

Identität

Verantwortlichkeiten

Status

Diskussionsgrundlage
zur Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamt
im Kontext ehrenamtlicher Hospizarbeit

Ein Projekt von  **ALPHA Rheinland**

mit Unterstützung der Landesregierung
von Nordrhein-Westfalen

2009

Autoren: Barbara Feldhammer und Karen Wauschkuhn

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort	Seite 2
Einführung	Seite 3
Teil 1 – Identität und Identitätsbildung ehrenamtlicher Hospizarbeit	Seite 4
1.1 Erläuterungen zum Begriff Identität	
1.2 Der Identitätsprozess der ehrenamtlichen Hospizarbeit – Anfänge der heutigen Hospizarbeit	
1.3 Strukturentwicklung und politische Auswirkungen	
1.4 Entwicklung der persönlichen Hospiz-Identität	
1.5 Entwicklung durch Veränderung	
1.6 Gesellschaftliche Veränderungen durch die Hospizbewegung	
1.7 Ehrenamtliche Hospizarbeit und Corporate Identity	
1.8 Zum Leitbild der Hospizbewegung	
1.9 Das Ehrenamt in Hospizarbeit und Palliativmedizin – eine klar definierte Rolle?	
Teil 2 – Verantwortlichkeiten und Grenzen – Prinzipien der Hospiz-Begleitung *	Seite 15
2.1 Hospizkultur als Maßstab in der Sterbebegleitung	
2.2 Grundlagen der hospizlichen Begleitung	
2.3 Notwendigkeit und Aufgaben hospizlicher Begleitung	
2.4 Hospizliche Begleitung im Rahmen der palliativen Pflege und schmerztherapeutischen Betreuung	
2.5 Grenzen der hospizlichen Ehrenamtlichkeit	
2.6 Organisatorische und inhaltliche Voraussetzungen für das ehrenamtliche Engagement	
2.7 Qualitätsanforderungen an hospizliche Begleitung	
2.8 Qualitätssicherung	
2.9 Veränderung der Gesellschaft durch befähigte Hospizmitarbeitende	
2.10 Erfordernis politischer Unterstützung	
2.11 Zentrale Aspekte zur Sicherung und Weiterentwicklung hospizlicher Begleitung	
Teil 3 – Status ehrenamtlicher Hospizarbeit und Vernetzung *	Seite 28
3.1 Multidisziplinarität als Grundprinzip hospizlicher, palliativ-pflegerischer und palliativmedizinischer Begleitung und Versorgung	
3.2 Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativarbeit	
3.3 Stärken von Ehrenamt	
3.4 Alltäglichkeit	
3.5 Beziehung	
3.6 Flexibilität und Freiheit	
3.7 Zeit	
3.8 Verlässlichkeit	
3.9 Befähigung/ Sensibilität	
3.10 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung / Vernetzung	
3.11 Vision	
Teil 4 – Stärkung oder Gefährdung durch Veränderung	Seite 34
4.1 Erfolg durch Kooperation der überregionalen Hospiz-Organisationen	
4.2 Stärkung oder Gefährdung durch Veränderung	
Teil 5 – Literaturhinweise – Glossar – Anhang – Dank	Seite 37
5.1 Literaturhinweise – eine Auswahl	
5.2 Glossar – Erläuterungen von Abkürzungen und Begriffen	
5.3 Anhang – SAPV-RL, Gesetzestexte, Adressen	
5.4 Dank	

Autorin von Teil 2,2.8 und Teil 3: Karen Wauschkuhn

Vorwort

Als die Projektgruppe begann diese *Diskussionsgrundlage* zu erarbeiten, wurde noch der Begriff *Leitfaden* verwendet. Im Laufe der Treffen wuchsen die Fragen, mit diesen ergaben sich Themen und daraus entwickelten sich engagierte Diskussionen. Es wurde deutlich, dass der Name *Leitfaden* nicht stimmig war. Denn der Begriff Leitfaden wird schnell mit Regelung und Verbindlichkeit assoziiert.

Es bestand Einigkeit, dass diese Broschüre keine offene oder versteckte Handlungsanweisung für Ehrenamtliche und interessierte Leser und Leserinnen¹ werden sollte. Es sollte vielmehr ein Papier werden mit Hintergrundinformationen und Aussagen, die zur Diskussion und zur Reflexion des eigenen hospizlichen Tuns anregen. So wurde aus dem strenger wirkenden Titel *Leitfaden* eine *Diskussionsgrundlage*.

Wir hoffen und wünschen Ihnen, dass diese Ausführungen Sie in Ihrer konkreten Hospizarbeit und Ihren Diskussionen vor Ort unterstützen, den Austausch zwischen dem Ehren- und Hauptamt und zwischen der ehrenamtlichen Hospizarbeit und der hauptamtlichen Palliativpflege und Palliativmedizin fördert.

¹ Da in der Hospizarbeit überwiegend Frauen arbeiten, wird in der Diskussionsgrundlage aus Gründen der Lesefreundlichkeit primär die feminine Schreibweise verwendet.

Einführung

Die aktuelle gesundheitspolitische Lage ist von großen Veränderungen geprägt. In vielen TV- und Radiosendungen wurde über die Gesundheitsreform informiert und in zahllosen Talkrunden debattiert und heftig gestritten. Am 1.1.2009 ist sie in Kraft getreten.

Eine Veröffentlichung des Bundesministeriums für Gesundheit im Bundesanzeiger vom 11.03.2008² wurde dagegen in der Öffentlichkeit nicht wahrgenommen, obwohl sie große Bedeutung für die Schwerkranken und Sterbenden hat und damit auch für die Ambulanten Hospizdienste. Diese Veröffentlichung beinhaltet die Richtlinien zur Verordnung von **spezialisierte ambulanter Palliativversorgung (SAPV-RL)**.

Wenn auch in einer sehr knapp gefassten Ausformulierung heißt es in §5, Abs.3, Satz1:

*Inhalte der SAPV sind **insbesondere**:*

*– Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen **und von Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit***

Und weiter in §6, Abs.3, Satz3:

Kooperationspartner ist auch der ambulante Hospizdienst, der auf Wunsch der Patientin oder des Patienten an der Versorgung beteiligt wird.

Auf diesem Hintergrund entstand in der Arbeitsgruppe EHRENAMT des DHPV der Wunsch im Rahmen einer Broschüre die Themen Identität, Verantwortlichkeiten und Status ehrenamtlicher hospizlicher Begleitung und die Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamt zu behandeln und zu veröffentlichen. In der Projektgruppe waren folgende Organisationen vertreten:

ALPHA Rheinland ³	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.
APD Zentrum für Palliativmedizin Bonn	entwicklung & beratung
Amb. Hospizdienst im Dr. Mildred Scheel Haus Köln	OMEGA – mit dem Sterben leben e. V.
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.	

Die nachfolgenden Ausführungen sollen informieren und ggf. auch als Argumentationshilfe dienen. Manches wird vielleicht beim Lesen Widerspruch hervorrufen. Das darf sein und wird positiv gesehen; denn die Hospizbewegung war nie stromlinienförmig und ist von Beginn an von einer breiten Meinungsbildung und kontroversen Kommunikation geprägt.

Deshalb gilt: Wenn die Broschüre bei den Ehren- und Hauptamtlichen und in den verschiedenen Gremien eine lebendige Diskussion anregt und den Prozess der Hospizbewegung damit fördert, dann hat die *Diskussionsgrundlage* ihre Aufgabe erfüllt.

² BAnz. Nr. 39 (S. 911) vom 11.03.2008 – Bundesministerium für Gesundheit – Bekanntmachung [1446 A] Siehe Anlage
³

Teil 1 Identität und Identitätsbildung ehrenamtlicher Hospizarbeit

1.1 Erläuterungen zum Begriff Identität

Bevor auf die Identität der ehrenamtlichen Hospizarbeit eingegangen wird, soll zunächst kurz die Bedeutung des Begriffs Identität in Erinnerung gerufen werden.

Identität ist ein gebräuchliches Wort, ebenso seine adjektivische Form *identisch*. Der Duden ⁴ erläutert *Identität* als „vollkommene Übereinstimmung zweier Dinge oder Personen“ und mit „Echtheit“. Bei *identisch* sagt der Duden: „ein und dasselbe bedeutend, völlig gleich“.

Die amerikanische Medizinerin, Psychologin und Schriftstellerin Gertrude Stein drückte Anfang des 20-ten Jahrhunderts Identität in einer oft zitierten Metapher aus: „Eine Rose ist eine Rose ist eine Rose.“ ⁵ Diese Metapher drückt aus, dass eine Rose in ihrem Kern immer eine Rose ist und bleibt, trotz aller kreatürlichen Entwicklung und Veränderung. Aber hat sie damit eine Identität? Da gehen die Meinungen auseinander.

Auch die Psychologie arbeitet mit dem Begriff Identität und bezieht sich dabei aber auf Personen und das menschliche Verhalten. Sie geht davon aus, dass Identität nicht statisch, sondern entwicklungsfähig ist, wobei die jeweils schon bestehende Identität eines Menschen erhalten bleibt. Wäre das nicht so, gäbe es für den Menschen keine Entwicklung und Therapie wäre ein fruchtloses Tun. Erst im Tod ist – biologisch gesehen – die individuelle Identitätsentwicklung beendet. Anders sehen es z. B. die drei monotheistischen Religionen und der Buddhismus. Alle vier haben Vorstellungen über den Tod hinaus und postulieren ein bleibendes individuelles Leben in anderer Form und Weise – wenn auch die Vorstellungen sehr unterschiedlich sind.

Was mit Identität der ehrenamtlichen Hospizarbeit gemeint sein kann, soll später in Punkt 3.0 behandelt werden. Ebenso auch, was die individuelle Entwicklung der ehrenamtlichen BegleiterInnen für die Gesellschaft bedeutet.

1.2 Der Identitätsprozess der ehrenamtlichen Hospizarbeit – Anfänge der heutigen Hospizarbeit

Der Ursprung der heutigen Hospizarbeit ist vermutlich allen Leserinnen bekannt. Vielleicht war der eine oder die andere auch bei den allerersten Anfängen vor etwa dreißig Jahren dabei und hat sich dafür aktiv eingesetzt, dass Todkranke und Sterbende eine der Würde des Menschen entsprechende psychosoziale Begleitung und palliative Versorgung bekommen. Und ihre Angehörigen, falls gewünscht, die notwendige Unterstützung erhalten.

Anfangs waren es nur Einzelne, die ihren inneren Auftrag spürten und sich engagierten. Mehr und mehr schlossen sie sich in ambulanten Hospizinitiativen zusammen.

⁴ Duden, Herkunftswörterbuch, Etymologie der deutschen Sprache – 1989

⁵ Gertrude Stein, aus dem Gedicht *Sacred Emily* im Band *Geography and Plays* von 1913

Daraus erwuchs eine lockere Vernetzung, die sich graswurzelnartig ausbreitete. Zunehmend entwickelten sich eine Gruppen-Identität und ein Wir-Gefühl, bald sprach man von Hospizbewegung.

Sehr frühe Gründungen (1985) ambulanter Hospizdienste sind der Christophorus Hospizverein in München, das Hospiz am Elisabeth-Krankenhaus in Halle a. d. Saale und der ambulante Hospizdienst OMEGA, der seit 1986 auch bundesweit arbeitet, ebenso wie die bundesweite Vereinigung IGSL

1.3 Strukturentwicklung und politische Auswirkungen

Die erste große Strukturbildung und Professionalisierung der Hospizbewegung erfolgte 1992. In diesem Jahr wurde der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband e. V. (DHPV) als Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V., als gemeinnütziger Verein für die bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung in Deutschland, gegründet.⁶ In ihm sind auch alle sechzehn Bundesländer als Landesarbeitsgemeinschaften (LAG Hospiz) und weitere Organisationen vertreten, die sich im Jahr 2000 durch ihre Mitgliedschaft unter das Dach des DHPV stellten.

Aufgrund des kontinuierlichen Wachstums der Hospizbewegung war der Aufbau einer bundesweiten klaren Struktur zwingend erforderlich. Für die Hospizvereine, die Ehrenamtlichen und auch die Koordinatorinnen war das eine große Umstellung und Herausforderung. So positiv die Entwicklung auch zu bewerten ist, sie brachte zwangsläufig auch mehr Arbeit mit sich. Einige Beispiele sollen das verdeutlichen: vermehrte Gremien- und Protokollarbeit, Aufbau von professionellen Informationsstrukturen, die eine Vernetzung und Transparenz über alle Ebenen ermöglicht. Von da an begann auch eine rege Projekt- und Publikationsarbeit. Für all das und noch mehr braucht man mehr Zeit. Dass die Mehrarbeit manchmal bis an den Rand der Belastbarkeit ging, ist leicht vorstellbar.

Aber erst diese demokratisch gewählte Interessenvertretung ermöglichte es, dass die Hospizarbeit das notwendige gesellschaftliche Gewicht bekam, um in der „großen Politik“ Gehör zu finden. Sehr schnell wurden der DHPV (ehem. BAG-Hospiz) wie auch die ALPHA-Stellen, die DGP und die Landesarbeitsgemeinschaften etablierte Vertretungen der Hospizarbeit auf Bundes- bzw. Landesebene. Sie arbeiten maßgeblich mit im Gesundheits- und Sozialbereich durch Stellungnahmen, durch Empfehlungen für Gesetzesvorlagen, durch Anhörungen in Ausschüssen usw.. Dadurch konnte erreicht werden, dass die Hospizarbeit in das Sozialgesetzbuch V (§39a, Absatz 1 und 2) aufgenommen wurde. Durch die gesetzliche Festschreibung und die daraus resultierenden Rahmenvereinbarungen mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen ist eine finanzielle Basis für alle Bereiche der hospizlichen Begleitung und palliativ-pflegerischen und -medizinischen Versorgung gewährleistet.⁷

⁶ Deutscher Hospiz- und PalliativVerband: www.hospiz.net
⁷ www.hospiz.net/Gesetze

1.4 Entwicklung der persönlichen Hospiz-Identität

Es soll nicht verschwiegen werden, dass für manche Mitarbeitenden in der Hospizbewegung dieses hohe Maß an Professionalisierung auch eine Verunsicherung in ihrer persönlichen Hospiz-Identität bedeutete und Fragen aufwarf, wie z. B.

War denn alles falsch, wie wir es bisher gemacht haben? Verliert die Hospizbewegung durch diese Struktur nicht ihre menschenfreundliche Nähe zu den Menschen, für die wir da sind und für die wir arbeiten? Brauchen wir denn überhaupt Funktionäre? Und was das alles für Geld kostet!

Die Verunsicherung und die Sorge, dass die Hospizbewegung ihren Charakter verlieren könnte, waren vor allem bei den bereits länger tätigen Ehrenamtlichen zu spüren. Das war und ist nachvollziehbar. Es ist einfach mit zu viel Herzblut aus den Anfängen der persönlichen Mitarbeit und dem Aufbau der örtlichen Hospizarbeit verbunden. Der Rückblick auf das Vertraute war mit Wehmut und Abschiedsgefühlen verbunden. Das Neue war noch so fremd. War es denn überhaupt nötig?

Ja, es war nötig. Immer wenn eine Gruppe einen gesunden Wachstumsprozess erlebt, kommt sie an Punkte, wo Veränderungen unumgänglich sind, damit es nicht zum Stillstand oder im schlimmsten Fall zur Gruppenauflösung kommt. Jede Entwicklung einer Organisation führt zu einer Veränderung der Ich-Identität auf allen Organisationsebenen und bei allen Mitarbeitenden!

Ehrenamtliche engagieren sich oftmals, aus eigenen biografischen Gründen. Es sind eigene Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer, warum sie hospizlich mitarbeiten. Da reicht es zunächst und schafft Vertrauen, wenn die örtliche Hospizarbeit gut organisiert ist, wenn man gut auf die Begleitung Schwerkranker und Sterbenden vorbereitet wurde und sich mit den eigenen Abschieden und mit eigener Trauer befasst hat. Man kennt sich persönlich. Auch die Apotheker und die Ärztinnen im Ort oder im Stadtteil. Natürlich auch den Pastor oder die Pastorin. Und die Koordinatorin war (fast) immer zu sprechen. Das Interesse an landes- oder gar bundesweiten Belangen war eher gering, ebenso die Kenntnis, wie die deutsche Hospizbewegung auf Bundesebene organisiert ist.

Mit der Einführung der Strukturen schien das alles gefährdet. Es galt von Vertrautem Abschied zu nehmen, z. B. war der Koordinator plötzlich nicht immer sofort zu sprechen, da er schon wieder bei einer Sitzung war. Oder er war mit Dingen beschäftigt, die sich eher indirekt auf die ehrenamtliche Arbeit auswirkten. Er informierte zusätzlich über die Arbeit der LAG-Hospiz und des DHPV; die ALPHA-Stellen waren ja bereits bekannt. Manche oder mancher dachte oder sagte da auch:

Noch mehr Informationen! Muss ich das wirklich alles wissen? Ich will doch nur meine Begleitungen machen und für die kranken Menschen und ihre Angehörigen da sein.

Es brauchte eine geraume Zeit, bis sich hier bei den Einzelnen ein erweitertes Wir-Gefühl entwickelte. Heute können fast alle Hospizvereine und Ehrenamtlichen die

Hospizarbeit auf Bundes- und Landesebene auch innerlich nachvollziehen. Ehrenamtliche haben nach und nach auch erkannt, dass sich durch die vielfältigen Informationen, Publikationen und Fortbildungen auch ihre persönliche Hospiz-Identität verändert bzw. erweitert und vertieft hat. Sie erleben, dass sie von den neuen Strukturen konkret profitieren, weil der DHPV als professioneller Dienstleister für die Ehrenamtlichen arbeitet und durch sein politisches Engagement und seine Fachlichkeit die ambulante und stationäre Hospizarbeit vor Ort unterstützt und in ihrer Weiterentwicklung fördert.

