palliativversorgung und damit in der Regel auch die entsprechende Organisationsentwicklung ist Aufgabe der Leitung.
 - *Ausreichende Zeitressourcen für die zeitintensive Versorgung von Bewohnerinnen und Bewohnern am Lebensende:*
Neben der Funktionsstelle einer einrichtungsinternen Palliativkoordinatorin oder eines einrichtungsinternen Palliativkoordinators sind ausreichende Zeitkontingente für alle aktiv an der Sterbebegleitung beteiligten Pflegefachkräfte und sonstigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sicherzustellen. Es ist insbesondere dafür Sorge zu tragen, dass es möglich wird, Bewohnerinnen und Bewohner in der ggf. besonders zeitintensiven Terminalphase mit entsprechend bedarfsgerechten Zeitressourcen zu versorgen.
 - *Implementierung von Palliative Care-Konzepten in den Einrichtungen:*
möglichst aufeinander abgestimmte, effiziente und gleichermaßen effektive *Implementation von Konzepten* wie zum Beispiel gesundheitliche Versorgungsplanung, Notfallpläne, ethische Fallbesprechungen etc. bis hin zu konkreten Handreichungen; dabei insbesondere möglichst zeitgerechte Platzierung von Palliative Care (‚early integration‘), wobei hier die Bedarfe und Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner vor Ort zu berücksichtigen sind.
 - *Implementierung organisationsethischer Planungsgespräche* zur strukturellen und kulturellen Organisationsentwicklung insbesondere mit Fokus auf Qualitätssicherung der Versorgung in der letzten Lebensphase; dabei geht es darum, ein Leitbild in eine gelebte Organisationskultur umzusetzen, so zum Beispiel durch Teambesprechungen, durch kollegiale Beratung, durch Supervision etc. eine Kommunikations- und Fehlerkultur zu entwickeln, die es erlaubt, ‚angstfrei‘ über Probleme, Unsicherheiten und Fragen bei der palliativen Versorgung zu sprechen.
 - *Weiterentwicklung des Qualitätsmanagements* zur Hospiz- und Palliativversorgung:

- Im Verbund von Pflegeeinrichtungen/Trägern und Regionaler Fachstellen.
- Entwicklung empirisch begründeter und konsensfähiger *Kriterien zur Qualitätssicherung und Evaluation der Hospiz- und Palliativversorgung* in den Einrichtungen sowie Empfehlungen zur Ausgestaltung und Adaption angemessener Qualitätsprüfungen inkl. geeigneter Instrumente für die entsprechende organisatorische Weiterentwicklung/Transformation der Einrichtungen.

Vernetzung und Kooperation in der Region

- *Erschließung zusätzlicher personeller Ressourcen* für die Pflegeeinrichtung wie z. B. Sitz- bzw. Sterbewachen, Demenzhelferinnen und Demenzhelfer, Alltagsbegleiterinnen und Alltagsbegleiter); ggf. durch stärkere Einbindung der Einrichtung in den Sozialraum (zum Beispiel ‚Nachbarschaftshilfe‘).
- *Schulungen bzw. Anleitungen für An- und Zugehörige und rechtliche Betreuerinnen und Betreuer* zu Themen wie: Letzte Hilfe, Würdezentrierte Konzepte, Mitgestaltung bei der Organisationsentwicklung etc..
- *verbessertes ‚Informations- und Kommunikationsmanagement‘* in den Pflegeeinrichtungen an der Schnittstelle zwischen Pflegeeinrichtung und weiteren Versorgungsakteuren (Hausärztinnen und Hausärzte, Fachärztinnen und Fachärzte, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Hospizdienste, SAPV) sowie Verbesserung der Kooperation durch Benennung verantwortlicher Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner.
- Ermöglichung der Mitwirkung von Pflegeeinrichtungen an regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerken.
- Implementierung von *(über-)regionalen Fachstellen zur flächendeckenden und trägerübergreifenden Förderung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in Einrichtungen der stationären Altenhilfe in Bayern* mit folgenden Aufgaben:
 - Qualitätsförderung und -sicherung, z. B. Erarbeitung von Fachinformationen und Handlungsempfehlungen, Arbeitskreise
 - Beratung der Einrichtungen
 - Qualifizierung, z. B. Entwicklung und Durchführung von Fortbildungsangeboten für Haupt- und Ehrenamtliche
 - Vernetzung und fachpolitische Arbeit



- *Verknüpfung der Pflegeeinrichtungen sowie der Hospiz- und Palliativnetzwerke mit Initiativen auf kommunaler Ebene* zur Entwicklung sorgender, bürgerschaftlicher Projekte (z. B. Caring Communities), die eine Öffnung der Pflegeeinrichtungen in den Sozialraum fördern – zum Beispiel durch Einrichten eines ‚Runden Tisches‘ etc..

Rahmenbedingungen zur Förderung der Organisationsentwicklung und Vernetzung

- Initiierung und Organisation der *Erhebung valider Zahlen* für die oben genannte Datenbasis zur Hospiz- und Palliativversorgung in den Pflegeeinrichtungen in Bayern.
- Schaffung *finanzieller und formaler Rahmenbedingungen für eine nachhaltige Personalentwicklung*, um ausreichend Fachpersonal für die Versorgung am Lebensende sicherzustellen; bei gesicherter Finanzierung kann gegebenenfalls einrichtungsindividuell über zusätzliches Personal für (regelfinanzierte) Palliative Care-Fachkräfte nachgedacht werden. Dabei könnte bspw. eine Quotierung ggf. analog zum Modell der Gesundheitlichen Versorgungsplanung (§ 132g SGB V) entlang einer empirisch-versorgungspraktisch begründeten Ressourcenermittlung bezogen auf die Anzahl der Bewohnerinnen und Bewohner erfolgen.
- Festlegung eines *Budgets für Palliativversorgung und Förderung von Hospizkultur* in den Pflegeeinrichtungen im Rahmen der Sozialgesetzgebung: Die Einrichtungen benötigen Sicherheit in der Kostendeckung für palliative Versorgungsbedarfe sowie generell planbare Budgets für die organisationale Weiterentwicklung; dabei sind Mehrbelastungen von Bewohnerinnen und Bewohnern der Pflegeeinrichtungen durch sich erhöhende Eigenanteile zu vermeiden.
- Zur Sicherstellung einer von Würde und Selbstbestimmung getragenen palliativen Versorgung sind pflegeethische Prinzipien einzubeziehen, die den Erhalt von Lebensqualität am Lebensende sicherstellen. Eng damit verbunden: Pflegeeinrichtungen bzw. deren Träger benötigen eine verlässliche Handlungsgrundlage durch klare, rechtlich definierte Handlungs- und Gestaltungsspielräume, die beispielsweise das Mindestmaß an sozialen Kontakten und Kommunikationsformen regeln.
- Schließlich ist mit Blick auf die gesellschaftliche Wahrnehmung von Pflegeeinrichtungen an eine *Öffentlichkeitskampagne* zu denken, die aktuelle und zukünftige Herausforderungen sowie den derzeitigen Wandel verständlich thematisiert und dabei die hohe gesellschaftliche Relevanz von Pflegeeinrichtungen im 21. Jahrhundert und der Pflege als Zukunftsberuf verdeutlicht: Es geht um die – letztlich alle Menschen betreffende – Gestaltung der letzten Lebensphase mit möglichst hoher Lebensqualität als gesellschaftliche Aufgabe. Die Pflegeeinrichtungen fungieren dabei als zentrale Gestalter.

3.5. Fazit

Die nachhaltige Weiterentwicklung von Palliativkompetenz und Hospizkultur in stationären Pflegeeinrichtungen ist ein umfassendes und komplexes Thema. Fachkräftemangel und eine Vielzahl von Problemfeldern erschweren im Alltag die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern, solange diese nicht finanziell ausreichend gefördert wird.

In diesem Kapitel werden klare Ziele und zielführende Maßnahmen für die drei Bereiche:

- Notwendige Rahmenbedingungen
- Förderung der Vernetzung und Kooperation
- Interne Organisationsentwicklung zur Verbesserung der Hospiz-/Palliativversorgung

formuliert. Der Anteil hochbetagter und sterbender Bewohnerinnen und Bewohner wird laut der bekannten Studien²⁹ in den nächsten Jahren zu einer Verschärfung der Problematik führen. Daher empfiehlt die Arbeitsgruppe die umgehende Umsetzung der aufgeführten Maßnahmen.

