

# Leben bis zuletzt

Leitlinien der Hessischen Landesregierung zur Verbesserung  
und Stärkung der Sterbebegleitung in Hessen



# Inhaltsverzeichnis

I. Gründe für ein Engagement der Landesregierung .....	4
II. Leitlinien für eine gute Sterbebegleitung und für das Handeln der Landesregierung.....	6
Begleitung und Versorgung .....	7
Ambulant .....	7
Stationär .....	8
Qualifizierung und Fortbildung .....	11
Koordination und Netzwerke .....	12
Öffentlichkeitsarbeit .....	13
III. Herausforderungen der Zukunft und Schritte zur Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung in Hessen .....	14
Anhang.....	15
Impressum.....	15

Liebe Leserinnen und Leser,

Sterben, Tod und Trauer gehören untrennbar zum menschlichen Leben. Wir alle wünschen uns, dass wir bis zuletzt nach unseren eigenen Vorstellungen leben dürfen. Das setzt voraus, dass wir in der Lage sind, diese äußern zu können und uns gegebenenfalls Hilfe und Unterstützung in unserer letzten Lebensphase zur Verfügung steht.

Die Hessische Landesregierung hat sich ihrer Verantwortung für die Aufgabe der Begleitung sterbender Menschen früh gestellt und bereits 1996 ein Konzept zur Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen vorgelegt. Mehr als 20 Jahre nach der Veröffentlichung dieses Konzepts haben sich bundesweit gesetzliche Rahmenbedingungen und landesweit unterschiedliche Angebote und Strukturen in der Hospizarbeit und Palliativversorgung entwickelt. In Hessen existieren heute für Menschen in der letzten Lebensphase viele Hilfeleistungen im Bereich der Hospizarbeit und palliativen Versorgung.

Die Hessische Landesregierung dankt allen, die sich beruflich oder in ihrer Freizeit für ihre Mitmenschen am Lebensende engagieren, auf deren besondere Belange aufmerksam machen und Projekte zur Verbesserung der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen unterstützen.

Zwei Jahrzehnte nach der Veröffentlichung des Konzepts legen wir nun neue Leitlinien zur Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung in Hessen vor, die den seit 1996 erfolgten Entwicklungen Rechnung tragen und neue Impulse für die Zukunft setzen. Diese Leitlinien machen deutlich, dass wir uns auch in Zukunft dafür einsetzen werden, dass das Sterben und der Tod als natürliche Teile des Lebens gesehen werden und Menschen sich auf eine Begleitung ihrer letzten Lebensphase verlassen können.



Die Verbesserung der Sterbebegleitung ist eine Aufgabe, der sich viele Menschen an unterschiedlichen Orten und Einrichtungen widmen. Sie alle sind nun dazu aufgefordert, miteinander ins Gespräch zu kommen und ihre Angebote zu vernetzen, so dass Menschen dort, wo sie sterben, bis zuletzt gut begleitet und versorgt leben können.

A handwritten signature in black ink, which appears to be 'K. Klose'. The signature is fluid and cursive, written on a white background.

Ihr Kai Klose  
Hessischer Minister für Soziales und Integration

# I. Gründe für ein Engagement der Landesregierung

Seit den 1970er Jahren setzen sich engagierte Bürgerinnen und Bürger in der Hospizbewegung für ein würdevolles Leben bis zuletzt für sterbende Menschen ein. Sie unterstützen deren Angehörige in der schwierigen Zeit des Abschiednehmens. Sie tragen zur Enttabuisierung des Sterbens und des Todes bei und ermöglichen eine Auseinandersetzung mit diesem Teil des Lebens. Mit ihrer Arbeit veranlassen sie auch Institutionen, den Umgang mit trauernden und sterbenden Menschen in ihren Einrichtungen zu hinterfragen, und bieten hierbei ihr Erfahrungswissen und ihr Engagement an.

Eine Landesregierung hat wenig eigene gesetzliche Möglichkeiten zur Verbesserung der Sterbebegleitung, aber viele Möglichkeiten der Unterstützung, Vernetzung und Stärkung der bestehenden Angebote und Dienstleistungen der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung. Zudem kann eine Landesregierung die Hospizbewegung in vielfältiger Weise unterstützen, Sterben und Tod nachhaltig in der öffentlichen Debatte und im öffentlichen Bewusstsein zu verankern. Beides sind Voraussetzungen dafür, dass auch jeder einzelne Mensch sich Gedanken um seinen eigenen Tod machen kann. Dabei beginnt die Begegnung und Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Abschied bereits im Kindesalter und wird sich über das ganze Leben erstrecken.

Die Hessische Landesregierung hat sich ihrer Verantwortung für die Aufgabe der Begleitung sterbender Menschen früh gestellt und bereits 1996 ein Konzept zur Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen vorgelegt. In diesem Konzept wurden Leitgedanken für die Verbesserung der Sterbebegleitung entwickelt, die nach wie vor gültig sind, weil sie unter anderem dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ folgen, die Angehörigen sterbender Menschen in die Begleitung einbeziehen, die zentrale Bedeutung des ehrenamtlichen und freiwilligen Engagements und eine gute Qualifizierung für ehrenamtlich und freiwillig Engagierte wie auch für hauptberuflich pflegerische, medizinische, psychosoziale, spirituelle, seelsorgerische und therapeutische Fachkräfte vorsehen.

Mehr als 20 Jahre nach der Veröffentlichung dieses Konzepts ist festzustellen, dass sich bundesweit gesetzliche Rahmenbedingungen und landesweit unterschiedliche Angebote und Strukturen im Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung entwickelt haben.

Auf dieser Grundlage gilt es nun, neu entstandene Fragestellungen und neue Herausforderungen zu bearbeiten.