Die Hospizbewegung brauchte den Blick über den örtlichen Tellerrand und die Vernetzung auf Landes- und Bundesebene. Dadurch hat sich eine erweiterte Wir-Identität entwickelt, in der sich Ehrenamtliche, als Teil der deutschen Hospizbewegung verstehen können. Das Wissen, dass sich noch weitere ca. 80.000 Hospiz-Ehrenamtliche für die Schwerkranken und Sterbenden einsetzen, fördert die Identifizierung mit der Hospizarbeit: *Ich gehöre dazu!*

1.5 Entwicklung durch Veränderung

Den Ehrenamtlichen wurde und wird durch einen kontinuierlichen Prozess der Organisationsentwicklung einiges zugemutet; das erfordert von jeder und jedem ein hohes Maß an Veränderungsbereitschaft. Erfreulicherweise zeigen die Erfahrungen, dass den Ehrenamtlichen und allen, die es betrifft, diese Bereitschaft zur Flexibilität zugetraut werden kann. Ansonsten wäre die Hospizbewegung in Deutschland nicht so gut aufgestellt und keine Erfolgsgeschichte geworden. Nur so kann die Hospizarbeit immer wieder neu an die sich verändernden Gegebenheiten angepasst werden.

Ehrenamtliche mit einer Identität als Hospiz-Mitarbeitende sind bei solchen Entwicklungsprozessen als Korrektiv dringend notwendig. Ihre Skepsis und ihre Fragen sind sicher manchmal unbequem und erfordern einen geduldigen Kommunikationsprozess, aber es ist gut, wenn sie nicht gleich zu allem Neuen Ja und Amen sagen, sondern das Neue hinterfragen. Solche Fragen könnten sein:

- *Wem dient die Veränderung primär?*
- *Dient sie wirklich den Schwerkranken, Sterbenden und ihren Angehörigen?*
- *Was bedeutet sie für die ehrenamtliche Hospizarbeit vor Ort?*
- *Wird die Hospizarbeit dadurch gestärkt oder verliert sie an Gewicht?*
- *Hat sie eine politische und gesellschaftliche Bedeutung?*
- *Was ist der Mehrwert?*
- *Auf Bundesebene: Welche der Organisationen profitiert am meisten davon?*

Was wäre, wenn die Ambulanten und stationären Hospize, die Ambulanten Palliativdienste, die Landesarbeitsgemeinschaften, der Deutsche Hospiz- und Palliativverband, die DGP und alle, die in anderen Organisationen hospizlich tätig sind, einen kleinen Kriterienkatalog entwickelten und sich bei allen geplanten Neuerungen im Vorfeld entsprechende Fragen stellten (siehe oben)? Vermutlich würde die eine oder andere Entscheidung anders ausfallen und den Kommunikationsprozess fördern.

1.6 Gesellschaftliche Veränderungen durch die Hospizbewegung

Als sich Ende der siebziger, Anfang der achtziger Jahre des letzten Jahrhunderts die ersten Bürgerinnen mit der Thematik Hospiz- und Sterbebegleitung befassten, waren Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft noch stark tabuisiert. Das zeigte sich auch daran, dass es kaum Publikationen darüber gab, außer theologischer und philosophischer Fachliteratur und dem Standardwerk von Kübler-Ross *Interviews mit Sterbenden*.⁸ Auch in den Medien waren die Themen eher eine Randerscheinung.

Zur gleichen Zeit traten die ersten HIV-Infektionen und AIDS-Erkrankungen auf. Beides unerforscht und in der Bevölkerung große Ängste auslösend. Da es anfangs keinerlei Behandlungsmöglichkeiten gab, starben in den ersten Jahren sehr viele Betroffene nach kurzen Krankheitsverläufen – abgeschoben und isoliert im Sterben. Der Tod in der Gesellschaft ließ sich fortan nicht mehr übersehen! Das Auftreten von HIV und AIDS hat vermutlich mit dazu beigetragen, dass die Themen Hospiz und Sterbebegleitung bei einer kleinen Bevölkerungsgruppe auf fruchtbaren Boden gefallen sind.

Die zunehmenden Gründungen von ambulanten und stationären Hospizen waren sichtbare Zeichen in den Städten und Gemeinden. Das und die zunehmenden Berichte in den Medien und die vielen Informationsveranstaltungen haben in Teilen der Gesellschaft das Bewusstsein für die Notwendigkeit der hospizlichen Begleitung entwickelt. Und auch die Zahl der Bücher über Sterben, Tod und Trauer und ihre Auflagen sind sehr stark angestiegen. Sie gehören schon seit Jahren zum festen Bestand der Verlage und Buchhandlungen und finden großes Interesse.

Dass sich die Bevölkerung deutlich mehr mit der Thematik befasst, liegt sicher auch daran, dass es viele Informationen zur Patientenverfügung gab und gibt und sie von vielen genutzt werden. An dieser Stelle sei erwähnt, dass die AIDS-Hilfen die ersten waren, die so genannte Patientenbriefe herausgaben. Heute heißen diese Briefe Patientenverfügung und sind Standard in der Hospizarbeit. Wobei die Frage bleibt, ob hier nicht zu verkrampft und ideologisch gehandelt wird. Fast scheint es, als dürfte niemand mehr in Frieden sterben, der nicht über eine Patientenverfügung verfügt. Eine hochbetagte schwerstkranke Frau sagte, als sie nach der Patientenverfügung gefragt wurde:

Gott hat in meinem Leben immer gut für mich gesorgt. Warum soll ich ihm nicht vertrauen, dass er es auch in meinem Sterben und meinem Tod tut?

⁸ Kübler Ross, Interviews mit Sterbenden, Kreuzverlag, Stuttgart Berlin 1969

Gewiss, nicht jeder, jede ist mit solch einem Grund- und Gottvertrauen gesegnet. Aber vielleicht können wir von dieser Frau lernen. Sie ist sehr friedlich gestorben. Die Ärzte und Ärztinnen, die Pflegekräfte und die Hospiz-Begleiterin haben sie sehr gut gepflegt und gemeinsam betreut und in ihrem Sinne gehandelt. Mit einer Patientenverfügung hätte es nicht besser sein können.

Die Gesellschaft hat sich durch die Hospizbewegung positiv verändert. Über Sterben, Tod und Trauer kann heute offener und unbefangener gesprochen werden. Es gibt zwar weiterhin noch viel Aufklärungsarbeit zu leisten, aber das Tabu ist, gesellschaftlich gesehen, aufgehoben – auch wenn es auf der persönlichen Ebene oftmals noch besteht.

Monika Müller und Gerda Graf betonen in einer Stellungnahme zur „Hospizarbeit im Spannungsfeld von Jung und Alt“

Vielmehr ist ehrenamtliche Tätigkeit in der Hospizarbeit die Gewähr dafür, dass die Begleitung sterbender Menschen im Bewusstsein der Öffentlichkeit eine gesamtgesellschaftlich zu leistende Aufgabe ist. Durch das Engagement leisten die Ehrenamtlichen einen unverzichtbaren Beitrag zur Teilnahme des Sterbenden und der ihm Nahestehenden am Leben des Gemeinwesens. Ehrenamtliche Tätigkeit prägt wesentlich gesellschaftliche Solidarität und partizipative Demokratie und bildet ein Gegengewicht zur Individualisierung in der Gesellschaft.

Die Ehrenamtlichen entstammen dem Gemeinwesen, der Gemeinschaft der Mitmenschen um die Gruppe der jetzt Betroffenen.

Und sie zitieren Christoph Student:

„Sie repräsentieren Alltag, Alltäglichkeit. Sie setzen durch ihre Anwesenheit ein Signal der Hoffnung. Sie zeigen, wie Sterben wieder innerhalb des Gemeinwesens stattfinden kann als Prozess, der Öffentlichkeit in dem Maße zulässt, in dem der Sterbende selbst und seine Angehörigen dies wünschen“ (Student).⁹

1.7 Ehrenamtliche Hospizarbeit und Corporate Identity

In der Literatur, aber auch in der Hospizbewegung, gehen die Meinungen darüber auseinander, ob Dinge, Sachen eine eigene Identität haben können, da Identität immer an Personen gebunden ist. Dazu eine Aussage aus der Arbeitsgruppe:

Eine Identität des Ehrenamtlichen gibt es nicht, es gibt nur die der Person, die dahinter steht. Identität der Ehrenamtlichkeit kann somit nur die Vielfalt der Einzelpersonen sein, die sie bilden. Ehrenamtlichkeit kann somit nur beschrieben werden durch Forderungen, die wir an sie stellen oder Eigenschaften, über die sie je nach Anspruch (sozial, sportlich u. a. m) verfügen muss. Ehrenamtlichkeit beschreibt sich nur durch die Vielfalt der Personen, die sie bilden.

⁹ Stellungnahme zur Dokumentation des 4. Fortbildungsblocks „Hospizarbeit im Spannungsfeld von Jung und Alt“
Monika Müller, Gerda Graf

Da unterschiedliche Meinungen bestehen, soll hier der Fachbegriff *Corporate Identity* eingeführt werden und weiterhelfen. Das Analyse- und Arbeitsmodell *Corporate Identity* stammt aus der Kommunikationslehre und wird im Rahmen der Organisationsentwicklung verwendet. Bei der *Corporate Identity* geht es darum, das Erscheinungsbild einer Organisation so zu gestalten, dass die Organisation sowohl nach innen als auch nach außen eindeutig ist und erkannt werden kann. Damit alle Mitarbeitenden auf allen hierarchischen Ebenen sich in ihrem Verhalten, ihrer Kommunikation intern und extern entsprechend verhalten können, wird in der Regel von den Verantwortlichen ein Leitbild entwickelt. An diesem Prozess sollten möglichst viele aus der Mitarbeiterschaft beteiligt sein. Nach der Verabschiedung des Leitbildes hat dieses für alle verbindlichen Charakter. Nachfolgend eine kurze, einprägsame Definition, was ein Leitbild ist. Es ist eine

„in prägnanter Form gefasste Sammlung von Grundsätzen, Werthaltungen und Überzeugungen, die als Richtschnur für das Handeln in einer Organisation dienen soll“ (vergl. SORGSAM ¹⁰).

Dieses Handeln gilt sowohl nach außen hin zu den Kranken, den Angehörigen und zur Gesellschaft als auch nach innen für die Mitarbeitenden und die Verantwortlichen auf der Leitungsebene. Dies nach außen zu pflegen scheint leichter zu sein. Nach innen bedarf es da eher der Erinnerung und Korrektur und zwar auf allen Hierarchieebenen.

1.8 Zum Leitbild der Hospizbewegung

Sterbebegleitung ist in unterschiedlichen Erscheinungsformen eine kulturell verankerte Handlung, die sich bis heute durch die ganze Menschheitsgeschichte zieht. Und je nach Zeitepoche kann sie sehr unterschiedliche Ausprägung haben. Fraglos begleiten auch heute viele Menschen ihre sterbenden Angehörigen auf gute Weise bis hin zum Tod. Aber seit den 70-er Jahren des letzten Jahrhunderts ist zu beobachten, dass immer weniger Menschen zu Hause sterben (können). Das heißt, dass damit auch das Wissen um eine gute Sterbebegleitung immer mehr zurück gegangen ist. Und mit diesem fehlenden Wissen sind auch Traditionen und Rituale verloren gegangen. Hier hat die Hospizbewegung die Initiative ergriffen und einen Wertekanon formuliert, der 2007 auf der Internetseite des DHPV veröffentlicht wurde (vergl. www.hopiz.net). Diese sieben Leitsätze wirken nach innen in die Organisation und bestimmen das Handeln der Hospizbewegung und nach außen wirken sie in die Gesellschaft zur Information und zur gesellschaftlichen Veränderung. Jeder kann wissen, für was die Hospizbewegung steht: Hospizliche Begleitung, statt aktive Sterbehilfe. Da die Leitsätze des DHPV für die Hospizarbeit von zentraler Bedeutung sind und sie allen Lesern und Leserinnen zur Verfügung stehen sollen, werden sie nachfolgend vollständig zitiert:

1. Im Mittelpunkt der Hospiz- und Palliativarbeit stehen der schwerstkranke und sterbende Mensch jeden Alters und die ihm Nahestehenden. Sie benötigen gleichermaßen Aufmerksamkeit, Fürsorge und Wahrhaftigkeit. Die Hospiz- und Palliativarbeit richtet sich nach den Bedürfnissen und Rechten der schwerstkranken und sterbenden Menschen, ihrer Angehörigen und Freunde. Einbezogen sind insbesondere auch die Belange der Kinder.
2. Die Hospizbewegung betrachtet das menschliche Leben von seinem Beginn bis zu seinem Tode als ein Ganzes. Sterben ist Leben – Leben vor dem Tod. Im Zentrum stehen die Würde des Menschen am Lebensende und der Erhalt größtmöglicher Autonomie. Voraussetzung hierfür sind die weitgehende Linderung von Schmerzen und Symptomen schwerster lebensbeendender Erkrankungen durch palliativärztliche und palliativpflegerische Versorgung sowie eine psychosoziale und spirituelle Begleitung der Betroffenen und Angehörigen. Diese lebensbejahende Grundidee schließt Tötung auf Verlangen und Beihilfe zur Selbsttötung aus.
3. Sterben zu Hause oder in der gewohnten Umgebung zu ermöglichen, ist die vorrangige Zielperspektive der Hospiz- und Palliativarbeit. Der Ausbau ambulanter Strukturen, die Knüpfung regionaler Netzwerke und eine enge Zusammenarbeit unterschiedlicher Professionen und Ehrenamtlicher sind hierfür Voraussetzung. Wenn eine palliative Versorgung zu Hause nicht oder nur begrenzt möglich ist, stehen voll- und teilstationäre Einrichtungen in Form von Hospizen und Palliativstationen - ggf. auch im Wechsel mit ambulanter Versorgung – zur Verfügung.
4. Die Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung in ihren vielfältigen Gestaltungsformen sind damit wesentliche Bausteine im bestehenden Gesundheits- und Sozialsystem, die in enger Kooperation mit den anderen Diensten und Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems eine kontinuierliche Versorgung sterbender Menschen gewährleisten. Sie bedürfen insoweit der entsprechenden Absicherung im sozialen Leistungsrecht.
5. Zur Hospiz- und Palliativarbeit gehört als ein Kernelement der Dienst Ehrenamtlicher. Sie sollen gut vorbereitet, befähigt und in regelmäßigen Treffen begleitet werden. Durch ihr Engagement leisten sie einen unverzichtbaren Beitrag zur Teilnahme der Betroffenen und der ihnen Nahestehenden am Leben des Gemeinwesens und tragen dazu bei, die Hospizidee in der Gesellschaft weiter zu verankern.
6. Schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen, die der Versorgung und Begleitung bedürfen, brauchen professionelle Unterstützung durch ein multidisziplinäres Team, dem Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Ehrenamtliche u. a. angehören sollten. Für diese Tätigkeit benötigen sie spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der medizinischen, pflegerischen,

sozialen und spirituellen Begleitung und Versorgung. Dies setzt eine sorgfältige Aus-, Fort-, und Weiterbildung entsprechend den jeweiligen Qualifizierungsstandards, fortgesetzte Supervision und Freiräume für eine persönliche Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer voraus.

7. Zur Sterbebegleitung gehört im notwendigen Umfang auch die Trauerbegleitung.
Beschluss der Mitgliederversammlung vom 5.10.2007

Bei der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (siehe www.dgpalliativmedizin.de) heißt es:

- Die Palliativmedizin widmet sich der Behandlung und Begleitung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung.
- Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht das Sterben als einen natürlichen Prozess. Sie lehnt aktive Sterbehilfe in jeder Form ab.
- Die (...) Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP) hat nach ihrer Satzung die Aufgabe, Ärzte und andere Berufsgruppen zur gemeinsamen Arbeit am Aufbau und Fortschritt der Palliativmedizin zu vereinen und auf diesem Gebiet die bestmögliche Versorgung der Patienten zu fördern.

Aus den Leitlinien von SORGSAM – Qualitätshandbuch für stationäre Hospize¹¹ soll ebenfalls zitiert werden, da sich die Aussage auf die ambulante Hospizarbeit übertragen lässt und ein weiterer Aspekt – die Mitarbeiterorientierung – aufgegriffen wird.

Mitarbeiterorientierung

Die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen zeichnen sich durch fachliche und persönliche Kompetenz aus. Belastungen durch die tägliche Konfrontation mit existenziellen Fragen und eine große Verantwortung prägen den Arbeitsalltag. Deshalb sind neben der Förderung und Beteiligung der Mitarbeiter/-innen an Entscheidungsprozessen auch die Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse und Interessen als Betroffene in der täglichen Arbeit bedeutsam. Dies trägt maßgeblich zum Gelingen der Qualität in der Sterbebegleitung bei.

1.9 Das Ehrenamt in Hospizarbeit und Palliativmedizin – eine klar definierte Rolle?

So heißt der Vortrag¹², den Monika Müller¹³ anlässlich des Palliativkongresses 2006 in Aachen gehalten hat und der in englischer Sprache veröffentlicht wurde. Während über die Aufgaben, die Arbeitsweisen und die Haltung hospizlicher Begleitung regelmäßig geschrieben und reflektiert wird, ist es eher selten, dass das Rollenverhalten der ehrenamtlichen hospizlichen Begleiterinnen in den Blick genommen wird.

¹¹ SORGSAM – Qualitätshandbuch für stationäre Hospize

¹² The Volunteer in Palliative Care – a clearly defined role?, European Journal of Palliative Care, 2005, 12(2) Supplement

¹³ Leiterin von ALPHA-NRW Rheinland – Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Monika Müller hat in ihrem Vortrag dieses Thema beleuchtet. Einige Inhalte, die vor allem die Identität betreffen, sollen hier aufgegriffen werden und die Leserschaft zur lebendigen Diskussion anregen. Was fällt an dem Vortrag unmittelbar auf?