Autoren:

Martin Alsheimer (GGSD), Dorothea Bergmann (Bayerische Stiftung Hospiz), Christian Bihlmayer (AOK Bayern), Barbara Dengler (Lebenshilfe – LV Bayern e. V.), Johannes Deyerl (Diakonisches Werk Bayern der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern), Dr. Barbara Erxleben (Diakonisches Werk Bayern der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern), Volker Fenchel (AWO – LV Bayern e. V.), Antje Frischmann (KVB), Timo Grantz (Bayerisches Hospiz- und Palliativbündnis), Simone Heimkreiter (AWO – LV Bayern e. V.), Kerstin Hummel (DGP e. V. – LV Bayern), Dr. Elisabeth Jentschke (DGP e. V. – LV Bayern e. V.), Nelleke Jakob (BRK), Johannes Keller (Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V.), Johannes Keppeler (Bayerischer Bezirketag), Regina Lengmüller (Bayerischer Bezirketag), Barbara Mallmann (Bayerischer Hospiz- und Palliativverband e. V.), Stefan Meyer (Akademie für Hospizarbeit und Palliativmedizin Nürnberg), Antje Muhl (Paritätischer Wohlfahrtsverband – LV Bayern e. V.), Sina Muscholl (Arbeitsgemeinschaft Stationäre Hospize in Bayern), Anne Rademacher (Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung), Hermann Reigber (Christophorus Akademie München), Prof. Dr. Werner Schneider (Universität Augsburg)

29 Monitoring Personalpflegebedarf 2023 (<https://www.vdpb-bayern.de/wp-content/uploads/2024/01/240115-Monitoring-Pflegepersonalbedarf-Bayern-2023-VdPB.pdf>)

burg), Anja Schwarz (Deutscher Caritasverband – Landesverband Bayern e. V.), Georg Sigl-Lehner (Vereinigung der Pflegenden in Bayern), Michael Thoma (Evang.-Luth. Kirche), Adelheid Widmann (Erzbischöfliches Ordinariat)

4 Arbeitsgruppe 4: Hospiz und Palliativversorgung im Krankenhaus

4.1. Hintergrund

Die medizinische und pflegerische Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen im Sinne der allgemeinen Palliativversorgung ist grundsätzlich Aufgabe aller im Gesundheitswesen Tätigen und damit auch Aufgabe aller Krankenhäuser.³⁰ Krankenhäuser nehmen daher eine zentrale Rolle in der Hospiz- und Palliativversorgung von Patientinnen und Patienten aller Altersgruppen (vom Neu- und Frühgeborenen bis zum hochbetagten Erwachsenen) in Bayern ein. 2020 haben in Deutschland über 420.000 Menschen ihre letzten Lebenstage in einem Krankenhaus verbracht³¹ und sind dort verstorben, das entspricht einem Anteil von 43 % aller Sterbefälle. Für Bayern hochgerechnet sind dies fast 62.000 Menschen. Bei den über 64-Jährigen sind es in Bayern sogar 46,2 %. Hierbei zeigen sich auch regionale Unterschiede: So starben in Landshut 59,4 % der Älteren im Krankenhaus, im Landkreis Lindau waren es hingegen 38,1 %³². Neben der Behandlung und Begleitung in der Sterbephase ist das Krankenhaus für viele unheilbar erkrankte Menschen und ihre Angehörigen aber auch der Ort, an dem sie erstmals mit der Hospiz- und Palliativversorgung in Kontakt kommen. Neben der Akutbehandlung sind die Strukturen der spezialisierten Palliativversorgung oft intensiv in das Fallmanagement für die weitere Versorgung im ambulanten Bereich oder in anderen Einrichtungen eingebunden und damit essentielle Partner in den regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerken.

4.2. Ziele

Alle Patientinnen und Patienten, die Bedarf für Palliativversorgung haben, sollen unabhängig davon in welchem Krankenhaus in Bayern die Behandlung erfolgt, zeitnah Zugang zu qualitativ hochwertigen Angeboten der Hospiz- und

30 Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, 2020, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (abgerufen am: 09.08.2022)

31 <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/218760/umfrage/sterbefaelle-in-deutschen-krankenhausern/>

32 https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/Projekte/Faktencheck_Gesundheit/Faktenblatt_Bayern-Palliativversorgung_20151102.pdf

Palliativversorgung erhalten. Neben einer adäquaten allgemeinen Palliativversorgung muss insbesondere der Zugang zu spezialisierten Strukturen niedrigschwellig erfolgen und mit Diagnose der Unheilbarkeit der Erkrankung den Betroffenen angeboten werden („zeitgerechte Integration“). Um Lücken in der Betreuung für Betroffene und deren Zugehörige zu verhindern und Drehtüreffekte zu vermeiden, sind die Strukturen unter Einbindung der Allgemeinen und Spezialisierten Versorgung sektorenübergreifend und integrativ zu planen.

4.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen

Die in den letzten Jahrzehnten in Bayern aufgebauten Strukturen in Krankenhäusern, wie Palliativstationen, Palliativdienste und eine Palliativmedizinische Tagesklinik sind aus dem Leistungsangebot der Krankenhäuser nicht mehr wegzudenken. Seit Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes im Jahr 2015 können Krankenhäuser zudem Hospizdienste mit der Sterbebegleitung beauftragen. Um die stationäre palliativmedizinische Versorgung zu verbessern, hat der Krankenhausplanungsausschuss unter Beteiligung multiprofessioneller Expertinnen und Experten, Kostenträger, Wohlfahrtsverbände, der Bayerischen Krankenhausgesellschaft und des StMGP (damals StMUG) im Jahr 2009 erstmals ein Fachprogramm für Palliativversorgung in Krankenhäusern entwickelt und konsentiert. Dieses Fachprogramm hat sich als wesentlicher Baustein zur Sicherstellung einer qualitativ hochwertigen spezialisierten Palliativversorgung in den Krankenhäusern Bayerns erwiesen. Um als Palliativstation oder als Palliativdienst im Krankenhaus nach dem Fachprogramm anerkannt zu werden, müssen die dort genannten Qualitätskriterien erfüllt sein. Diese Fachprogramm wurde 2022 durch die AG 4 Stationäre Versorgung des Expertenkreises überarbeitet und an neue Struktur- und Qualitätsanforderungen sowie die S3 Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung³³ angepasst. Es ist entsprechend Beschluss des Krankenhausplanungsausschusses in der Fassung vom 25.05.2023 als Fachprogramm „Spezialisierte Palliativversorgung in Krankenhäusern“ Bestandteil des Bayerischen Krankenhausplans.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin – Landesvertretung Bayern und der Bayerische Hospiz- und Palliativverband (BHPV) vertreten die Akteure der Hospiz- und Palliativversorgung und bieten ihnen durch gemeinsame Veranstaltungen wie den alle zwei Jahre stattfindenden Bayerischen Hospiz- und Palliativtag oder verschiedene Arbeitsgruppen für Palliativstationen und Palliativdienste ein Forum für den regelmäßigen Austausch zu Themen der Hospiz- und Palliativversorgung im Krankenhaus in Bayern, u. a auch zu Qualitätsstandards und der Qualitätssicherung.

33 Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, 2020, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (abgerufen am: 09.08.2022)

4.4. Empfohlene Maßnahmen

Um die Hospiz- und Palliativversorgung im Krankenhaus in Bayern sicherzustellen, müssen die Kapazitäten ausgebaut und die Angebote bedarfsgerecht ausdifferenziert werden. Neben den bewährten Strukturen wie Palliativstationen und Palliativdiensten stehen neue Versorgungsmodelle wie Palliativmedizinische Tageskliniken, Palliativ-Beauftragte, Palliativ-Ansprechpartnerinnen und -partner, palliative Netzwerke im Krankenhaus und Palliativambulanzen im



Fokus. Der Ausbau und die Ausdifferenzierung orientieren sich an den Bedarfen und Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten, unabhängig von der Art ihrer Erkrankung. Neue Versorgungsangebote sollten im Rahmen von Versorgungsforschungsprojekten entsprechend evaluiert werden. Den besonderen Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen in der stationären Palliativversorgung ist durch den Aufbau eigener qualifizierter pädiatrischer Strukturen für die Palliativversorgung in den Kinderkliniken Rechnung zu tragen (siehe auch unter 2.2.2. Ziele, Seite 46).

In der spezialisierten Palliativversorgung ist sowohl in bestehenden als auch im Rahmen neuer Versorgungsformen die Multiprofessionalität als wichtiges Qualitätsmerkmal zu gewährleisten und neben medizinischer und pflegerischer auch psychologische, soziale, therapeutische und spirituelle/seelsorgliche Unterstützung anzubieten. Ebenso ist auf die Einbeziehung von ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleitern und die Zusammenarbeit beispielsweise mit den Bayerischen Krebsberatungsstellen zu achten. Die Finanzierung der Palliativstationen und der Palliativdienste im Krankenhaus bleibt eine große Herausforderung. Eine adäquate Abbildung des multiprofessionellen Aufwands ist auch bei den anstehenden Struktur- und Finanzierungsveränderungen im Rahmen der geplanten Krankenhausreform anzustreben.

Der tatsächliche Bedarf in den Regionen hängt auch von den dort vorhandenen palliativen und hospizlichen Versorgungsangeboten ab. Diese spezialisierten Strukturen werden als Kristallisationspunkte und durch die Schulung der Mitarbeitenden zur Verbesserung der allgemeinen Palliativversorgung in den Krankenhäusern beitragen. Denn die Mehrzahl der Menschen, die im Krankenhaus sterben, wird nicht auf Palliativstationen oder durch Palliativdienste begleitet, sondern durch die Allgemeine Palliativversorgung, das heißt auf allen Stationen eines Krankenhauses. Verbesserungen in diesem Bereich wirken sich unmittelbar auf die Qualität der Versorgung aller Betroffenen aus. Durch die bessere Qualifikation aller Gesundheitsberufe im Krankenhaus in palliativen Basiskompetenzen von Palliative Care aller Gesundheitsberufe im Krankenhaus wird auch erreicht, dass der Bedarf an spezialisierter Palliativversorgung früher als bisher erkannt wird und die Strukturen rechtzeitig und auf Wunsch der Betroffenen spätestens nach der Diagnose der Unheilbarkeit in die Behandlung und Begleitung integriert werden können. Um diese adäquate und rechtzeitige (Früh-) Integration zu erreichen, sollten alle Patientinnen und Patienten mit schweren, zum Tode führenden Erkrankungen im Krankenhaus auf den entsprechenden Bedarf gescreent werden. Hierfür stehen Instrumente zur Selbst- und Fremderfassung zur Verfügung.

