



**Abschlussstatement der Fachtagung der BAGFW am 16.11.2021:
„Förderung von palliativer Entscheidungskompetenz am Lebensende. Wo stehen wir und
welchen Beitrag können hierbei regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke leisten?“**

Palliative Gesundheits-/Entscheidungskompetenz

Zu Beginn unseres Nachdenkens über die Konzeption dieses Fachtages stand für uns die Thematik der “palliativen Gesundheitskompetenz” im Fokus unserer Überlegungen. Da dies aber ein neuer Begriff für die Welt der Hospiz- und Palliativarbeit ist, haben wir uns dann dazu entschieden im Titel der Veranstaltung von “palliativer Entscheidungskompetenz” zu sprechen. Letztlich gehören diese beiden Konstrukte ja eng zusammen - nur eine gute palliative Gesundheitskompetenz macht gute palliative Entscheidungen möglich.

Uns ist zum Abschluss dieses Fachtages noch einmal wichtig hervorzuheben, dass es uns, wenn wir von “palliativer Entscheidungskompetenz” sprechen, um etwas Umfassenderes geht, als Menschen dazu zu befähigen, Dokumente auszufüllen, in denen sie ihre Gedanken für eine gesundheitliche Versorgung ausdrücken - für den Fall, dass sie nicht mehr sprach- und/oder entscheidungsfähig sind. Erlauben Sie mir zum Abschluss der Veranstaltung Ihnen den Begriff der palliativen Gesundheitskompetenz vorzustellen / etwas näher zu bringen.

Wie wichtig ein umfassenderes Verständnis von den palliativen Versorgungsmöglichkeiten im Vergleich zum Erstellen eines Dokuments der gesundheitlichen Vorausplanung ist, hat in gewisser Weise die Corona-Pandemie gezeigt. Menschen, die mit Hilfe von Patientenverfügungen für sich Entscheidungen getroffen hatten, hatten Angst nicht gut versorgt zu werden – gerade weil sie Vorsorgeverfügungen ausgestellt hatten. Sie schienen nicht zu verstehen, was ein palliativer Versorgungsansatz auch bei Krankheiten wie COVID-19 leisten kann.

Das Fehlen eines palliativen Gesundheitswissens schadet vor allem dem betroffenen Menschen, weil wir heute wissen, dass eine informierte und aktive Teilnahme am Behandlungsgeschehen in - wie wir sie umgangssprachlich nennen - einer palliativen Situation - ein wichtiger Faktor für das Erreichen von Lebensqualität ist. Letztlich ist diese palliative Kompetenz also oft entscheidend dafür, ob der jeweilige Mensch sein *Ziel den Tagen mehr Leben zu geben* auch tatsächlich erreichen kann.



In einer älter werdenden Gesellschaft, in der Menschen länger mit chronischen Krankheiten leben, ist palliative Gesundheitskompetenz gewissermaßen das Stichwort der Stunde und der Zukunft. Warum dies so ist hat viel damit zu tun, dass in den Industrieländern die Menschen der Erfüllung des uralten Wunsches nach einem langen Leben immer näherkommen. Medizinische Behandlungen ermöglichen uns auf die Prozesse des Alterns und Krankseins Einfluss zu nehmen und tragen zu einem längeren Leben bei. Dadurch hat sich die durchschnittliche Lebenserwartung in Deutschland seit Ende des 19. Jahrhunderts mehr als verdoppelt.

Diese an sich positive Entwicklung stellt den einzelnen Menschen und die Gesellschaft aber auch vor eine Reihe neuer Herausforderungen. Der einzelne Mensch muss sich heute länger und tiefgreifender als früher mit den Folgen des Altwerdens und Krankseins auseinandersetzen. Heute leben beispielsweise viele Menschen über viele Jahre mit (chronischen) Erkrankungen, die nicht mehr heilen werden. In diesen Jahren nimmt die Ausprägung der Symptome kontinuierlich zu und die Menschen sind mit immer weitergehenden schleichenden Einschränkungen des Alltagslebens konfrontiert.