Schon mit der Frage im Titel wird deutlich, dass die Rolle des Ehrenamtes wohl nicht so klar ist bzw. wahr- und angenommen wird, wie es nach außen hin den Anschein hat. Die Referentin hält z. B. den Vortrag als hauptberuflich Tätige, weil – so ist die Vermutung – sich niemand aus dem ehrenamtlichen Bereich gefunden hat diese Aufgabe zu übernehmen. Somit ist auch dieser Vortrag und diese Veröffentlichung erneut eine weitere Publikation und eine weitere Rede über Ehrenamtliche. Monika Müller äußert sich dazu folgendermaßen:

*Was ich in der Literatur **von ihnen** (EA) fand, waren Beschreibungen von Situationen und Gefühlen. **Über sie** sprechen Hauptamtliche.*

Es scheint, als sei es eine stille Vereinbarung, dass Ehrenamtliche sich nicht selbst definieren. Was mag der tiefere Grund für dieses Phänomen sein? Ist es die Scheu in den Vordergrund zu treten und sichtbar zu werden? Hat es mit der hospizlichen Begleitung zu tun? Denn Hospiz-Begleiterinnen haben eine Aufgabe übernommen, die von ihnen auch verlangt, sich selbst zurückzunehmen: der leidende Mensch und seine Angehörigen stehen im Zentrum ihres Handelns. Es ist eine Arbeit ohne öffentliches Publikum, nah an der emotionalen Ebene. Vielleicht fehlt einfach die Übung zum Schreiben. Oder ist es eine falsch verstandene Bescheidenheit mit den Wurzeln in einer bürgerlichen, christlichen Sozialisierung? Ein typischer Satz ist da: *Spiel Dich nicht so in den Vordergrund!*

Dass im Bereich der Hospizarbeit und der palliativen Versorgung Ehrenamtliche eine zentrale Rolle einnehmen, ist nicht nur den Fachleuten, sondern weitgehend auch großen Teilen der Bevölkerung bekannt.

Hospizdienste und Palliativeinrichtungen sind auf sie angewiesen, um ihre sozialen und gesellschaftspolitischen Zielsetzungen zu erreichen.

Aber als was werden sie gebraucht?

Den Ehrenamtlichen wird viel Respekt und Anerkennung gezollt, oft genug wird aber auch ein überhöhtes Bild von ihnen gezeichnet, wo die Praxis auch eine andere Seite erkennen lässt. Im Vortrag heißt es dazu:

- *Sterbende wollen häufig nicht „noch jemanden“*
- *Ablehnung von EAs durch Institutionen und ambulanten Diensten (Sie werden in Übergaben erwähnt, doch wird ihr Einsatz selten als Lösungsansatz für die zahlreichen Herausforderungen realisiert)*
- *EAs werden manchmal zu Ersatzangehörigen*
- *EAs weigern sich im Hinblick auf Strukturierung ihrer Tätigkeit (Dokumentation) und Qualifizierung (Herz und Intuition gegen Struktur und Qualitätsansinnen)*

- *EAs beenden Arbeit aus Enttäuschung*
- *Helpers disease* (Helfer-Syndrom)
- *EAs werden als Ersatzprofis missbraucht*

Es ist gut, auch diese Seiten zu kennen und zu benennen, da es davor schützt, alle, die hospizlich tätig sind, mit einem Heiligenschein zu versehen. Und die Hospiz-Begleiterinnen entlastet es von der Vorstellung perfekt sein zu müssen. Zur Rolle der Ehrenamtlichkeit gehört also wesentlich die Selbst-Erkennntnis und das Wissen um die eigenen Fähigkeiten, Stärken und Grenzen. Wenn das praktiziert wird, erleichtert das den Hospiz-Begleiterinnen die Einsätze bei den Sterbenden und ihren Angehörigen, weil damit eine persönliche Überforderung kaum gegeben ist. Zusätzlich stärkt es die soziale Kompetenz.

Ehrenamtliche sind keine homogene Gruppe, wo alle gleich sind. Gerade das Gegenteil ist der Fall. Es gibt so viele unterschiedliche, wie es Hospiz-Begleiterinnen gibt. Es kann eine Frau sein, deren Kinder erwachsen sind und die sich eine neue Aufgabe sucht. Es kann eine Witwe sein, deren eher negativen Erfahrungen die Motivation ist, sich für eine bessere Sterbebegleitung einzusetzen. Oder eine Frau, ein Mann in der Mitte ihres Lebens, die sich bewusst sozial engagieren wollen, weil ihr Berufsalltag diese Seite nicht genügend oder gar nicht berücksichtigt. Oder weil sie im Leben auf der Sonnenseite stehen.

Im Vortrag wird des Weiteren auf die unbefriedigenden Bezeichnungen für Ehrenamtliche eingegangen und nach dem gesucht, was sie untereinander verbindet. Ist das Verbindende, dass sie Laien sind? Ein Arzt oder eine ehemalige Krankenschwester darunter sind keine Laien. Sie haben spezifisches Fachwissen. Oder ist es die Freiwilligkeit, mit der sie sich für dies Hospizarbeit entschieden haben? Auch die Hauptamtlichen tun ihre Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich freiwillig.

Provozierend formuliert Monika Müller als letztlich Verbindendes den Begriff *Unbezahlte* und sagt dazu:

Sollte dies wirklich der einzige Nenner sein, sollte man in Zukunft von den „Unbezahlten“ sprechen? Es wird deutlich, dass diese Zuweisung etwas Diskriminierendes hat und der großen Leistung und dem immensen Beitrag, den diese Männer und Frauen in diesem Arbeitsfeld leisten, nicht gerecht wird.

Es bleibt also die Frage, welcher Begriff es vielleicht eher trifft. Da alle Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit auf irgend eine Weise zur Begleitung der Sterbenden und ihrer Angehörigen beitragen, wird hier vorgeschlagen, den Begriff **begleiten** in den Vordergrund zu stellen und ihn mit Hospiz zu verknüpfen, z. B. wie in **Hospiz-Begleiterin** oder **Hospiz-Begleitung**. Denn wenn ein Mensch einen anderen hospizlich begleitet, dann signalisiert schon die Bezeichnung Hospiz-Begleiter in welcher Art und Weise dem Sterbenden und seinen Angehörigen begegnet wird. Es ist ein Mitgehen auf

gleicher Ebene und Geschwindigkeit. Ihre Identität erhalten Ehrenamtlichen durch die geforderte Gleichrangigkeit neben Medizin und Pflege.

Das Wort helfen ist da verfänglicher, da es stärker, gesünder, wissender sein signalisiert. Der Begriff **Hospiz-Begleiter** oder **Hospiz-Begleiterin** wäre wie eine programmatische Kurzfassung der Leitsätze der Hospizbewegung. Und diejenigen, die sich so nennen dürfen, tragen eine Art Ehrentitel, denn nur der- oder diejenige dürfte sich so nennen, die hinter dem Konzept und den Leitsätzen der Hospizbewegung steht und einen Vorbereitungs- und Befähigungskurs absolviert hat.

Damit könnte auch auf die unbeholfenen Hilfskonstrukte verzichtet werden, die in der Literatur zu finden sind: *Solidarhandeln, informelle Hilfe, selbstbestimmte Mitarbeit, nicht erwerbliche Tätigkeit, Handeln in zivilgesellschaftlicher Verantwortung* (vergl. Monika Müller).

Teil 2 Verantwortlichkeiten und Grenzen – Prinzipien der Hospiz-Begleitung

2.1 Hospizkultur als Maßstab in der Sterbebegleitung

Ehrenamtliche Sterbebegleitung ist wesentlicher, unverzichtbarer Bestandteil der modernen Hospiz- und Palliativarbeit geworden. Das hospizliche Ehrenamt trägt auf seine ganz spezifische Weise dazu bei, dass die Menschen, die dem Tode nahe sind, ihren Lebensweg in Würde und ihrer individuellen Persönlichkeit entsprechend, zuende gehen können. Die Hospiz-Begleiterinnen begegnen den Sterbenden und ihren Angehörigen mit Respekt und in fürsorglicher Haltung. Ihr Handeln geht immer von den Wünschen der Kranken aus. Auch wenn – wie in gesunden Tagen – nicht immer alle Wünsche erfüllt werden können. Ein vorschnelles *Nein, das geht leider nicht!*, verbietet sich in der hospizlichen Begleitung. So übernehmen Hospiz-Begleiterinnen im ethischen Sinne anwaltschaftliche Funktion: *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun.*¹⁴

2.2 Grundlagen der hospizlichen Begleitung

Hospiz-Begleiterinnen sind tolerant gegenüber anderen Lebenskonzepten, Werten und Einstellungen, denen sie in ihrer Begleitung begegnen, ohne dass sie dabei ihre persönlichen Überzeugungen aufgeben. Es sei denn, sie entwickeln durch die Begleitung neue Vorstellungen für das eigene Leben. Sie begegnen den Sterbenden mit ehrlicher Zuwendung, ganz gleich, was für eine Tätigkeit sie für diese Menschen ausüben. Diese Haltung wird selbstverständlich auch Menschen fremder Völker, Kulturen und Religionen entgegengebracht.

Hospiz-Begleitung arbeitet überkonfessionell. Insbesondere begegnen die Begleiterinnen den Kranken fremder Kulturen und deren Familien offen, respektvoll und gastfreundlich, auch wenn ihnen die Religion bzw. Glaubenseinstellung der Kranken unbekannt oder emotional fremd ist. Soweit es ihnen möglich ist, begleiten sie diese

¹⁴ Titel der Veröffentlichung von Heller, Heimerl, Husebø (Hrsg.), „Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun.“
3. aktualisierte und erweiterte Auflage, Lambertus-Verlag, Freiburg i. Br. – 2007

Menschen in deren spirituellen Bedürfnissen. Die Hospiz-Begleiterinnen können zwar über ihre persönliche Glaubensüberzeugung sprechen bzw. von ihren Zweifeln, ein missionarischer Gesprächsansatz wäre aber eine Missachtung der Glaubensüberzeugung der Sterbenden und ihren Familien. Auf Wunsch stellen sie über die Koordinatorin den Kontakt zur entsprechenden Religions- oder Kultusgemeinschaft her.

Jeder und jede in unserer Gesellschaft darf und sollte nach den eigenen Möglichkeiten Sterbebegleitung in der Familie, im Freundeskreis und in der Nachbarschaft leisten. Bei hospizlicher Stebebegleitung aber handelt es sich ausschließlich um qualifiziertes Ehrenamt und setzt eine Befähigung und Vorbereitung auf diese anspruchsvolle Tätigkeit voraus. Die Hospiz-Begleiterinnen sind eingebunden in einen Ambulanten Hospizdienst (AHD), der von einer Hospizfachkraft geleitet und koordiniert wird. Durch ihren AHD erhalten die Begleiterinnen die notwendige Unterstützung und Entlastung für ihre Arbeit in Form von Praxisbegleitung, Gruppensupervision und auch in Einzelgesprächen. Der Hospiz-Begleitung liegt eine offene, respektvolle und wohlwollende Haltung zugrunde, verbunden mit einem hohen Grad an Verlässlichkeit. Hospiz-Begleiterin zu sein, erfordert die Bereitschaft zur selbstkritischen Reflexion.

2.3 Notwendigkeit und Aufgaben hospizlicher Begleitung

Ehrenamtlichkeit wird im Rahmen hospizlicher Begleitung und Versorgung an zahlreichen Stellen benötigt. Es fängt z. B. mit der unscheinbaren, administrativen Unterstützung des Ambulanten Hospizdienstes an, dem die hospizlichen Begleiter/innen angehören. Nach außen wird diese Arbeit wenig sichtbar und deshalb oftmals nicht entsprechend gewürdigt. Dieser Bürodienst trägt dazu bei, dass Sterbende und ihre Angehörigen die entsprechende Begleitung und Versorgung erhalten können.

Es sind primär Frauen, die die schwerkranken Angehörigen pflegen und versorgen, ab einem bestimmten Zeitpunkt mit Unterstützung eines Pflegedienstes. Die gesellschaftliche Situation verändert sich aber zunehmend und immer schneller. Nicht nur dadurch, dass die Menschen immer älter werden und die Zahl der Pflegebedürftigen und Schwerkranken deutlich zunimmt, sondern auch, weil die Zahl der erwerbstätigen Frauen steigt. Diese Frauen ziehen sich durchaus nicht komplett aus der häuslichen Versorgung zurück, aber ihre Erwerbstätigkeit hat zur Folge, dass immer mehr Betreuungs- und Versorgungslücken im Tagesablauf entstehen. Ein drängendes Problem. Was heißt das für die ambulante Hospizarbeit? Ewers, Mitglied des Wiss. Beirates des DHPV, sieht hier eine aktuelle *Entwicklungsherausforderung* und vertritt in einem Thesenpapier folgende Meinung:

*Die Reduktion informeller Hilfe auf psychosoziale Unterstützung ist ungeeignet, den häuslichen Versorgungssituationen Rechnung zu tragen. Gefordert sind vielmehr bedarfs- und situationsorientierte Muster der Arbeitsteilung zwischen informellen und formellen Helfern.*¹⁵

¹⁵ Ewers, Michael – Thesenpapier zur Integration informeller Helfer in die häusliche Pallivversorgung, Die Hospiz-Zeitschrift Jhg. 7 Sonderausgabe 01/2005

Das heißt, es geht nicht allein um das Verweilen und das aktive, wache Da-Sein beim Kranken. Hospizliches Engagement im häuslichen Lebensalltag wird bereits seit den Anfängen der Hospizarbeit geleistet; künftig wird dieser Einsatz aber vermutlich verstärkt erforderlich sein. Denn bei schwerer Erkrankung gerät der Ablauf des Alltags sehr schnell in Schieflage, da mehr Zeit für den kranken Angehörigen benötigt wird.

Wenn die Kranken bei ihren häuslichen Tätigkeiten im Sinne subsidiären Handelns und mit Respekt unterstützt werden, dient das dem Erhalt ihrer Autonomie und führt häufig zu einer qualitativen Verbesserung ihres Selbstwert- und Lebensgefühls. *Ich traue Dir das zu. Du kannst das!* Das schafft Vertrauen. Für eine kurze Zeit liegt der Fokus auf der Normalität des Lebens und ist nicht auf die Krankheit gerichtet. Dieses gemeinsame praktische Tun ist eine Form der psychosozialen Begleitung, die zu unkomplizierter Kommunikation führt – so wie in der Kindheit, wo vielleicht am Küchentisch Familienrat gehalten wurde, alles Wichtige besprochen oder einfach nur erzählt wurde.

Zu den zentralen Aufgabenfeldern der ehrenamtlichen Hospiz-Begleitung gehören auch die Ermutigung und die Entlastung der Angehörigen. Denn sie tragen in der Regel die Hauptverantwortung der Betreuung, Pflege und Versorgung. Kommen dann noch schlaflose Nächte dazu, ist es bis zur Erschöpfung und Überforderung nicht weit. Wenn dann der AHD in der Lage ist, auch einmal eine Nachtbereitschaft zu stellen und mit der Unterstützung des familiären Freundeskreises oder mit den Nachbarn bis zu 24 Stunden täglich den Tag- und Nachtdienst zu gewährleisten, dann ist das für den Kranken und seine Familie von unschätzbarem Wert. Schon das Wissen um die Nachtbereitschaft des AHD bis hin zu 24 Stunden täglich, entlastet die Familie.

Diese sehr konkrete, zupackende Unterstützung ermutigt, die schwere Lebensphase in der Familie durchzustehen, und es entwickeln sich häufig wieder neuer Mut und neue Lebenskraft. Ambulante Hospizdienste mit vielen qualifizierten Hospiz-Begleiterinnen können in Ausnahmesituationen solch eine umfangreiche Begleitung bis zu sieben Tagen gewährleisten, wobei aber Folgendes beachtet werden sollte:

- So ein intensiver Einsatz ist klar begrenzt und kann nur eine Überbrückungszeit sein. Ein Langzeitangebot in dieser Form würde den AHD und seine Hospiz-Begleiterinnen in der Regel überfordern.
- Da es auch hier um Subsidiarität geht, ermutigt der AHD zunächst die Familie noch einmal im Verwandten- und Freundeskreis bzw. bei den Nachbarn über den aktuellen Engpass zu informieren und um konkrete Unterstützung in der Betreuung zu bitten, z. B. in Form von Sitzwachen.
- Sollte das nicht der Fall sein und ein erhöhter Einsatz von Hospiz-Begleiterinnen erforderlich sein, prüft die Koordinatorin, ob er von den einsatzfähigen Ehrenamtlichen wirklich geleistet werden kann. Es ist besser weniger Einsatz, mit einer geringeren Anzahl von Ehrenamtlichen zuzusagen, als vorzeitig die Unterstützung abbrechen zu müssen.

- Es ist davon auszugehen, dass die beteiligten Hospiz-Begleiterinnen im Anschluss an den Einsatz eine Pause benötigen, sie also vielleicht nicht gleich wieder eine Begleitung übernehmen können. Auch dass sollte im Vorfeld bedacht werden.

Angehörige, Freundeskreis und Nachbarschaft sind und bleiben die wesentlichen Säulen in der Sterbebegleitung eines Familienmitgliedes und haben immer Vorrang. Die Begleiterinnen aus dem privaten Umfeld sind in der Regel dankbar für die Unterstützung durch den AHD, denn es entlastet sie spürbar und stärkt ihr Vertrauen und ihre Sicherheit in die belastende Lebenssituation. Allerdings und wie schon gesagt, hat der AHD subsidiären Charakter. Es ist eine Entlastungsangebot, um Zeitlücken zu überbrücken.

2.4 Hospizliche Begleitung im Rahmen der palliativen Pflege und schmerztherapeutischen ärztlichen Betreuung

Palliative Schmerztherapie ist ein zentraler Faktor der Sterbebegleitung, und die Begleitung durch qualifizierte Hospiz-Begleiterinnen gehört ebenso dazu. Denn das psychosoziale und spirituelle Erleben des Schmerzes wird nicht allein durch Schmerztherapeutika erreicht und gelindert. Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen können von qualifizierten Begleiterinnen anders – nicht zwangsläufig besser – wahrgenommen werden als von ärztlicher oder pflegerischer Seite. Dieses Zusammenwirken der ärztlichen schmerztherapeutischen Behandlung, der Palliativpflege und des qualifizierten Ehrenamtlichen führt zu einer umfassenden Betreuung und Begleitung, die den sterbenden Menschen in seinen zentralen Bedürfnissen ernst nimmt und ihn auf seinem Weg und ihn bis zum Tod verlässlich begleitet. Durch die Einbeziehung der Hospiz-Begleiterinnen werden die hauptamtlichen Palliativpflegekräfte und -ärzte in ihren Aufgaben entlastet.

Der Wunsch über das eigene Leben zu sprechen oder die so genannten „letzten Dinge“ zu regeln, fällt den Kranken, aber auch den Angehörigen bei Hospiz-Begleiterinnen oftmals leichter. Sie werden nicht mit den belastenden körperlichen Begleiterscheinungen der Krankheit in Verbindung gebracht, wie z. B. Schmerzen, Übelkeit usw. Es ist vielmehr die zwischenmenschliche Ebene, die hier gesucht wird. Es ist der biographische, psychosoziale und spirituelle Bereich, der hier gesucht und angesprochen wird und hierin sind die Ehrenamtlichen besonders geschult und vorbereitet.

