Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Hospizdialog Nordrhein-Westfalen

Juli 2025 Ausgabe 104

Schwerpunkt:

ZUHAUSE - AM LEBENSENDE GUT VERSORGT UND BEGLEITET

SCHWERPUNKT
ZUHAUSE

4 **FÜR NÄHE SORGEN, AUS DER NÄHE VERSORGEN**
Für die Stärkung ambulanter Versorgung
Traugott Roser

7 **ZUHAUSE KANN ICH SAGEN, WO ES LANG GEHT**
Autonomie und Fremdbestimmung in der häuslichen Hospizbegleitung
Gregor Sattelberger

10 **„WAS SOLL ICH DIR TUN?“**
Ehrenamtliche Wegbegleitung im Zuhause Sterbender
Inge Kunz

13 **ZUHAUSE GUT VERSORGT**
Aspekte der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung aus hausärztlicher Perspektive
Martha Pfeiffer

15 **HÄUSLICHE VERSORGUNG AM LEBENSENDE IN ZEITEN DES MANGELS**
Herausforderungen und Zukunftsperspektiven
Andrea Schaeffer

INFORMATIONEN

17 **ZWEI JAHRE BUNDESNETZWERK-KOORDINATION**
Ergebnisse, Ziele, Herausforderungen
Insa Verbeck im Interview mit
Anne-Katrin Teichmüller und Andrea Gasper

20 **GEMEINSAM GEGEN DEN FACHKRÄFTEMANGEL**
Traineeprogramm für Pflegefachkräfte in der Kinderhospizarbeit
Rebecca Kranz

22 **VERANSTALTUNGEN**

23 **IMPRESSUM**

Liebe Leserinnen und Leser,

die meisten Menschen verbinden mit dem Wort „Zuhause“ etwas Vertrautes, Wohliges, den Ort, an dem sie sich aufgehoben, sicher und verbunden fühlen.

Zuhause kann ich so sein, wie ich bin, wie ich mich fühle und wo ich bestenfalls keine Rollenerwartung erfüllen muss. Mit dem Zuhause sind Erinnerungen, Werte, Rituale und Lebensentwürfe verbunden, die uns geprägt haben.

„Sich in einem Moment existentieller Unsicherheit in einen schützenden Raum zu begeben, bedeutet auch, sich ein Mindestmaß an Selbstbestimmung und Kontrolle zu erhalten. Selbstbestimmung und Kontrolle können, gerade in Situationen, in denen schwere Krankheit zu einem Erleben von Kontrollverlust führt, wichtiger Bestandteil eines guten Lebens und, als Teil dessen, eines guten Sterbens sein.“ (Simon 2017; Streeck 2023).

Die meisten Menschen wünschen sich in der letzten Lebensphase, zuhause gut begleitet und versorgt zu werden und dort auch sterben zu können. Hierfür spielen gute und gesicherte ambulante palliative Versorgung und hospizliche Begleitung eine entscheidende Rolle.

Wir möchten in dieser Ausgabe die häusliche Versorgung aus verschiedenen Perspektiven in den Blick nehmen und dabei auch den zunehmenden Fachkräftemangel nicht außer Acht lassen.

In den Beiträgen wird deutlich, dass eine umfassende Versorgung nur im Netzwerk gelingen kann. Die aktuellen Entwicklungen zur Netzwerkarbeit nach § 39d und weitere Themen finden Sie im Infoteil.

Das ALPHA-Team wünscht Ihnen eine gute Lektüre!

FÜR NÄHE SORGEN, AUS DER NÄHE VERSORGEN

Für die Stärkung ambulanter Versorgung

TRAUGOTT ROSER

Im November 1965 hielt Dame Cicely Saunders einen Vortrag mit dem Titel „Watch with me“. In diesem Vortrag stellte sie den Förderern das Konzept des St. Christopher’s Hospice und vor allem die Haltung vor, die das stationäre Hospiz prägen sollten. Dazu wählte sie das biblische Wort Jesu im Garten Gethsemane: „Bleibet hier und wachet mit mir!“

Weil Saunders schon damals wusste, wie hoch die Gefahr sein würde, dass sich Palliativ- und Hospizversorgung stark auf medizinische und pflegerische Aspekte konzentrieren, forderte sie dazu auf, das Verständnis von dem, was „Wachet mit mir!“ heißt, zu vertiefen und zu erweitern. Sie formulierte: „Wir müssen tatsächlich wissen, wie Schmerzen sich entfalten und sich auswirken. Noch wichtiger aber ist es zu spüren, wie es einem Todkranken zumute ist, wenn er von seinem Leben und allem Tun Abschied nehmen muss, wenn er fühlt, dass seine Kräfte versagen, dass er geliebte Menschen und seine Aufgaben loslassen muss. Wir haben zu lernen, wie wir mit unseren Patienten mitfühlen können, ohne uns wie sie zu fühlen. Denn nur so können wir ihnen jene Aufmerksamkeit und Unterstützung geben, die sie brauchen, um ihren eigenen Weg durch das Leiden hindurch zu finden.“

Nach Hause! Zentrale Sehnsucht in der letzten Lebensphase

Ich habe als Seelsorger einige Jahre auf der Palliativstation eines Universitätsklinikums Erfahrung sammeln dürfen. Ich habe Ärztinnen, Ärzte, Pflegekräfte und Therapeut*innen erlebt, die sich viel Zeit genommen haben, um genau hinzuhören, wie und wo Patient*innen Schmerz empfinden, welche Symptome sie belasten und wie sie behandelt und versorgt werden möchten. Mit Psychotherapie und Sozialarbeit konnten wir Seelsorgende untereinander klären, wie wir bei dem beistehen können, was Saunders das Loslassen müssen von geliebten Menschen und Aufgaben nennt. Mehr als einmal hatten wir das Gefühl, auf diese Weise nah beim Menschen zu sein. Das Ziel unserer Arbeit war es, die Patient*innen wieder nach Hause entlassen

zu können in ein unterstützendes Netzwerk aus Angehörigen, ehren- und hauptamtlich Begleitenden. Denn sehr oft lautete der innigste Wunsch der Kranken und der Familien: Nach Hause. Um noch einmal zuhause zu leben und – wenn es schon sein muss – auch in der gewohnten Umgebung zu sterben. Diesen Wunsch teilten unsere Patient*innen mit dem größten Teil der Bevölkerung (Saunders 2009).

Bei einer repräsentativen Umfrage der Forschungsgruppe Wahlen im Auftrag des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands im Jahr 2022 antworteten 50% der Teilnehmenden auf die Frage, wo sie sterben möchten, wenn sie bald sterben müssten: „zuhause", 21% nannten eine Einrichtung der Sterbebetreuung, 25% hatten sich keine Gedanken dazu gemacht.

Unsere Sorge in der stationären Versorgung war allerdings, ob eine adäquate Versorgung zuhause wirklich gewährleistet werden kann. Wir befürchteten eine Situation, in der nicht schnell und professionell gehandelt wird, in der die Symptome eskalieren und auch das soziale Netz reißt, weil die Belastung zu groß ist. Angehörige, die zur Pflege und Betreuung in der Lage und bereit sind - wenn es überhaupt Angehörige gibt! -, müssen sich darüber im Klaren sein, auf welche körperlichen und seelischen Belastungen sie sich dabei einlassen und dass Überforderung möglich ist. Studien (2009) wiesen nach, dass die An- und Zugehörigen in vielfacher Weise Care-Arbeit leisten und die Herstellung von Nähe mit viel Mühe verbunden ist. Sie geben der kranken Person emotionale Unterstützung, fördern ihre Eigenständigkeit, wo möglich, sind ‚einfach da' (also auch nicht bei der Arbeit oder in eigenen Angelegenheiten unterwegs), organisieren soziale Kontakte, übernehmen Grundpflege und Versorgung mit zubereiteter Nahrung, verabreichen Medikamente und halten den Kontakt zu den professionellen Diensten.