4.5. Fazit

Die spezialisierte Palliativversorgung ist in den bayerischen Krankenhäusern auf hohem Niveau ausgebaut. Durch die Aktualisierung des Fachprogramms für Palliativversorgung in Krankenhäusern im Jahr 2023 wurde den bisherigen Entwicklungen im DRG-System und der S3 Leitlinie Palliativmedizin Rechnung getragen. Neue Versorgungsangebote der spezialisierten Palliativversorgung müssen sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientieren. Ein besonderer Schwerpunkt sollte künftig auf der Stärkung der allgemeinen Palliativversorgung im Krankenhaus liegen, um möglichst vielen Menschen eine adäquate Betreuung bei fortgeschrittener Erkrankung und am Lebensende zu ermöglichen.

Autoren:

Für die AG 4:

Prof. Dr. Claudia Bausewein (Direktorin der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin & Lehrstuhlinhaberin für Palliativmedizin an der LMU München)

Prof. Dr. Christoph Ostgathe (Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin an der Universitätsklinik Erlangen)

5 Arbeitsgruppe 5: Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung

5.1. Hintergrund

Die Versorgung von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten unterscheidet sich deutlich von der Versorgung anderer Patientinnen und Patienten. Während in der kurativen Versorgung die Heilung im Vordergrund steht, liegt der Schwerpunkt in der palliativen Versorgung auf der Fürsorge und Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren An- und Zugehörigen. Durch die Linderung von Leid durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen und anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art wird eine Verbesserung der Lebensqualität für Patientinnen und Patienten sowie deren An- und Zugehörigen angestrebt. Die Leistungen werden unter Berücksichtigung des individuellen sozialen Umfeldes vor allem durch Hausärztinnen und Hausärzte, Krankenpflegedienste sowie ambulante Hospizdienste und ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter erbracht.

Ein ganz besonderer Aspekt ist die Tatsache, dass sich die ambulante Versorgung aus vielen verschiedenen Leistungserbringern mit jeweils eigenen leistungsrechtlichen Hintergründen zusammensetzt, die zum Wohle der Patientinnen und Patienten sowie deren An- und Zugehörigen zusammenarbeiten müssen. Die Besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen sind im Positionspapier der Arbeitsgruppe 2: Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen (Seite 38ff) berücksichtigt und zu beachten.

In der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung (AAPV) gibt es eine Vielzahl unterschiedlicher Akteurinnen und Akteure sowie Strukturen, die in der Versorgung von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten eine Rolle spielen, bayernweit aber nicht einheitlich entwickelt sind. Sie alle stehen vor verschiedenen Herausforderungen, die es hinsichtlich einer verbesserten Versorgungssituation der betroffenen Menschen zu bewältigen gilt. Zu diesen Beteiligten und Strukturen zählen neben den Hausärztinnen und Hausärzten, Pflegediensten, ambulanten Hospizdiensten auch die spirituelle Begleitung in Form von Spiritual Care, die psychosoziale Unterstützung außerhalb der ambulanten Hospizdienste, die Trauerbegleitung, sowie die Vernetzung mit Communities und Migrantenselbstorganisationen als wichtiger Bestandteil der Palliativversorgung. Weitere wichtige Leistungserbringer im Netzwerk der AAPV sind Apotheken und (Physio-) Therapieberufe, die eine nicht zu unterschätzende Rolle spielen (Herbst et al. 2017) und in der AAPV deutlich an Bedeutung gewinnen müssen.

5.2. Ziele

Das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) hat den Versorgungsanspruch für Betroffene und An- und Zugehörige klar beschrieben. Die Schwierigkeit bei der Entwicklung eines Konzepts für Bayern liegt unter anderem darin, dass zwar Ansprüche beschrieben, aber bisher keine personellen und/oder finanziellen Lösungen für ihre Erreichung benannt wurden. Das vorliegende Konzept soll zu einer flächendeckenden, vernetzten, koordinierten, leistungsgerecht vergüteten ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung für ganz Bayern beitragen. Die ehrenamtlich und hauptamtlich Mitarbeitenden in der Versorgung sind maßgeblich für die Qualität verantwortlich. Dies setzt fachliche und soziale Kompetenz voraus, die auch durch Aus-, Fort- und/oder Weiterbildung gewährleistet werden muss.

Eine bedarfsgerechte Palliativversorgung sollte für alle betroffenen Bürgerinnen und Bürger in Bayern folgende Punkte umfassen:

- Förderung der Lebensqualität in der letzten Lebensphase.
- Versorgung in der vertrauten Umgebung ermöglichen.



- Unterstützung der An- und Zugehörigen.
- Vermeidung bzw. Linderung belastender Symptome.
- Vermeidung unerwünschter und belastender Krankenhauseinweisungen und Notarzteinsätze.
- Optimierung der sektoren- und strukturübergreifenden Behandlungsabläufe.
- Interdisziplinär und multiprofessionell vernetzte Versorgung.
- Zeitgerechte und ressourcenschonende palliative Versorgung.

Eine gut funktionierende AAPV ist die Basis für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV). Die AAPV ist die wichtigste Säule für eine flächendeckende ambulante Palliativversorgung. Je höher die Qualität der AAPV, desto besser können sich die SAPV-Teams auf die schwersten Fälle konzentrieren.

5.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen

Alle an der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung beteiligten Leistungserbringer unternehmen jeweils in ihren Bereich unterschiedliche Anstrengungen, um die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern. Bisher arbeiten sie jedoch häufig nebeneinander und wenig vernetzt, anstatt gemeinsam und koordiniert die systematische Umsetzung der Hospiz- und Palliativversorgung zu gestalten. Einzelne Projekte und Modelle für die AAPV wie die Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung, das Erlanger Hausarztmodell oder die Integrierte ambulante Hospiz- und Palliativversorgung (IAPV) haben versucht, die AAPV entscheidend zu verbessern. Keines der Modelle konnte sich aber landesweit durchsetzen und blieb entweder regional begrenzt oder wurde mangels Beteiligung wieder eingestellt. Allen Modellen gemeinsam ist eine verbesserte Finanzierung und die vernetzte und koordinierte Zusammenarbeit im Rahmen der AAPV.

Während die SAPV gesetzlich und strukturell klar geregelt ist und in Bayern auch weitgehend flächendeckend mit einer leistungsgerechten Finanzierung umgesetzt wird, fehlen der AAPV strukturelle Konzepte, eine leistungsgerechte Finanzierung und somit eine klare Verankerung im Gesundheitswesen. Deshalb ist insbesondere die AAPV deutlich zu verbessern.



5.4. Empfohlene Maßnahmen

Wie bereits unter 5.3. „Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen“ (Seite 77) dargestellt, ist die Koordination und die geförderte Kooperation zwischen den einzelnen beteiligten Leistungserbringern der Schüsselfaktor in der Versorgung von Hospiz- und Palliativpatientinnen und -patienten. Eine Verbesserung der Versorgung kann nur durch gemeinsames Handeln erreicht werden. Diese Notwendigkeit wird von allen Beteiligten gleichermaßen beschrieben. Regionale Vernetzung sowie ein gezielter und strategisch-systematisch geförderter Aufbau der AAPV-Strukturen unter Einbeziehung der Sozialen Arbeit, Förderung der Seelsorge sowie der kultursensiblen Begleitung tragen maßgeblich zur Verbesserung der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen bei.

Es wird deutlich, dass die bereits in der Zielsetzung angemahnten Personal- und/oder Finanzierungslösungen dringend erforderlich sind. Alle Leistungserbringer der AAPV weisen auf Finanzierungslücken oder den nicht geregelten Personaleinsatz hin.

Besondere Herausforderungen stellen die zunehmend alleinlebenden Hospiz- und Palliativpatientinnen und -patienten, die wachsenden psychosozialen Bedürfnisse, die notwendige An- und Zugehörigenarbeit, die Begleitung in Trauerphasen, die kulturelle Vielfalt in der Begleitung und Versorgung und die Betroffenen dar, die derzeit noch nicht in gleichem Maße von den Versorgungsangeboten erreicht werden. Die Anerkennung der Sozialen Arbeit, der Seelsorge, der niedergelassenen Apotheken und der Physiotherapie als integrale Bestandteile der Hospiz- und Palliativversorgung wird ebenso zur Verbesserung der Versorgungssituation beitragen wie die kulturelle Kompetenz der Leistungserbringer, unter anderem mit dem Ziel der Bildung transkultureller Teams. Dabei sind die noch ausstehenden personellen und finanziellen Sicherungen zu berücksichtigen. Ebenso ist die geförderte Vernetzung aller an der Versorgung Beteiligten unter Einbezug der ambulanten Hospizdienste für die Verbesserung der AAPV notwendig.

Um die AAPV weiterentwickeln und dem Wunsch nach einem selbstbestimmten und würdigen Leben und Sterben in der eigenen Häuslichkeit gerecht zu werden, sind folgende Punkte zu regeln:

- Flexible Leistungsangebote und deren Refinanzierung in der Pflege.
- Miteinander von SAPV und AAPV.
- Finanzierung frühzeitiger und vorausschauender Beratungen (Gesundheitliche Versorgungsplanung analog § 132g SGB V auch im ambulanten Bereich).
- Finanzierung von Beratungen/Begleitungen auch ohne Einsatz von Ehrenamtlichen bei ambulanten Hospizdiensten.