Bedauerlicherweise ist die fraglose Einbeziehung der Hospiz-Begleiterinnen in die Palliativversorgung erst sehr begrenzt gegeben. Hier gilt es die weitere Entwicklung zu beobachten und ggf. gegen zu steuern. Schwerstkranken und ihren Angehörigen werden hilfreiche Unterstützungsangebote vorenthalten, wenn in die palliative Betreuung keine Ehrenamtlichen einbezogen sind. Einige Beispiele sollen verdeutlichen, was ehrenamtliche hospizliche Begleitung beinhaltet:

- Hospiz-Begleiterinnen bringen Zeit mit.
- Bei eingeschränkter oder fehlender Kommunikationsfähigkeit richtet sich die Begleitung auf die nonverbale Kommunikation. Das Ehrenamt bietet hier das mitmenschliche „Da-sein“ an und das aktive Zuhören. Das ist oftmals schwerer als ein Gespräch zu führen.
- Hospiz-Begleiterinnen entlasten durch einen Präsenzdienst die Pflegekräfte auch bei Nachtdiensten. Dies darf aber zu keiner indirekten Änderung des Personalschlüssels führen.
- Sie unterstützen die Kranken bei der Erledigung von Alltagsdingen, damit sie möglichst lange ihre Selbstständigkeit bewahren.
- Während der hospizlichen Begleitung leisten Ehrenamtliche vorausgehende Trauerbegleitung bei den Kranken, den Angehörigen und Freunden. Im Sinne einer Nachsorge begleiten sie später die Angehörigen des Verstorbenen. Dies ist aber zeitlich begrenzt und nur mit wenigen Terminen verbunden.
- Sie sorgen mit dafür, dass im ambulanten bzw. auch im stationären Bereich eine gastliche Atmosphäre für die Gäste, die Besucher/innen bzw. die Trauernden entsteht.
- Ehrenamtliche mit *Grünem Daumen* übernehmen den Blumenschmuck und die gärtnerische Pflege im Innen- und Außenbereich. Auch diese patientenferne Arbeit trägt zur Gastlichkeit der Hospizarbeit bei.
- Sie sind den Kranken, die Hilfe wünschen, behilflich, z. B. eine Geburtstagsfeier oder ein Jubiläum auszurichten. Damit kann der/die Kranke Gastgeber/in sein.

Die kleine Auflistung der Aufgaben verdeutlicht die Vielfältigkeit hospizlicher Arbeit und zeigt: Hospiz braucht viele unterschiedliche Talente. Hervorgehoben sei auch die Verlässlichkeit, mit der die Hospiz-Begleiterinnen die übernommenen Aufgaben und Dienste ausführen. Ohne diese Charaktereigenschaft ist Hospiz-Begleitung nicht zu denken.

Das Handbuch von Wissert und Popelka für die „Qualität sichernde Dokumentation der ehrenamtlichen psychosozialen Begleitung Sterbender in der ambulanten Hospizarbeit“¹⁶ enthält eine ausführliche, strukturierte, grafische Darstellung der Inhalte von Hospiz-Begleitung. Die nachfolgende Tabelle aus dem Handbuch zeigt anschaulich die vielfältigen Erfordernisse in der Sterbe- und Angehörigenbegleitung und die notwendigen Handlungsweisen in der Hospiz-Begleitung.

Struktur der Qualität sichernden Dokumentation ehrenamtlicher Sterbebegleitung
in der ambulanten Hospizarbeit

Unterstützung für den	Unterstützung für die	Schützendes, sozialanwalt-	Unterstützung des Sterbenden	Hilfe bei der Organisation der	Hilfe bei der Organisation der
-----------------------	-----------------------	----------------------------	------------------------------	--------------------------------	--------------------------------

¹⁶ Handbuch für die „Qualität sichernde Dokumentation der ehrenamtlichen psychosozialen Begleitung Sterbender in der ambulanten Hospizarbeit“ – Wissert, Popelka 2003

Sterbenden	Angehörigen	schaftliches Handeln	beim Zugang zur Sinnklärung	„letzten Dinge“ für den Sterbenden	„letzten Dinge“ für die Angehörigen
Emotionale Unterstützung geben	Emotionale Unterstützung geben	Wunsch und Wollen des Sterbenden unterstützen	Zugang zur bzw. Rückgewinnung der Spiritualität ermöglichen	Bei der Wahl der Versorgung Unterstützung leisten	Bei der Gestaltung d des formalen Rahmens in der unmittelbaren Sterbesituation helfen
Praktische Hilfe und Unterstützung leisten	Praktische Hilfe und Unterstützung leisten	Den Sterbenden gegenüber Anderen unterstützen	Biografisches Arbeiten fördern	Beim Ordnen der persönlichen Hinterlassenschaft helfen	Bei der Gestaltung d atmosphärischen Rahmens in der unmittelbaren Sterbesituation helfen und emotional unterstützen
Brückenfunktion bei gestörten Verbindungen wahrnehmen	Verbindung zur „Außenwelt“ aufrecht erhalten	Die Angehörigen gegenüber Anderen unterstützen	Bei der Auseinandersetzung mit Schuld- und Schamgefühlen Unterstützung leisten	Hinweise geben, die Zeit zur letzten Aussprache zu nutzen	Bei der Gestaltung d formalen Rahmens nach dem Tod des Patienten helfen
Zugang zur „Außenwelt“ ermöglichen	Es ermöglichen „draußen“ sein zu können. Freiraum für Dinge des Alltags geben	Die Angehörigen bei schwierigen Entscheidungen unterstützen		Über Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten informieren	Bei der Gestaltung des formalen Rahmens nach dem Tod des Patienten helfen
Kreatives Handeln fördern	Selbstbewusstsein stärken	Den Sterbenden und die Angehörigen beim Einfordern von Rechten unterstützen		Beratungshilfen zu Regelungen bei der Bestattung geben	
Normalität im Alltag aufrecht erhalten	Bei der Lösung von Pflegeproblemen behilflich sein				

Wissert und Popelka schreiben in der Einleitung des Handbuches:

Das Kernstück des Handbuches bildet die differenzierte Darstellung der Inhalte ehrenamtlicher Tätigkeiten bei ambulanten Sterbebegleitungen: Hier wird auf einer sehr konkreten Ebene gezeigt, welche Inhalte den einzelnen systematisierten Bereichen und Dimensionen des ehrenamtlichen Handelns zuzuordnen sind.

Darüber hinaus äußert sich das Handbuch zur (meist ungeliebten) Dokumentation der Hospiz-Begleitung, da heißt es:

Bei der Frage, was in einer Qualität sichernden Dokumentation der Sterbebegleitung dokumentiert werden soll, geht es darum herauszufinden, ob die Wünsche und Ziele des Sterbenden oder der begleitenden Angehörigen nach psychosozialer Unterstützung und Hilfe gut erfüllt werden konnten. Es geht aber auch um die Verbesserung der Qualität ambulanter

hospizlicher Arbeit generell, zu deren Inhalten auch die ehrenamtliche Arbeit gehört.

Es geht also auch, aber nicht primär um Kontrolle von Einzelnen, sondern darum, ob der Fokus unserer Aufmerksamkeit und unseres Handelns sich auf die Wünsche und Bedürfnisse der Sterbenden und ihrer Angehörigen richtet. Und ob unser Tun und Lassen zur Erfüllung von Wünschen und Bedürfnissen beitragen konnten. Wenn die Antwort nicht befriedigend ist, haben wir mit der Dokumentation ein Analysewerkzeug, um Vorgehensweisen und Handlungen zu verbessern. Der Umfang der Dokumentation sollte aber berücksichtigen, dass es Ehrenamtliche sind, die diese ausfüllen. Durch eine gute, kontinuierliche aber einfache Dokumentation wird ein Hospizverein mit seinen Hospiz-Begleiterinnen zu einer lernenden Organisation.

2.5 Grenzen der hospizlichen Ehrenamtlichkeit

Ehrenamtliche Hospizarbeit hat Grenzen; diese sollen nicht unerwähnt bleiben, da nur so eine verantwortbare Aufgabenbeschreibung möglich ist. Gerda Graf und Monika Müller äußern sich dazu klar in der bereits oben zitierten Stellungnahme:

Die Qualität der Sterbe- und Trauerbegleitung wird von der Institution, der Leitung bzw. dem Vorstand verantwortet, nicht von den ehrenamtlich Mitarbeitenden. Darum gilt: Wer die Verantwortung hat, hat auch das Sagen. Ehrenamtlich Mitarbeitende sind keine Experten, .. Ihre Kompetenz bleibt die Kompetenz von Laien.

...

Bruno Hildenbrand (Universität Jena) sagt unmissverständlich: „... werde ich die These vertreten, dass die Begleitung von Sterbenden eine Tätigkeit darstellt, die notwendig professionellen Handelns bedarf. Die Hospizbewegung steht nun in der Gefahr, die von der Medizin und von der Seelsorge eröffnete Lücke ... zu besetzen, ohne dafür fachlich gerüstet zu sein. Ehrenamtliche Hospizarbeit kann ... dem gegenüber in dem Maße hilfreich sein, in dem sie sich auf praktische Handlungen beschränkt und nicht in die Kompetenz von Professionellen eingreift, sondern sie – wenn sie nicht vorhanden ist – einklagt.“

Diese dezidierten Stellungnahmen werden vermutlich zu kontroversen Diskussion beitragen. Hier sind die Grenzen eindeutig aufgezeigt. Einige konkrete Beispiele von ehrenamtlichen Grenzen:

- Die ehrenamtliche Hospizarbeit setzt immer eine Befähigung und Vorbereitung voraus und die Bereitschaft sich kontinuierlich fortzubilden. Diese reicht aber nicht aus, als Ehrenamtliche professionelle, pflegerische Aufgaben zu übernehmen. Auch wenn es immer wieder eine Versuchung der Hauptamtlichen ist, Ehrenamtliche als pflegerischen Ersatzdienst zu betrachten, sei es auch hier noch einmal gesagt: Ehrenamtliche übernehmen keine Pflege! Es ist zwar sinnvoll einen auf ehrenamtliche Hospiz-Begleitung abgestimmten Pflegekurs als Modul einzubeziehen, hier kann es aber nur um Einübung von Handreichungen gehen wie z. B.:

Wie reiche ich das Essen oder ein Getränk an?

Wie ist der Rollstuhl zu handhaben?

Wie kann ich den Kranken im Bett hoch ziehen, ohne dass ich ihm oder mir schade?

- Ehrenamtliche ambulante hospizliche Begleitung ist nicht ohne Hintergrunddienst bezüglich einer guten ärztlichen und pflegerischen Versorgung vertretbar. Nur so kann im Notfall die erforderliche professionelle Unterstützung erfolgen. Gerade hier zeigt sich, wie notwendig die Vernetzung zwischen ambulanter Hospizarbeit und der palliativen Versorgung ist.
- Eine weiterführende Trauerbegleitung, die eine solide Ausbildung im psychosozialen oder auch therapeutischen Bereich erfordert, wird ausschließlich von Hospiz-Begleiterinnen angeboten oder durchgeführt, die über die entsprechende Qualifikation verfügen. In der Regel sind das Hauptamtliche. Doch können hier auch Ehrenamtliche entsprechende, zertifizierte Fortbildungen absolvieren und dann in der Trauerbegleitung voll eingesetzt werden.
- Sowohl die koordinierende Hospiz-Fachkraft als auch die Ehrenamtlichen selbst achten darauf, dass die Begleitungen nicht durch ein Übermaß an Einsätzen oder durch eigene persönliche Gründe zur physischen oder psychischen Belastung werden (Prophylaxe des Burn-out-Syndroms).
- Eine zu respektierende Grenze zeigt sich auch darin, dass Ehrenamtliche in der Begleitung nicht darauf fixiert sein können, einen Sterbenden ausschließlich alleine zu begleiten. Es muss fraglos möglich sein, dass sich den Präsenzdienst am Sterbebett eines Menschen mehrere Ehrenamtliche teilen. Jede/r beantworte sich hier die Frage: *Warum muss ich es sein, bei dem dieser Mensch stirbt?* Es ist anzunehmen, dass das Motiv in der eigenen Persönlichkeit zu finden ist.

2.6 Organisatorische und inhaltliche Voraussetzungen für ehrenamtliche Hospizarbeit

Aufgaben des Vorstandes bzw. des Trägers

Schon bevor Hospiz-Ehrenamtliche eingesetzt werden können, steht zunächst der Vorstand bzw. der Träger in der Verantwortung. Er sorgt für geeignete, die ehrenamtliche Arbeit unterstützende Rahmenbedingungen. Im Wesentlichen gehört dazu:

- Der Träger/Verantwortliche sorgt als erstes für eine qualifizierte Koordination durch eine Hospizfachkraft, damit von Anfang an die Fachaufsicht gewährleistet ist. Von diesem Zeitpunkt an wird die Koordinatorin in alle Belange, die den Aufbau und die Weiterentwicklung der ehrenamtlichen Arbeit betreffen, mit einbezogen.
- Es werden arbeitsfördernde Räumlichkeiten in angemessener Größe und Anzahl organisiert und zur Verfügung gestellt. Gute Rahmenbedingungen fördern bei den Ehrenamtlichen das Empfinden der Beheimatung in ihrem Hospizverein und in ihrer Arbeit (s. Teil I – Identität).
- Der Vorstand erarbeitet zusammen mit der Hospizfachkraft ein Curriculum für die Befähigung und Vorbereitung der Ehrenamtlichen. Eine Orientierung bezüglich Inhalt und Zeitumfang bieten die Empfehlungen von ALPHA NRW und dem DHPV. Das Zeitmaß liegt bei ca. 100 bis 120 Unterrichtseinheiten à 45 Minuten.
- Es wird geklärt und beschrieben, welche Aufgaben die Ehrenamtlichen übernehmen und was sie leisten sollen. Ebenfalls muss geklärt werden, in welchem örtlichen Raum der Hospizverein tätig ist. Als Anhaltspunkt kann gelten: Die Fahrt- bzw. Wegezeiten sollten nicht länger dauern als die Einsatzzeit.
- Es wird für ein Angebot zur Supervision und Praxisbegleitung gesorgt, sowohl für die Hospizfachkraft als auch für die Ehrenamtlichen.
- Von vornherein wird Kontakt zu benachbarten Hospizvereinen hergestellt und zum lokalen bzw. regionalen Hospiz- und Palliativnetz.

Damit hospizliches Ehrenamt angeboten und wirksam werden kann, bedarf es solcher Rahmenbedingungen. Der gute Wille allein kann im Einzelfall ausreichen, anfangs mag auch das Wohnzimmer noch als Treffpunkt reichen. Wenn aber das Ziel ist, möglichst vielen Menschen in der Zeit ihrer schweren Krankheit und des Sterbens eine hospizlich-palliative Begleitung und Versorgung zukommen zu lassen, dann ist das nur möglich, wenn Hospizarbeit institutionalisiert ist. Ein Aspekt, der manchmal von Ehrenamtlichen, aber auch Vorständen und Trägern als unnötig erachtet wird. Denn es kostet Energie und eine Portion mehr an Disziplin. Es schafft mehr Transparenz, was anfangs vielleicht ungewohnt ist. Und es stimmt auch, dass die institutionalisierte Hospizarbeit mehr Geld kostet.

Die bundesweite, starke Entwicklung der Hospizarbeit im Laufe der Jahre mit derzeit etwa 1.450 Ambulanten Hospizdiensten und ca. 80.000 Ehrenamtlichen (vergl. www.hopiz.net) zeigt deutlich, dass es hier professioneller Strukturen bedarf, die sich durchgängig von der Bundesebene bis zur Orts- und Regionalebene fortsetzen.

Inhaltliche Voraussetzungen und Aufgaben

Die Grundlage und der Rahmen des hospizlichen Ehrenamtes ist ein gut organisierter, gut strukturierter und gut vernetzter Hospizdienst. Die drei zentralen Säulen der ambulanten hospizlich-palliativen Versorgung Schwerkranker und Sterbender sind der AHD mit den Ehrenamtlichen, der/die örtlichen Ambulanten Palliativpflegedienste (APD) und die

hausärztliche und schmerztherapeutische Betreuung. An anderer Stelle unten wird ausführlicher darauf eingegangen.

Der AHD pflegt einen engmaschigen Austausch mit dem APD und den behandelnden Hausärzten und Schmerztherapeuten. In einem kontinuierlichen Prozess wird die gemeinsame Kooperation selbstkritisch überprüft, um eine möglichst optimale Versorgung der Schwerkranken zu erlangen und zu gewährleisten.

Der AHD führt Befähigungskurse und weiterführende Fortbildungsangebote für die ehrenamtlichen Mitarbeitenden durch.

Die Ehrenamtlichen erhalten durch den/die Koordinator/in die notwendige fachliche und emotionale Begleitung für ihre Einsätze.

Bei der Überleitung eines Schwerkranken in eine stationäre Einrichtung werden Ehrenamtliche mit eingebunden und erhalten die erforderliche Unterstützung.

Die Ehrenamtlichen werden über die örtlichen, für die Hospizarbeit notwendigen sozialen Dienste und die Angebote zur Trauerbegleitung informiert.

Der AHD bietet Beratung für Patienten und Angehörigen an und in der Regel auch zur Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Ehrenamtliche, die für das Thema Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht qualifiziert sind, können für die Beratung beauftragt werden.

Der AHD führt Hospiz-Informationsveranstaltungen durch, speziell auch zur Gewinnung weiterer Ehrenamtliche.

Ehrenamtliche sind Teil des multidisziplinären Teams der verschiedenen Berufsgruppen. Sie nehmen aktiv teil am fachlichen Austausch und bringen sich mit ihren Beobachtungen und Erfahrungen aus der ehrenamtlichen Begleitung ein. Was dies konkret und für die intradiziplinäre Arbeit heißt, wird in Teil 3 ausgeführt.