Die Hessische Landesregierung legt vor diesem Hintergrund nun Leitlinien vor, die auf dem Konzept von 1996 aufbauen und die Entwicklung der vergangenen Jahre berücksichtigen. Diese Leitlinien sollen der fachlichen und politischen Öffentlichkeit sowie den handelnden Akteurinnen und Akteuren eine Orientierung bieten. Dabei beziehen sie sich sehr bewusst auf die Errungenschaften und das Engagement der Hospizbewegung. Die Leitlinien sollen zur Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung in Hessen beitragen.

Es ist die große Leistung der Hospizbewegung – einer großen bürgerschaftlichen Bewegung – das Sterben und den Tod wieder in die Mitte der Gesellschaft geholt zu haben. Und es liegt eine ebenso große Leistung darin, dass viele Menschen in ihrer letzten Lebensphase durch ehrenamtlich und freiwillig in der Hospizarbeit Engagierte in den vergangenen Jahrzehnten begleitet und unterstützt werden konnten. Dabei ist es gelungen, den Blick vom rein medizinischen Fokus weg auf die Möglichkeit zu lenken, in Ruhe und Würde gut begleitet sterben zu dürfen und zu können. Der Hospizbewegung ist auch zu verdanken, dass dieser Blick auf eine multiprofessionelle Versorgung und umfassende Begleitung gerichtet wird, dass der demografische Wandel und die zunehmende Zahl an älteren Menschen mit Migrationshintergrund bei der Entwicklung von Versorgungsstrukturen berücksichtigt wird und der sterbende Mensch sowie seine Angehörigen im Zentrum des Handelns stehen.

Dennoch gilt: auch wenn es in den vergangenen zwei Jahrzehnten weitreichende Entwicklungen bei den zur Verfügung stehenden Angeboten und abrechnungsfähigen Leistungen der Hospiz- und Palliativversorgung zu verzeichnen gibt, und auch wenn es heute bundesgesetzliche Grundlagen für eine Versorgung und Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen (Hospiz- und Palliativgesetz [HPG] 2015) gibt, besteht weiterhin die Notwendigkeit einer Förderung und Stärkung der Angebote im ambulanten und stationären Sektor. Dabei muss heute – angesichts eines ausdifferenzierten Unterstützungsangebotes – das gemeinsame Engagement und Zusammenwirken insbesondere in Hospiz- und Palliativnetzwerken auf landesweiter wie auch auf regionaler Ebene im Vordergrund stehen.

Die Hessische Landesregierung hat im Jahr 1996 nicht nur ein Konzept zur Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen veröffentlicht, sondern im darauffolgenden Jahr 1997 durch die Einrichtung der Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) eine Fach- und Vernetzungsstelle geschaffen, um die Sterbebegleitung in Hessen durch ein landesweites Beratungs- und Qualifizierungsangebot zu verbessern. Die Arbeit der KASA hat in besonderer Weise zur Förderung der Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen beigetragen.

2014 hat die Hessische Landesregierung die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen unterzeichnet und sich damit verpflichtet, weiterhin kontinuierlich an der Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen zu arbeiten. Die Hessische Landesregierung tut dies im ständigen Dialog mit verschiedenen Akteuren und Akteurinnen wie auch den Mitgliedern der Arbeitsgruppe „Verbesserung der Sterbebegleitung“ bei der Hessischen Landesregierung. Hier engagieren sich Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Professionen und Organisationen seit 1997 unter der Federführung des Hessischen Ministeriums für Soziales und Integration.

Dort wo Menschen sterben, hat sich in den vergangenen Jahren viel getan: in der Häuslichkeit, in stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe, in Krankenhäusern. Die medizinische und pflegerische Versorgung sowie die psychosoziale und seelsorgerische Begleitung wurden deutlich ausgebaut. Eine Vielzahl von Diensten und Versorgungsleistungen einer umfassenden Sterbebegleitung hat sich entwickelt.

Heute existiert in Hessen eine vielfältige Angebotspalette im Bereich der Hospizarbeit und palliativen Versorgung. So sind ca. 100 ambulante Hospizinitiativen und -dienste und elf ambulante Kinderhospizdienste aktiv.

Diese Einrichtungen und Initiativen werden durch 23 stationäre Hospize und ein Kinderhospiz ergänzt. Hinzu kommt die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, die mit ihren 22 Palliative-Care-Teams inzwischen flächendeckend in Hessen in Anspruch genommen werden kann. Dieses Angebot wird durch drei Teams für Kinder und Jugendliche mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung und deren Familien ergänzt. In vielen Krankenhäusern wird auf speziellen Stationen palliative Versorgung angeboten. Vor Ort arbeiten stationäre Pflegeeinrichtungen mit der Hospizarbeit zusammen.

Es gilt nun, diese Angebote noch besser zusammenzuführen und in ihrer Weiterentwicklung zu unterstützen. Der Vernetzung der Versorgungs- und Begleitangebote vor Ort, aber auch auf Landesebene, kommt deshalb zukünftig eine besondere Bedeutung zu.

**Die Hessische Landesregierung dankt allen, die sich in ihrem Beruf oder in ihrer Freizeit für ihre Mitmenschen am Lebensende engagieren, sich direkt einsetzen oder auf besondere Belange aufmerksam machen und Projekte zur Verbesserung der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen initiieren.**

Die Hessische Landesregierung wird sich auch in Zukunft dafür einsetzen, dass Sterben und Tod als natürliche Teile des Lebens gesehen werden. Menschen werden geboren. Menschen werden sterben. Sterbende Menschen haben besondere Belange und Bedürfnisse am Lebensende, die es zu berücksichtigen gilt.