- Geförderte regionale Vernetzung von Kommunen und Krankenkassen als gesamtgesellschaftliche Aufgabe.
- Verbesserung der Personalsituation in Form von ausreichend ausgebildetem Personal in den Berufsgruppen.
- Ausbau der AAPV.
- Verbesserung der Palliativkompetenzen auch als Aufgabe regionaler Vernetzung.
- Erweiterung der Professionen: systematische Einbindung und Finanzierung der Sozialen Arbeit und der Seelsorge.
- Stärkung der kulturellen Kompetenz u. a. durch Bildung transkultureller Teams.
- Herstellen der Zugangsgerechtigkeit auch für Wohnungslose und weiteren Personen in schwierigen Lebensverhältnissen.

Aus Sicht der Arbeitsgruppe sind daher folgende konkrete Maßnahmen zu empfehlen:

Verbesserung der Vernetzung

- Förderung des Ausbaus von Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerken auf allen politischen Ebenen, auch durch Mitwirkung und Mitfinanzierung der Kommunen vor Ort und durch die Kostenträger.
- Ausbau der Beratungsmöglichkeiten für die SAPV, z. B. wenn AAPV-Strukturen nicht ausreichend vorhanden sind, oder um rechtzeitige Einbindung („early integration“) zu gewährleisten.
- Integration seelsorglicher und kultursensibler Angebote in die vernetzte und koordinierte Leistungserbringung.
- Anerkennung von Physiotherapie und niedergelassenen Apotheken als elementare Bestandteile der Hospiz- und Palliativversorgung.

Verbesserung der Vergütung

- Leistungsgerechte Honorierung von sprechender Medizin und Palliativversorgung im hausärztlichen Bereich.

- Anerkennung einer kommunikationsgestärkten Versorgung im pflegerischen Bereich durch eine leistungsgerechte Vergütung.
- Finanzierung von Beratungen zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung im ambulanten Bereich.
- Finanzielle Förderung von Projekten zur Verbesserung der Versorgungssituation schwerkranker und sterbender Menschen und ihrer An- und Zugehörigen außerhalb der Regelversorgung in Abstimmung mit den Versorgern.
- Aufnahme von nicht geförderten Leistungen ambulanter Hospizvereine in die Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 SGB V, zum Beispiel Beratungsleistungen ohne anschließende ehrenamtliche Begleitung, Trauerbegleitung, Stellen für Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, kultursensible Begleitung und Leistungen der ehrenamtlichen Vorstände.
- Aufnahme psychosozialer Fachkräfte in die feste Struktur der SAPV-Teams.
- Finanzierung von Palliative Care-Fortbildungsangeboten inkl. Spiritual Care und Kultursensibilität.
- Aufnahme von patientenfernen Tätigkeiten in die Vergütung, z. B. von SAPV-Teams und ambulanten Hospizdiensten (Leitungsaufgaben, Personalgewinnung...).

Verbesserung des Bewusstseins in der Bevölkerung

- Ausweitung der Weiterbildungsangebote und -pflichten für Leistungserbringer.
- Aufnahme von Spiritual Care und kultursensiblen Aspekten in die Curricula der Leistungserbringer, soweit noch nicht geschehen.
- Weiterer Ausbau einer Trauerkultur, z. B. durch Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner in Kindergärten und Schulen oder durch Unterstützungsangebote in Einrichtungen der stationären Alten- und Behindertenhilfe.
- Öffentlichkeitsarbeit für die breite Bevölkerung, insbesondere auch im Hinblick auf die kulturelle Vielschichtigkeit der Hospiz- und Palliativversorgung und die sich verändernden psychosozialen Aspekte.



- Unterstützung von Angeboten zur Sensibilisierung von Kindern und Erwachsenen zu den Themen Sterben, Tod und Trauer.
- Förderung der Attraktivität des Pflegeberufs, u. a durch Verbesserung der Rahmenbedingungen.

5.5. Fazit

Zur Verbesserung der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung bedarf es neben einer leistungsgerechten Finanzierung der einzelnen Akteurinnen und Akteure, der Qualifizierung der einzelnen Mitarbeitenden und der Vernetzung auch des Aufbaus und der Weiterentwicklung regionaler Hospiz- und Palliativnetze. Dazu gehören auch die Anerkennung und die Finanzierung der damit verbundenen Koordination als gesamtgesellschaftliche Aufgabe.

Gerade im Hinblick auf den demografischen Wandel in Verbindung mit dem medizinischen Fortschritt wird die AAPV an Bedeutung gewinnen und von immer mehr Menschen in Anspruch genommen werden. Es muss eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe sein, die dafür notwendigen Voraussetzungen zu schaffen.

Eine ausführliche Positionierung der AAPV ist in Form einer Langfassung als Anlage beigefügt*, ebenso die Einzelpositionierungen der verschiedenen Akteure.

Autoren:

Gregor Sattelberger (LV SAPV Bayern), Dagmar Grabner (AWO), Johannes Keller (bpa), Dr. Julia Berendt (LGL), Harald Braun (ELKB), Günter Beucker (Diakonie), Thomas Hackenberg (vdek), Goran Todorovic (KVB), Yasemin Günay (DGP Bayern), Tanja Poenitsch (BHÄV), Konrad Göller (BHPV), Dr. Doris Unterreitmeier (BLAK), Stefan Meier (Akademie für Hospizarbeit und Palliativmedizin Nürnberg), Markus Noris (LV Bayern Physio-Deutschland, als Gast), Verena Walter (BHPV), Katja Goudinoudis (DGP), Timo Grantz (BHPB), Christof Oswald (DBfK, redaktionelle Überarbeitung), Cornelia Alheid (LCV Bayern, redaktionelle Überarbeitung)

6 Arbeitsgruppe 6: Innovative Hospiz- und Palliativversorgung

6.1. Hintergrund

Mit Blick auf die Zukunft, den demographischen Wandel und die Tatsache, dass die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung (HPV) noch zu wenige Menschen erreichen, Randgruppen und/oder Menschen mit Migrationshintergrund nur unzureichend erreicht werden, wird die Aufgabe, die knapper werdenden Ressourcen gerechter auf mehr Betroffene zu verteilen, noch wichtiger. Immer mehr Menschen sind von unheilbaren, fortschreitenden Krankheiten und damit einhergehender Pflegebedürftigkeit betroffen. Die Verläufe sind länger und komplexer geworden, so dass sich die letzte Lebensphase zum Teil verlängert hat. Wir stellen fest, dass die betroffenen Menschen häufig zu spät im System der Hilfeleistungen aufgenommen werden.

Hinzu kommt, dass Bayern als Flächenstaat im Vergleich zu anderen Bundesländern eine geringere Dichte an stationären Hospizbetten aufweist, insbesondere in den dünn besiedelten großflächigen Gebieten. Dies kann, auch bedingt durch Wartezeiten auf einen freien Platz in einem stationären Hospiz, zu einem „Rückstau“ der Patientinnen und Patienten auf den Palliativstationen und/oder zu Überbelastungen bei pflegenden An- und Zugehörigen zu Hause führen.

Eine innovative Weiterentwicklung abgestufter und bedarfsgerechter Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung ist daher dringend geboten, um dem gesetz-

* Die Anlagen stehen online zur Verfügung und sind über den QR-Code auf Seite 99 abrufbar.

lichen Auftrag zur Überwindung der Sektorengrenzen (§11 Abs. 4 GKV-WSG SGB V 2007) nach mehr als 14 Jahren gerecht zu werden.

6.2. Ziele

Da anzunehmen ist, dass nicht parallel zum Bedarf an qualifiziertem Personal auch ausreichende finanzielle Ressourcen geschaffen werden, müssen vorausschauend Angebote entwickelt werden, um mit weniger Ressourcen mehr Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen in die HPV zu integrieren.

Die Lebensqualität der betroffenen Menschen kann verbessert und erhalten werden, wenn Hospiz- und Palliativangebote sie rechtzeitig erreichen. Daher ist es notwendig, den Betroffenen zeitnah zur Diagnosestellung verschiedene Möglichkeiten der Versorgung und niederschwellige Angebote zur Verfügung zu stellen.

6.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen

Die Angebote der HPV sind hierzulande stationär oder ambulant ausgerichtet und werden entsprechend gesetzlicher Vorgaben getrennt organisiert. Durch die bestehende Gesetzgebung entstehen Versorgungsbrüche an den Sektorengrenzen und Lücken innerhalb der stationären und ambulanten Versorgung.

Es bedarf daher der Weiterentwicklung von Angeboten, z. B. teilstationäre Einrichtungen, entlastende Tagesstrukturen, Stabilisierung und Ausbau des Ehrenamtes.