Ich war auch als Gemeindepfarrer viel mit Hausbesuchen und mit palliativer und hospizlicher Betreuung von Sterbenden und Trauernden befasst. In meiner beruflichen Funktion erlebte ich, dass sich die Türen öffneten, was keineswegs selbstverständlich ist, und mir die Menschen Einblick in ihr Zuhause gewährten. Dabei war immer wieder etwas von der Belastung zu spüren, die Versorgung zuhause mit sich bringt.

Das Bedürfnis nach Nähe

Die Sehnsucht nach dem Zuhause ist in der letzten Lebensphase oft ungemein stark. Es geht dabei um ein Bedürfnis nach Nähe, vor allem aus der Perspektive des Patienten oder der Patientin. Vertraute Nähe ist nicht in der fremden Umgebung einer stationären Einrichtung zu finden, auch wenn sie sich bei personen- und würdezentrierter Versorgung ergeben kann. Nähe finden Menschen in der Vertrautheit der eigenen Umgebung. Wo Nahestehende leben, sei es real als Personen, sei es symbolisch durch Gegenstände gemeinsamen Lebens oder virtuell auf Bildern und Fotos oder als geprägte Atmosphäre eines Raumes: das Zuhause ist voll von Erinnerungen. Erinnerungsräume und Erinnerungsorte vermitteln Nähe. Nachbarschaft, Freundeskreise, religiöse Gemeinschaften oder sonstige soziale Netzwerke vor Ort können wichtig werden und Lebensqualität vermitteln. Besuche sind möglich, auch für Menschen mit eingeschränktem Bewegungsradius. Zu diesen sozialen Hilfesystemen zählen auch langjährige Beziehungen zu Hausärzt*innen, Apotheker*innen und Pflegediensten. Viele Schwerkranke und Sterbende möchten das Krankenhaus lieber verlassen, um bei den ihnen nahestehenden Menschen zu sein. Vor allem sind sie dann näher bei sich selbst und ihrer eigenen Biografie, an die sie in ihrem vertrauten Zuhause leichter anknüpfen können. Alle, die einmal in diesem Bereich gearbeitet haben, wissen, wie intensiv diese Arbeit an der Nähe ist: Sowohl die Biografie-Arbeit im Angesicht des Sterbens, die Arbeit an den Sozialbeziehungen in der Trauersituation und nicht zuletzt die Arbeit für ein tragfähiges soziales Netz, wo dieses nicht erst durch die Krankheit Risse bekommen hat.

Förderung und Herausforderung der ambulanten Betreuung

Ich bin sehr froh und dankbar für die erhöhte Aufmerksamkeit, welche die Situation in der ambulanten Betreuung erfährt. Durch Ausbildungen, Strukturen und Finanzierungskonzepte rückt sie stärker ins Bewusstsein der Öffentlichkeit. Sven Lehmann, in der letzten Bundesregierung Parlamentarischer Staatssekretär bei der Bundes-

seniorenministerin, sagte bei der Eröffnung eines Symposiums zur Begleitung in der letzten Lebensphase:

> **„Wir setzen uns dafür ein, dass zukünftig mehr Menschen in ihrer letzten Lebensphase im vertrauten Umfeld gut und verlässlich versorgt werden. Wir wollen für bestmögliche Bedingungen für sie sorgen. Dafür sind bessere Informationen und passgenaue Angebote insbesondere für pflegende An- und Zugehörige nötig. Wissenslücken im Umgang mit Todeswünschen zu schließen ist wichtig für eine würdevolle letzte Lebensphase. Und auch ein zentraler Beitrag zur Suizidprävention.“ (2023)**

Das Stichwort der Nähe als Maxime der ambulanten Versorgung gibt aber auch zu denken. In der stationären Betreuung ermöglicht das eng abgestimmte Miteinander der Berufsgruppen, die Bedürfnisse und die konkrete Leiderfahrung der Patient*innen oder Angehörigen gezielt in den Blick zu nehmen und Lücken in der Betreuung zu erkennen. Das unkomplizierte Miteinander von Pflege, Medizin, psychosozialer, physio- und atemtherapeutischer sowie spiritueller Begleitung ist im stationären Setting einfacher zu organisieren. Im ambulanten Bereich ist es mit erheblicher Anstrengung verbunden, ein solches Netzwerk zu organisieren und zu finanzieren. Und für die Betroffenen heißt es, immer wieder neue und fremde Personen ins Haus zu lassen und Vertrauen aufzubauen. Die enge und engmaschige Zusammenarbeit zwischen hausärztlicher Praxis mit palliativ qualifizierter Pflege, mit Sozialarbeit, psychologischer Unterstützung und ambulanten Hospizdiensten sowie Seelsorge ist notwendig, verlangt von den Betreuten aber immer wieder einen Vertrauensvorschuss. Nähe ist nicht selbstverständlich, schon gar nicht im westfälischen ländlichen Raum.

LITERATUR

Saunders, C. (2009). Sterben und Leben – Spiritualität in der Palliative Care. Zürich: Theologischer Verlag Zürich.

Forschungsgruppe Wahlen im Auftrag des DHPV (2022). Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben. Online verfügbar unter: https://www.dhpv.de/files/public/Presse/2022_BevBefragung_2022_Ergebnisse_kurz_PK.pdf (Zugriff am 30.06.2025).

Kern, M., Grammatico, D. & Ostgathe, E. (2009). Was brauchen Menschen, die ihre schwerstkranken und sterbenden Angehörigen zu Hause versorgen? Online verfügbar unter: https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/07/was-brauchen-menschen.pdf (Zugriff am 30.06.2025).

Mehta, A., Chan. L.S., Cohen, S.R. (2014). Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home. In: Journal of Psychosocial Oncology 32 (2014), 94–111.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2023). Sterben zu Hause ermöglichen. Online verfügbar unter: https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/sterben-zu-hause-ermoeglichen-und-pflegende-besser-unterstuetzen-229762 (Zugriff am 30.06.2025).

DER AUTOR

Traugott Roser
Professor für Praktische Theologie
Universität Münster, Evang.-Theol. Fakultät
Universitätsstraße 13-17
48143 Münster
traugott.roser@uni-muenster.de

©istockphoto.com/Wilowpix

ZUHAUSE KANN ICH SAGEN, WO ES LANG GEHT

Autonomie und Fremdbestimmung in der häuslichen Hospizbegleitung

GREGOR SATTELBERGER

Das Zuhause als Ort der größten Autonomie

Das Zuhause ist, wo wir wohnen, uns einrichten, Heimat erleben und vielleicht von wichtigen Menschen umgeben sind. Es ist ein Ort des Vertrauens und Schutzes. Hier können wir uns emotional zeigen und müssen kaum Rücksicht auf Fremde nehmen. Es ist der Bereich, den die Gesellschaft dem Individuum überlässt und der durch Intimität, emotionale Fürsorge, selbstbestimmte Gestaltung und Eigenkontrolle gekennzeichnet ist. Hier können wir auch unvernünftig sein, etwa rauchen und Alkohol trinken oder gegen medizinische Empfehlungen „verstoßen“ – inklusive dem Recht, alleine zu sein, auch auf die Gefahr hin, zu stürzen. Viele Patienten und Patientinnen haben daher den Wunsch, nach Hause zu gehen, da dieses Umfeld in der Regel auch Stress reduziert und Wohlbefinden und Lebensqualität fördert.

Wenn Fremdbestimmung die letzte Lebenszeit gefährdet

Gerade, wenn der Wunsch besteht, bis zum Tod möglichst selbstbestimmt zu Hause zu leben, ist es oft unerlässlich, über dafür notwendige Dinge zu sprechen und entsprechende, teils ungeliebte, aber erforderliche Maßnahmen einzuleiten. Hier braucht es Feingefühl und Professionalität, damit die Versorgung nicht in die gefühlte oder tatsächliche Fremdbestimmung führt. Schon die Veränderung von Kleinigkeiten kann als tiefgreifender Eingriff empfunden werden. Einen Pflegedienst einzuschalten, sich über eine Patientenverfügung und Vollmacht zu unterhalten, einen Notruf zu installieren oder sogar Hilfsmittel anzunehmen kann Überwindung kosten.