2.7 Qualitätsanforderungen

Beim hospizlichen Ehrenamt wird von einem *qualifizierten Ehrenamt* gesprochen. Und wie in den Bereichen der Hauptamtlichen auch von *Qualitätsstandards*. Immer mehr betriebswirtschaftliche Elemente haben Einzug gehalten. Sicher, ohne eine wirtschaftliche Grundlage geht es nicht. Allein mit Spenden, Sponsoring und immer währenden Förderanträgen wäre die Hospizbewegung nicht dort, wo sie heute steht.

Aber dürfen damit auch gleich Standards an die ehrenamtliche Hospizarbeit übertragen werden, wie sie z. B. in Firmen und Wohlfahrtsverbänden üblich sind? Wohl kaum. Bei der hospizlichen Begleitung geht es vor allem um Qualitäten wie z. B.: die Beziehungsfähigkeit, die Empathie, den Respekt, die persönliche Auseinandersetzung mit den eigenen Stärken und Schwächen, den Ohnmachtsgefühlen, den schmerzhaften

biografischen Erlebnissen und der damit verbundenen Trauer, die Kritik- und Teamfähigkeit. Es geht um Verlässlichkeit, Offenheit und darum Grenzen setzen zu können, um Geduldsfähigkeit, Frustrationstoleranz, Vertrauen in das Leben. Vor allem aber geht es um eine sich stetig entwickelnde Haltung zur eigenen Endlichkeit, zu Sterben und Tod und der eigenen spirituellen Basis.

Das sind Anforderungen und Standards ganz anderer Qualität, und sie erfordern von den Ehrenamtlichen eine hohe Bereitschaft sich kontinuierlich persönlich weiter zu entwickeln.

2.8 Qualitätssicherung *(Karen Wauschkuhn)*

Qualität, Qualitätssicherung, Qualitätsmanagement werden heute so oft gebraucht, dass es fast schon inflationären Charakter hat. Auch in diesem Diskussionspapier soll etwas dazu gesagt werden.

Im Zuge zunehmender Institutionalisierung und verbesserter Angebotsstrukturen seitens der Ehrenamtlichen in der Hospiz- und Palliativarbeit wird auch hier der Ruf lauter nach Sicherung der Qualität. Diese Entwicklung der vergangenen Jahre weg von „freundschaftlicher“ Begleitung“ hin zu einer Sterbebegleitung, die Teil eines Betreuungssystems ist, verpflichtet immer mehr dazu, Prinzipien und Grundsätze zu finden, die als Garanten fungieren, die Qualität in der ehrenamtlichen Mitarbeit zu sichern.

Zur Qualitätssicherung tragen bei: regelmäßige Teamsitzungen, Praxisbegleitung, Supervision, Reflexion der Einsätze mit der verantwortlichen Koordinatorin, Einzelfallbesprechungen, Fortbildungen sowie die Dokumentation der Einsätze. Die Dokumentation zentriert sich bislang in der Regel auf die Inhalte und die Reflexion der Begleitung sowie die Zeiterfassung. Möchte man jedoch eine Aussage über die Wirkung der ehrenamtlichen Unterstützung in der hospizlichen Begleitung treffen, müssten über die Aufgabenbeschreibung hinaus konkrete Ziele formuliert und vereinbart werden.

Im Rahmen einer nachgehenden Befragung des Betroffenen sowie seiner Angehörigen könnte möglicherweise in Zukunft z. B. erfasst werden als wie hilfreich die Unterstützung des Dienstes im Einzelnen bewertet wurde und in wieweit die Ziele erreicht werden konnten oder angepasst wurden.

Die Entwicklung der Qualitätssicherung in der Sterbebegleitung und die Umsetzung in die Praxis sind zukünftige Herausforderungen in der hospizlichen und palliativen Arbeit.

2.9 Veränderung der Gesellschaft durch befähigte Hospizmitarbeitende

Die Hospizbewegung wirkt aktiv gesellschaftspolitisch, damit Sterben, Tod und Trauer wieder einen angestammten Platz in unserer Zeit haben und die Situation der Schwerstkranken, der Angehörigen, der Trauernden weiterhin und zunehmend verbessert wird. Vieles ist schon erreicht; vieles aber auch noch zu tun.

Es sind Ehrenamtliche, die sich für den bürgerschaftlichen Dienst der Hospizbewegung einsetzen. Sie leisten deutlich mehr als ausschließlich hospizliche Sterbebegleitung. Sie

sind es, die die o. g. Verantwortung übernehmen und sich in dieser wichtigen gesellschaftlichen und sozialen Aufgabe engagieren. Sie tun dies in verschiedenen Aufgabenfeldern. Sie arbeiten z. B. in den Netzwerken der örtlichen/regionalen Ambulanten Hospizdienste und in den stationären Hospizen mit – zusammen mit den anderen sozialen, medizinischen und seelsorglichen Diensten, die sich am lebensfreundlichen Prozess der Hospizbewegung beteiligen.

So ist gerade in NRW, auch durch die engagierte Unterstützung der letzten und der jetzigen Landesregierung, ein dichtes, tragfähiges Netz für die schwerkranken und sterbenden Bürger/innen entstanden. Es befindet sich weiter im Aufbau und in der Weiterentwicklung.

Ohne Überheblichkeit kann gesagt werden, dass dieses große Engagement aus der Bürgerschaft und die daraus entstandene Hospizbewegung ein wesentlicher Impuls für die Entwicklung der Palliativmedizin und Palliativpflege in Deutschland war und z. B. der Begriff Schmerztherapie mittlerweile großen Teilen der Bevölkerung bekannt ist.

Die Arbeit der Hospiz-Ehrenamtlichen hat ebenfalls wesentlich dazu beigetragen und tut es noch immer, dass über die Themen Sterben, Tod und Trauer wieder unbefangen(er) gesprochen wird, wenn auch noch nicht in allen gesellschaftlichen Bereichen. Die Akzeptanz zeigt sich auch an der mittlerweile umfangreichen Literatur in den Buchhandlungen und den Beiträgen in den Medien.

2.10 Erfordernis politischer Unterstützung

Die Hospizliche Begleitung ist – wie schon beschrieben – ein Teil unseres Gesundheits- und Sozialwesens geworden. Was damals im kleinen noch durch Selbstmanagement organisiert und geregelt werden konnte, braucht heute aufgrund der Implementierung in das Gesundheitswesen die Unterstützung auf kommunaler, Landes- und Bundesebene, so wie sie auch anderen sozialen Dienste gewährt wird. Die Erwartungen sind hier:

- Positive Begleitung der Kommunen beim Aufbau und der Organisation der hospizlichen Tätigkeit; z. B. die Überlassung kostengünstiger Räume für den Ambulanten Hospizdienst und durch Zuschüsse für die Sachmittel bei der Ausstattung.
- Versicherung der Ehrenamtlichen über die Kommune
- Finanzielle Absicherung der Personal-, Weiterbildungs- und Supervisionskosten für die Ehrenamtlichen und hauptamtlichen Koordinator/innen in den Hospizdiensten
- Anerkennung der ehrenamtlichen Hospizvereine als gleichberechtigte Partner im örtlichen und regionalen gesundheitlichen Versorgungssystem.
- Fraglose Berücksichtigung bei gesundheits- und sozialpolitischen Veränderungen, die die Hospizarbeit betreffen. Vor allem bei der Erarbeitung von Rahmenvereinbarungen und Gesetzesvorlagen oder -veränderungen.

2.11 Zentrale Aspekte zur Sicherung und Weiterentwicklung hospizlicher Begleitung

Wesentliche Aspekte einer guten Begleitung in der Zeit der schweren Krankheit und des Sterbens sind:

Das eigene Planen und Handeln an den Wünschen und Bedürfnissen der Schwerkranken und Sterbenden auszurichten und so weit als möglich umsetzen.

Die Autonomie der Kranken fördern, sie bei alltagspraktischen Dingen unterstützen, aber nichts übernehmen, was sie selbst tun können und wollen.

Sich selbst erlauben, auch Gast sein zu dürfen.

Die Kranken und ihre Angehörigen regelmäßig besuchen und ihnen die Möglichkeit geben, über Leben und Leiden, Sterben, Tod und Hoffnung sprechen zu dürfen und mit Hilfe der Begleitung die „letzten Dinge“ regeln zu können.

Wenn die Kraft der Stimme nachlässt und verstummt, den Kranken durch das aktive „Da-Sein“ und durch die personale Präsenz Zuwendung und menschliche Gemeinschaft geben.

Den Kranken eine schmerztherapeutische Behandlung, Palliativpflege und psychosoziale Begleitung zukommen lassen.

Ihnen ermöglichen, den Ort des Sterbens selbst wählen zu können und sie dann dort entsprechend begleiten. Überwiegend besteht der Wunsch zu Hause sterben zu können.

Die o. g. Punkte sind zum Anliegen unseres gesellschaftlichen Gesundheits- und Sozialwesens geworden und gesetzlich verankert. Die hospizlich-palliative Versorgung und Begleitung innerhalb der Bevölkerung weiter zu verbessern, kann aber nur gemeinsam mit den Ambulanten Hospizdiensten und den Hospiz-Begleiterinnen gelingen. Deshalb widersprechen alle Versuche, den hospizlichen Einsatz aus dem Netz der palliativen Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen zu reduzieren oder gar auszugliedern, den Wünschen und Kernbedürfnissen schwer- kranker und sterbender Menschen. Die WHO äußert sich dazu folgendermaßen:

*Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten, mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme höchste Priorität besitzt.*¹⁷

Nur durch die gemeinsame Sorge und durch das Zusammenwirken von ehrenamtlicher Hospizarbeit, Palliativmedizin und Palliativpflege kann letztlich dieser hohe Anspruch der Ganzheitlichkeit umgesetzt und das angestrebte Ziel einer bestmöglichen Sterbebegleitung erreicht werden.

Teil 3 Status ehrenamtlicher Hospizarbeit und Vernetzung

3.1 Multidisziplinarität als Grundprinzip hospizlicher, palliativ-pflegerischer und palliativmedizinischer Begleitung und Versorgung

Die Grundprinzipien der Ganzheitlichkeit und Multiprofessionalität sind unverzichtbare Eckpfeiler in der Begleitung von Schwerstkranken und ihren Angehörigen.

Mit dem Ziel, Leiden umfassend zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern, verpflichtet sich die Palliativmedizin zu einem ganzheitlichen Behandlungsansatz in einem multiprofessionellen Team (Husebø / Klaschik 2006).¹⁸ Zu dem Gesamtkonzept gehören:

„Exzellente Schmerz- und Symptomkontrolle, Integration der psychischen, sozialen und seelsorgerischen Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen sowohl während der Erkrankung des Patienten als auch bei seinem Sterben und in der Zeit danach. Akzeptanz des Sterbens als Teil des Lebens. Sterben ist ein natürlicher Prozess, und der Tod soll weder beschleunigt noch hinausgezögert werden. Palliativmedizin ist eine eindeutige Absage an aktive Sterbehilfe. Kompetenz in Kommunikation und Ethik“,
Husebø / Klaschik 2006, s. u.)

Der Anspruch der Multiprofessionalität ist in der Hospizarbeit und Palliativmedizin inzwischen zur Selbstverständlichkeit geworden. Dabei versteht sich die Palliativmedizin als Integration der Hospizidee in die Schulmedizin.

Die Hospizidee und Palliativmedizin verfolgen gemeinsam das Ziel, sich Schwerstkranken und Sterbenden unter dem Aspekt der Sicherung und dem Erhalt von Lebensqualität ganzheitlich zu widmen. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, ist inter- und multidisziplinäre Arbeit erforderlich, denn niemand kann die vielfältigen Aufgaben alleine bewältigen.

3.2 Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativarbeit

Damit ein Team von Haupt- und Ehrenamt zu einem tragfähigen System heranwachsen kann, sollte jeder darin seinen Auftrag, seine Stärken sowie Grenzen kennen und wissen, an wen er sich wenden kann, wenn er Hilfe und Entlastung braucht. Grundsätzlich zu wissen, was ich kann, aber auch einschätzen zu können, wo meine Grenzen liegen, ist die Basis, um auf Dauer in einem Team im Sinne des Betroffenen wirken zu können. Dieser Anspruch gilt für Haupt- und Ehrenamt gleichermaßen.

Jede Profession fokussiert in dem Bemühen um Lebensqualität einen anderen Schwerpunkt. Das Zusammenführen der unterschiedlichen Blickwinkel der beteiligten Professionen (Arzt, Pflegende, Seelsorger, Sozialarbeiter usw.) dient letztlich dazu, das gemeinsam formulierte Ziel zu erreichen. Das alles Verbindende ist die Haltung der Begleiter und Begleiterinnen, die sie in der Begegnung und Auseinandersetzung mit den Betroffenen einnehmen. In der Zusammenarbeit gilt es, den Ehrenamtlichen einerseits in

¹⁸ Husebø, Klaschik, Palliativmedizin 2006

allen seinen Facetten und Kompetenzen an dem gemeinsamen Bemühen um die Verbesserung von Lebensqualität am Lebensende zu beteiligen, ihn aber nicht gleichzeitig zu professionalisieren oder gar zu instrumentalisieren.

Für den Ehrenamtlichen heißt das in der Praxis, eine Nische zu besetzen mit formulierter Aufgabenbeschreibung, aber großer Gestaltungsfreiheit. Es ist eine große Chance gemeinsam in einen Prozess einzutreten, in welchem gemeinsam die Lücke, die das Ehrenamt schließt, mit Inhalten zu füllen. Gegenseitige Wünsche und Erwartungen können formuliert werden, Bedarfe und Bedürfnisse sowohl der Betroffenen wie auch der Mitarbeitenden, erschlossen werden. Dieser Prozess des Abgleichens fördert Klarheit in Bezug auf das eigene Selbstverständnis aller Teammitglieder und gleichzeitig unterstützt es das Zusammenwachsen von Haupt- und Ehrenamt. Das Erkennen gegenseitiger Stärken unterstützt das Wir- Gefühl und macht sichtbar, welchen Anteil der/die Einzelne im Gesamten hat. Regelmäßige Zusammentreffen außerhalb von Praxisbegleitung und Supervision können hier Raum und Zeit gewähren, um ein Konzept zu entwickeln und immer wieder anzupassen.

Die Entwicklung eines gemeinsamen Konzeptes zu fördern, ist eine zentrale Aufgabe der verantwortlichen Koordination sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich.

3.3 Stärken von Ehrenamt

Im Folgenden sind einige herausragende Stärken von Ehrenamt in der Hospizarbeit und Palliativmedizin beschrieben. Selbstverständlich gelten diese grundsätzlich auch für die Hauptamtlichen, erfahren aber Verstärkung im Wesen des Ehrenamts und sollen helfen, die eigene Identität von Ehrenamt in der Hospizarbeit zu beschreiben.

Es versteht sich aus der Geschichte der Hospizbewegung von selbst, dass zu der umfassenden Fürsorge für Patienten und Angehörige in der Grenzsituation am Ende des Lebens neben Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern, Seelsorgern u. a. ehrenamtliche MitarbeiterInnen gehören, die in ihrer Funktion in besonderer Weise eine Brücke schlagen zwischen der Welt des Kranken und der Alltagswelt.

3.4 Alltäglichkeit

Mit ihrer Lebenserfahrung und ureigenen Kompetenz ermöglichen sie dem Betroffenen sowie seinen Angehörigen den Einbezug von existentiellen Themen wie Sterben und Tod in den Alltag, aber erlauben in gleichem Maße den Blick für eine Weile abzuwenden von Leid und Krankheit. Damit leisten sie einen wichtigen Beitrag dazu, Normalität herzustellen. Nicht nur in der direkten Begegnung, sondern auch bei den praktischen, unterstützenden Tätigkeiten rund um die Umsorgung gelingt es dem hospizlichen Ehrenamt, die Alltäglichkeit als eine tragende Säule menschlichen Seins in die besondere Situation von Schwerstkranken und ihren Angehörigen zu sichern.

Ein Beispiel aus dem stationären Bereich:

Die Terrasse der Palliativstation bedurfte dringend einer neuen Bepflanzung. Da die Begrünung dem Team ganz besonders am Herzen lag, aber leider die Zeit fehlte, um sie selbst liebevoll zu gestalten, übernahmen zwei Ehrenamtliche diese Aufgabe. Ich sah an diesem Tag aus dem Fenster meines Büros wie sich Frau R., ausgestattet mit Hacke und Schaufel, an den Kübeln zu schaffen machte und dabei interessiert beobachtet wurde von einer Patientin, die mit ihrem Bett auf der Terrasse vor ihrem Zimmer war. Es entwickelte sich zwischen beiden ein gestenreiches Gespräch über die Mühen und Freuden des Werkelns im Garten. Das Gesicht der Patientin entspannte sich zusehends und ließ erahnen, wie wohl ihr dieses kleine Stück Alltäglichkeit tat. Wenige Tage später verstarb die Patientin.

3.5 Beziehung

Während sich Hauptamtliche entsprechend ihrem Beruf und ihren Aufgaben neben dem Aufbau von Beziehung auf die Auftragsklärung und die Zielfindung in der ganzheitlichen Behandlung konzentrieren (müssen), steht in der Begegnung von Ehrenamtlichen und Betroffenen der Aufbau und das miteinander In-Beziehung-treten jederzeit im Mittelpunkt.

Dies macht eine Stärke ehrenamtlicher Unterstützung aus. Die Ehrenamtlichen begegnen ihrem Gegenüber dabei auf Augenhöhe. Selbstverständlich ist Beziehungsarbeit auch integraler Bestandteil hauptamtlicher Tätigkeit, aber sie erfährt ihre Begrenzung in den Sachzwängen des beruflichen Alltags. Dazu gehört unter anderem die Sicherstellung von Versorgungsgerechtigkeit für jeden Patienten.

Dazu die Aussage einer Pflegenden:

Wenn ich 2 Stunden bei Frau W. verweile, habe ich kaum noch Zeit für die anderen.

3.6 Flexibilität und Freiheit

Flexibilität meint nicht nur zeitlich beweglich zu sein, sondern auch in der Situation sensibel zu erkennen, welche Hilfe, wo und von wem gerade am meisten gebraucht wird. Das ist nicht immer das Gespräch mit dem Betroffenen, manchmal geht es darum, das hauptamtliche Team im Stationsalltag sowie im ambulanten Bereich zu entlasten. Das Geschirr abzuräumen und Routineaufgaben zu übernehmen, damit diese mehr beim Patienten/ Bewohner sein können und/oder sich dem Angehörigen zuwenden können. Konsequenterweise die Freiheit zu besitzen, in der Situation zu entscheiden, welchem Bedürfnis Priorität eingeräumt wird und diesem entsprechen zu dürfen, ist ein besonderes Privileg von Ehrenamt.