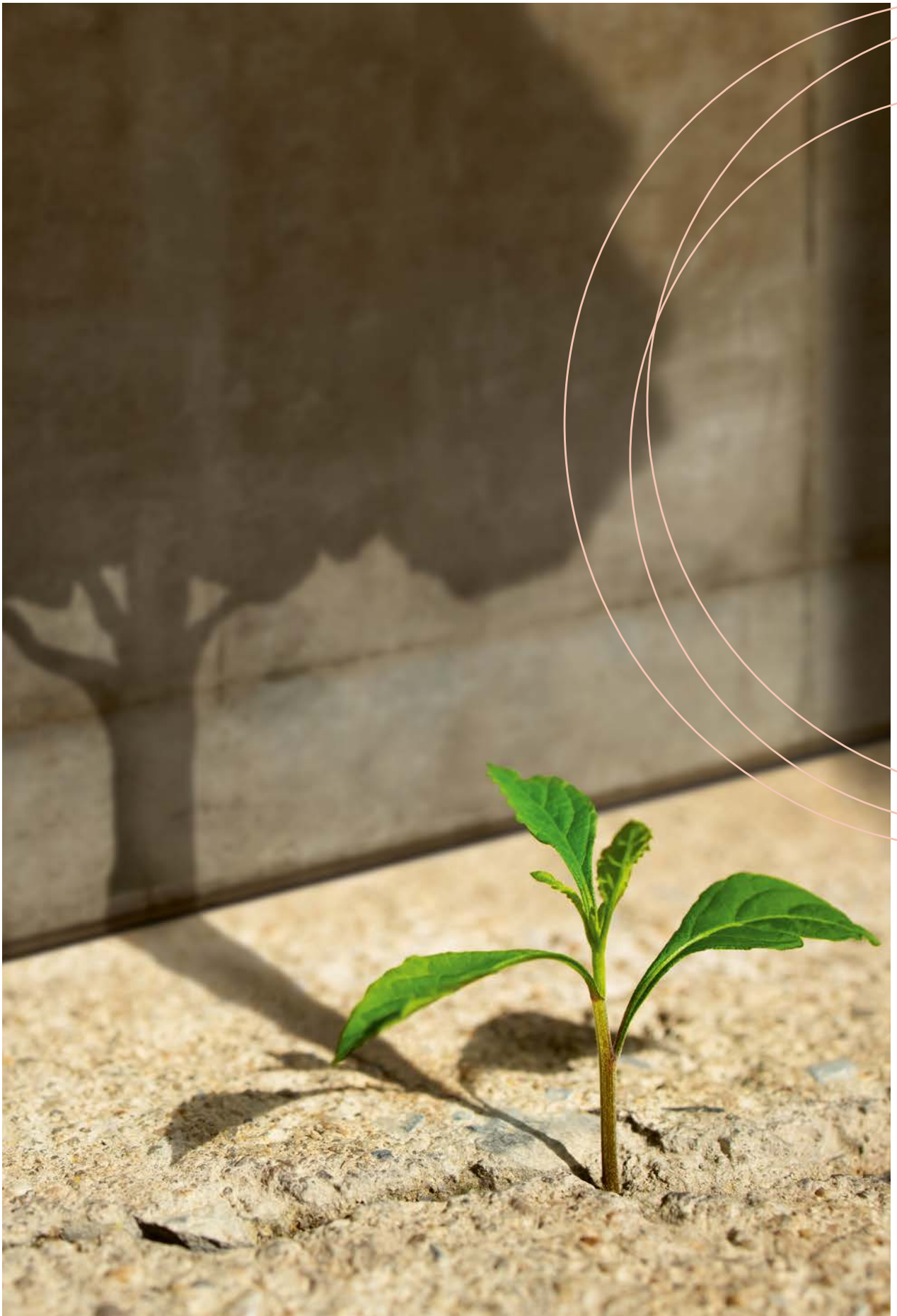
6.4. Empfohlene Maßnahmen

Neues Ehrenamt – Gewinnung Ehrenamtlicher

Ehrenamtliches Engagement ist eine wichtige Grundlage unserer Gesellschaft sowie unseres sozialen Zusammenlebens und umfasst grundlegende und lebenswichtige Bereiche wie Hospiz- und Palliativversorgung, aber auch die Feuerwehr und die Katastrophenhilfe.

Es wird immer schwieriger, Ehrenamtliche im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung zu finden. Deshalb ist ein konzeptionelles Vorgehen unerlässlich. Es gilt innovative Ansätze und kreative Lösungen zur Gewinnung Ehrenamtlicher zu entwickeln.

Ein Konzept zur Gewinnung Ehrenamtlicher ist für den Erfolg ebenso wichtig wie Konzepte zur Begleitung Betroffener oder zur Mittelakquise. Innovativ bei der Gewinnung Ehrenamtlicher sind nicht nur weitere unkonventionelle Ideen. Neu ist die systematische Herangehensweise, so etwa mit Hilfe von Ehrenamtspro-



filanalysen und der Entwicklung daraus abgeleiteter Aktivitäten. So werden herkömmliche Maßnahmen zur Gewinnung hinterfragt, vorhandene Potentiale besser genutzt, Ressourcen sichtbar gemacht und langfristig neue Wege freigelegt.

Tagesangebote

Für Menschen, die der hospizlich-palliativen Tagesbetreuung bedürfen, existieren bisher keine Angebote. Deshalb ist eine Rahmenvereinbarung für teilstationäre Tagesangebote nach § 39a Abs. 1 SGB V inkl. Finanzierung dringend geboten. Bis zu deren Entwicklung sollten Übergangsregelungen modellhaft für Bayern gelten.

Die hier beschriebenen drei Tagesangebot-Varianten haben zum Ziel, Betroffene und An- und Zugehörige bestmöglich zu unterstützen, um den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit so lange wie möglich zu gewährleisten. Ein weiteres wichtiges Ziel der Angebote ist es, einen möglichst frühen Zugang zur HPV anzuregen und aufzuzeigen.

Psychosoziale, therapeutische und spirituelle Angebote

Das Angebot kann an einzelnen oder mehreren Tagen in der Woche mit evtl. unterschiedlichen Programmpunkten in Anspruch genommen werden. Ziel ist es, sich mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen auseinanderzusetzen und durch gezielte Einzel- und/oder Gruppenangebote zu Ernährung, Bewegung, Förderung der eigenen Kreativität und Spiritualität, Beschwerden vorzubeugen und zu lindern. So kann ein Leben auch außerhalb der eigenen vier Wände (bis zuletzt) bei möglichst hoher Lebensqualität und Eigenständigkeit ermöglicht werden.

Niedrigschwellige palliativpflegerische Angebote und palliativmedizinische Sprechstunden

Hier haben Betroffene die Möglichkeit, individuelle palliativpflegerische und palliativmedizinische Beratung, Untersuchung und ggf. Behandlung in Anspruch zu nehmen. Diese Angebote ergänzen die bestehenden Angebote der Haus- und Fachärzte sowie der ambulanten Pflegedienste bzw. Hospizdienste im Hinblick auf palliativpflegerische und palliativmedizinische Belange.

Ziel ist es, für die unter Psychosoziale, therapeutische und spirituelle Angebote sowie Niedrigschwellige palliativpflegerische Angebote und medizinische Sprechstunden genannten Angebote eine leistungsgerechte Finanzierung zu erwirken.

Teilstationäres Hospiz nach § 39a Abs. 1 SGB V

Ein Tageshospiz auf der Grundlage eines teilstationären Hospizes nach § 39a Abs. 1 SGB V stellt eine Entlastung für pflegende An- und Zugehörige dar. Der kranke Mensch wird morgens von An- und Zugehörigen oder durch einen Krankentransport in die teilstationäre Hospizeinrichtung gebracht, verbringt dort den Tag und erhält eine individuell auf ihn zugeschnittene Unterstützung und Versorgung. Die Finanzierung erfolgt über Vergütungsvereinbarungen gem. § 39a Abs. 1 SGB V mit den Kostenträgern.

Neue hospiz- und palliativbetreute Wohnformen

Da viele Betroffene in die Lücke zwischen häuslicher Pflege, vollstationärer Pflege und stationärem Hospiz fallen, muss in Bayern über neue Wohnformen nachgedacht werden. Eine Möglichkeit ist eine intensivierte palliative/hospizliche Betreuung in Form von ambulant betreuten Wohngemeinschaften.

Zur Finanzierung wird neben einem Eigenanteil der Bewohnerinnen und Bewohner (z. B. in Form von Miete) und einem Spendenanteil auch ein individuell verhandelbarer Tagessatz durch die Kranken-/Pflegekassen vorgeschlagen.

Caring Communities

Caring Communities zeichnen sich durch die Zusammenarbeit von Laien (An- und Zugehörige, befreundete Personen, Nachbarinnen und Nachbarn, Ehrenamtliche etc.), Professionellen (z. B. Hospizvereine, SAPV) und Institutionen (z. B. Landratsämter, Kirchen) aus. Ziel ist die uneingeschränkte Teilhabe aller Menschen am gesellschaftlichen Leben und die gemeinsame Fürsorge für alle Bedürftigen.

Die ambulanten Hospiz- und Palliativversorger sind jedoch häufig nicht oder nur unzureichend in bestehende Projekte eingebunden.

Mit institutionalisierten und spezialisierten Angeboten ist Bayern inzwischen gut versorgt. Entwicklungsbedarf besteht in der weiteren Verbreitung von Quartiers- und Gemeindeprojekten gerade unter Einbeziehung der End-of-Life-Care, insbesondere bei den Community-Projekten, die bisher noch keine End-of-Life-Care anbieten können.