Und im Gegensatz zu früher gibt es dann in den meisten Krankheitsverläufen einen Punkt, an dem die Beendigung explizit kurativer medizinischer Maßnahme bewusst und aktiv gewählt werden muss. D.h. heute verlangt die Vorbereitung auf das eigene Sterben, auf den eigenen Tod also die Auseinandersetzung mit der Frage, wie ich - als einzelne Person - die Prozesse zwischen lebenserhaltenden Maßnahmen, der Verbesserung von Lebensqualität und meinem „mich selbst sterben lassen“ gestalten will.

Als Einzelne*r bin ich somit gefordert, gegenüber Therapiezielen, Therapienutzen und Therapiebelastungen sowie z.B. gegenüber meinem ganz persönlichen Schmerzempfinden und meinen Genesungsvorstellungen eine persönliche Haltung zu finden, und dabei abzuwägen, wie diese in meine Sinndeutung von Leben, Krankheit und Tod passen.

Und als Einzelne*r muss ich auch damit umgehen lernen, dass im chronisch Kranksein und im Altern das Spannungsfeld zwischen meinem Wunsch nach Autonomie und meinem Wunsch nach Geborgenheit noch einmal besonders deutlich wird. Das ist letztendlich ja eine Thematik, die in Variationen über alle Lebensphasen hinweg besteht, aber in Grenzsituationen tritt sie eben besonders in den Vordergrund. D.h. ich - als einzelner Mensch - muss auch hier meine Position finden und Vertrauen entwickeln. Im besten Fall ein Vertrauen, das, wie Prof. Dr. Kruse immer wieder hinweist, sich

zusammensetzt aus der Zuversicht in die eigenen Fähigkeiten und dem Vertrauen in die Fähigkeiten der persönlichen und fachlichen Begleiter*innen auf dem letzten Weg.

Und für all dies braucht es die Fähigkeit Gesundheitsinformationen einschätzen zu können. Es geht also beispielsweise darum,

- ob und wie gut ich meinen Arzt oder relevante Informationen über die Möglichkeiten der palliativen Versorgung in den Medien verstehe.
- ob und wie gut ich in der Lage bin palliative Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden.
- ob und wie gut ich Entscheidungen treffen kann, die zur Erhaltung oder Verbesserung meiner Lebensqualität bei chronischer und/oder unheilbarer Krankheit beitragen.

Zur Förderung der palliativen Gesundheitskompetenz müssen wir - unserer Ansicht nach - an zwei Seiten ansetzen:

Zum einen müssen wir durch Bildungsangebote an der **Kompetenzentwicklung des einzelnen Menschen** ansetzen. Das ist, wie bereits gesagt, insbesondere bei Menschen mit chronischen und fortschreitenden Erkrankungen wichtig, weil ihre Lebensqualität stark davon abhängt, wie gut sie ihren Alltag mit der Erkrankung bewältigen können.

Zum anderen muss aber auch unbedingt an der **Verbesserung der Orientierung im Gesundheitssystem** gearbeitet werden. Hier können personenunabhängig sehr viele Stellschrauben gedreht werden, um die Verfügbarkeit qualitätsgesicherter palliativer Gesundheitsinformation zu sichern und die palliative Gesundheitskommunikation zu verbessern. Gesamtgesellschaftlich bedeutet das einen tiefgreifenden Kulturwandel, der nicht von heute auf morgen zu bewerkstelligen sein wird. Aber es gibt Schwerpunkte, an denen wir - im Rahmen der Netzwerkarbeit - gemeinsam arbeiten können:

- Die Verbesserung der Gesprächsqualität in Situationen, wo palliative Versorgungsmöglichkeiten bestehen – insbesondere durch Schulungen/ Ausbildung/ Qualifikation von medizinischem, therapeutischem und pflegerischem Personal.
- Das Gesundheitssystem besser verständlich zu machen, damit sich der einzelne Mensch darin besser zurechtfinden kann.