Erfahrung eines Ehrenamtlichen – Ausflug in die Vergangenheit

Herr B. hat mir während meiner Besuche im Altenheim immer wieder begeistert von seiner beruflichen Vergangenheit erzählt. Irgendwann meinte er: "Ach, wenn ich doch meine alte Arbeitsstätte noch einmal sehen könnte". Kurz entschlossen schlug ich ihm vor, dass wir beim nächsten Mal gemeinsam mit dem Auto hinfahren könnten. Herr B. stimmte begeistert zu und wir verbrachten eine intensive Zeit miteinander gefüllt mit seinen Erinnerungen. Auch die MitarbeiterInnen im Heim hatten ihre Freude an seiner Lebenslust und bedankten sich bei mir für das Engagement.

3.7 Zeit

Ehrenamtliche stellen ihre Zeit freiwillig zur Verfügung. Sie ist bemessen, aber wenn sie da sind, sind sie ganz da. Sie stellen sich auf die Bedürfnisse des Kranken und seiner Angehörigen ein und stellen sie in den Fokus ihrer Aufmerksamkeit. Damit gewähren sie ihrem Gegenüber ein hohes Maß an Präsenz und Zugewandtheit.

Erfahrung einer Ehrenamtlichen – Begleitung zu Hause

Frau D. litt an einer seltenen neurologischen Erkrankung. Sie konnte sich weder bewegen noch sprechen. War sie alleine, so beherrschte sie innerhalb kürzester Zeit Angst. Der Ehemann konnte seit geraumer Zeit den Raum, geschweige denn das Haus, nicht mehr verlassen. Ich saß einfach nur da und leistete ihr Gesellschaft- anstelle der Angst- an zwei Tagen in der Woche für jeweils 2 Stunden. Manchmal signalisierte sie mir, ich möge ihr aus der Zeitung vorlesen. Ihr Mann machte währenddessen Erledigungen- nutzte seine Auszeit. Diese gemeinsame Zeit war für mich ein großes Geschenk- meine Auszeit, fernab von Trubel und meiner eigenen alltäglichen Geschäftigkeit.

3.8 Verlässlichkeit

Während sich das Leben durch die Erkrankung möglicherweise mehr und mehr der Kontrolle entzieht, bietet der Ehrenamtliche mit dem gemeinsam verabredeten Zeitfenster für den Betroffenen eine stabile Größe in einer Zeit stetiger Veränderung.

Erfahrung einer Ehrenamtlichen – Hut und Mantel

Ich kam immer zur selben Zeit- einmal in der Woche für drei Stunden. Während ich mich noch innerlich auf den Besuch von Frau G. einstellte, empfing der Mann mich bereits an der Tür mit Hut und Mantel und verabschiedete sich. Ich saß die Zeit im Wohnzimmer, während Frau G. nebenan schlief. Pünktlich auf die Minute kam ihr Mann zurück. Er machte nie große Worte, aber auf mich wirkte er jedes Mal erfrischt und gestärkt. Ich verabschiedete mich und sagte: „Bis nächste Woche.“

3.9 Befähigung / Sensibilität

Ehrenamtliche in der Hospizarbeit und Palliativmedizin zeichnen sich aus durch ihre besondere Qualifikation und haben ein eigenes Profil. Wie bereits an anderer Stelle erwähnt, erfahren sie gezielte Vorbereitung und Befähigung für ihre spätere Tätigkeit. Sie setzen sich intensiv mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod auseinander und erfahren darüber eigene Kompetenzen und Grenzen in der Konfrontation mit existentiellen Lebensthemen.

Sie werden sensibilisiert für einen achtsamen Umgang mit den Betroffenen sowie mit sich selbst. Ergänzt werden die persönlichkeitsorientierten Inhalten durch theoretisches Wissen und praktische Fertigkeiten. Diese Sensibilisierung und Ausstattung mit Wissen sind die wesentlichen Voraussetzungen für eine hilfreiche Unterstützung von Schwerstkranken und ihrem Umfeld. Damit unterscheiden sich Ehrenamtliche in der hospizlichen und palliativmedizinischen Arbeit deutlich von anderen Besuchsdiensten. Sie sollten auf der Basis der erworbenen Fähigkeiten und des Wissens in der Lage sein, Bedürfnisse, Bedarfe und Mängel wahrzunehmen und entsprechend zu intervenieren, sei es durch Handlung, Information und/oder Delegation.

Dieser hohe Anspruch an Ehrenamtliche in der hospizlichen Arbeit gewinnt mehr und mehr an Bedeutung, je differenzierter die Angebotsstruktur im Gesundheitswesen, speziell in der hospizlichen und palliativmedizinischen Arbeit wird.

3.10 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung / Vernetzung

Seit dem 01.04.2007 ist der Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung gesetzlich verankert (SGB V 37b). Anspruchsberechtigt sind Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung, die einer besonders aufwändigen Versorgung bedürfen. Zu den Inhalten der SAPV gehören auch die Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung der an der Versorgung Beteiligten. Dazu gehören ausdrücklich auch die ambulanten Hospizdienste vor Ort. Das heißt, dass auf die bereits vorhandenen Versorgungsstrukturen seitens des Leistungserbringers zurückzugreifen ist. Wie sich das in den verschiedenen Bundesländern in Zukunft gestalten wird, ist noch nicht abzusehen. Bundesweit sind alle an der Versorgung Beteiligten schon jetzt gefordert, die Versorgungsstrukturen vor Ort so zu vernetzen, dass eine effektive Zusammenarbeit im Interesse der Betroffenen gesichert ist.

Fest steht, dass im Zuge der gesetzlichen Regelung und einer verbesserten Versorgung von Schwerstkranken allen an der Um- und Versorgung sowie Begleitung Beteiligten, Haupt- wie Ehrenamt, eine immer größer werdende Verantwortung zukommt. Sowohl in der Begegnung mit den Betroffenen als auch in der Konfrontation mit den zum Teil sehr komplexen Situationen, gilt es, noch einmal stärker als bislang, losgelöst von eigenen Interessen, Bedürfnisse wahrzunehmen sowie eigene Grenzen anzuerkennen. Und darüber hinaus, falls erforderlich und gewünscht, auf alternative bzw. ergänzende

Versorgungs- und Angebotsstrukturen in der Region hinzuweisen und/oder zuzugreifen. Damit ist gemeint, dass jede/r nicht nur um die Fähigkeit und Zuständigkeit des anderen weiß, sondern die Leistungen im Einzelfall miteinander und aufeinander abgestimmt werden. Diese Aufgabe wird vielerorts bereits von den verantwortlichen Koordinatorinnen in den ambulanten Hospizdiensten wahrgenommen.

Um dieser Aufgabe jedoch gerecht zu werden, ist die Koordinatorin auf die Einschätzung und die Rückmeldung der eingesetzten Ehrenamtlichen zwingend angewiesen. Die Kommunikation zwischen Haupt- und Ehrenamt sowie aller an der Begleitung Beteiligten im Fluss zu halten, ist auf dem Hintergrund des immer differenzierteren Gesundheitssystems dringend erforderlich, um etwaige Spannungsfelder insbesondere für die Betroffenen zu vermeiden.

Als Schnittstelle von stationär zu ambulant sowie umgekehrt erhalten die ambulanten Hospizdienste künftig in der Versorgung den Status eines Knotenpunktes und damit kommt ihnen eine herausragende Stellung zu.

Je konkreter gerade die Aufgaben, Zuständigkeiten und Stärken von Ehrenamtlichen, aber auch deren Grenzen gerade den in der Versorgung dominierenden medizinisch und pflegerischen Berufsgruppen bekannt sind, umso wahrscheinlicher wird eine effektive Zusammenarbeit zukünftig sein.

Letztlich dient alles dem gemeinsamen Ziel, die Lebenssituation von Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung und ihren Angehörigen zu optimieren.

3.11 Vision

Zukünftig wäre es vorstellbar, dass sich die bisherige strukturelle Trennung von Hospizarbeit und Palliativmedizin aufweicht und die beiden Systeme durchlässiger werden.

Dieses Diskussionspapier rund um die Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamt ist als ein weiterer Schritt anzusehen, die Hospizarbeit und Palliativmedizin näher zusammenrücken zu lassen. Das würde nicht nur bedeuten mehr gegenseitige Ermutigung zu erfahren, sondern auch von der jeweiligen hohen Fachlichkeit profitieren zu können in dem gemeinsamen Bemühen um die uns Anvertrauten.

Teil 4 – Erfolg und Stärkung der Hospizbewegung oder Gefährdung

4.1 Erfolg durch Kooperation der überregionalen Hospiz-Organisationen

Wie ausführlich geschildert, können die großen und zahlreichen Aufgaben der Hospizarbeit, der Palliativmedizin und -pflege nur gemeinsam geleistet und geschultert werden. Dafür stehen:

- die ca. 1.450 Ambulanten Hospizdienste mit ca. 80.000 hospizlichen Begleiterinnen und ihren zahllosen Einsätzen.
- der Deutsche Hospiz- und Palliativverband, der bundespolitisch aktiv ist und sich die überregionale Qualitätsentwicklung zur Aufgabe gemacht hat, der den umfangreichsten und aktuellsten Wissenspool Deutschlands aufgebaut hat und ihn kontinuierlich weiterentwickelt, der dieses Wissen nicht nur den Hospizvereinen, sondern allen Interessierten kostenfrei zur Verfügung stellt, dem für seine Arbeit ein wissenschaftlicher Beirat zur Seite steht mit ausgewiesenen, international anerkannten Fachleuten.
- OMEGA und die IGSL, die von Beginn an mit ihren Netzwerken bundesweit Hospizarbeit leisten und wichtige Kooperationsorganisationen für den DHPV sind.
- ALPHA Rheinland und Westfalen, die Koordinierungsstellen des Landes NRW, die ihr Wissen, ihre Kompetenz und ihre Mitarbeit ebenfalls bundesweit zur Verfügung stellen.
- die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, die sich im universitären Bereich hoch engagiert für den Ausbau und die Weiterentwicklung der Palliativmedizin einsetzt und die palliativmedizinische Qualifizierung der deutschen Ärzteschaft gewährleistet.
- Genannt werden sollen auch die überregionalen Organisationen, die sich mit ihren je eigenen Kompetenzen einbringen:
der Deutsche Kinderhospizverein
das Trauerinstitut Deutschland
die diakonische Hospiz-Einrichtung T.A.B.E.A

4.2 Stärkung oder Gefährdung durch Veränderung

Ausführlich wurde die Hospizarbeit in ihren verschiedenen Facetten und ihrer Bedeutung beschrieben und beleuchtet. Ja, es kann auch an dieser Stelle gesagt werden: **Die Hospizbewegung ist eine Erfolgsgeschichte!**

Es gibt aber auch ein großes Aber! Denn es ist zu beobachten, dass sich das Gewicht der hospizlichen Begleitung durch die zunehmende Regulierung, durch Gesetze, Rahmenvereinbarungen, Standards und Finanzierungsmöglichkeiten verringert hat.

Das Wort *palliativ* hat für viele – auch in der Hospizbewegung – eine große Anziehungskraft: Es signalisiert Schmerzfreiheit, Spezialistentum, Wissenschaftlichkeit. Es ist also leicht nachvollziehbar, dass es für den einen oder die andere auch eine Versuchung sein kann, sich verstärkt mit den Belangen der Palliativmedizin und -pflege zu befassen. Ein Zweites ist zu beobachten. Die Regale in den Buchhandlungen mit Hospiz-Büchern sind in den Jahren voller und erheblich länger geworden. So manches Buch bringt nicht unbedingt Neues. Brauchen wir das, braucht die Gesellschaft das wirklich? Viele fühlen sich berufen ihre Erkenntnisse und Erfahrungen nieder zu schreiben. Im Gegensatz dazu ist die Hospiz-Stimme in der Gesellschaft leiser geworden.

Die Hospizbewegung war ein starker gesellschaftlicher Motor und eine unerschrockene Meinungsbildnerin im Themenbereich Sterben, Tod, Trauer. Sie hat Missstände unerschrocken offen gemacht und war damit eine kritische Instanz, die aus der Gesellschaft kam. Steht zu befürchten, dass die Hospizarbeit eines Tages Teil der Palliativversorgung wird? Wird die Ehre, die Anerkennung verstärkt im Bücher schreiben gesucht? Wer übernimmt dann – unabhängig und frei – die Rolle der notwendigen kritischen Instanz?

Andreas Heller und Reimer Gronemeyer haben in ihrem Artikel „Stirbt die Hospizbewegung am eigenen Erfolg? – Ein Zwischenruf“¹⁹ die aktuelle Situation analysiert – in großer Klarheit und mit deutlichen Worten, aber mit heißem Herzen für die Zukunft der Hospizbewegung:

Summa summarum: Die Hospizbewegung ist in der Gefahr, ein Teil jenes Prozesses zu werden, der das Sterben zur Planungsaufgabe werden lässt. Sie ist aufgebrochen, um aus dem Ägypten eines kalten und seelenlosen Krankenhaussterbens auszuziehen und kommt nun nicht etwa im gelobten Land einer würdigen Sterbekultur an, sondern findet sich plötzlich als Teil eines Managementprojektes, das „Sterben“ heißt, wieder.

...

Schon ziehen sich gerade die Engagiertesten zurück, weil sie in den Debatten, die geführt werden, nichts mehr erkennen von jenen Motiven, die sie anfangs beflügelten. Ehemalige Pioniere degenerieren zu Lobbyisten in Sachen Sterben und Tod. Die Gefahr droht, dass Sterbeverwalter, Thanatokraten, die Regie übernehmen. In den Gesundheitsämtern und Behörden beginnen sich die Beamten des Sterbens verwaltungstechnisch anzunehmen (Erwogen wird in Deutschland, dass die Gesundheitsämter die Kontrolle über die Vergabe der Gelder für ambulante palliative Dienste übernehmen: Irgendjemand muss ja definieren, wer ein palliativer Patient ist, für den man eben eine begrenzte Zeit lang Geld ausgibt).

Man muss den beiden versierten Autoren sicher nicht in allem zustimmen, aber kennen sollte man ihren besorgten Zwischenruf. Er ist eine gute Reflexionshilfe und kann als

¹⁹ Erschienen in: Heller, Heimerl, Husebø (Hrsg.) „Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun“, 3. aktualisierte und erweiterte Auflage, Lambertus-Verlag, Freiburg i. Br. – 2007 – Der Artikel „Zwischenruf“ kann über www.barbara-feldhammer.de bezogen werden.

Korrektiv dienen – persönlich und institutionell, vom Ambulanten Hospizdienst, über die Landesverbände, bis zum Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Nein, es ist nicht anzunehmen, dass die Hospizbewegung innerhalb der nächsten zehn Jahre stirbt oder in der Palliativmedizin aufgeht, wie Heller und Gronemeyer es befürchten. Betrachtet man die gesamte Entwicklung der Hospizbewegung, ist davon auszugehen, dass die Ehrenamtlichen das nicht zulassen würden. Aber achtsam und aufmerksam sollten sie sein, um Fehlentwicklungen frühzeitig zu erkennen. Sie sollten dann die Stimme erheben und entsprechend die Weichen neu stellen (siehe Teil 1, 1.5). Die Hospizbewegung war immer auch eine unerschütterliche Hoffnungsträgerin. Das wird sie nicht aufgeben!

Mit diesem zuversichtlichen Blick in die Zukunft soll die *Diskussionsgrundlage* beendet und den Ehren- und Hauptamtlichen und allen Interessierten übergeben werden. Die Teilnehmerinnen der Projektgruppe „Ehrenamt“ wünschen allen, die sie lesen, eine lebendige und produktive Diskussion!