Entsprechende Maßnahmen zur Verankerung der Hospiz- und Palliativversorgung in Caring Communities, wie verstärkte Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzungsinitiativen, Beratungsangebote und/oder niederschwellige Bewusstseinsbildungsangebote der Hospiz- und Palliativversorger müssen auf Mikro-, Meso- und Makroebene entwickelt werden und eine leistungsgerechte Finanzierung erfahren.

6.5. Fazit

Die Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung als gesamtgesellschaftliche Aufgabe braucht neue Wege im ehrenamtlichen Engagement, im Auf- und Ausbau der hospizlich-palliativen Versorgungsstrukturen und in einer dazugehörigen leitungsgerechten Finanzierung durch Gesellschaft, Kommunen und Krankenkassen. Die oben beschriebenen Maßnahmen unterstützen dieses Ziel, und helfen die gesetzliche Vorgabe aus 2007 vollumfänglich zu erreichen (§ 11 Abs. 4 GKV-WSG SGB V). Ferner ist es zwingend notwendig, den Leistungsanspruch aus dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG 2015) endlich mit Personal und einer Leistungsvergütung in die Tat umzusetzen.

Eine detaillierte Übersicht zu Ausgangslage, Zielen und Maßnahmen ist der [Langversion des Positionspapieres mit den Anhängen*](#) zu entnehmen.

Autoren:

Für die AG 6:

Günter Beucker (Diakonisches Werk der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern)

Katja Goudinoudis (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. – LV Bayern)

7 Arbeitsgruppe 7: Menschen mit Behinderung in der Eingliederungshilfe bis zuletzt begleiten

7.1. Hintergrund

Nicht zuletzt aufgrund der systematischen Ermordung von Menschen mit Behinderung in der Zeit des nationalsozialistischen Terrors ist die Auseinandersetzung mit der „ersten Generation“ alt gewordener Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in Deutschland vergleichsweise kurz. Zunehmend rückt die Frage in den Mittelpunkt, wie und wo Menschen mit Behinderung – unabhängig von ihrem Lebensalter – hierzulande sterben und wie sie dabei begleitet werden (wollen).

Seit den 1990er Jahren vollzieht sich in der Hilfe für Menschen mit Behinderung ein Paradigmenwechsel: Das Fürsorge-Prinzip wich einem Unterstützungsbegriff, der die Menschen mit Behinderung als „Auftraggeber“ der „Hilfe“ sieht. Mit der

* Die Anlagen stehen online zur Verfügung und sind über den QR-Code auf Seite 99 abrufbar.

UN-Behindertenrechtskonvention von 2008 wurden die Bürgerrechte von Menschen mit Behinderung in Deutschland bestätigt und herausgestellt. Im Zuge dessen hat die Bundesregierung das SGB XII, in dem die Eingliederungshilfe bislang verankert war, reformiert und als Bundesteilhabegesetz (BTHG) in das SGB IX überführt. Ein Schwerpunkt des BTHG ist die Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Dies betrifft alle Lebensbereiche, auch die letzte Lebensphase und das Sterben.

2014 wurde innerhalb des Expertenkreises am Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (StMGP) der Arbeitskreis „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ gegründet mit dem Ziel, Menschen mit Behinderung am Lebensende bestmöglich zu versorgen und zu begleiten. Im Jahr 2015 wurde daraufhin das Rahmenkonzept „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ von den Bayerischen Staatsministerien für Arbeit und Soziales, Familie und Integration sowie für Gesundheit und Pflege veröffentlicht. Da die Teilhabe am Leben von Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung auch heute noch keine Selbstverständlichkeit ist, hat das Rahmenkonzept nichts von seiner Aktualität verloren.

Die Inhalte sind nach wie vor absolut stimmig, werden aber kaum oder noch zu wenig umgesetzt. Es entsteht der Eindruck, dass sich Einrichtungen und Dienste erst dann mit dem Thema Sterben beschäftigen, wenn die ersten Todesfälle eingetreten sind. Und selbst dann ist teilweise zu beobachten, dass versucht wird, die schwierige Situation einrichtungs- bzw. dienstintern zu bewältigen, anstatt externe Hilfe in Anspruch zu nehmen. Es besteht ein hohes Maß an Beratungsbedarf bei Teilen der Eingliederungshilfe zu den bestehenden Versorgungssystemen.

7.2. Ziele

- Enttabuisierung des Themas „Sterben von Menschen mit Behinderung“.
- Wissenschaftliche Bestandsaufnahme als Grundlage für eine passgenaue, an den Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen mit Behinderung orientierte Weiterentwicklung von hospizlichen, palliativen, therapeutischen und seelsorgerischen Angeboten für Menschen mit Behinderung am Lebensende.
- Beteiligung der Menschen mit Behinderung am eigenen Lebensende.
- Einbezug von An- und Zugehörigen/ggf. der rechtlichen Betreuung in die Prozesse.
- Sensibilisierung und Unterstützung der Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe.



- Sensibilisierung der Einrichtungen und Dienste der Hospiz- und Palliativversorgung.
- Vernetzung der notwendigen Versorgungsstrukturen.
- Sicherstellung der Finanzierung.

7.3. Bestehende Maßnahmen und Versorgungsstrukturen

- Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§ 132g SGB V) als gesetzliche Grundlage.
- Unterstützung von Organisationsentwicklungsprozessen in den Einrichtungen durch öffentlich und privat geförderte Coachings und Inhouse-Schulungen.
- Befähigungskurse von Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleitern für den Bereich der Eingliederungshilfe.
- Förderung von Qualifizierung in der Palliative Care über Fortbildungsinstitute durch den Freistaat Bayern und andere Anbieter bzw. Stiftungen.
- Vereinzelte Kooperationen zwischen SAPV/SAPPV/Hospizdiensten und Leistungserbringern der Eingliederungshilfe.
- Erarbeitung und Umsetzung hospizlich/palliativer Konzepte bei einzelnen Trägern bzw. Leistungserbringern der Eingliederungshilfe.

7.4. Empfohlene Maßnahmen

Enttabuisierung des Themas „Sterben von Menschen mit Behinderung“

- Förderung der gesellschaftlichen und fachlichen Auseinandersetzung gemäß den Forderungen der Charta zur Betreuung Sterbender³⁴, bestehender Grundsatzpapiere der DGP³⁵ und dem bayerischen Rahmenkonzept „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“ (StMGP/StMAS)³⁶
 - Integration der Themen Sterben, Tod und Trauer in die Lehrpläne aller Ausbildungsstätten und Schulen, die Berufsgruppen für die Arbeit in der Eingliederungshilfe ausbilden– soweit nicht bereits geschehen
 - Presse und Öffentlichkeitsarbeit
 - Fachtage und öffentliche Veranstaltungen
 - Letzte-Hilfe-Kurse für Menschen mit Behinderung sowie für Mitarbeitende und An- und Zugehörige
- Wissenschaftliche Bestandsaufnahme dient als Grundlage für eine passgenaue, an den Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen mit Behinderung orientierte Weiterentwicklung von hospizlichen, palliativen, therapeutischen und seelsorgerischen Angeboten für Menschen mit Behinderung am Lebensende.
- Durchführung einer Studie zu Maßnahmen, Versorgungsstrukturen und gelebter Praxis in Bayern inklusive der Erfassung der Bedürfnisse und Bedarfe der palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung.

Menschen mit Behinderung am eigenen Lebensende beteiligen

- Herausfinden, was Menschen mit komplexer Behinderung am Lebensende wünschen/brauchen.
- Gewünschte Ziele und Maßnahmen der Menschen mit Behinderung in ihre individuelle Bedarfsermittlung (§ 118 SGB IX) aufnehmen.

34 <https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>.

35 Grundsatzpapiere der DGP abrufbar unter:
<https://www.dgpalliativmedizin.de/dgp-veroeffentlichungen/broschueren.html>

36 Download möglich unter: [https://www.bestellen.bayern.de/application/applstarter?APPL=eshop&DIR=eshop&ACTIONxSETVAL\(artdtl.htm,APGxNODENR:298956,AARTxNR:10010516,AARTxNODENR:344403,USERxBODYURL:artdtl.htm,KATALOG:StMAS,AKATxNAME:StMAS,ALLE:x\)=X](https://www.bestellen.bayern.de/application/applstarter?APPL=eshop&DIR=eshop&ACTIONxSETVAL(artdtl.htm,APGxNODENR:298956,AARTxNR:10010516,AARTxNODENR:344403,USERxBODYURL:artdtl.htm,KATALOG:StMAS,AKATxNAME:StMAS,ALLE:x)=X)

- Biografiearbeit: Erfassen von Wünschen am Lebensende und der daraus resultierenden gesundheitlichen Versorgungsplanung.
- Informationsveranstaltungen für Eltern, rechtliche Betreuerinnen und Betreuer, sowie für An- und Zugehörige.
- Einbindung der Maßnahmen zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§ 132g SGB V) in ein Gesamtkonzept der Einrichtung/des Dienstes.
- Menschen mit Behinderung – auf deren Wunsch hin – im gewohnten Lebensumfeld belassen.
- Vermeidung unnötiger/ungewünschter Verlegungen am Lebensende in Krankenhäuser oder Pflegeheime.
- Unterstützung durch ambulante Pflege-/Hospizdienste/SAPV/SAPPV etc..
- Keine Schaffung von Sterbeorten, die ausschließlich auf Menschen mit Behinderung spezialisiert sind.
- An- und Zugehörige/ggf. rechtliche Betreuung in die Prozesse einbeziehen.