Im Idealfall werden Hilfsmittel und -angebote von den Betroffenen selbst als hilfreich wahrgenommen. Fehlt die Einsicht in die Notwendigkeit der Maßnahmen, ist die Ablehnung meist stärker.

Besonders dann, wenn es den Betroffenen um den Erhalt ihrer „heilen Welt“ geht. Sellner-Pogány (2012) spricht hier von dem Auftrag „Begleite mein Leben zu Hause“. Das Sterben soll in der Planung der Versorgung keinen bzw. nur wenig Raum einnehmen. Pleschberger & Müller-Mundt (2025) zeigen die verschiedenen Wünsche auf, die hinter der Aussage „Zuhause sterben“ stehen können. Dazu gehört eben auch, sich nicht oder nur bedingt mit dem Sterben auseinandersetzen zu müssen.

Jeder Gegenstand und jede Person wirken auf die wohnliche Atmosphäre ein. Ein Pflegebett strahlt erst einmal keinen privat-wohnlichen Charakter aus, mag es noch so sehr durch ein Holz-Imitat an die Häuslichkeit angepasst sein. Und eine Pflegekraft bringt mit ihrer Rolle bestimmte Themen in die Wohnung (Sattelberger 2025). Erschwerend kommen die unterschiedlichen Wünsche und Bedürfnisse von Patienten, Patientinnen, An- und Zugehörigen hinzu. Ein Pflegebett kann im Wohnzimmer für die Angehörigen beruhigend und stimmig wirken, denn sie können so leichter pflegen und fühlen sich vorbereitet. Bei den Patienten und Patientinnen kann der Anblick jedoch das Gefühl auslösen, der Krankheit zu erliegen und aufgegeben zu werden. Das Bett kann für Bettruhe und Geborgenheit oder Bettlägerigkeit und Siechtum stehen (Uzarewicz 2016).

Wie kann das Gefühl von Fremdbestimmung in der Praxis reduziert werden?

Zuhören und ernst nehmen unterstützt den Aufbau von Beziehung. Durch Vertrauen können spätere Empfehlungen oft besser angenommen werden. Die Begleitung durch möglichst feste Ansprechpartner*innen, die Wissen rund um die Biographie und Lebensgewohnheiten haben, ist hilfreich. Fachkräfte oder Ehrenamtliche können selbst ein Teil des Privaten werden, indem sie mit der Zeit als „gerngesehene Gäste“ erlebt werden (Stadelbacher & Schneider 2019). Eine professionelle Zurückhaltung ist hier hilfreich. Gleichzeitig benötigt es die Fähigkeit, eine kompetente und vorausschauende Versorgung aufzubauen. Dies zeigt sich z.B. in der rechtzeitigen Absprache von Zielen und der Schulung und Anleitung von Angehörigen hinsichtlich Krisensituationen.

Es braucht eine klare Auftragsklärung. Nicht selten bestehen zu Beginn noch keine klaren Vorstellungen und Erwartungshaltungen bei den Beteiligten. Sie benötigen meist erst Informationen zu den Möglichkeiten. Darf und soll zu Hause gestorben werden? Geht es darum, nur solange wie möglich zu Hause zu bleiben und dann in ein Hospiz zu gehen? Welche Alternativen gibt es? Es ist wichtig, dass die Betroffenen die Deutungshoheit über die eigene Situation behalten, z.B. Hoffnung auf Besserung zu haben und daher bestimmte Dinge als nicht notwendig anzusehen oder nicht besprechen zu müssen. Die Betroffenen sehen sich zu Hause als die Expert*innen ihres Alltags. Sie wissen, wie etwas abzulaufen hat, ordnen bestimmtem Vorgehen einen Sinn zu. Wenn Angehörige z.B. einen Kaffee zum Hausbesuch anbieten, empfinden sie sich nicht nur als Hilfeempfänger. Sie können etwas zurückgeben, sind Gastgeber.

Bei noch ungewünschten Hilfsmitteln können Zwischenlösungen gesucht werden. Ein Toilettenstuhl kann bereits im Keller stehen, so dass er für den Notfall vorhanden, aber im Alltag nicht sichtbar ist. Je früher die hospizlich-palliative Begleitung beginnt, desto mehr Zeit bleibt, um über Beziehung und Vertrauen behutsam Veränderungen anzuregen. Je mehr die Betroffenen verstehen und selbst mitgestalten können, desto eher schwindet der Widerstand. Wahlmöglichkeiten unterstützen das Gefühl, die Dinge selbst zu steuern (z.B. Standort des Pflegebetts) und die Situation im Griff zu haben.

Es hilft dabei auch, Prioritäten zu setzen. Die Maßnahmen, welche unabdingbar sind, um zu Hause bleiben zu können, sollten erklärt und in kleinen Schritten weiterverfolgt werden.

Hilfreich ist ein prozesshaftes, interdisziplinäres Denken und Vorgehen. Manche Gedanken und Vorstellungen brauchen Zeit, um zu reifen; Druck aufzubauen hilft kaum. Das Aushalten der Diskrepanz zwischen dem, was dringend sein sollte und was sein darf und sein kann, ist für die palliativ-hospizlichen Helfenden oft das Schwierigste. Eigene Grenzen und Nöte sollten anerkannt werden und die Helfenden in der Lage sein, auch selbst Hilfe anzunehmen und ins Gespräch zu gehen.

Es bedarf eines sensiblen Umgangs mit der häuslichen Atmosphäre und dem Bewusstsein, diese

beeinflussen zu können – positiv wie negativ. Anstatt das Zuhause zu institutionalisieren, sollte es bis zuletzt um das Gestalten von Leben gehen.

LITERATUR

Pleschberger, S., Müller-Mundt, G. (2025). Der Wunsch zuhause zu sterben – Bedeutung und Implikationen für die Forschung und Praxis aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive. In: Raischl, S., Sattelberger, G., Schneider, W. (Hrsg.). Zuhause sterben. Stuttgart: Kohlhammer.

Sattelberger, G. (2025). Meine Dinge, mein Raum – Wohnen und Privatheit erhalten. In: Raischl, S., Sattelberger, G., Schneider, W. (Hrsg.). Zuhause sterben. Stuttgart: Kohlhammer.

Sellner-Pogány, T. (2012). Zu Hause sterben? – zu Hause leben! Zur Komplexität der Auftragsklärung in der Mobilen Palliativversorgung. In: Wegleitner, K., Heimerl, K., Heller, A. (Hrsg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: der hospiz verlag.

Stadelbacher, S., Schneider, W. (2019). Was es bedeutet, wenn man zu Hause stirbt – soziologische Überlegungen zu einem besonderen Ort des Sterbens. In: die hospiz zeitschrift, 04/2019, 11-15.

Uzarewicz, C. (2016). Kopfkissenperspektiven. Fragmente zum Raumerleben in Krankenhäusern und Heimen. Freiburg/München: Verlag Karl Alber..

DER AUTOR

Gregor Sattelberger
Leitung ambulanter Bereich im Christophorus Hospiz Verein München
089 - 13 07 87 15
sattelberger@chv.org

©istockphoto.com/Abdullah Durmaz

©istockphoto.com/middelveld

„WAS SOLL ICH DIR TUN?“

Ehrenamtliche Wegbegleitung im Zuhause Sterbender

INGE KUNZ

Die Begleitung Schwerkranker und Sterbender geht uns alle an. Es gehört zu den Grundbedingungen menschlichen Lebens, einander in den Grenzerfahrungen von Geburt und Tod nicht allein zu lassen, und es tut gut, wenn in Krisensituationen jemand signalisiert: „Ich bin bei dir – ich begleite dich auf deinem Weg“. Aber was bedeutet Wegbegleitung für die Begleiteten und Begleiter*innen?