Teil 5 – Literaturhinweise – Glossar – Anhang

5.1 Literaturhinweise – eine Auswahl

- Maßstäbe der Sozialarbeit
Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit, www.dbsh.de
- Ehre, wem Ehre gebührt.
Hospiz-Zeitschrift, Ausgabe 7 – 2001/1
- Duden, Herkunftswörterbuch, Etymologie der deutschen Sprache – 1989
- Interviews mit Sterbenden,
Kübler Ross, Kreuzverlag, Stuttgart Berlin 1969
- Handbuch für die „Qualität sichernde Dokumentation der ehrenamtlichen psychosozialen Begleitung Sterbender in der ambulanten Hospizarbeit“ –
Wissert, Popelka, Institut für Angewandte Forschung, FH Ravensburg-Weingarten – Zu beziehen beim DHPV unter www.hospiz.net
- Thesenpapier zur Integration informeller Helfer in die häusliche Pflege und Versorgung sterbender Patienten, Michael Ewers,
Die Hospiz-Zeitschrift Jhg. 7 Sonderausgabe 01/2005, hospiz verlag
- SORGSAM – Qualitätshandbuch für stationäre Hospize, hospiz verlag
- European Journal of Palliative Care – 2005, 12(2) Supplement
- „Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun.“
Andreas Heller, Katharina Heimerl, Stein Husebø (Hrsg.).
3. aktualisierte und erweiterte Auflage, Lambertus Verlag – 2007
Freiburg im Breisgau, ISBN 978-3-7841-1643-3
- Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland 2005
- Broschüren der Krebsgesellschaft NRW
www.krebsgesellschaft-nrw.de, Tel.: 0211-15760990
 - Schmerzen und andere Symptome bei Tumorerkrankungen
 - Den letzten Weg gemeinsam gehen – Hilfe zur Sterbebegleitung
 - Kleines medizinisches Wörterbuch

5.2 Glossar – Erläuterungen von Abkürzungen und Begriffen

AHD	<p>Ambulanter Hospizdienst</p> <p>Ein AHD verfügt über mindestens 15 qualifizierte Ehrenamtliche und mindestens eine halbe Stelle für eine hauptamtliche, qualifizierte Koordinationskraft. Er bietet für Betroffene und Angehörige psychosoziale Unterstützung und hospizliche Begleitung im Sterbe- und Trauerprozess an. *</p>
APD	<p>Ambulanter Palliativdienst</p> <p>Der APD ist ein Pflegedienst, der sich ausschließlich auf die palliativmedizinische und -pflegerische Beratung, Betreuung und Versorgung spezialisiert hat. Der APD arbeitet mit einem spezialisierten Palliativmediziner zusammen. Die hauptamtlichen Pflegefachkräfte verfügen über eine dreijährige Ausbildung sowie eine Palliative Care-Weiterbildung. Sie können Palliativbetreuung durchführen und auch palliativ-pflegerisch tätig sein. Der Dienst wird rund um die Uhr gewährleistet. In der Regel bestehen enge Kooperationen mit Ambulanten Hospizdiensten, zu Sozialdiensten und zu Seelsorger/-innen. *</p>
Autonomie	Selbstbestimmung, Selbständigkeit, Mündigkeit
BAG Hospiz	Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz – Vorläuferin des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes e. V.
Burn-out-Syndrom	Ausgebrannt sein. Ein durch Überlastung entstehendes psychosomatisches Krankheitsbild mit mehreren Symptomen, z. B. Erschöpfung, Schlafstörungen, Kopfschmerzen. Unbehandelt kann es auch Auslöser für Depression werden.
dezidiert	bestimmt, entschieden
DBSH	Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e. V.
DGP	<p>Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.</p> <p>Die DGP wurde 1994 mit dem Ziel gegründet, Palliativmedizin in Deutschland zu etablieren. Sie versteht sich als medizinisch wissenschaftliche Fachgesellschaft sowie als Gesellschaft für alle Interessierten in palliativmedizinisch tätigen Berufsgruppen. *</p>
DHPV	<p>Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.,</p> <p>Der DHPV wurde 1992 als Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V., als gemeinnütziger Verein für die bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung in Deutschland, gegründet. Ihm gehören alle</p>

	sechzehn Bundesländer in Form von Landesarbeitsgemeinschaften an. ²⁰ *
Hospizfachkraft	Offizielle Bezeichnung eines Koordinators, einer Koordinatorin eines Ambulanten Hospizdienstes
Helper disease	Helfersyndrom
IGSL	Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung & Lebensbeistand e. V.
institutionalisieren	Etwas in eine strukturierte, gesellschaftliche Form bringen.
Kontext	Zusammenhang
kontrovers	offenes Streiten, unterschiedlicher Meinung sein und diese vertreten
Koordination	Das Abstimmen verschiedener Aktivitäten aufeinander, die Verbesserung des Zusammenspiels, des Zusammenwirkens, das Ordnen unter Berücksichtigung mehrerer Aspekte. (siehe Wikipedia), siehe auch Hospizfachkraft
LAG Hospiz	Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz
multidisziplinär	Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen
OMEGA	OMEGA – Mit dem Sterben leben e. V. bundesweiter ambulanter Hospizdienst mit Sitzwachen
palliativ	Lindernd pflegen und ärztlich behandeln; dazu gehören z. B. die Schmerztherapie und die Symptomkontrolle.
physisch	körperlich im Gegensatz zu psychisch
Prophylaxe	Vorbeugung
psychosomatisch	Psychische Störung, die sich auch auf die körperliche Ebene auswirkt
SAPV-RL	Richtlinie zur Spezialisierten ambulanten palliativen Versorgung In der SAPV-RL sind die Voraussetzungen festgelegt, die für eine Genehmigung durch die Krankenkassen erforderlich sind. Mit der Genehmigung der Krankenkassen haben die spezialisierten ambulanten Pflegedienste einen finanziellen Anspruch. *
SGB V	Sozialgesetzbuch Nummer 5 In diesem Gesetzbuch sind alle Gesetze bezüglich der ambulanten

²⁰ Siehe [www.hospiz.net/Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.](http://www.hospiz.net/Deutscher_Hospiz-_und_PalliativVerband_e.V.)

und der stationären Hospizarbeit und der palliativen Versorgung geregelt. *

subsidiär

Hilfe leistend, unterstützend, ergänzend, nachrangig handeln
Das subsidiäre Handeln wird erst dann geleistet, wenn es tatsächlich erforderlich ist. Dies gilt z. B. auch und gerade für die hospizliche Begleitung, da eines der Kernanliegen der Hospizarbeit ist die Autonomie der Schwerstkranken zu achten und zu schützen.

Supervision (SV)

Supervision = Außen- und Übersicht, Überblick
In der SV werden Haupt- oder Ehrenamtliche zur Verbesserung ihrer Arbeit fachlich begleitet. Die SV sollte von jemandem durchgeführt werden, der nicht zur gleichen Organisation gehört.

Syndrom

Mehrere Krankheitsbilder, die eine bestimmte Krankheit kennzeichnen.

Wissenspool

Eine große Ansammlung von Wissen.

Die mit * gekennzeichneten Texte sind dem Glossar der Broschüre *Wenn Daheim ein Heim ist* entnommen.

5.3 Anhang

Richtlinie zur Versorgung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung

BAnz. Nr. 39 (S. 911) vom 11.03.2008
Bundesministerium für Gesundheit
Bekanntmachung [1446 A]

eines Beschlusses
des Gemeinsamen Bundesausschusses
über die Erstfassung
der Richtlinie zur Verordnung
von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung
Vom 20. Dezember 2007

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat in seiner Sitzung am

20. Dezember 2007 die Erstfassung der Richtlinie zur Verordnung
von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung gemäß §37b
des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) in Verbindung mit
§92 Abs.1 Satz 2 Nr.14 SGB V (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-
Richtlinie; SAPV-RL) beschlossen.

I. Die SAPV-Richtlinie wird wie folgt gefasst:

Richtlinie
des Gemeinsamen Bundesausschusses
zur Verordnung
von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung
(Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungsrichtlinie/SAPV-RL)

§1 Grundlagen und Ziele

(1) 1Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß §37b
SGB V (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung
schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern

und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis
zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in stationären
Pflegeeinrichtungen (§72 Abs. 1 des Elften Buches Sozialgesetzbuch
– SGB XI) zu ermöglichen. 2Im Vordergrund steht anstelle
eines kurativen Ansatzes die medizinisch-pflegerische Zielsetzung,
Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern.

(2) Den besonderen Belangen von Kindern ist Rechnung zu tragen.

(3) 1Die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Patientin
oder des Patienten sowie die Belange ihrer oder seiner vertrauten
Personen stehen im Mittelpunkt der Versorgung. 2Der Patientenwille,
der auch durch Patientenverfügungen zum Ausdruck
kommen kann, ist zu beachten.

(4) 1Die SAPV ergänzt das bestehende Versorgungsangebot, insbesondere das der Vertragsärzte, Krankenhäuser und Pflegedienste.

2Sie kann als alleinige Beratungsleistung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Patientenbetreuung erbracht werden. 3Andere Sozialleistungsansprüche bleiben unberührt.

§2 Anspruchsvoraussetzungen

Versicherte haben Anspruch auf SAPV, wenn

1. sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist (§3) und

2. sie unter Berücksichtigung der in §1 genannten Ziele eine besonders aufwändige Versorgung (§4) benötigen, die nach den medizinischen und pflegerischen Erfordernissen auch ambulant oder in stationären Pflegeeinrichtungen (§72 SGB XI) erbracht werden kann.

§3 Anforderungen an die Erkrankungen

(1) Eine Erkrankung ist nicht heilbar, wenn nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse Behandlungsmaßnahmen nicht zur Beseitigung dieser Erkrankung führen können.

(2) Sie ist fortschreitend, wenn ihr Verlauf trotz medizinischer Maßnahmen nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse nicht nachhaltig aufgehalten werden kann.

(3) 1Eine Erkrankung ist weit fortgeschritten, wenn die Verbesserung von Symptomatik und Lebensqualität sowie die psychosoziale Betreuung im Vordergrund der Versorgung stehen und nach begründeter Einschätzung der verordnenden Ärztin oder des verordnenden Arztes die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate gesunken ist. 2Insbesondere bei Kindern sind die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt.

§4 Besonders aufwändige Versorgung

1Bedarf nach einer besonders aufwändigen Versorgung besteht, soweit die anderweitigen ambulanten Versorgungsformen sowie ggf. die Leistungen des ambulanten Hospizdienstes nicht oder nur unter besonderer Koordination ausreichen würden, um die Ziele nach §1 Abs. 1 zu erreichen. 2Anhaltspunkt dafür ist das Vorliegen eines komplexen Symptomgeschehens, dessen Behandlung spezifische palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen sowie ein interdisziplinär, insbesondere zwischen Ärzten und Pflegekräften in besonderem Maße abgestimmtes Konzept voraussetzt. 3Ein Symptomgeschehen ist in der Regel komplex, wenn mindestens eines der nachstehenden Kriterien erfüllt ist:

- ausgeprägte Schmerzsymptomatik
 - ausgeprägte neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik
 - ausgeprägte respiratorische/kardiale Symptomatik
 - ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik
 - ausgeprägte ulzerierende/exulzerierende Wunden oder Tumore
 - ausgeprägte urogenitale Symptomatik
- §5 Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

(1) Die SAPV umfasst je nach Bedarf alle Leistungen der ambulanten Krankenbehandlung soweit diese erforderlich sind, um die in §1 Abs. 1 genannten Ziele zu erreichen. Sie umfasst zusätzlich die im Einzelfall erforderliche Koordination der diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Teilleistungen sowie die Beratung, Anleitung und Begleitung der verordnenden oder behandelnden Ärztin oder des verordnenden oder behandelnden Arztes sowie der sonstigen an der allgemeinen Versorgung beteiligten Leistungserbringer, der Patienten und ihrer Angehörigen durch Leistungserbringer nach §132d SGB V.

(2) Die SAPV wird ausschließlich von Leistungserbringern nach §132d SGB V erbracht. Sie wird nach Bedarf intermittierend oder durchgängig erbracht, soweit das bestehende ambulante Versorgungsangebot (§1 Abs. 4), insbesondere die allgemeine Palliativversorgung nicht ausreicht, um die Ziele nach §1 Abs. 1 zu erreichen. Sie kann dem jeweiligen aktuellen Versorgungsbedarf entsprechend als

- Beratungsleistung,
- Koordination der Versorgung,
- additiv unterstützende Teilversorgung,
- vollständige Versorgung

erbracht werden. Die Leistungen müssen ausreichend und zweckmäßig sein, dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten und sind wirtschaftlich zu erbringen.

(3) Inhalte der SAPV sind insbesondere:

- Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit
- Symptomlinderung durch Anwendung von Medikamenten oder anderen Maßnahmen
- apparative palliativmedizinische Behandlungsmaßnahmen (z. B. Medikamentenpumpe)
- palliativmedizinische Maßnahmen, die nach ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der einer Ärztin oder eines Arztes mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin entspricht
- spezialisierte palliativpflegerische Leistungen, die nach ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der einer Pflegefachkraft mit einer curricularen Weiterbildung zu Palliative Care entspricht

- Führung eines individuellen Behandlungsplans, vorbeugendes Krisenmanagement, Bedarfsinterventionen
- Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft rund um die Uhr für die im Rahmen der SAPV betreuten Patienten zur Sicherstellung der im Rahmen der SAPV erforderlichen Maßnahmen
- Beratung, Anleitung und Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen zur palliativen Versorgung einschließlich Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod
- spezialisierte Beratung der betreuenden Leistungserbringer der Primärversorgung
- psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Zusammenarbeit z. B. mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Hospizdiensten
- Organisation regelmäßiger Fallbesprechungen Dokumentieren und Evaluieren der wesentlichen Maßnahmen im Rahmen der SAPV

§6 Zusammenarbeit der Leistungserbringer

(1) Im Rahmen der SAPV ist zu gewährleisten, dass die an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer die erforderlichen Maßnahmen aufeinander abgestimmt und bedarfsgerecht erbringen; die diesbezügliche Koordination ist sicherzustellen. Hierüber sind verbindliche Kooperationsvereinbarungen schriftlich oder mündlich zu treffen. Kooperationspartner ist auch der ambulante Hospizdienst, der auf Wunsch der Patientin oder des Patienten an der Versorgung beteiligt wird. Bei Bedarf und entsprechender Qualifikation kann die dauerbehandelnde Ärztin oder der dauerbehandelnde Arzt im Einzelfall Kooperationspartnerin oder Kooperationspartner werden. Das Nähere regeln die Verträge nach §132d SGB V.

(2) Die vorhandenen Versorgungsstrukturen sind zu beachten.

(3) Es ist zu gewährleisten, dass zwischen den an der Patientenversorgung beteiligten Leistungserbringern zeitnah alle notwendigen Informationen über die vorhergehende Behandlung unter Berücksichtigung datenschutzrechtlicher Regelungen ausgetauscht werden.

(4) Bei der SAPV ist der ärztlich und pflegerisch erforderliche Entscheidungsspielraum für die Anpassung der Palliativversorgung an die Besonderheiten des Einzelfalls zu berücksichtigen.

(5) Für die notwendigen koordinativen Maßnahmen ist vernetztes Arbeiten innerhalb der gewachsenen Strukturen der Palliativversorgung unabdingbar. Dieses ist unter Berücksichtigung medizinischer, pflegerischer, physiotherapeutischer, psychologischer, psychosozialer und spiritueller Anforderungen zur lückenlosen Versorgung über die Sektorengrenzen hinweg zu fördern und auszubauen.

§7 Verordnung von SAPV

(1) 1SAPV wird von der behandelnden Vertragsärztin oder von dem behandelnden Vertragsarzt nach Maßgabe dieser Richtlinie verordnet. 2Satz 1 gilt für die Behandlung durch die Krankenhausärztin oder den Krankenhausarzt bei einer oder einem von ihr oder ihm ambulant versorgten Patientin oder Patienten entsprechend.

3Hält eine Krankenhausärztin oder ein Krankenhausarzt die Entlassung einer Patientin oder eines Patienten für möglich und ist aus ihrer oder seiner Sicht SAPV erforderlich, kann die Krankenhausärztin oder der Krankenhausarzt die Verordnung ausstellen, längstens jedoch für 7 Tage.

(2) Die ärztliche Verordnung erfolgt auf einem zu vereinbarenden Vordruck, der der Leistungserbringung nach dem jeweiligen aktuellen Versorgungsbedarf (§5 Abs. 2) Rechnung zu tragen hat und Angaben zur Dauer der Verordnung enthält.

§8 Prüfung der Leistungsansprüche durch die Krankenkasse

1Die Krankenkasse übernimmt bis zu einer Entscheidung über die weitere Leistungserbringung die Kosten für die verordneten und von den Leistungserbringern nach §132d SGB V erbrachten Leistungen entsprechend der vereinbarten Vergütung nach §132d SGB V, wenn die Verordnung gemäß §7 Abs. 2 spätestens an dem dritten der Ausstellung folgenden Arbeitstag der Krankenkasse vorgelegt wird. 2Das Nähere regeln die Vertragspartner nach §132d SGB V.

II. Die SAPV-Richtlinie tritt am Tag nach der Veröffentlichung im Bundesanzeiger in Kraft.

Die **tragenden Gründe** zu diesem Beschluss werden auf der Homepage des Gemeinsamen Bundesausschusses **unter www.g-ba.de** veröffentlicht.

Siegburg, den 20. Dezember 2007

Gemeinsamer Bundesausschuss

Der Vorsitzende

Hess

§ 37b SGB V (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung)

(1) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen. (2) Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung. Die Verträge nach § 132d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132d Abs. 2 gilt entsprechend. (3) Der Gemeinsame Bundesausschuss nach § 91 Abs. 4 bestimmt in den Richtlinien nach § 92 bis zum 30. September 2007 das Nähere über die Leistungen, insbesondere 1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten, 2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen, 3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.

§ 39a Stationäre und ambulante Hospizleistungen, SGB V

(1) ¹Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann. ²Die Höhe des Zuschusses ist in der Satzung der Krankenkasse festzulegen. ³Er darf kalendertäglich 6 vom Hundert der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches nicht unterschreiten und unter Anrechnung der Leistungen anderer Sozialleistungsträger die tatsächlichen kalendertäglichen Kosten nach Satz 1 nicht überschreiten. ⁴Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen vereinbart mit den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen das Nähere über Art und Umfang der Versorgung nach Satz 1. ⁵Dabei ist den besonderen Belangen der Versorgung in Kinderhospizen ausreichend Rechnung zu tragen und in der Rahmenvereinbarung nach Satz 4 vorzusehen, dass Kinderhospize mit nicht mehr als 5 vom Hundert der zuschussfähigen Kosten nach Satz 1 belastet bleiben. ⁶Der Kassenärztlichen Bundesvereinigung ist Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben. ⁷In den über die Einzelheiten der Versorgung nach Satz 1 zwischen Krankenkassen und Hospizen abzuschließenden Verträgen ist zu regeln, dass im Falle von Nichteinigung eine von den Parteien zu bestimmende unabhängige Schiedsperson den Vertragsinhalt festlegt. ⁸Einigen sich die Vertragspartner nicht auf eine Schiedsperson, so wird diese von der für die vertragschließende Krankenkasse zuständigen Aufsichtsbehörde bestimmt. ⁹Die Kosten des Schiedsverfahrens tragen die Vertragspartner zu gleichen Teilen.

(2) ¹Die Krankenkasse hat ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung und keiner stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz bedürfen, qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt, der Familie oder stationären Pflegeeinrichtungen erbringen. ²Voraussetzung der Förderung ist außerdem, dass der ambulante Hospizdienst

1. mit palliativ-medizinisch erfahrenen Pflegediensten und Ärzten zusammenarbeitet sowie
2. unter der fachlichen Verantwortung einer Krankenschwester, eines Krankenpflegers oder einer anderen fachlich qualifizierten Person steht, die über mehrjährige Erfahrung in der palliativ-medizinischen Pflege oder über eine entsprechende Weiterbildung verfügt und eine Weiterbildung als verantwortliche Pflegefachkraft oder in Leitungsfunktionen nachweisen kann.