An- und Zugehörige / rechtliche Betreuung in die Prozesse einbeziehen

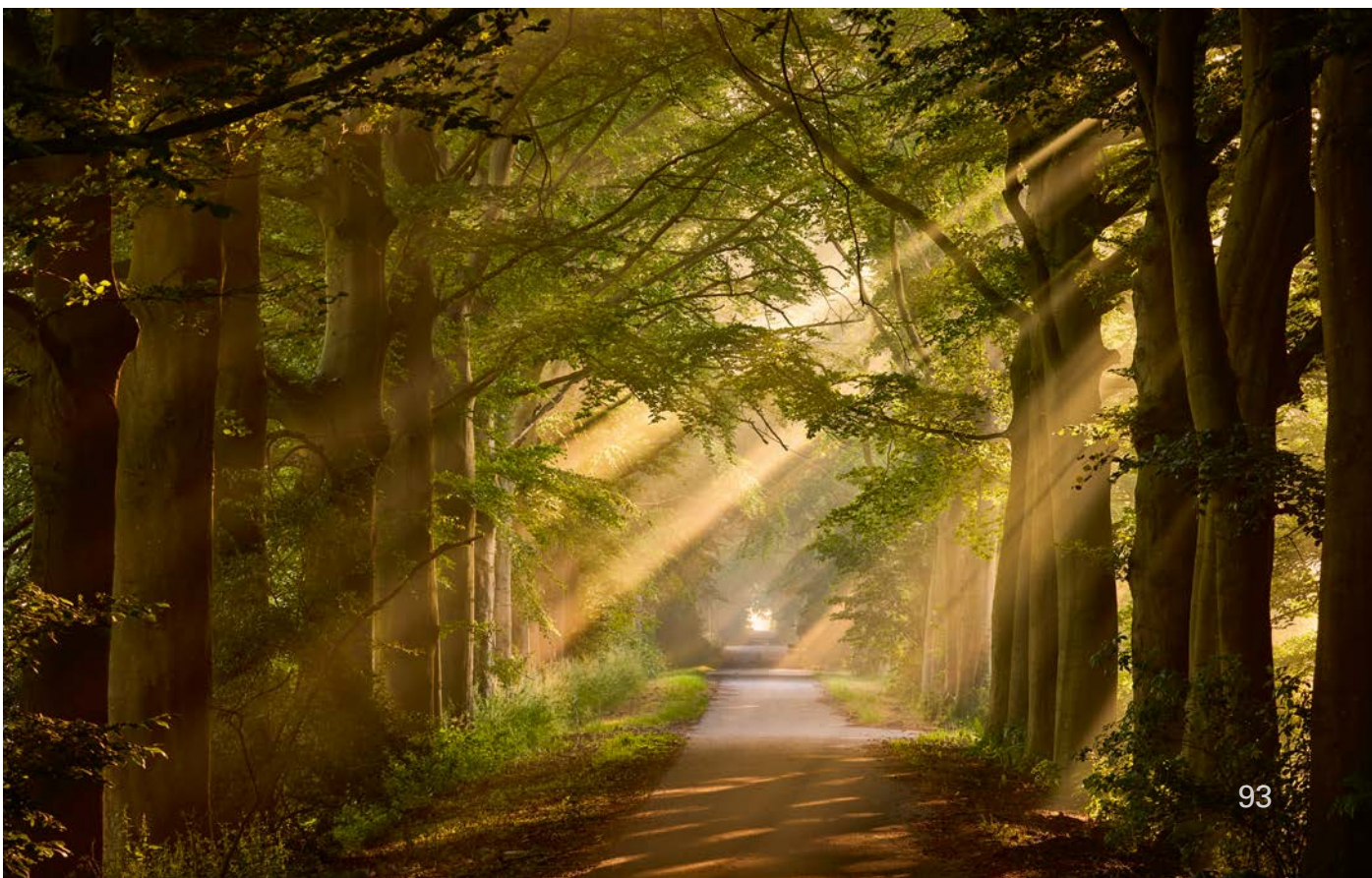
- Unterstützungsangebote für pflegende An- und Zugehörige besser kommunizieren und erweitern.

Sensibilisierung und Unterstützung der Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe

- Willensbildung innerhalb der gesamten Organisation/Organisationsentwicklung in Einrichtungen und Diensten über die Vorstands-/Leitungsebene.
- Entwicklung einer nachhaltigen partizipativen, hospizlich-palliativen Sterbekultur:
 - Einbindung des gesamten Personals
 - Durchführung ethischer Fallbesprechungen
 - Sterbekultur in Personaleinstellungsgespräche aufnehmen
 - Sterbekultur als festen Bestandteil in Konzepten verankern

IV. Positionspapiere der Arbeitsgruppen des Expertenkreises

- Auf Nachhaltigkeit achten
- „Palliativbeauftragte“ einsetzen
- Schaffung multiprofessioneller Ethik-Komitees/Qualitätszirkel/AG
- Sicherung ganzheitlicher Begleitung, auch mit Blick auf spirituelle Bedürfnisse am Lebensende
- Angebote der Trauerbegleitung für Menschen mit Behinderungen, An- und Zugehörige sowie für Mitarbeitende
- Qualifikation der Mitarbeiterschaft ausbauen.
 - Verstärkte Auseinandersetzung mit Palliative Care in den Grundausbildungen der Eingliederungshilfe
 - Niederschwellige Informationsangebote für alle Mitarbeitenden
 - Stetige und nachhaltige Grundbefähigung der Mitarbeitenden durch Vermittlung von Basiskompetenzen
 - Spezielle Qualifizierungsangebote und (Inhouse-)Schulungen bei den Diensten, Angeboten und Partnern der Eingliederungshilfe etablieren
- Blick zum Erkennen palliativer Bedarfe in Einrichtungen und Diensten schärfen.



- Kriterien für palliative Versorgungsbedarfe für die Eingliederungshilfe erarbeiten (rechtzeitige Integration von palliativen Hilfen, Krisenbegleitung etc.)
- Den definierten Kapiteln der ICF³⁷ (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) konkrete Ziele und Maßnahmen am Lebensende zuordnen
- Intensive Auseinandersetzung mit der ICF und Verständnis der ICF
- Regionale Beratungsangebote für Einrichtungen der Eingliederungshilfe zur Implementierung einer umfassenden Sterbekultur in der EGH bekannt machen und nutzen.
 - z.B. durch Bayerisches Hospiz- und Palliativbündnis (BHPB), Hospizakademien oder Fachverbände der Eingliederungshilfe
- Begleitung der im Hospiz oder im Krankenhaus sterbenden Menschen mit Behinderung von bisherigen Mitarbeitenden der Wohneinrichtung/des Dienstes leistungsrechtlich ermöglichen.
 - in der Bedarfsermittlung (BIBay) verankern
- Einbeziehung pflegerischer/und medizinischer Dienste gewährleisten.
 - Beratungen zum Umgang mit dementiellen Entwicklungen bei Menschen mit Behinderung
 - spezielle pflegerische/medizinische Maßnahmen am Lebensende
- Akzeptanz des Einsatzes von ehrenamtlich Tätigen aus den Bereichen Hospiz und Palliative Care innerhalb der Eingliederungshilfe.

Sensibilisierung der Einrichtungen und Dienste der Hospiz- und Palliativversorgung

- Einsatz von Ehrenamtlichen aus dem Hospiz-/Palliativ-Bereich in der Eingliederungshilfe ausbauen.
- Kompetenzen zur Versorgung von Menschen mit Behinderung in hospizlichen bzw. palliativen Einrichtungen und Diensten erweitern.

37 https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/_node.html.

- Sensibilisierung der Mitarbeitenden aus den Bereichen Hospiz und Palliative Care für die Belange von Menschen mit Behinderung.
- Die Versorgung beim Übergang vom Kindes-/Jugendalter ins Erwachsenenalter (Transition) optimieren (siehe auch Transition von Jugendlichen mit schweren, lebensverkürzenden Erkrankungen in die Versorgungsstrukturen für Erwachsene; Seite 51).
- Schaffung von frühzeitiger Vernetzung und (mehr) Absprachen zwischen den beiden Versorgungssystemen.

Vernetzung der notwendigen Versorgungsstrukturen

- Bestehende Versorgungsstrukturen müssen regional und überregional bekannt sein, genutzt und gestärkt werden.
- Eingliederungshilfe in bestehende Vernetzungsstrukturen einbinden.
- Kooperation mit pflegerischen/und medizinischen Diensten.
- (Landes-)Einheitliches Kommunikations-/Arbeitsmaterial entwickeln und einführen.
- Einbindung der Eingliederungshilfe in das Konzept Gesundheitsregionen^{plus}.

Finanzierung sicherstellen

- Schaffung und Verstetigung von Finanzierungsstrukturen.
- Ethische Fallbesprechungen refinanzieren.
- Aus-, Fort- und Weiterbildung von Personal aus der Eingliederungshilfe verstetigen.
- Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase gemäß § 132g SGB V sicherstellen und für Menschen mit Behinderung, die in der eigenen Häuslichkeit leben, erweitern.
- Letzte Hilfe-Kurse für Menschen mit Behinderung sowie An- und Zugehörige im Rahmen der Vorsorge nach SGB V refinanzieren.