Begriffliche Annäherung

Begleiten und Begleitung gehören zu den Wörtern, die in den letzten Jahrzehnten in der Hospizbewegung immer gebräuchlicher geworden sind. In Veröffentlichungen und Gesprächen wird der Begriff „Begleitung“ so selbstverständlich gebraucht, als ob die Bedeutung für jeden klar und akzeptiert wäre. Das ist aber keineswegs der Fall. Begleiten ist abgeleitet von leiten und bedeutet:

1. jemanden zum Gehen oder Kommen veranlassen
2. mitnehmen, einen Blinden z.B.
3. anführen oder in eine bestimmte Richtung lenken

Entscheidend ist die Person, die leitet.

In der Hospizbewegung wollen wir mit jemandem mitgehen zu einem bestimmten Ziel - und zwar als Vorsorge oder aus Sicherheitsgründen. Jemanden auf seinem Lebensweg zu begleiten heißt, ihm oder ihr mit Rat und Tat beistehen, als Weggefährte, Weggenossin, Beschützer*in.
Entscheidend ist der/die ***Begleitete***.

Begleiten umfasst alle Versuche, dem anderen als Mensch nahe zu sein, dessen eigene Ressourcen zu wecken und zu verstärken. Begleitung bedeutet eben nicht, die Probleme für die andere Person zu lösen und ihre Last für sie zu tragen, sondern sie so zu unterstützen, dass sie ihr eigenes Leben leben und ihren eigenen Tod sterben kann, dass sie imstande ist, ihren Weg nach dem von ihr bestimmten Ziel selbst zu gehen. Im Bild der Musik heißt das, den Solisten oder die Solistin so zu unterstützen, dass die eigentliche Melodie besser und schöner zur Geltung kommt.

Ehrenamtliche in der ambulanten Hospizarbeit

Die ehrenamtlich Mitarbeitenden in den Hospizvereinen bringen häufig vielschichtige Kompetenzen und eigene biographische Erfahrungen mit in ihre Arbeit ein. Dass sie sich bürgerschaftlich engagieren, sich u.a. auch den Menschen zuwenden, die am Rande der Gesellschaft stehen, schwer erkrankt sind und sich mit ihren An -und Zugehörigen in Krisensituationen befinden, zeigt deren hohes Maß an Motivation und Haltung.

Die Begleitung in einem Zuhause

„Zu Hause sterben“ war und ist der Wunsch der meisten Menschen. Um das zu gewährleisten, bieten Hospizdienste mit ihren Ehrenamtlichen unterschiedliche Unterstützung an: Besuchs- und Kontaktdienst, Präsenzdienst, Fahrdienste, Beratung und vieles mehr. Im häuslichen Bereich sind die jeweils unterschiedlichen Alltagshilfen eine besondere Herausforderung, dafür werden die Ehrenamtlichen vorbereitet und begleitet. Die notwendige (not-wendende) Distanz und Nähe, Empathie und Zugewandtheit reflektieren die Begleitenden in regelmäßigen Treffen und Supervisionsrunden.

Sterbende und ihre An- und Zugehörigen brauchen gerade in ihrem Zuhause die Sicherheit, dass die vielfältigen Alltagshilfen beantwortet werden, jenseits von pflegerischer und medizinischer Versorgung. Sie brauchen Menschen, die da sind, die zuhören, mit ihnen sprechen oder, wenn nötig, nahe Personen hinzurufen. Die begleitende Person verunsichert das unter Umständen, denn nicht für alles gibt es Antworten. Das Schwierigste ist, die Hilflosigkeit auszuhalten, keine Antworten zu haben, nichts Tröstliches zu finden. Dazu gehört Mut bei allen, gerade auch im häuslichen Umfeld und bei alleinlebenden Menschen.

„Was soll ich dir tun?“ ist die Frage von Angehörigen, Freund*innen, Nachbar*innen, Ärzt*innen, Pflegenden, Ehrenamtlichen und Seelsorgenden. Sie antworten je nach Beziehung oder Profession auf die physischen, psychischen, sozialen oder spirituellen Bedürfnisse und Nöte der erkrankten Menschen und ihrer An -und Zugehörigen.
An folgenden Beispielen wird deutlich, welche Fähig -und Fertigkeiten in der praktischen Begleitung von Bedeutung sind.

**Die Deklaration der Menschenrechte entstand während eines Workshops zum Thema „Der Todkranke und der Helfer“ in Lansing/Michigan (USA). In der Broschüre „Zu Hause sterben“ von Prof. Dr. Christoph Student, Hannover, und Prof. Dr. Franco Rest, Dortmund, wurden sie 1986 u.a. abgedruckt.
Dabei handelt es sich um konkrete Rechte, die ein sterbender Mensch hat.**

Empathie

Ich habe das Recht, bis zu meinem Tode wie ein lebendiges menschliches Wesen behandelt zu werden. Bei einer alten Frau mit schwerer Herzschwäche lassen sich Schmerzen und Luftnot nicht mehr ausreichend lindern. Damit sie ihr Ersticken nicht wahrnimmt, bekommt sie Medikamente, die ihre Wachheit stark einschränken. Dennoch wird die Frau liebevoll gepflegt, ihr Lieblingsduft aufgetragen, der Mund immer wieder befeuchtet, ihre Lieblingsmusik gespielt.

Kommunikation

Ich habe das Recht, stets noch hoffen zu dürfen, worauf immer diese Hoffnung sich auch richten mag. Eine junge Frau plant trotz wiederholter Aufklärung über ihre weit fortgeschrittene Tumorerkrankung minutiös eine Kreuzfahrt, die sie aber sicher nicht mehr antreten kann.
Alle hören ihr beim Erzählen der Träumereien zu, ohne sie allerdings zu verstärken.

Verständnis von Nähe und Distanz

Ich habe das Recht, nicht allein zu sterben / allein zu sterben. Die Schwester einer sterbenden Frau fragt, ob sie denn wohl über Nacht bleiben solle. Das löst großes Erstaunen aus. Die nicht mehr sprechfähige Frau reagiert mit Kopfschütteln.
Die Sterbende ist Taktgeberin der Sterbebegleitung, nicht die Begleiterin.

Wissen um Netzwerke

Ich habe das Recht, von meiner Familie und für meine Familie Hilfen zu bekommen, damit ich meinen Tod annehmen kann. Beide Eltern einer jungen Frau erkranken innerhalb kürzester Zeit tödlich. Beide haben den Wunsch, zu Hause zu sterben.

Natürlich will die Tochter dem Wunsch der Eltern entsprechen, obwohl sie weit entfernt lebt und arbeitet. Die Hilfen von und für die Familie leisten Pflegedienst und Ärzte, Geschwister, Familie, Freunde, Nachbarinnen und Nachbarn, Seelsorger und die Ehrenamtlichen des Hospizdienstes.

Die Begegnung mit Menschen, die das leben, hinterlässt Spuren. In ihnen erlebt man das Ja zum Leben trotz seiner Begrenztheit. Sie geben Zeugnis davon, dass die Würde des Menschen unantastbar und das Sterben eine schützenswerte, unverletzliche Zeit ist.

DIE AUTORIN

Inge Kunz
OMEGA – mit dem Sterben leben e.V.
Bundesgeschäftsstelle Gelsenkirchen
info@omega-ev.de
www.omega-ev.de

©istockphoto.com/Halfpoint

©istockphoto.com/PIKSEL

ZUHAUSE GUT VERSORGT

Aspekte der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung aus hausärztlicher Perspektive

MARTHA PFEIFFER

Die hospizliche und palliative Versorgung hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Sie konzentriert sich auf die Verbesserung der Lebensqualität von Patient*innen mit schweren, unheilbaren Erkrankungen.

Viele Patient*innen und auch ihre An- und Zugehörigen haben den Wunsch, die letzten Tage und Wochen in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung - in ihrem „Zuhause“- statt im Krankenhaus oder in anderen stationären Einrichtungen zu verbringen.