- Die Verbesserung des Zugangs zu schriftlichen und audiovisuellen Informationen zu palliativen Gesundheitsthemen. Hier spielt das Thema Enttabuisierung eine große Rolle. Dazu gehört auch, dass Lehrinhalte zu Themenfeldern wie schwere Krankheit, Sterben und Tod schon in Kindergarten und Vorschule vermittelt werden – natürlich genau abgestimmt auf die jeweilige Zielgruppe.
- Die Unterstützung von Einrichtungen des Gesundheitswesens, damit sie in ihren Alltagsroutinen palliative Gesundheitskompetenz fördern können.
- Die Stärkung gemeinsam getroffener Entscheidungsprozesse, denn gute gemeinsam getroffene palliative Entscheidungsprozesse sind das Rückgrat einer nachhaltigen Gesundheitsversorgung – und dazu gehört, wie bereits oben erwähnt, die Stärkung der Gesundheitskompetenz und das Empowern von Bürger*innen und Patient*innen.

Netzwerke der Hospiz- und Palliativversorgung

Die Leistungserbringer der Hospiz- und Palliativversorgung sowie der Regelversorgung müssen sich nun auf den Weg machen und Vertreter*innen in den Kommunen anzusprechen, um Netzwerke in der Hospiz- und Palliativversorgung zu gründen. Wir möchten daher Leistungserbringer der Regel- und Spezialversorgung ermutigen, den Kontakt mit den Kommunen zu suchen, um gemeinsam mit den Krankenkassen regionale hospizlich-palliative Netzwerke aufzubauen und weiterzuentwickeln.

Die Hospiz- und Palliativnetzwerke können dann z.B. durch ihre Öffentlichkeitsarbeit das Wissen in der Bevölkerung über die Möglichkeiten der palliativen Versorgung verbessern. Ziel ist es, mit einer entsprechenden Öffentlichkeitsarbeit das Wissen zur Hospiz- und Palliativversorgung in der Bevölkerung zu verbreitern. Möglichst viele Menschen aus allen Schichten sollen erreicht werden, damit sie Bescheid wissen, was Hospiz- und Palliativversorgung ist und damit sie beraten werden können, um Entscheidungskompetenzen zu entwickeln.

Das betrifft nicht nur Menschen, die auf das Sterben zugehen – sondern auch alle anderen Menschen. Alle Menschen sollten, unabhängig vom Alter und ihrer Versorgungsform, einen Anspruch auf Beratung zum Thema Tod und Sterben haben – d.h. die Netzwerke könnten auch grundsätzlich Anlaufstellen/Ansprechpartner sein, um Menschen, die sich Gedanken und Vorstellungen über ihr Sterben und ihren Tod machen und sich informieren und vorsorgen wollen, zu beraten. Um es mit einem



Fachwort zu sagen: Advance Care Planning (ACP) oder gesundheitliche Vorsorgeplanung sollten unabhängig vom Wohnort allen Menschen zugänglich sein, damit sie rechtzeitig auf informierter Basis Entscheidungen ihre letzte Lebensphase betreffend für sich treffen können.

Damit die Regelversorger, also stationären Pflegeeinrichtungen, ambulante Pflegedienste, Krankenhäuser und Ärztinnen und Ärzte an den Netzwerken teilnehmen können, müssen sie auch entsprechend vergütet werden. Für die Netzwerkpartner in der Spezialversorgung, also der Hospiz- und Palliativversorgung ist die Netzwerkarbeit ja bereits Teil ihres Selbstverständnisses und ihrer Aufgaben. Das gleiche muss nun aber auch für die Leistungserbringer in der Regelversorgung gelten: Sie müssen die Zeit, die sie in die Mitarbeit in regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerken einbringen, als Teil ihrer Leistung anerkannt und durch ihre jeweiligen Kostenträger vergütet bekommen.

Um Versorgungsbrüche zu mindern, die Menschen vielfach erfahren, die auf ihr Sterben zugehen, muss insbesondere im Krankenhaus früher festgestellt werden, wann jemand mehr oder weniger unabwendbar auf das Sterben zugeht, also palliativ ist. Dazu müssen Diagnoseinstrumente, wie entsprechende Scalen, regelhaft schon bei Aufnahme zur Anwendung kommen und die Entlassung aus dem Krankenhaus von Anfang an in diesem Sinne vorbereitet und geplant werden. Insbesondere ein früherer Kontakt zu Ambulanten Hospizdiensten (AHDs) – könnte hier helfen, Versorgungsschnittstellen zu gestalten und Betroffene zu unterstützen, wenn sie vom Krankenhaus wieder nach Hause gehen. Denn AHDs sind sowohl im ambulanten als auch stationären Kontext unterwegs und können hier die Sektoren miteinander verknüpfen und eine Kontinuität herstellen, indem sie die Menschen schon im Krankenhaus, im Übergang nach Hause und zu Hause – wo auch immer das dann ist – begleiten.