7.5. Fazit

Um Menschen mit Behinderungen in der Eingliederungshilfe bis zuletzt gut begleiten zu können, müssen folgende Grundlagen unbedingt erfüllt sein:

- Lebensorte innerhalb der Eingliederungshilfe sind auch Sterbeorte.
- Förderung und Entwicklung palliativer Fachkompetenz in der Eingliederungshilfe.
- Entwicklung einer Sterbekultur innerhalb der Eingliederungshilfe.
- Gezielte Einbindung und Beteiligung der Eingliederungshilfe in Hospiz- und Palliativnetzwerke.

Autoren:


Herbert Borucker (Deutscher Caritasverband – Landesverband Bayern e.V.), Barbara Dengler (Lebenshilfe – LV Bayern e.V.), Martin Fichtner (Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.), Regina Georg (Stiftung Ecksberg/Mühlendorf), Timo Grantz (Bayerisches Hospiz- und Palliativbündnis), Barbara Hartmann (DGP e.V. – LV Bayern), Johannes Keppeler (Bayerischer Bezirkstag), Barbara Mallmann (Bayerischer Hospiz- und Palliativverband e.V.), Melanie Martlreiter (Bayerischer Bezirkstag), Stefan Meyer (Akademie für Hospizarbeit und Palliativmedizin, Nürnberg), Raimund Mittler (Bayerischer Bezirkstag), Iris Morlat (DGP e.V. – LV Bayern), Anne Rademacher (Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung), Sepp Raischl (DGP e.V. – LV Bayern), René Reinelt (Diakonisches Werk der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern)



V. AUSBLICK

Die Staatsregierung dankt allen an der Erarbeitung des Rahmenkonzepts Beteiligten ausdrücklich für ihre Mitwirkung. Für die bayerische Landespolitik spielt die weitere Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung seit langem eine zentrale Rolle. Die Auseinandersetzung mit den existenziellen Themen Sterben, Tod und Trauer ist vor dem Hintergrund des demographischen Wandels und sich verändernder gesellschaftlicher Strukturen eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe. Mit dem überarbeiteten Rahmenkonzept liegt nun nicht nur eine Fortschreibung des Konzeptes aus dem Jahr 2011 vor, sondern mit umfangreichen Handlungsempfehlungen eine aktuelle Grundlage für die Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Bayern. Die bereits bestehenden hospizlich-palliativen Strukturen decken zum überwiegenden

Teil die Bedarfe in den Regionen ab. Gleichwohl zeigt der Expertenkreis Verbesserungsbedarfe auf, aus denen sich Handlungsempfehlungen auf der Ebene der Akteurinnen und Akteure vor Ort, der Kommunen, der Selbstverwaltung sowie der Landes- und Bundespolitik ergeben. Diese Grundlage gilt es nun zu nutzen: Von der kommunalen Ebene über die Landesverwaltung bis hin zu den vielen Engagierten in der Versorgungslandschaft. Alle Beteiligten werden sich im Rahmen ihrer Zuständigkeiten und Möglichkeiten dafür einsetzen, dieses Thema, das früher oder später alle Menschen betrifft, weiter voranzubringen.



*Die Auseinandersetzung
mit den Themen Tod und
Trauer ist wichtige
gesellschaftliche
Aufgabe.*

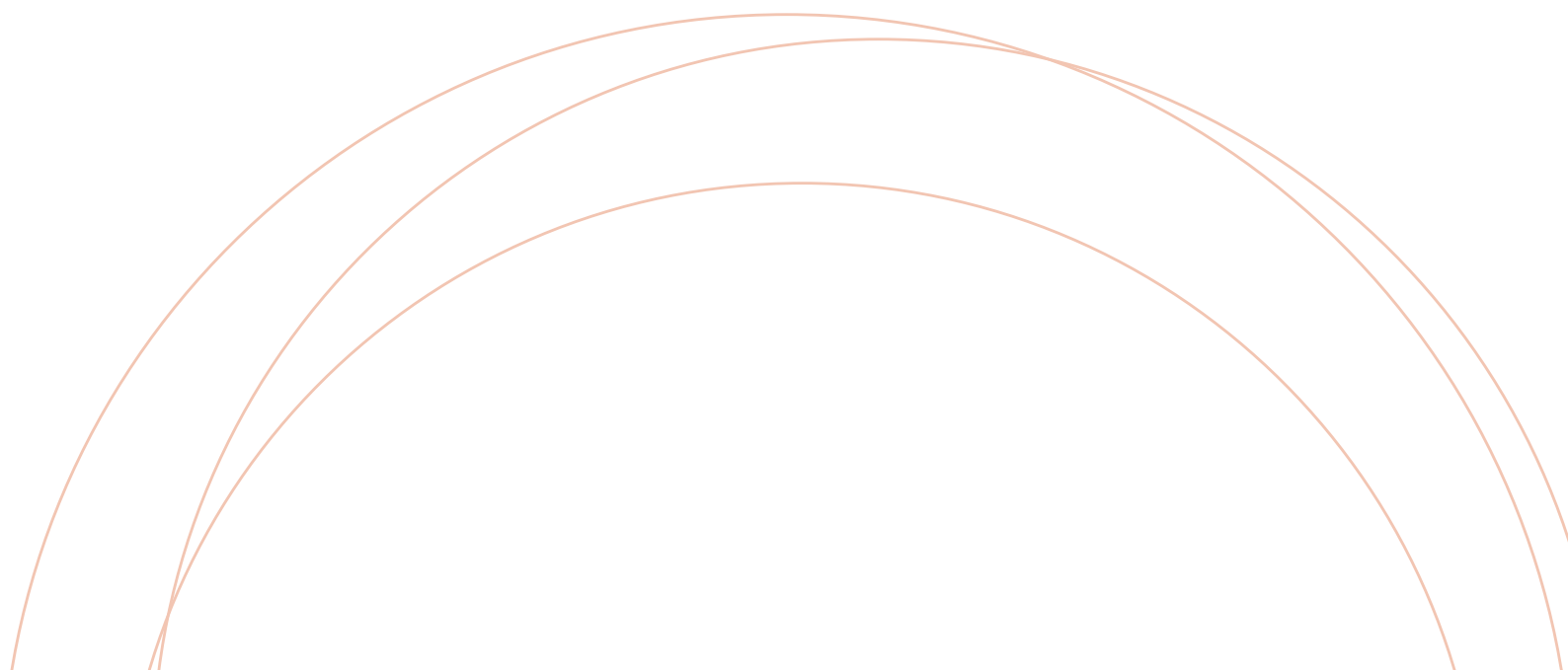
Wegweiser zu den Anlagen

Bitte scannen Sie den QR-Code mit Ihrem Smartphone um direkt zu den Anlagen zu gelangen.



<https://s.bayern.de/Expertenkreis-Hospiz-Palliativ>

Hier finden Sie die Verweise auf die Anlagen in dieser Broschüre:
Seite 32 bei 1.3. Bestehende Maßnahmen der Versorgungsstrukturen
Seite 33-37 bei 1.4. Empfohlene Maßnahmen
Seite 83 bei 5.5. Fazit
Seite 88 bei 6.5. Fazit





BAYERN | DIREKT ist Ihr direkter Draht zur Bayerischen Staatsregierung.

Unter Telefon **089 12 22 20** oder per E-Mail unter **direkt@bayern.de** erhalten Sie Informationsmaterial und Broschüren, Auskunft zu aktuellen Themen und Internetquellen sowie Hinweise zu Behörden, zuständigen Stellen und Ansprechpartnern bei der Bayerischen Staatsregierung.

IMPRESSUM

Herausgeber: Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention
Haidenauplatz 1, 81667 München
Gewerbemuseumsplatz 2, 90403 Nürnberg
Telefon: +49 89 95414-0
E-Mail: poststelle@stmgp.bayern.de

Gestaltung: CMS – Cross Media Solutions GmbH, Würzburg

Bildnachweis: istockphoto.com: PeopleImages(S. 8, 11), LoveTheWind (S. 15), Alex (S. 16), AndreyPopov (S. 21), skynesher (S. 25), anzeletti (S. 29), Studio Images (S. 30), mixetto (S. 36), FotoDuets (S. 41), Patrick Daxenbichler (S. 47), PeopleImages (S. 57), Ridofranz (S. 62), Vadym Plysiuk (S. 68), Cecilie_Arcurs (S. 73), sturti (S. 77), pondsaksit (S. 78), sturti (S. 82), BlackSalmon (S. 85), StockPlanets (S. 90), 1111IESPDJ (S. 93), fcscafeine (S. 97)
gettyimages: Isaac Lane Koval/Corbis/VCG (S. 52)

Druck: Druckerei Schmerbeck GmbH

Stand: Oktober 2024

Artikelnummer: stmgp_hospiz_01

HINWEIS

Diese Druckschrift wird kostenlos im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Bayerischen Staatsregierung herausgegeben. Sie darf weder von den Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern im Zeitraum von fünf Monaten vor einer Wahl zum Zweck der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags-, Kommunal- und Europawahlen. Missbräuchlich ist während dieser Zeit insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zweck der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Staatsregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Den Parteien ist es gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden. Bei publizistischer Verwertung – auch von Teilen – Angabe der Quelle und Übersendung eines Belegexemplars erbeten.

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte sind vorbehalten. Die Broschüre wird kostenlos abgegeben, jede entgeltliche Weitergabe ist untersagt. Diese Broschüre wurde mit großer Sorgfalt zusammengestellt. Eine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit kann dennoch nicht übernommen werden. Für die Inhalte fremder Internetangebote sind wir nicht verantwortlich.