Hier spielt die hausärztliche Versorgung eine zentrale Rolle. Hausärzt*innen sind oft in der besonderen Position, Patient*innen – und häufig auch die Mitglieder der Familie – viele Jahre zu begleiten und so eine kontinuierliche und vertrauensvolle Beziehung zu ihnen aufbauen zu können. Dieses Wissen um familiäre Strukturen und Persönlichkeiten bringt die Hausärzt*innen in ein Spannungsfeld zwischen gebotener Sachlichkeit und persönlicher Anteilnahme. Daneben belasten hohe Patientenzahlen, administrative Aufgaben, ausufernde Bürokratie und Dokumentationspflicht den Arbeitsalltag. So reicht die Zeit für die individuelle Betreuung der Palliativpatient*innen und ihrer An- und Zugehörigen oft nicht aus. Sie befinden sich jedoch in einer schweren Lebenssituation, die eine sensible Begleitung braucht.

Eine zentrale Aufgabe der Hausärzt*innen ist das sogenannte Aufklärungsgespräch, welches nicht delegiert werden kann. Mit Einfühlungsvermögen und klarer Kommunikation gilt es, die Diagnose zu benennen und darzustellen, welche Möglichkeiten der Behandlung und der Betreuung es gibt. Es muss über Behandlungswünsche und Möglichkeiten der Therapiezieländerung gesprochen werden, aber auch über das, was nicht gewünscht wird und was vielleicht auch gar nicht sinnvoll ist.

Leider werden onkologische Patient*innen häufig viel zu spät in die palliative Betreuung übergeben - meist erst dann, wenn die Erkrankung sehr weit fortgeschritten ist und die Betroffenen schon viel Leid durch die Erkrankung und Chemotherapien erfahren haben. Der hohe Zeitaufwand, welcher mit einer engmaschigen Begleitung in dieser Phase einhergeht, ist jedoch von Hausärzt*innen kaum zu gewährleisten. Das wird auch daran deutlich, dass einige Hausärzt*innen nach meiner Erfahrung dazu übergehen, keine Hausbesuche mehr zu machen, sondern Patient*innen in stationäre Einrichtungen oder an andere Kolleg*innen abzugeben.

Unter der Voraussetzung, dass Patient*innen und An- und Zugehörige einverstanden sind, ist eine Zusammenarbeit mit einem interdisziplinären Netzwerk für eine gute häusliche Versorgung wünschens- und empfehlenswert. An meinem Standort in Westfalen-Lippe gehört dazu der Palliativmedizinische Konsiliardienst, die palliative Pflege, die hospizliche Begleitung sowie ggfs. erleichternde therapeutische Behandlung, wie z.B. palliative Physiotherapie oder die spirituelle Begleitung.

Im besten Fall ist ein palliatives Netzwerk vor Ort bereits vorhanden, werden regelmäßige multiprofessionelle Fallkonferenzen abgehalten, dokumentiert und Schnittstellen somit geschlossen.

Die Realität in unserer ländlichen Region sieht leider noch anders aus. Das palliative Netzwerk ist hier eher ein loser Verbund verschiedener Professionen. Viele Hausärzt*innen fühlen sich in der Palliativmedizin trotz des Angebots von Fortbildungsmöglichkeiten nicht ausreichend informiert und unterstützt.

Im Medizinstudium fand das Thema Palliative Care lange Zeit nur wenig Beachtung. Nicht allen praktizierenden Hausärzt*innen ist zum Beispiel der Umgang mit Opiaten oder die Verschreibung von Heil- und Hilfsmitteln geläufig. Wünschenswert wäre, dass alle Hausärzt*innen in den Grundlagen der Palliativmedizin (z.B. Symptomlinderung und Behandlung palliativmedizinischer Krankheitsbilder), Kommunikationsstrategien für herausfordernde Situationen und Aspekten der psychosozialen Begleitung geschult sind.

Eine frühe Einschreibung in den PKD, optimalerweise bereits bei Diagnosestellung, würde Hausärzt*innen in der Folge viel Arbeit erleichtern und die interdisziplinäre Versorgung sichern. Dies könnte an eine speziell ausgebildete medizinische Fachangestellte (z.B. im Casemanagement[1] oder VERAH[2]) delegiert werden. Wünschenswert wäre dann auch eine Einbindung in das palliative Netzwerk. Diese Person würde sich mit den erforderlichen Hilfsmitteln auskennen und wissen, wo diese zu organisieren sind. Sie hätte Kontakte zu den Netzwerken, zu den Koordinator*innen im PKD, zu den Palliativpflegekräften, zum nächstgelegenen Hospiz und wüsste um die Probleme der palliativen Versorgung. So könnte von Seite der Hausarztpraxen ein wichtiger Teil zur Zusammenarbeit der verschiedenen Akteur*innen beigetragen werden - einer Zusammenarbeit, die aus meiner Sicht noch deutlich verbessert werden muss.

Ganz wichtig ist mir die Schaffung eines öffentlichen Bewusstseins und damit die Sensibilisierung für die Bedeutung der palliativen Versorgung. Dies kann dazu beitragen, dass Patient*innen und ihre An- und Zugehörigen frühzeitig Unterstützung suchen und die verfügbaren Ressourcen besser nutzen können.

DIE AUTORIN

Dr. med. Martha Pfeiffer
Hausärztin im Ruhestand
Internistin, Palliativmedizinerin,
Mitglied im PKD Borken Nord[3]

1 Konzept zur Koordinierung und Steuerung der individuellen Versorgung von Patienten über verschiedene Leistungsbereiche und Berufsgruppen hinweg

2 Versorgungsassistenz in der Hausarztpraxis. VERAH sind erfahrene Medizinische Fachangestellte, die sich über eine hochqualifizierte Weiterbildungsmaßnahme fortgebildet haben. VERAH übernehmen arztentlastende, delegierte Aufgaben und unterstützen dadurch bei der Sicherstellung einer umfassenden Patientenbetreuung

3 Der PKD Borken Nord hat stabile, stetig steigende Patientenzahlen. Pro Quartal werden ca. 200 Patient*innen neu eingeschrieben. Betreut werden pro Quartal über 500 Patient*innen. Dem PKD gehören elf Ärzt*innen an, vier davon sind berentet. Die Anwerbung jüngerer Kolleg*innen erweist sich als äußerst schwierig.

©istockphoto.com/Kemter

HÄUSLICHE VERSORGUNG AM LEBENSENDE IN ZEITEN DES MANGELS

Herausforderungen und Zukunftsperspektiven

ANDREA SCHAEFFER

Wie in allen Bereichen des Gesundheitswesens ist der Fachkräfte- und Personalmangel auch in der ambulanten Palliativversorgung und Hospizarbeit längst angekommen. Die Zusammenhänge und Wechselwirkungen sind vielschichtig. Die Dienste berichten von Schwierigkeiten, vakante Stellen mit qualifizierten Personen nachzubesetzen und ausreichend neue Ehrenamtliche für die Sterbebegleitung sowie für Vorstandsaufgaben binden zu können. Langjährige verlässliche Begleitungsakteur*innen müssen ihre Angebote für schwerkranke Menschen und ihre Zugehörigen einschränken. Kooperationen können aufgrund mangelnder personeller Ressourcen oder gar der Schließung von Angeboten und Diensten nicht aufrechterhalten werden. Überlastete stationäre Versorgungssysteme entlassen aufgrund von Personalmangel und Kostendruck schwerkranke Menschen in eine nicht nachhaltig geklärte häusliche Versorgungssituation. Betroffenen, An- und Zugehörigen fehlt es nicht selten an ausreichender Beratung über ihre Möglichkeiten und Ansprüche für eine tragfähige hospizlich-palliative Begleitung zu Hause. Es kommt zu Schieflagen zwischen Allgemeinversorgung und spezialisierter Versorgung, von Unter- und Überversorgung.