## II. Leitlinien für eine gute Sterbebegleitung und für das Handeln der Landesregierung

Die Hessische Landesregierung will zur weiteren Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung die vorhandenen Ansätze und Initiativen bei ihrer Weiterentwicklung, ihrem Ausbau und ihrer Vernetzung unterstützen. Die allgemein verfügbaren Hilfen, Dienste und Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens für kranke, behinderte und alte Menschen sollen so ausgestaltet, qualifiziert und vernetzt werden, dass an den Orten und in den Institutionen, wo Menschen sterben, dies in Würde ermöglicht wird.

Damit ist der Anspruch erhoben, dass die hospizliche Haltung überall dort verankert wird, wo Menschen sterben. Dies ist noch längst nicht überall der Fall. Unter einer hospizlichen Haltung wird dabei eine Haltung gegenüber sterbenden Menschen verstanden, die neben dem notwendigen Fachwissen der Medizin, der Pflege, der psychosozialen Betreuung und der seelsorgerischen Begleitung vor allem Zeit, Empathie und Solidarität bereithält.

Ziel ist es, dass alle sterbenden Menschen eine Begleitung und Versorgung, ausgerichtet an ihren Bedürfnissen, beispielsweise unter Berücksichtigung ihrer Familiensituation und ihres kulturellen Hintergrunds, erhalten können. Dabei soll die Begleitung und Versorgung

möglichst dort stattfinden, wo der sterbende Mensch sich geborgen fühlt und wo es für ihn und seine Angehörigen am besten sein kann. Für alle Menschen soll ein gerechter Zugang möglich sein.

Die inzwischen erfolgte Verbesserung der Sterbebegleitung und die zunehmende Einrichtung von stationären Hospizen soll jedoch nicht dazu führen, dass Menschen nicht dort sterben dürfen, wo sie leben. Ziel muss es sein, das Lebensende möglichst an dem Ort zu ermöglichen, der von dem sterbenden Menschen gewünscht wird. Dies trägt dazu bei, dass es nicht zu einer Ausgrenzung des Sterbens aus dem Alltag kommt. Untrennbar mit der Begleitung sterbender Menschen verbunden ist auch die Begleitung trauernder Angehöriger und des Freundeskreises während des Sterbens und über den Tod hinaus.

Der nachhaltige Einsatz der Hessischen Landesregierung für die Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung bedeutet in der Konsequenz auch eine Positionierung gegen aktive und gewerbsmäßige Sterbehilfe. Die Hessische Landesregierung ist gemeinsam mit der Hospizbewegung und den in der Palliativversorgung Tätigen davon überzeugt, dass der Ruf nach aktiver Sterbehilfe vielfach auf der Grundlage fehlender Infor-



mationen über Linderungs- und Unterstützungsmöglichkeiten in der letzten Lebensphase erfolgt. Deshalb legt sie weiter großen Wert auf eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit, auf die lebendige gesellschaftliche Debatte über das Sterben und den Tod, der zum Leben gehört, und auf die Schaffung einer guten Abschiedskultur dort, wo Menschen sterben. Dazu gehört auch die um-

fassende Information schwerstkranker Menschen und ihrer Angehörigen über Behandlungsmöglichkeiten und Wege der Symptomlinderung bei starken Schmerzen. Vorrangiges Ziel bleibt dabei der weitere Ausbau und die Stärkung von ambulanten Strukturen einer an den Bedürfnissen und Wünschen der sterbenden Menschen ausgerichteten Sterbebegleitung.

## Begleitung und Versorgung

### Ambulant

Ambulante hospizliche Begleitung und palliative Versorgung bedeuten, dass sterbende Menschen in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung pflegerisch, medizinisch, psychosozial, spirituell und seelsorgerisch begleitet werden können. Damit kann ihnen ein würdevolles Sterben in dem von ihnen gewünschten Lebensumfeld ermöglicht werden.

Bei der ambulanten Begleitung in der letzten Lebensphase sind folgende Grundsätze zu beachten:

- Die Pflege und Betreuung muss mit den individuellen Wünschen des sterbenden Menschen und den häuslichen Bedingungen abgestimmt sein. Sie darf nicht zu einem normativen, technischen und verrichtungsbezogenen Geschehen werden, das als Leistungsgeschehen nur durch Honorierungstatbestände bestimmt wird.

- Eine Sterbebegleitung durch Hauptberufliche und Freiwillige in der häuslichen Umgebung bedarf der Einwilligung der Familie sowie der An- und Zugehörigen.
- Ehrenamtliche bzw. freiwillige Helferinnen und Helfer können im Sterbeprozess sterbende Menschen und ihre Familien entlasten. Notwendig dafür ist die Möglichkeit, sich kennenzulernen, um eine gute und verlässliche Beziehung zu der betreuten Person und ihrer Familie, bzw. den Zugehörigen, z. B. in Kenntnis der Lebenssituation, aufzubauen. Gerade die ehrenamtlich und freiwillig Tätigen der Hospizbewegung sind für diese Aufgabe qualifiziert.
- Ambulante Sterbebegleitung bedeutet aber auch, bei Bedarf und auf Wunsch des sterbenden Menschen und seiner An- und Zugehörigen, Angebote

der stationären Versorgung zur Unterstützung der Versorgung, zur Behandlung sowie zur Entlastung der Familien zu nutzen.

- Nur auf Grundlage der Kenntnis über Angebote und Strukturen sowie der Möglichkeit zur Erörterung ethischer Fragestellungen kann der Mensch für sich und können Familien miteinander Entscheidungen über nötige und möglicherweise unnötige Versorgung und Begleitung am Lebensende treffen. Dies setzt voraus, dass Menschen sich informieren können und bereits ab Kindesalter dabei unterstützt werden, Kompetenzen zu entwickeln, um mit Krisensituationen in ihrem Leben umzugehen.