Wichtig ist es aber auch, die allgemeine ambulante Palliativversorgung zu verbessern: in den meisten Bundesländern haben die ambulanten Pflegedienste seit Jahren keine Vergütungsvereinbarungen im Bereich der palliativen Versorgung, in die sie ja häufig eingebunden sind. Das Bundesland Nordrhein-Westfalen ist da eine Ausnahme. Die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV) insbesondere durch ambulante Pflegedienste ist deshalb wichtig, weil sie vor allem die Menschen im Blick hat, die nicht Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) in Anspruch nehmen können – und das ist die große Mehrheit der Menschen, die zu Hause sterben!



Last but not least müssen wir aus unserer Sicht darüber nachdenken, wie Menschen, die auf das Sterben zugehen, insgesamt durch unsere Gesundheitsversorgung besser begleitet werden können. Betroffene erfahren es immer wieder leidvoll. Sie fühlen sich, insbesondere nach einem Krankenhausaufenthalt, überfordert und allein gelassen, wenn es darum geht, die notwendige Begleitung und Versorgung für das Leben zu Hause zu organisieren.

Menschen sollten aus unserer Sicht – über die verschiedenen Versorgungssysteme hinweg – Hilfe erfahren und Unterstützung bekommen, um sich gut durch das System zu navigieren und sich darin besser zurecht finden zu können. Dazu müssen die Versorgungsangebote besser miteinander verknüpft werden. Ein erster Schritt kann dazu die Schaffung von Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerken sein. Ein zweiter Schritt dazu könnte z.B. die Einführung eines „palliativen Fallmanagements“ sein, damit Menschen, egal in welcher Versorgungsform sie sich gerade befinden, auf ihrem Weg besser begleitet und unterstützt werden.

Förderung eines Netzwerkkordinators für die Koordination von Hospiz- und Palliativnetzwerken im § 39d SGB V

Ein wichtiger Schritt für den Aufbau von Netzwerken der Hospiz- und Palliativversorgung wurde mit der gesetzlichen Verankerung der Förderung eines Netzwerkkordinators im Rahmen des Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetzes (GVWG) getan. Über die im Sozialgesetzbuch im §39d SGB V nun verankerten Formulierungen wird künftig eine Förderung der Personal- und Sachkosten des Netzwerkkordinators in jedem Kreis und jeder kreisfreien Stadt möglich. Die Förderung kann durch die Landesverbände der Krankenkassen und der Ersatzkassen erfolgen, wenn sie verknüpft ist mit einer Beteiligung durch den jeweiligen Kreis oder die kreisfreie Stadt in gleicher Höhe. Über die im §39d SGB V formulierten Aufgaben der Netzwerkkordinator*innen sind wesentliche Aufgaben eines Netzwerkes beschrieben. Die Ziele, die sich damit verbinden, stehen allerdings eher zwischen den Zeilen. Als Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege ist es uns wichtig hervorzuheben, dass es bei der Netzwerkarbeit um mehr als die vernetzte, abgestimmte Versorgung der Leistungserbringer von Betroffenen und ihren Familien geht.

Die Verbundenheit im Netzwerk, der regelmäßige Austausch, die gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit und die aufeinander abgestimmte Versorgung ist die Basis eines Netzwerkes und gibt allen Beteiligten die Möglichkeit der niedrigschwelligen Beratung, sowohl



- von Betroffenen aus allen gesellschaftlichen Schichten und Kulturen,
- als auch von Verantwortlichen und Mitarbeiter/innen der in die Beratung, Begleitung, Versorgung involvierten Institutionen
- oder der an der Verbesserung der Beratung, Begleitung und Versorgung interessierten Institutionen.