Die ambulante Hospizarbeit und Palliativversorgung in NRW kann auf eine lange Erfolgsgeschichte zurückblicken. Unser ausdifferenziertes und netzwerkorientiertes System steht für eine integrierte Unterstützung, die je nach den spezifischen Bedarfen in medizinisch-pflegerischer, psychosozialer wie spiritueller Art niederschwellig wie hochspezialisiert ausgestaltet werden kann. Wie kann es in Zeiten des Fachkräfte- und Personalmangels und des allgemeinen Kostendrucks gelingen, diese Erfolge nicht preiszugeben? Dass der Ball für grundlegende Fragen der Fachkräfte- und Personalgewinnung sowie für eine monetäre Entlastung unseres Gesundheitswesens, für Bürokratieabbau und Co. im bundespolitischen Spielfeld liegt, ist

das Eine. Aber auch auf Landes- und regionaler Ebene kann dafür gesorgt werden, dass eine gute Balance zwischen allgemeiner und spezialisierter Versorgung gehalten wird, dass Strukturen und Rahmenbedingungen da sind, die dazu beitragen, Qualität und Verteilungsgerechtigkeit zu sichern, Versorgungsbrüche zu vermeiden und für die von schwerer Krankheit und Sterben betroffenen Menschen für Verlässlichkeit zu sorgen.

Grundlegend wird es hierfür sein, einer weiteren unabgestimmten Parallelentwicklung von Angeboten im Gesundheitswesen und damit auch einem steigenden Konkurrenzdruck entgegenzuwirken, Versorgung und Begleitung dynamisch zu halten und in der je individuellen Bedarfslage so viel wie nötig und so wenig wie möglich bereit zu halten. Hospiz- und Palliativversorgung, seit jeher kein Geschäftsmodell um ihrer selbst willen, sondern kritische Antwort auf sich verselbstständigende Versorgungsabläufe am Lebensende, ist hier besonders gefordert, ihre ureigene Stärke nicht aus dem Blick zu verlieren. Bereits vorliegende Konzepte sorgender Gemeinschaften setzen einen Schutz- und Sorgeauftrag quartiersbezogen um. Sie können als zukunftsweisende Ansätze für ein dynamisches, vielfalts- und teilhabeorientiertes hospizliches Handeln betrachtet werden, dem es jenseits reiner Marktmechanismen im Netzwerk gelingt, Sterben und Trauer, Leid und Endlichkeit lebbar zu machen.

Die Frage nach dem Umgang mit Ressourcenmangel in der ambulanten Hospizarbeit und Palliativversorgung wird folglich nicht allein mit Konzepten zur inhaltlich-strukturellen Sicherung des Fortbestandes vorhandener Leistungsangebote zu beantworten sein. Nachhaltig kann hier nur eine Perspektive sein, in der es gelingt, die Vielfalt der Angebote hospizlich-palliativer Arbeit nicht gegeneinander auszuspielen. Wir müssen uns an dem Anliegen messen, für den einzelnen Menschen und die ihm Nahestehenden verlässliche Weggefährten in einer schwierigen Lebenslage zu sein. Die Handlungsempfehlungen der Charta zur Betreuung Schwerkranker und Sterbender Menschen sprechen hier von einer „Letztverlässlichkeit“ als „unverzichtbares Element eines humanen Miteinanders“ (Handlungsempfehlungen 2017, S.11).

Es steht viel auf dem Spiel in Zeiten des Mangels, dessen Feststellung nicht zu einer Überforderung unserer Institutionen oder gar einer Selbstausbeutung der ohnehin in der Hospizarbeit und Palliativversorgung so Engagierten anregen möchte. In Anbetracht der zu erwartenden Entwicklungen hin zu einer sich weiterentwickelnden niederschwelligen Verfügbarkeit von Sterbehilfeangeboten in Deutschland kommt der Stärkung und Sicherung der ambulanten hospizlich-palliativen Begleitung und Versorgung auch eine erhebliche suizidpräventive Rolle zu. Nur durch eine tragfähige Zusage der Verfügbarkeit von Begleitung und Versorgung für Menschen in der letzten Lebensphase und ihre Zugehörigen lässt sich das Vertrauen in eine lebensbejahende Kultur der Solidarität in existentiellen Krisen aufrechterhalten, die einer Vereinsamung, Ausweglosigkeit und dem Gefühl, niemandem zur Last fallen zu wollen, etwas entgegenzusetzen hat.

LITERATUR

DGP, DHPV & Bundesärztekammer (Hrsg.) (2017). Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie zur Umsetzung der Charta zur Betreuung Schwerkranker und Sterbender. Online verfügbar unter: https://www. charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/doku mente/220207_Handlungsempfehlung_online.pdf (Zugriff am 22.05.2025).

Heller, A., Schuchter, P., Wegleitner, K. (2023). Zuversicht stiften. Caring Communities – Sorgende Gemeinschaften. In: Das Jahresheft Praxis Palliative Care 15.

Schaeffer, A. (2022). Im Vertrauen - Hospizliche Begleitung von Menschen in der Auseinandersetzung mit Sterbewünschen am Lebensende. In: Ataie, J., Berger-Zell, C., Giebel, A. (Hrsg.). Leben - Selbstbestimmung und Lebensschutz. Ambivalenzen im Umgang mit der Beihilfe zur Selbsttötung. Esslingen: der hospiz verlag. S. 290-303.

DIE AUTORIN

Dr. Andrea Schaeffer
Diözesan-Caritasverband für das Erzbistum Köln
Abteilung Alten- und Behindertenhilfe
Referentin für Hospizarbeit und Palliativversorgung
andrea.schaeffer@caritasnet.de

ZWEI JAHRE BUNDESNETZWERKKOORDINATION – ERGEBNISSE, ZIELE, HERAUSFORDERUNGEN

INSA VERBECK IM INTERVIEW MIT ANDREA GASPER UND ANNE-KATRIN TEICHMÜLLER

Liebe Andrea Gasper, liebe Anni Teichmüller - Herzlich willkommen! Heute sprechen wir über die überregionale Netzwerkkoordination, ein Kooperationsprojekt der privaten Krankenkassen mit den Fachgesellschaften DHPV und DGP sowie der Bundesärztekammer, das es seit 2023 gibt. Ziel ist unter anderem, die Hospiz- und Palliativversorgung weiter zu stärken, indem Kommunen und Krankenkassen die Koordination der Aktivitäten in einem regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk durch eine Netzwerkkoordinatorin oder einen Netzwerkkoordinator fördern. Ein Jahr zuvor, also 2022, wurde die Möglichkeit geschaffen, nach § 39d SGB V (der gleichermaßen eine Finanzierung durch Kommune und GKV voraussetzt) Netzwerkkoordination für ein regionales Hospiz- und Palliativnetzwerk zu beantragen. Den Aufbau dieser Netzwerke nach § 39d SGB V zu begleiten und zu beobachten und die Bund-Länder-Koordination zu fördern, ist die Aufgabe der überregionalen Netzwerkkoordination. In dieser Funktion spreche ich heute mit euch beiden über die Hintergründe des Projektes, seine Ziele, den Startprozess und Zwischenergebnisse nach zwei Jahren Arbeit.

IV: In welcher Ausgangslage und mit welchen Zielen seid ihr 2023 angetreten?

AG: Ich bin zum 1.2.2023 zeitgleich als eine nach § 39d geförderte Koordinatorin für das Hospiz und Palliativnetzwerk Bonn/Rhein-Sieg Kreis sowie als überregionale Koordinatorin im Bundesnetzwerkprojekt (ÜNK) in der Region IV für NRW, Rheinland gestartet.

Da es sich um eine neue Initiative handelte, wusste ich nicht wirklich, was in beiden Arbeitsbereichen auf mich zukommt. Für die Tätigkeit als ÜNK war daher mein erstes ganz konkretes Ziel, meine Kollegin in Westfalen kennen zu lernen, um mit ihr gemeinsam eine Arbeitsstruktur zu entwickeln. Das erste Ziel für 2023 war dann, einen Überblick über bereits nach § 39d geförderte Netzwerke in NRW zu erhalten, mögliche Förderbedarfe entstehender Netzwerke zu erfassen und in eine regelhafte Kommunikation mit den nach § 39d SGB V geförderten Netzwerke zu treten.