Ambulante Pflegedienste sind eine zentrale Unterstützung für die häusliche Pflege. In Hessen gibt es ein flächendeckendes Angebot ambulanter Pflegedienste, die einen wichtigen Beitrag zur Versorgung schwerstkranker sterbender Menschen leisten. In der Zusammenarbeit mit den ehrenamtlichen, freiwilligen und hauptberuflich Mitarbeitenden der über 100 ambulanten Hospizinitiativen und -dienste und den jeweils zuständigen Hausärztinnen und Hausärzten kann eine Grundversorgung bei der Sterbebegleitung, die sogenannte allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV), zu Hause geleistet werden.

Für speziellere darüberhinausgehende Bedürfnisse in der letzten Lebensphase gilt seit 2007 ein Rechtsanspruch auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), die in Hessen inzwischen flächendeckend für Erwachsene zur Verfügung steht. Darüber hinaus ar-

### Stationär

Bei besonderen Belangen alleinlebender Menschen oder bei Überforderung der Familien ist es möglich, dass die häusliche Situation keine angemessene Sterbebegleitung gewährleisten kann. Für diese Fälle müssen stationäre Angebote der Sterbebegleitung vorhanden sein. Mit dem Anwachsen der Zahl älterer Menschen in Deutschland, den veränderten Familienstrukturen (Ein-Kind-Familien) sowie der durch Prozesse der Erwerbstätigkeit geforderten Mobilität und einer damit oftmals einhergehenden räumlichen Trennung zwischen Eltern und erwachsenen Kindern, kommt aber nicht nur stationären Hospizen, sondern auch Krankenhäusern, stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe im Hinblick auf das Lebensende eine hohe Bedeutung als Sterbeort zu. Bei der stationären Begleitung in der letzten Lebensphase sind folgende Grundsätze zu beachten:

beiten in Hessen auch drei SAPV-Teams zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Kinder in Nordhessen, in Mittelhessen und in Südhessen.

Zu den notwendigen Akteurinnen und Akteuren in der ambulanten Versorgung gehören neben der Pflege und der Medizin aber auch weitere Angebote, wie beispielsweise der spirituellen Begleitung, der Seelsorge, therapeutische Dienstleistungen und Apothekendienste.

Sowohl bei der Grundversorgung als auch bei der intensiveren spezialisierten Versorgung in der Sterbebegleitung ist die gegenseitige wertschätzende Zusammenarbeit der hauptberuflichen Fachkräfte verschiedener Professionen mit den qualifizierten ehrenamtlichen und freiwilligen Kräften unabdingbarer Bestandteil. Ungeklärte Zuständigkeitsfragen oder standesbewusstes Hierarchiedenken haben in der Begleitung sterbender Menschen keinen Platz.

Die Stärkung der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung entspricht dem Wunsch vieler schwerstkranker sterbender Menschen. Sie möchten nach Möglichkeit bis zuletzt in der häuslichen Umgebung und in der Nähe ihrer An- und Zugehörigen bleiben.

Grundsätzlich sind der vertraute räumliche und soziale Rahmen sowie die personelle Betreuungskontinuität einem Wechsel zu anderen Bezugspersonen und in eine stationäre Einrichtung vorzuziehen. Deswegen müssen sich die Anstrengungen auf die Erhaltung und weitere Verbesserung dieser Bedingungen für die ambulante Sterbebegleitung konzentrieren.

- Eine angemessene Abschiedskultur und hospizliche Haltung soll in stationären Einrichtungen konzeptionell entwickelt und umfassend etabliert sein.
- Sterbende Menschen sollen in der stationären Einrichtung ein Zuhause finden. Dies bedeutet, dass hospizliche Haltung und palliative Kompetenz in allen Bereichen und auf allen personellen Ebenen stationärer Einrichtungen verankert sind.
- Die Etablierung einer palliativen Kompetenz benötigt dabei Wissen und Kenntnisse, die Fähigkeit sowie die Bereitstellung der notwendigen Ressourcen, um palliative Versorgung (Pflege, Medizin, Psychologie, Sozialarbeit, Seelsorge und weitere) entsprechend umsetzen zu können.





- Eine hospizliche Haltung baut dabei auf einer besonderen Sensibilisierung von pflegenden und medizinischen Fachkräften auf, bedarf der Koordinierung und spiegelt sich in einer zeitintensiven Betreuung am

Lebensende. Dies erfordert ausreichend zeitliche Ressourcen, die es gerade in einem Arbeitsfeld, das durch hohen „Arbeitsdruck“ bestimmt ist, sicherzustellen gilt.

#### Krankenhäuser

Von den in einem Jahr verstorbenen Menschen ver stirbt etwa die Hälfte im Krankenhaus.<sup>1</sup> Damit nimmt das Krankenhaus den ersten Platz unter den Sterbeorten in Deutschland ein. Hier sind daher große Anstrengungen notwendig, um die Bedingungen für sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu verbessern. Dazu gehören neben einer adäquaten Schmerztherapie, Linderung beeinträchtigender Symptome auch ausreichend Zeit zur Begleitung durch hauptberufliche sowie ehrenamtliche und freiwillige Kräfte, Angebote der spirituellen Begleitung und der Seelsorge sowie angemessen eingerichtete Räumlichkeiten. Die Wünsche und individuellen Bedürfnisse des sterbenden Menschen sind dabei für die Begleitung und Versorgung ausschlaggebend.