Sie ermöglicht auch die transparente Gestaltung von Versorgungsstrukturen mit dem Ziel der besseren Information und Orientierung von Betroffenen und der Reduzierung der Komplexität bezüglich der möglichen Optionen zur Beratung, Begleitung und Versorgung.

Dies erleichtert den Zugang zu hospizlicher und palliativer Versorgung – einer Versorgung, die sich an den Bedürfnissen und Wünschen und am Bedarf der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen orientiert.

Mit niedrigschwelliger Beratung und transparenter Gestaltung von Versorgungsstrukturen kann es gelingen, für den/die Einzelne*n eine gute Grundlage für seine/ihre Entscheidungen zu schaffen, damit sie oder er für sich höchstmögliche Lebensqualität in der aktuellen Situation einer chronischen und/oder schweren oder unheilbaren Krankheit sichern kann.

An vielen Orten in Deutschland gibt es schon gut funktionierende regionale Hospiz- und Palliativ-Netzwerke, andernorts sind es eher noch kleine, zerbrechliche Pflänzchen, und es gibt auch viele Regionen, an denen sich ein Netzwerk bisher noch nicht entwickeln konnte. Mit der gesetzlichen Regelung im §39d SGB V besteht nun die Möglichkeit hier Strukturen zu schaffen - im Verbund mit den Kommunen.

Somit sehen wir der Festlegung von Förderrichtlinien durch den GKV-SV bis 31.03.2022 entgegen. Der GKV-SV wird in einer Förderrichtlinie auf Bundesebene die einzelnen Voraussetzungen für eine Förderung der Netzwerkkoordination festlegen. Aus Sicht der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege sollte im Rahmen der Förderung darauf geachtet werden,

- dass sich in dem Netzwerk Angehörige unterschiedlicher Professionen aus der ambulanten und stationären Regel- und Spezialversorgung engagieren.
- dass das Netzwerk offen ist für Organisationen, Institutionen und Einzelpersonen, Ehrenamtliche und Selbsthilfevertretungen der Betroffenen.
- dass das Netzwerk Strukturen vorhält, die den Anliegen aller Mitglieder Gehör verschaffen und gleichzeitig der Pluralität, Heterogenität und Autonomie der Mitglieder gerecht werden.



Zum Abschluss möchten wir noch auf unsere – auf den heutigen Tag aufbauende – Veranstaltung in 2022 verweisen. Sie trägt den Titel: „Förderung von „palliativer Entscheidungskompetenz“ am Lebensende. Welche Unterstützung bedürfen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen?“

Im Rahmen der zweiten Veranstaltung soll – wie von Herrn Dr. Timm heute Morgen bereits erwähnt - zum einen die palliative Versorgung von Menschen mit Demenz betrachtet werden und zum anderen die Förderung der „palliativen Entscheidungskompetenz“ von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen. Ein weiteres Augenmerk wird dabei auf das Zusammenwirken von regionalen Netzwerken der Hospiz- und Palliativversorgung mit lokalen Netzwerken und Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen gelegt werden.

Unsere letzten Worte gelten dem Dank an Sie, liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer dieser Veranstaltung. Für Ihr Interesse, Ihre aktive Beteiligung in den Gesprächen mit unseren Expert*innen und allen Referent*innen sowie dem BMFSFJ für seine wohlwollende Unterstützung bei der Umsetzung dieser Veranstaltung. Hierüber konnte Ihnen eine kostenfreie Teilnahme ermöglicht werden. Herzlichen Dank Ihnen allen!

Wir wünschen Ihnen nun viel Erfolg beim Aufbau und der Weiterentwicklung Ihres regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerkes. Wir hoffen Sie haben heute Anregungen und neue Impulse für Ihre Arbeit erhalten. Wir wünschen Ihnen persönlich alles Gute, kommen Sie und Ihre Angehörigen gut und gesund über den Winter! Auf Wiedersehen!

Dr. Jutta E. Ataie, Diakonie Deutschland/ Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung e.V.

Elisabeth Frischhut, Deutscher Caritasverband e.V.

Claudia Pohl, AWO Bundesverband e. V.