AT: Ja, denn für eine qualitativ hochwertige und bedarfsgerechte hospizliche Begleitung und palliative Versorgung ist es – nicht nur, aber gerade in Zeiten des zunehmenden Fachkräftemangels – von großer Bedeutung, dass sich regionale Anbieter*innen vernetzen. Nur wenn die Akteur*innen voneinander wissen, die verschiedenen Angebote kennen und sich als Partner*innen und nicht als Konkurrent*innen verstehen, kann die Versorgungskontinuität gewährleistet und den Betroffenen und ihren Familien das zuteil werden, was sie gerade brauchen.

In NRW gibt es in zahlreichen Städten und Kreisen seit vielen Jahren gewachsene Netzwerkstrukturen. Die Koordinationstätigkeit wurde und wird oft von engagierten Personen ehrenamtlich erbracht. Ziel war es für mich deshalb zu Beginn, einerseits über die Fördermöglichkeit zu informieren. Und andererseits auszuloten, wo regionale Netzwerke unterstützt werden können, diese Förderung und damit finanzielle Unterstützung für die ohnehin geleistete Arbeit zu erhalten.

Die Ressourcen sind überall knapp und die Kapazitäten, sich mit neuen Fördermodalitäten und Antragsverfahren auseinanderzusetzen, kaum vorhanden – hier kommen Andrea und ich ins Spiel. Gleichzeitig war und ist es unser Ziel, die Koordinator*innen, welche ihre Arbeit auf Grundlage der neuen Förderrichtlinie aufgenommen haben, zu vernetzen und zu unterstützen.

IV: „Netzwerkarbeit“ - ein zeitgemäßes Thema, und zugleich ein großer und weiter Begriff. Welche Tätigkeiten führt ihr ganz konkret aus?

AT: In NRW führen wir das bundesweit angelegte Projekt in Kooperationen mit dem HPV NRW durch.

Andrea ist dabei für das Rheinland und ich für Westfalen-Lippe tätig.

AG: Wir fungieren als Ansprechpartnerinnen für diejenigen, die sich für eine Förderung nach § 39d interessieren, seien es bereits bestehende oder sich bildende Netzwerke oder aber Einzelpersonen, die ein Netzwerk initiieren möchten.

Wir vernetzen die Koordinator*innen nach § 39d untereinander und wir organisieren und konzipieren mit unserem wachsenden Erfahrungswissen Fortbildungsmaterialien – zum Teil nur für NRW und zum Teil mit den anderen Projektmitarbeitenden auf Bundesebene. Dazu gehören zum Beispiel hilfreiche Stellungnahmen oder Checklisten, die auf unserer Kenntnis der Schwierigkeiten beim Aufbau eines Netzwerkes nach § 39d beruhen, aber eben auch die Erfolgsfaktoren einbeziehen, die ein reibungsloses Genehmigungsverfahren bei den Krankenkassen oder positive Signale aus der Kommune oder kreisfreien Stadt bewirken können.

IV: Gibt es bereits positive Entwicklungen, die sich abzeichnen?

AG: Für NRW gibt es ein kontinuierliches Wachstum an § 39d SGB V geförderten Netzwerken. Wir sind mit neun Netzwerken in 2023 gestartet, in 2024 waren es elf Netzwerke und in 2025 gibt es zwei bis vier Netzwerke, die einen erfolgversprechenden Antrag bis zum 30. September stellen werden. In Gesprächen mit vielen Interessierten und langjährigen Mitarbeitenden in Hospiz- und Palliativversorgung wird die Notwendigkeit, miteinander in Kontakt zu sein und dazu verlässliche und transparente Strukturen – durchaus auch mit Regeln und Verbindlichkeiten – aufzubauen, immer eindrücklicher geäußert.

AT: In den Netzwerken, die sich bereits in den Folgejahren der Förderung befinden, ist eine Schwerpunktverlagerung zu erkennen: In der Anfangsphase stand das Vorstellen und Bekanntmachen der Arbeit im Vordergrund, um neue Netzwerkpartner*innen zu gewinnen und eine Struktur für die Zusammenarbeit zu etablieren. Inzwischen sind die Koordinator*innen stärker in die inhaltliche Netzwerkarbeit eingestiegen. So bilden sich immer mehr Angebote heraus, die von den Netzwerkpartner*innen gemeinsam getragen werden und nur durch eine organisierende und koordinierende Person realisiert werden können. Dazu zählen u.a. die Veranstaltung von Themenwochen in der Kommune, Engagement in Arbeitsgruppen und Qualitätszirkeln und daraus folgend die Entwicklung neuer Angebote (z.B. mobile Ethikberatung), Fortbildungen für Mitglieder des Netzwerkes und/oder die Öffentlichkeit und der Aufbau einer gemeinsamen Internetpräsenz, um Informationen zu den Angeboten leichter zugänglich zu machen.

Diese Entwicklung ist sehr erfreulich, sie zeigt aber auch, dass es Zeit braucht, bis die Effekte einer aufgebauten Struktur öffentlich sichtbar werden.

IV: Und wie steht es um die Herausforderungen, die sich in den vergangenen Jahren gezeigt haben?

AG: Es sind im Grunde die Herausforderungen, die seit der Einführung des Rahmenvertrages bestehen. Dazu gehört zum Beispiel die begrenzte Fördersumme (von max. 15.000 € seitens der Krankenkassen und 15.000 € seitens der Kommune oder Stadt). Theoretisch könnte die Kommune auch höher als 15.000 € finanzieren, das ist aber in NRW noch nicht geschehen. Des Weiteren sind die Förderzusagen in der Regel auf ein bis zwei Jahre befristet. Damit geht eine stark eingeschränkte Planbarkeit, personell wie auch inhaltlich, einher, was immer wieder als Erschwernis von Seiten der Antragstellenden benannt wird. Es gibt hohe qualitative Anforderungen an die Stelle der Netzwerkkoordination, die einerseits ein hoher Anreiz ist, sich auf die Stelle zu bewerben, aber es auf der anderen Seite schwierig macht, bei den sehr begrenzten Rahmenbedingungen jemand Passenden für diese Position zu finden. Auch das Antragsprozedere kostet natürlich Zeit.

AT: Genau. Dem möchte ich hinzufügen, dass bislang durch die Förderung in NRW vor allen Dingen Netzwerke unterstützt wurden, die bereits bestanden haben. Sie konnten mithilfe einer Netzwerkkoordination u.a. ihre Strukturen erweitern und die Zusammenarbeit auf eine stabilere Basis stellen. In Regionen, in denen es bisher nur wenig Zusammenarbeit der unterschiedlichen Akteur*innen gibt, braucht es mehr Vorlauf und den Einsatz von oft kaum vorhandenen Ressourcen, um den Entwicklungsstand eines Netzwerkes zu erreichen, mit dem die Förderung beantragt werden kann.

AG: Ja, und schließlich besteht auch eine zentrale Herausforderung für mich darin, den Mehrwert von Netzwerken immer wieder und auch zu frühen Zeitpunkten der Entwicklung darzustellen. Denn die Effekte zeigen sich langfristig und nicht einheitlich, wie etwa in der Verstetigung und dem Wachstum von Angeboten, im Erarbeiten von regelhaften Zugängen zu Hospiz- und Palliativangeboten, in der Zusammenarbeit von Regelversorgung und spezialisierter Versorgung und dem Abbau von Ängsten und Vorbehalten zu den Begrifflichkeiten „Hospiz“ und „palliativ“. Aber es lohnt sich, dran zu bleiben, wie wir deutlich bei den Netzwerken sehen können, die wir schon länger begleiten.

IV: Lasst uns einen Blick in die Nachbarländer werfen: Was fällt euch im Vergleich mit den anderen Bundesländern auf? Wo sind Gemeinsamkeiten und wo liegen die Unterschiede?