In Krankenhäusern war die erste Antwort auf den Bedarf der Sterbebegleitung die Einrichtung von Palliativstationen, in denen die notwendigen Kompetenzen und mehr Zeitkontingente vorgehalten werden. Eine Verbesserung der Sterbebegleitung wird auch durch die Inanspruchnahme eines Palliativmedizinischen Konsiliardienst (PKD) erreicht. Dadurch wird sichergestellt, dass jede Station Zugriff auf palliative Kompetenz hat, auch wenn sie selbst noch nicht über entsprechend ausgebildete Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verfügt. Es gilt in Zukunft, die Sterbebegleitung in allen hessischen Krankenhäusern weiterhin zu verbessern und damit die im Hessischen Krankenhausgesetz formulierte Anforderung zu einem würdevollen Umgang mit sterbenden und verstorbenen Patientinnen und Patienten umzusetzen.<sup>2</sup>

Eine Abschiedskultur ist aber gerade in den Krankenhäusern noch nicht umfassend etabliert. Die öffentliche Wahrnehmung von Krankenhäusern ist, dass sich Patientinnen und Patienten zur Heilung einer Krankheit in einem Krankenhaus befinden. Krankenhäuser als Orte des Sterbens sind zwar Realität, werden aber noch nicht als solche wahrgenommen. Sie müssen sich in Zukunft verstärkt dem Thema der Verbesserung der Sterbebegleitung auf allen Stationen sowie der Angehörigenbetreuung widmen und gute Voraussetzungen dafür schaffen.

Dazu ist es notwendig, die hospizliche Haltung in allen Abteilungen der Krankenhäuser zu verankern. Berufsübergreifend muss dazu eine, die individuelle Würde der sterbenden Menschen bewahrende, Abschiedskultur entwickelt und gelebt werden. Die guten Ansätze, die dafür vorhanden sind, müssen genutzt, ausgebaut und weiterentwickelt werden.

<sup>1</sup> Im Jahr 2016 sind in Hessen von 64.081 Verstorbenen 28.732 Menschen (45 %) in einem Krankenhaus verstorben.

<sup>2</sup> Siehe § 6 Zweites Gesetz zur Weiterentwicklung des Krankenhauswesens in Hessen (Hessisches Krankenhausgesetz 2011 - HKHG 2011) vom 21. Dezember 2010 (GVBl. I S. 587). Zuletzt geändert durch Artikel 1 des Gesetzes vom 13. September 2018 (GVBl. S. 599).

## Stationäre Pflegeeinrichtungen

Der Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung geschieht in der Regel in einem immer höheren Lebensalter und wenn die Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist. Stationäre Pflegeeinrichtungen sind somit in zunehmender Zahl die letzten Lebensorte ihrer Bewohnerinnen und Bewohner. Diese Einrichtungen sind damit Orte des Lebens und des Sterbens.

Für stationäre Pflegeeinrichtungen wird Sterbebegleitung deshalb immer mehr zu einem prägenden Bestandteil des eigenen Auftrags.

Es muss somit festgehalten werden, dass Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen dort Teil des Lebens ist und die Herausforderung für die jeweiligen Einrichtungen darin besteht, nicht nur ein gutes Leben, sondern auch ein individuelles gutes Sterben zu ermöglichen. Die Bewältigung der besonderen Herausforderungen beim Sterben bzw. dessen hospizlich-palliative Ausgestaltung ist in vielen Pflegeeinrichtungen bei allen Anstrengungen, den Bewohnerinnen und Bewohnern

## Einrichtungen der Eingliederungshilfe bzw. besondere Wohnformen der Eingliederungshilfe

Auch für Menschen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen<sup>3</sup> der Eingliederungshilfe leben, gehören Abschied, Sterben, Tod und Trauer zu existentiellen Grunderfahrungen, die die Menschen selbst oder bei ihren Mitmenschen erleben.

Die in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe lebenden Bewohnerinnen und Bewohner mit Behinderung leben heute länger, werden älter und versterben meist auch dort. Deshalb ist auch in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe die Bewältigung der besonderen Herausforderungen beim Sterben bzw. dessen hospizlich-palliative Ausgestaltung trotz des Bemühens, den Bewohnerinnen und Bewohnern ein gutes Leben zu ermöglichen, eine wichtige Aufgabe. Es gilt auch hier, dass Grundlage für eine hospizlich-palliative Ausgestaltung die Etablierung einer hospizlichen Haltung bei allen Mitarbeitenden und in allen Bereichen ist.

Maßgebend für die Art und Weise der Sterbebegleitung in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe sind die Wünsche und Bedürfnisse der sterbenden Men-

ein gutes Leben in der Einrichtung zu ermöglichen, nicht automatisch gegeben. Grundlage für eine hospizlich-palliative Ausgestaltung ist auch in Pflegeeinrichtungen die umfassende Etablierung einer hospizlichen Haltung. Eine die individuelle Würde der sterbenden Menschen bewahrende Abschiedskultur muss entwickelt und gelebt werden. Bereits existierende gute Ansätze, die dafür vorhanden sind, müssen genutzt, ausgebaut und weiterentwickelt werden.

Mit dem Inkrafttreten des Hospiz- und Palliativgesetzes 2015 ist die Verbesserung der Sterbebegleitung für die stationären Pflegeeinrichtungen auch als Auftrag gesetzlich normiert worden. Zur Umsetzung dieses Auftrags sind Personalaufstockungen für die Koordination und Palliativpflege, die Qualifizierungen aller Mitarbeitenden in der Einrichtung, die Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen und Freiwilligen, die Öffnung der Einrichtung ins Quartier sowie Kooperationen mit Hospiz- und Palliativnetzen unumgänglich.

Die besonderen Bedürfnisse von beispielsweise Menschen mit geistiger Behinderung, schwerkranken Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen oder Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen müssen bei der Anpassung der Angebote zur Sterbebegleitung und der Etablierung einer Abschiedskultur in diesen Einrichtungen bedacht werden.