³Der ambulante Hospizdienst erbringt palliativ-pflegerische Beratung durch entsprechend ausgebildete Fachkräfte und stellt die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Personen, die für die Sterbebegleitung zur Verfügung stehen, sicher. ⁴Die Förderung nach Satz 1 erfolgt durch einen angemessenen Zuschuss zu den notwendigen Personalkosten, der sich insbesondere nach dem Verhältnis der Zahl der qualifizierten Ehrenamtlichen zu der Zahl der Sterbebegleitungen bestimmt. ⁵Die Ausgaben der Krankenkassen für die Förderung nach Satz 1 sollen insgesamt im Jahr 2002 für jeden ihrer Versicherten 0,15 Euro umfassen und jährlich um 0,05 Euro bis auf 0,40 Euro im Jahr 2007 ansteigen; dieser Betrag ist in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches anzupassen. ⁶Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen vereinbart mit den für die Wahrnehmung der Interessen der ambulanten Hospizdienste maßgeblichen Spitzenorganisationen das Nähere zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit. ⁷Dabei ist den besonderen Belangen der Versorgung von Kindern durch ambulante Hospizdienste ausreichend Rechnung zu tragen.

Gemeinsame Empfehlungen zur SAPV

Gemeinsame Empfehlungen

des AOK-Bundesverbandes, Bonn,
des BKK Bundesverbandes, Essen,
des Bundesverbandes der landwirtschaftlichen Krankenkassen, Kassel,
des IKK-Bundesverbandes, Bergisch Gladbach,
der Knappschaft, Bochum,
des Verbandes der Angestellten-Krankenkassen e.V., Siegburg,
des AEV Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V., Siegburg

nach § 132d Abs.2 SGB V
für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung
vom 23.06.2008

unter Beteiligung

des Arbeiterwohlfahrt Bundesverbandes e.V., Berlin,
des Arbeitgeber- und Berufsverbandes Privater Pflege e.V., Hannover,
der Bundesarbeitsgemeinschaft Hauskrankenpflege e.V., Berlin,
der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, München,
des Bundesverbandes Ambulante Dienste und Stationäre Einrichtungen e.V., Essen,
der Bundesinitiative Ambulante Psychiatrische Pflege e.V., Berlin,
des Bundesverbandes Deutscher Privatkliniken e.V. Berlin,
des Bundesverbandes Häusliche Kinderkrankenpflege e.V., Köln,
des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V., Freiburg,
des Bundesverbandes privater Anbieter sozialer Dienste e.V., Berlin,
der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Gießen,
des Deutschen Bundesverbandes für Pflegeberufe, Berlin,
des Deutschen Caritasverbandes e.V., Freiburg,
der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Berlin,
der Deutschen Hospiz Stiftung, Dortmund,
des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V., Berlin,
des Deutschen Kinderhospizvereines e.V., Olpe,
der Deutschen Krankenhaus-Gesellschaft, Berlin,
des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, Gesamtverband e.V., Berlin,
des Deutschen Pflegerates, Berlin,
des Deutschen Roten Kreuzes, Generalsekretariat, Berlin,
des Diakonischen Werkes der EKD e.V., Berlin,
der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Berlin,
des Sozialverbandes VdK Deutschland e.V., Berlin,
des Verbandes Deutscher Alten- und Behinderten Hilfe e.V., Essen,
der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V., Berlin,
die Zentralwohlfahrtsstelle der deutschen Juden in Deutschland e.V., Frankfurt am Main

1. Zielsetzung

1.1 Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in einer stationären Pflegeeinrichtung zu ermöglichen.

1.2 Die SAPV ist fachlich kompetent nach den allgemein anerkannten medizinischen und pflegewissenschaftlichen Erkenntnissen bedarfsgerecht und wirtschaftlich zu erbringen. Die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Patientin oder des Patienten sowie die Belange ihrer oder seiner vertrauten Personen stehen im Mittelpunkt der Versorgung.

1.3 Die Spitzenverbände der Krankenkassen werden die Erfahrungen mit der Umsetzung dieser Empfehlungen fortlaufend auswerten und diese erforderlichenfalls weiterentwickeln.

2. Zulassungsvoraussetzungen

2.1 SAPV wird von Leistungserbringern erbracht, mit denen die Krankenkasse zur Sicherung einer bedarfsgerechten Versorgung einen Vertrag geschlossen hat. Sie wird intermittierend oder durchgängig nach Bedarf als

- Beratungsleistung,
- Koordination der Versorgung,
- additiv unterstützende Teilversorgung,
- vollständige Versorgung

erbracht. Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen ist Rechnung zu tragen.

2.2 Bei der Entwicklung einer bedarfsgerechten Versorgung sind die bereits bestehenden Strukturen so weit wie möglich einzubeziehen. Auf die bereits tätigen Leistungserbringer ist zurückzugreifen, soweit sie die erforderlichen Anforderungen erfüllen. Verträge sind nur in dem Umfang abzuschließen, wie sie für eine bedarfsgerechte Versorgung erforderlich sind. Ein Anspruch auf Vertragsabschluss besteht nicht.

2.3 Eine bedarfsgerechte Versorgung mit SAPV ist insbesondere dann gegeben, wenn sie wohnortnah ausgerichtet ist und die Palliativpatienten, die einen besonderen Versorgungsbedarf haben, der durch die allgemeine Palliativversorgung nicht gewährleistet werden kann, ausreichend und zweckmäßig mit der Leistung der SAPV versorgt werden können. Die bedarfsgerechte Versorgung zeigt sich auch darin, dass es mit der Leistung der SAPV mehr Menschen als bisher ermöglicht wird, in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in stationären Pflegeeinrichtungen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod zu führen.

2.4 Der Versorgungsbedarf kann in einzelnen Regionen unterschiedlich sein. Indikatoren für die Bedarfslage können insbesondere sein,

- die regionale Siedlungsstruktur,
- die Altersstruktur,
- epidemiologisch relevante Erkrankungen sowie
- die demografische Entwicklung.

So ist zwischen Regionen geringer, mittlerer und hoher Bevölkerungsdichte zu unterscheiden. Die Unterscheidung ist ggf. nicht allein auf der Ebene der Bundesländer durchzuführen, sondern kann bis auf die Ebene der Kreise und kreisfreien Städte vollzogen werden, um dem erheblichen Unterschied in der Bevölkerungsdichte auch innerhalb der Bundesländer gerecht zu werden. Nach derzeit vorliegenden Schätzungen haben bis zu 10 Prozent aller Sterbenden einen solchen besonderen Versorgungsbedarf, der im Rahmen der SAPV abzudecken ist.

3. Inhalt und Umfang der Leistungen

3.1 Inhalt und Umfang der zu erbringenden SAPV-Leistungen ergeben sich aus der gemäß der SAPV-Richtlinie nach § 37b SGB V in Verbindung mit § 92 Abs.1 Satz 2 Nr. 14 SGB V ausgestellten und genehmigten Verordnung. Die Krankenkasse übernimmt bis zu einer Entscheidung über die weitere

Leistungserbringung die Kosten für die verordneten und von den Leistungserbringern nach § 132d SGB V erbrachten Leistungen entsprechend der vereinbarten Vergütung nach § 132d SGB V, wenn die Verordnung gemäß § 7 Abs. 2 der SAPV-Richtlinie spätestens an dem dritten der Ausstellung folgenden Arbeitstag der Krankenkasse vorgelegt wird.

3.2 Die Leistungen müssen ausreichend und zweckmäßig sein, dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten und sind wirtschaftlich zu erbringen. Soweit die allgemeine Palliativversorgung ausreichend ist, darf SAPV nicht erbracht werden.

3.3 Im Falle der Besserung bzw. einer Stabilisierung im Krankheitsverlauf ist der Versorgungsumfang der SAPV so weit wie möglich zu reduzieren und eine Weiterversorgung im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung anzustreben.

3.4 In den Vereinbarungen über die SAPV sind Regelungen zu treffen, die sicherstellen, dass für den Palliativpatienten eine reibungslose Versorgung mit Arznei- Heil- und Hilfsmitteln auch weiterhin gewährleistet ist.

4. Organisatorische Voraussetzungen

4.1 Die Leistungen der SAPV werden durch spezialisierte Leistungserbringer erbracht. Spezialisierte Leistungserbringer sind nach Nr. 5.2 qualifizierte Ärztinnen oder Ärzte und nach Nr. 5.3 qualifizierte Pflegefachkräfte, die orientiert an der Konzeption eines Palliativ-Care-Teams fachübergreifend ggf. auch in Kooperation mit anderen Professionen (s. Nr. 5.4) eng zusammenarbeiten. Sie erfüllen ergänzend besondere sächliche Voraussetzungen nach Nr. 4.4 und Nr. 4.5, die für eine spezialisierte palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung erforderlich sind. Eine psychosoziale Unterstützung ist in enger Zusammenarbeit z. B. mit ambulanten Hospizdiensten nach § 39a Abs. 2 SGB V, Seelsorge und Sozialarbeit zu gewährleisten.

4.2 Die spezialisierten Leistungserbringer sind Teil einer multiprofessionell vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem. Sie arbeiten mit den an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern, wie Hausärzten und ambulanten Hospizdiensten gemäß § 39a Abs. 2 SGB V eng zusammen (integrativer Ansatz). Mit den regelhaft an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern sind Kooperationsvereinbarungen schriftlich abzuschließen und der Krankenkasse vorzulegen.

4.3 Die spezialisierten Leistungserbringer arbeiten nach einem verbindlichen, strukturierten und schriftlich dargelegten Konzept, in dem der inhaltliche und organisatorische Rahmen der Leistungserbringung (inkl. der personellen und sächlichen Ausstattung) sowie die Einbindung in die regionale Versorgungsstruktur beschrieben sind. Das Konzept ist der Krankenkasse vorzulegen.

4.4 Die spezialisierten Leistungserbringer haben als Mindestanforderung an die sächliche Ausstattung Folgendes vorzuhalten bzw. sicherzustellen:

- eine geeignete, aktuell geführte und für die an der Versorgung Beteiligten jederzeit
- zugängliche Patientendokumentation
- Arzneimittel (inkl. BtM) für die Notfall/Krisenintervention
- Arzt-/Pflegekoffer/Bereitschaftstasche (Berücksichtigung der Kompatibilität der Verbrauchsmaterialien zu Medizinprodukten unterschiedlicher Hersteller, z. B. bei Portsystemen oder Infusionspumpen)
- eine geeignete administrative Infrastruktur, z. B. Büro, Kommunikationstechnik.

4.5 Die spezialisierten Leistungserbringer müssen über eine eigenständige Adresse und geeignete Räumlichkeiten für

- die Beratung von Patienten und Angehörigen
- Teamsitzungen und Besprechungen
- die Lagerhaltung von eigenen Medikamenten für Notfall- / Krisenintervention und Hilfsmitteln verfügen. Sofern eine Aufbewahrung von Medikamenten erfolgt, die unter das Betäubungsmittelgesetz (BtM-G) fallen, ist ein BtM-Schrank (§ 15 BtM-G) erforderlich.

5. Personelle Anforderungen

5.1 Die spezialisierten Leistungserbringer stellen sicher, dass das für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung erforderliche und geeignete Personal zur Verfügung steht. Dabei ist zu berücksichtigen, dass durch den spezialisierten Leistungserbringer eine tägliche telefonische Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit für die Patienten, deren Angehörigen und die an der Versorgung Beteiligten sicherzustellen ist. Die ständige Verfügbarkeit mindestens einer Ärztin/eines Arztes und/oder einer Pflegefachkraft ist zu gewährleisten. Die Verfügbarkeit schließt notwendige Hausbesuche ein.

5.2 Die nach Nr. 4.1 tätigen Ärztinnen und Ärzte verfügen über

- eine anerkannte Zusatzweiterbildung Palliativmedizin nach der aktuell gültigen Weiterbildung der jeweiligen Landesärztekammer (grds. 160 Std. Weiterbildung) und
- Erfahrung aus der ambulanten palliativen Behandlung von mindestens 75 Palliativpatienten, z. B. in der häuslichen Umgebung oder in einem stationären Hospiz, innerhalb der letzten drei Jahre oder aus einer mindestens einjährigen klinischen palliativmedizinischen Tätigkeit in einer Palliativabteilung in einem Krankenhaus innerhalb der letzten drei Jahre.

5.3 Die nach Nr. 4.1 tätigen Pflegefachkräfte verfügen über:

- die Erlaubnis zur Führung einer der Berufsbezeichnungen Gesundheits- und Krankenpflegerin / Gesundheits- und Krankenpfleger, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin / Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger oder Altenpflegerin / Altenpfleger (dreijährige Ausbildung aufgrund einer landesrechtlichen Regelung) entsprechend den gesetzlichen Bestimmungen in der jeweils gültigen Fassung und
- den Abschluss einer Palliative-Care-Weiterbildungsmaßnahme im Umfang von mindestens 160 Stunden und
- Erfahrung durch mindestens eine zweijährige praktische Tätigkeit als Pflegefachkraft in der Betreuung von Palliativpatienten in den letzten drei Jahren; davon mindestens sechsmonatige Mitarbeit in einer spezialisierten Einrichtung der Hospiz- und Palliativversorgung.

5.4 Soweit weitere Fachkräfte (z. B. Sozialarbeiterinnen / Sozialarbeiter, Sozialpädagoginnen oder Sozialpädagogen, Psychologinnen oder Psychologen) vertraglich eingebunden werden, haben diese eine Zusatzweiterbildung Palliative Care für andere Berufsgruppen oder eine mehrjährige Erfahrung in der Palliativversorgung nachzuweisen.

6. Qualitätssicherung

6.1 Die spezialisierten Leistungserbringer sind verpflichtet, ein internes Qualitätsmanagement durchzuführen. Sie nehmen regelmäßig an palliativmedizinischen/- pflegerischen Fortbildungen teil und führen möglichst halbjährlich multidisziplinäre Qualitätszirkel durch, an denen auch die übrigen in der Versorgung Tätigen teilnehmen. Die spezialisierten Leistungserbringer sollen sich außerdem an Maßnahmen der externen Qualitätssicherung beteiligen.

6.2 Ein geeignetes Dokumentationssystem ist sachgerecht und kontinuierlich zu führen und auf Wunsch der Krankenkasse als Konzept vorzulegen. Das Dokumentationssystem muss patientenbezogene Daten und - soweit vorhanden - allgemein anerkannte Indikatoren für eine externe Qualitätssicherung enthalten und eine bundesweite Evaluation ermöglichen. Es soll kompatibel zu den bestehenden Dokumentationssystemen der an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer sein.

6.3 Die Teilnahme an Supervision ist zu ermöglichen. Regelmäßige multiprofessionelle Fallbesprechungen sind in überschaubaren Intervallen durchzuführen; die inhaltliche und zeitliche Organisation ist den Beteiligten überlassen.

6.4 Die spezialisierten Leistungserbringer erstellen einen jeweils individuellen Behandlungsplan, der mit den übrigen an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern abzustimmen ist.

Adressen

- ◆ ALPHA Rheinland und Westfalen
Monika Müller, Gerlinde Dingerkus www.alpha-nrw.de
- ◆ Bundes-Hospiz-Akademie gGmbH
Dr. Paul Timmermanns GF www.bundes-hospiz-akademie.de
- ◆ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.
Dr. med. Thomas Schindler GF www.dgpalliativmedizin.de
- ◆ Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.
Benno Bolze GF www.hospiz.net
- ◆ Deutscher Kinder- und Hospizverein e. V.
Margret Hartkopf – Vorsitzende www.deutscher-kinderhospizverein.de
- ◆ entwicklung & beratung
Barbara Feldhammer www.barbara-feldhammer.de
- ◆ IGSL – Internationale Gesellschaft für
Sterbebegleitung und Lebensbeistand e. V.
Dr. med. Johannes Horlemann – Vorsitzender www.igsl-hospiz.de
- ◆ OMEGA – Mit dem Sterben leben e. V.
Inge Kunz – Vorsitzende www.omega-ev.de
- ◆ LAG-Hospiz Baden-Württemberg e.V.
Bernhard Bayer – Vorsitzender www.hospiz-bw.de
- ◆ Bayerischer Hospizverband e.V.
Dr. Erich Rösch – Vorsitzender www.bayerischer-hospizverband.de
- ◆ LAG Hospiz Berlin e.V.
Thomas Hardeweg – Vorsitzender www.hospiz-berlin.de
- ◆ LAG Hospiz Brandenburg e.V.
Christian Schirmer – Vorsitzender www.lag-hospiz-brb.de
- ◆ Hospiz-PalliativVerband Bremen e.V.
Prof. Ulrich Bonk www.HPV-Bremen.de
- ◆ LAG Hospiz & Palliativmedizin
Mecklenburg-Vorpommern e.V.
Dr. med. Wolf Diemer – Vorsitzender diemer-w@uni-greifswald.de
- ◆ LAG Hospiz und Palliativarbeit Hamburg e. V.
Kai Puhmann – Vorsitzender info@lag-hospiz-hamburg.de
- ◆ LAG Hospize Hessen e. V.
Lothar Lorenz – Vorsitzender www.hospize-hessen.de
- ◆ Hospiz AG-Niedersachsen e.V.
Rosemarie Fischer – Vorsitzende www.hospiz-nds.de
- ◆ Hospiz- und PalliativVerband NRW e. V.
Pfarrer Hans Overkämping – Vorsitzender www.hospiz-nrw.de
- ◆ LAG-Hospiz Rheinland-Pfalz e.V.
Gisela Textor – Vorsitzende www.lag-hospiz-rp.de
- ◆ LAG-Hospiz Saarland e.V.
Klaus Auernhammer – Vorsitzender www.hospiz-saarland.de

- ◆ Landesverband für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e.V.
Dipl. med. Sylvia Schneider – Vorsitzende www.hospiz-palliativ-sachsen.de
- ◆ Hospiz- und Palliativverband Sachsen-Anhalt e.V.
Pfarrer Ulrich Paulsen – vorsitzender www.hospize-sachsen-anhalt.de
- ◆ Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein e.V.
Dr. Herman Ewald – Vorsitzender www.hpvsh.de
- ◆ LAG-Hospiz Thüringen e.V.
Pfarrer Torsten Ernst – Vorsitzender www.hospiz-thueringen.de

5.4 Dank

Wir danken allen Teilnehmerinnen dieser Projektgruppe, die maßgeblich an dieser Diskussionsgrundlage mitgearbeitet haben, die trotz erheblicher beruflicher Arbeit auch für diese Projektgruppe Zeit erübrigt haben, die ihre langjährige Hospizerfahrung und Fachkompetenz zur Verfügung gestellt und z. T. lange Wege in Kauf genommen haben. Herzlichen Dank für die gute, konstruktive Zusammenarbeit!

Barbara Feldhammer
Karen Wauschkuhn
2. Februar 2009