Zur Umsetzung dieses Auftrags sind Angebote der Qualifizierungen aller Mitarbeitenden in den besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe, Einbeziehung der Angehörigen bzw. gesetzlich Betreuenden, Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen und Freiwilligen, die Öffnung der Einrichtung ins Quartier sowie die Kooperationen mit Hospiz- und Palliativnetzen unumgänglich.

Die derzeit laufende Auflösung zentraler Einrichtungen und die Bildung von kleineren dezentralen Wohneinheiten wird in Zukunft eine neue Ausrichtung der Begleitung sterbender Menschen in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe hin zur engeren Kooperation mit ambulanten Hospizinitiativen und -diensten und palliativen Versorgungsformen erfordern.

## Stationäre Hospize

Stationäre Hospize sind ein besonderes Angebot für sterbende Menschen gleich welchen Lebensalters, für die eine kurative Krankenhausbehandlung nicht mehr

sinnvoll erscheint und eine häusliche Versorgung nicht möglich ist. In dieser Funktion kommt den stationären Hospizen in der Hospiz- und Palliativversorgung eine

3 Entsprechend dem Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz - BTHG) vom 23. Dezember 2016 wird ab 2020 die bisherige Charakterisierung in ambulante und stationäre Maßnahmen der Eingliederungshilfe leistungsrechtlich aufgehoben. Dabei geht das Gesetz davon aus, dass Leistungsberechtigte innerhalb oder außerhalb von „besonderen Wohnformen“ leben können.

besondere Aufgabe wie auch Kompetenz zu. Sie sind ein Angebot für Menschen mit sehr aufwändigem Versorgungsbedarf.

Stationäre Hospize als spezialisiertes Angebot haben eine besondere Verantwortung. Sie bieten in besonderer Art und Weise Geborgenheit, kompetente Betreuung und Versorgung.

Die in den vergangenen Jahren feststellbare wachsende Zahl stationärer Hospize darf nicht dazu führen, dass stationäre Hospize als „Regelangebote“ angestrebt und wahrgenommen werden. Vielmehr muss ein stationäres Hospiz auch zukünftig ein „besonderes Angebot“ blei-

ben. Keinesfalls sollen andere stationäre Einrichtungen von der Auseinandersetzung mit den Anforderungen des Sterbens durch den weiteren Ausbau von stationären Hospizangeboten entlastet werden.

Stationäre Hospize stellen ein spezifisches Angebot der Sterbebegleitung dar und sollen sich zudem vor Ort an der Öffentlichkeitsarbeit mit Blick auf die Förderung einer lebendigen gesellschaftlichen Debatte über das Sterben und den Tod, der zum Leben gehört, und auf die Schaffung einer guten Abschiedskultur beteiligen, hospizliche Haltung verbreiten und im Netzwerk der Hospizarbeit und Palliativversorgung aktiv sein.

## Qualifizierung und Fortbildung

Jeder Mensch hat ein Recht auf eine zuverlässige gute Begleitung und Versorgung im Sterben. Das gilt für jeden sterbenden Menschen gleich welchen Lebensalters. Die Sorge füreinander und umeinander in unserer demokratischen Gesellschaft stellt eine grundlegende Haltung dar. Sterben gehört zum Leben. Wer geboren wird, wird auch sterben. Mit diesem Wissen sollten alle Menschen aufwachsen und umgehen können. Hieraus erwächst für jede und jeden die persönliche Aufgabe, sich mit Fragen des Sterbens frühzeitig und lebenslang auseinanderzusetzen.

Darum soll auch Kindern altersgerecht ermöglicht werden, über das Leben und Abschiednehmen zu sprechen. Die Förderung der Sprachfähigkeit dient dazu, im Laufe des Lebens die Fähigkeit zu entwickeln, am Lebensende Wünsche und Bedürfnisse äußern zu können. Eine gewisse Sensibilität dafür, sich für die Belange sterbender und trauernder Menschen in einer sorgenden Gemeinschaft einzusetzen, kann so erreicht werden. Jede und jeder soll eine notwendige und angemessene Begleitung und Versorgung am Lebensende erhalten können.

Eine Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung bedeutet aber auch die Pflicht zu einer umfassenden Qualifizierung für alle, die sterbende Menschen und ihre Angehörigen beraten, begleiten und versorgen. Dies gilt sowohl für die hauptberuflichen Fachkräfte, die medizinisch, pflegerisch, psychosozial und seelsorgerisch tätig sind als auch für die ehrenamtlich und freiwilligen Kräfte, die sterbende Menschen zuhause oder in stationären Einrichtungen begleiten. Empathie und Zeit sind unverzichtbare Voraussetzungen, brauchen aber eine

fachliche Qualifizierung, um wirksam werden zu können. Qualifizierung ohne Empathie und ausreichende Zeit, sowohl am Tag als auch in der Nacht, genügt ebenso wenig. Erst beides zusammen macht die Qualität einer angemessenen individuellen Sterbebegleitung aus.

Inhalte von Aus-, Fort- und Weiterbildungsangeboten sollen dabei spezifische Wissensvermittlung, das Erlernen und Festigen von Handlungskompetenzen und sozialer Kompetenzen sowie die Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen umfassen. Erlernt werden muss ebenfalls das Eingehen auf die Bedürfnisse von Menschen in besonderen Lebenslagen und an besonderen Orten (z. B. Wohnungslosigkeit, Justizvollzugsanstalten) und den besonderen Belangen (z. B. Demenz, Depression), biografischen Besonderheiten oder kulturellen und religiösen Bedürfnissen. Dem Thema Kommunikation – sowohl mit den sterbenden Menschen und Angehörigen als auch im multiprofessionellen, interdisziplinären Team aus hauptberuflich sowie ehrenamtlich und freiwillig Tätigen – wird ein äußerst hoher Stellenwert beigemessen.

Zu einer dauerhaften qualifizierten Mitarbeit gehört auch die regelhafte Teilnahme an angebotenen Supervisionen und Fortbildungen.



## Koordination und Netzwerke

In den letzten 20 Jahren ist eine Vielzahl von Angeboten im Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung entstanden. So hat eine zunehmende Differenzierung stattgefunden. Dies erfordert umso mehr eine Vernetzung vor Ort und regional. Die Abstimmung der Akteure im Netzwerk sichert und ermöglicht die Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung. So kann gezielt Hilfe, Versorgung und Unterstützung dort ankommen, wo es der sterbende Mensch benötigt.

In der einander wertschätzenden Zusammenarbeit von Institutionen und Gruppen können vielfältige Potenziale genutzt werden. Zum einen können Wissen und Erfahrung ausgetauscht und zum anderen Ressourcen gebündelt und damit die praktische Arbeit aller Beteiligten vorangebracht werden.

Darüber hinaus bietet ein Netzwerk die Chance, die Hospizarbeit und Palliativversorgung in einen größeren gesellschaftlichen Kontext zu stellen. Ein Netzwerk hat in seiner Gesamtheit ein größeres Gewicht und wird anders und vor allem stärker wahrgenommen als eine einzelne kleine engagierte Gruppe. Gleichzeitig können Netzwerke durch ihren kontinuierlichen Austausch bestehende Defizite in der Versorgung und Begleitung erkennen und bearbeiten.

Gut koordinierte Netzwerke können weitergehende Möglichkeiten nutzen, dem Hospiz- und Palliativgedanken gesellschaftliche Aufmerksamkeit zu verschaffen, die Hospiz- und Palliatividee in das öffentliche Leben und den Alltag zu integrieren und verbesserte strukturelle, organisatorische und ökonomische Voraussetzungen für die Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung zu schaffen.

Netzwerke sind auch die Garanten dafür, dass vor Ort engagiert über Fragen der Sterbebegleitung informiert, diskutiert und aufgeklärt wird.

Die hohe Bedeutung wie auch ihre Wirkung zeigt sich darin, dass sich das inzwischen entstandene ausdifferenzierte Angebot der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung in Hessen so gut entwickeln konnte, weil es von Beginn an einen bemerkenswert guten und intensiven Austausch zwischen allen Beteiligten gab und gibt.

Unverzichtbar für diese Entwicklung war und ist die landesweit tätige Koordinations- und Ansprechstelle für Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA), die vom Hessischen Ministerium für Soziales und Integration bereits 1997 eingerichtet wurde und die gleichzeitig als Beratungs- und Ansprechstelle dient,



regionale Aktivitäten unterstützt sowie Qualifizierungsangebote und die Koordination verschiedener Aktivitäten bietet.

Zukünftig wird eine weitere Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung zentral davon abhängen, dass auf regionaler Ebene alle in der jeweiligen Region in der ambulanten, teilstationären wie stationären Sterbebe-

gleitung Aktiven in Netzwerken gut zusammenarbeiten und kommunizieren. Auf dieser Grundlage kann durch Kooperation eine Sicherung und Weiterentwicklung der existierenden Angebote erreicht werden. Darüber hinaus bedarf es einer gemeinsamen Präsentation und eines gemeinsamen Handelns aller Beteiligten in der regionalen Öffentlichkeit zur Verbesserung wie auch Stärkung der Sterbebegleitung.

## Öffentlichkeitsarbeit

Sterben gehört zum Leben. Menschen werden geboren und sie werden sterben. Es ist ein natürlicher Kreislauf. Dennoch fällt es nicht leicht, über die Themen Sterben, Tod und Abschied nehmen nachzudenken und innerhalb der Familie oder mit anderen sowie mit Menschen in Kindertageseinrichtungen, Schule, Kinder- und Jugendarbeit, Beruf und im Alltag darüber zu sprechen.

Es ist im Wesentlichen das Verdienst der Hospizbewegung, das Sterben und Tod aus der kollektiven und individuellen Verdrängung in die gesellschaftliche Debatte und ins Bewusstsein der Gesellschaft transportiert zu haben. Im Zentrum dieser Diskussion steht inzwischen nicht mehr die Maxime, den Tod so lange wie möglich hinauszuzögern, sondern die Frage, wie sich ein Leben gut versorgt in Würde und Geborgenheit, mit möglichst wenig beeinträchtigenden Symptomen und Schmer-

zen, mit den jeweils individuellen Wünschen in einem selbstbestimmten Tod erfüllen kann. Die Frage „Wann werde ich sterben?“ wird mehr und mehr durch die Frage „Wie werde ich sterben?“ ersetzt.

Mit dem Prozess der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (2008 - 2010) und den darauf aufbauenden Handlungsempfehlungen wurde die bundesweite Diskussion um ein würdevolles Sterben für jeden Menschen verstärkt, ebenso mit den Debatten um die Themen der aktiven Sterbehilfe und der gewerbsmäßigen Suizidbeihilfe sowie das Hospiz- und Palliativgesetz im Jahr 2015 im Deutschen Bundestag.

Die öffentliche Debatte um ein gutes Leben und um ein würdevolles Leben bis zuletzt, gleich in welchem Alter und mit welchen Erkrankungen, ist nicht zu trennen von der Vision einer sorgenden Gemeinschaft, in der Menschen füreinander Verantwortung übernehmen und in der Menschen nicht nach aktiver Sterbehilfe rufen, weil sie Angst davor haben, anderen zur Last zu fallen. Die öffentliche Debatte über diese existentiellen Fragen führt auch dazu, dass immer mehr Menschen zu diesen Themen sprachfähig werden und sich auf dieser Grundlage mit ihrer Endlichkeit und den Bedingungen ihres Sterbens auseinandersetzen können.

In diesem Sinne ist eine Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Sterbebegleitung zu leisten, die dazu beiträgt, dass Fragen zu Sterben und Tod nicht aus dem Lebensalltag verdrängt werden. Vielmehr gilt es, deutlich zu machen, dass Sterben ein Teil des menschlichen Lebens ist und eine aktive Auseinandersetzung mit Fragen der letzten Lebensphase sinnvoll ist und entlastend sein kann.

Gezielte Öffentlichkeitsarbeit soll auch dazu führen, dass jeder Mensch und jede Familie in Hessen wissen, welche Angebote der Sterbebegleitung existieren und auf welche dieser Angebote es einen gesetzlichen Anspruch gibt. Daran mitzuwirken bleibt ein zentraler Teil des gemeinsamen Auftrags zur Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung in Hessen.

### III. Herausforderungen der Zukunft und Schritte zur Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung in Hessen

Aufgrund dessen, dass die Angebote der Sterbebegleitung für viele Menschen immer bedeutsamer werden, ergeben sich neue Herausforderungen, die zukünftig in den Blick genommen und bearbeitet werden müssen.

Als Beispiele für solche Herausforderungen, denen sich in Hessen bereits mit Unterstützung der Hessischen Landesregierung gewidmet wurde, seien hier genannt: die Sterbebegleitung und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen sowie von Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen, Fragen der Gewinnung und Qualifizierung ehrenamtlich und freiwillig in der Sterbebegleitung Engagierter, die Qualifizierung hauptberuflich Tätiger, aber auch die Begleitung von sterbenden Menschen mit unterschiedlichen kulturellen und religiösen Hintergründen, die Begleitung von Menschen mit besonderen Erkrankungen, die Begleitung von wohnungslosen Menschen am Ende ihres Lebens sowie die Begleitung von sterbenden Menschen in Gefängnissen.

Die Hessische Landesregierung sieht in den kommenden Jahren ihren Beitrag zur Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung durch die Unterstützung folgender Bereiche:

1. Gezielte Öffentlichkeitsarbeit zu allen Themen in Bezug auf Sterben, Tod, Trauer sowie die Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen
2. Ermöglichen des Zugangs zu den notwendigen Informationen über Begleitungs- und Versorgungsangebote und die gesetzlich normierten Ansprüche darauf

3. Unterstützung der Bevölkerung aller Altersstufen beim Erwerb einer Sprachfähigkeit im Umgang mit den Themen Abschiednehmen, Sterben, Tod und Trauer
4. Koordinierung, Partizipation und Vernetzung der Hauptberuflichen sowie Ehrenamtlichen und Freiwilligen, die an der Begleitung und Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen beteiligt sind
5. Förderung der Verbesserung der Begleitung und Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen an den Orten, an denen Menschen sterben (ambulant, teilstationär, stationär)
6. Qualifizierung von an der Begleitung und Versorgung sterbender Menschen beteiligten Personen, sowohl im Hauptberuf als auch als ehrenamtlich und freiwillig Engagierte
7. Förderung der Qualitätsentwicklung und -sicherung in der Begleitung und Versorgung sterbender Menschen
8. Stärkung der Strukturen vor Ort und in den Regionen mit dem Ziel, einen gerechten Zugang für alle Menschen in unterschiedlichsten Lebenslagen zu erreichen
9. Unterstützung innovativer Projekte im Rahmen von Bildungsarbeit zur Verbesserung der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung
10. Weiterentwicklung und Erarbeitung von landesbezogenen Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung

## Anhang

Weiterführend wird auf folgende Veröffentlichungen und die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland verwiesen:

Hessisches Sozialministerium (heute: Hessisches Ministerium für Soziales und Integration) (Hrsg.): Curricularer Basisbaustein „Sterben und Tod“. Wiesbaden 2000.

Hessisches Sozialministerium (heute: Hessisches Ministerium für Soziales und Integration) (Hrsg.): Empfehlung zur Qualifizierung der in der Sterbebegleitung ehrenamtlich Tätigen. Wiesbaden 2005.

Hessisches Ministerium für Arbeit, Familie und Gesundheit (heute: Hessisches Ministerium für Soziales und Integration) (Hrsg.): Empfehlungen zur Verbesserung der Sterbebegleitung in hessischen Altenpflegeheimen. Wiesbaden 2009.

HAGE e. V., Arbeitsbereich KASA; HPVH e. V.; Fachverband SAPV Hessen e. V. (Hrsg.): Hospizarbeit und palliative Versorgung in Hessen. Praxishilfe für die Hospiz- und Palliativarbeit vor Ort. 3. Aufl., Frankfurt am Main 2018.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.; Bundesärztekammer (Hrsg.): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Berlin 2010.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.; Bundesärztekammer (Hrsg.):

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Berlin 2016.

## Impressum

### Herausgeber

Hessisches Ministerium für Soziales und Integration  
Sonnenberger Str. 2/2a  
65193 Wiesbaden  
[www.soziales.hessen.de](http://www.soziales.hessen.de)

Redaktion: Elke Kiltz, Martin Nörber, Tina Saas, Elisabeth Terno  
Gesamtverantwortlich: Alice Engel  
Erstellung und Gestaltung: Öffentlichkeitsreferat, Stand November 2019

Fotos: istock, Pixabay  
Druck: Offsetdruck Ockel GmbH, 65830 Kriftel

HESSEN



**Hessisches Ministerium  
für Soziales und Integration**

Referat IV 2

Sonnenberger Str. 2/2a  
65193 Wiesbaden  
[www.soziales.hessen.de](http://www.soziales.hessen.de)