AT: Die Situation ist sehr unterschiedlich. Es gibt Bundesländer, da müssen Netzwerke erst ganz neu aufgebaut werden, und in anderen verfügen fast alle Städte und Landkreise über Netzwerkkoordinator*innen nach 39d. Vergleiche sind hier aber nicht zielführend, weil immer die regionalen Besonderheiten und Entwicklungen in den Blick genommen werden müssen. Es gibt nicht DAS EINE Konzept, das auf alle passt. Es muss vielmehr in jeder Beratung individuell geschaut werden, was für das jeweilige Netzwerk hilfreich sein kann. Wir arbeiten in NRW sehr eng an der Basis mit den Akteur*innen vor Ort. Diesen Austausch empfinde ich als sehr bereichernd.

AG: Es hat sich darüber hinaus auch ein guter Austausch mit den anderen Bundesländern entwickelt, durch regelmäßige Online und Präsenz-Treffen, die von der Bundesnetzwerkkoordinatorin organisiert werden. So erfahren wir von Gemeinsamkeiten, aber auch regionalen Unterschieden, die schon sehr gravierend sein können. Wie meine Kollegin gerade erwähnte, benötigt es eben immer - neben der profunden Kenntnis des Rahmenvertrages - eine gute Übersicht über die regionale Sozialstruktur und Gesundheitsversorgung, das Angebotsprofil der Hospiz- und Palliativversorgung und die Ansprechpartner*innen bei den zuständigen Krankenkassen.

IV: Abschließend interessiert mich: Wie blickt ihr in die Zukunft beim Thema Netzwerkkoordination?

AT: Die Ressourcen sind überall knapp und das Ziel einer umfassenden und bedürfnisorientierten Versorgung kann nur gemeinsam gelingen. Deshalb finde ich den Schritt, die Koordination eines Netzwerkes zu fördern, richtig und wichtig. Sicher kann an der Ausgestaltung noch gearbeitet werden, auf Basis der Erfahrungen, die wir machen. Insgesamt kann ich aber nur sagen: sollten Sie Interesse an dem Thema haben – auch wenn noch kein regionales Netzwerk besteht –, melden Sie sich bei uns. Dazu sind wir ja da! Dann schauen wir gemeinsam, welche Schritte passend sind!

AG: Dem kann ich mich nur anschließen.

IV: Vielen Dank!

Insa Verbeck (Mitglied der Redaktion des Hospizdialogs NRW) sprach mit

Andrea Gasper
gasper@netzwerk-brs.de
0228 - 33 60 54 28

Anne-Katrin Teichmüller
ALPHA Westfalen-Lippe
westfalen-lippe@alpha-nrw.de
0251 - 23 08 48

verNETZt Hospizarbeit und Palliativversorgung

GEMEINSAM GEGEN DEN FACHKRÄFTEMANGEL

Traineeprogramm für Pflegefachkräfte in der Kinderhospizarbeit

REBECCA KRANZ

Sieben stationäre Kinderhospize in Deutschland gehen neue Wege, um Fachkräften einen professionellen Einstieg in die Pflege zu ermöglichen. Ein Traineeprogramm soll Menschen nach der Ausbildung in 15 Monaten fachlich fit machen für die Arbeit in einem Kinder- und Jugendhospiz.

©Jugend- und Kinderhospiz Balthasar

„Neben dem Fachkräftemangel, der auch in der Kinderhospizarbeit angekommen ist, hat uns die generalistische Pflegeausbildung dazu bewegt, gemeinsam dieses besondere Projekt ins Leben zu rufen“, erklärt Kerstin Wülfing, Einrichtungsleitung des Bergischen Kinder- und Jugendhospiz Burgholz in Wuppertal. Die Sprecherin des Arbeitskreises der stationären Kinderhospize in Deutschland betont, dass eine so enge Zusammenarbeit mehrerer deutscher Kinder- und Jugendhospize zum ersten Mal stattfindet. „Im Arbeitskreis haben wir erkannt, dass wir vor einer gemeinsamen Herausforderung stehen – und haben beschlossen, ihr gemeinsam zu begegnen.“

Die Arbeit in einem Kinder- und Jugendhospiz erfordert besondere Kenntnisse der Pflegefachkräfte. Sie kümmern sich um unheilbar und lebensverkürzt erkrankte Kinder und Jugendliche mit unterschiedlichsten Krankheitsbildern. Hinzu kommt, dass die Gäste in den Häusern häufig wechseln. Die Pflegefachkräfte müssen sich innerhalb einer kurzen Zeit auf immer neue und sehr komplexe pflegerische Anforderungen bei Kindern und Jugendlichen einstellen. All das wird in der generalistischen Pflegeausbildung für den pädiatrischen Bereich nur reduziert vermittelt, sagt Kerstin Wülfing. „Im Arbeitskreis der stationären Kinderhospize waren wir uns einig, dass die Einarbeitung frisch examinierter Pflegefachkräfte nach der generalistischen Pflegeausbildung deutlich intensiver ist als früher. Damit verbunden ist auch eine Unsicherheit bei den Pflegefachkräften selbst. Dem möchten wir mit unserem Traineeprogramm entgegenwirken. Gleichzeitig möchten wir die Kinderhospizarbeit vor dem Hintergrund des Fachkräftemangels attraktiv halten.“

Die Suche nach Fachkräften wird für die Kinder- und Jugendhospize in Deutschland zunehmend schwierig. Manche Häuser können schon längere

Zeit nicht alle Plätze anbieten, weil es schlicht an Menschen fehlt, die sich mit Herz und Hand um die Familien kümmern möchten. Da gilt es, auch die Vorzüge der Kinderhospizarbeit zu verdeutlichen, bekräftigt Roland Penz, Einrichtungsleitung des ebenfalls am Programm beteiligten Kinder- und Jugendhospiz Balthasar in Olpe. „Unsere Pflegefachkräfte können sich in ihrem Berufsalltag mehr Zeit für die Gäste nehmen, als das in anderen Pflegeeinrichtungen oder in den Krankenhäusern möglich ist. Neben der Pflege können sie zum Beispiel gemeinsam einen besonderen Nachmittag im Garten gestalten oder Zeit im Snoezelenraum oder der Leseecke verbringen. Wir erleben oft schöne Momente mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen, in denen Lebensqualität und Lebensfreude im Vordergrund stehen. Das kann einem selbst viel Zufriedenheit schenken."

Das Traineeprogramm soll zusätzliche Anreize für Pflegefachkräfte schaffen, sich in der Kinderhospizarbeit einzubringen. Es bereitet die Teilnehmenden speziell auf die palliative Arbeit mit Kindern und Jugendlichen vor. Innerhalb von 15 Monaten werden die Trainees umfassend eingearbeitet und im Bereich der palliativen pädiatrischen Versorgung in stationären Kinderhospizen weitergebildet. Das Traineeprogramm beinhaltet mit dem pädiatrischen Palliativ-Care-Kurs und dem Basiskurs für außerklinische Beatmung zwei zertifizierte Weiterbildungen. Auch Hospitationen in zwei weiteren Kinder- und Jugendhospizen und Peer-Group-Treffen mit den anderen Trainees gehören dazu. Mit Abschluss des Programms haben die Trainees eine umfangreiche Einarbeitung sowie spezialisierte Fortbildungen erhalten und es wird ihnen ermöglicht, fachlich kompetent in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz eingesetzt zu werden.

Die Kosten für das Traineeprogramm übernimmt das jeweilige Kinder- und Jugendhospiz. Im Oktober 2025 sollen die ersten Trainees starten. „Die ersten Bewerbungen sind schon bei uns eingegangen", freuen sich Kerstin Wülfing und Roland Penz. Ihnen ist besonders wichtig, dass neben der fachlichen und palliativen Weiterqualifizierung auch alle anderen Facetten der Kinderhospizarbeit im Traineeprogramm berücksichtigt werden: die Förderung der Lebensqualität der Gäste und die Begleitung der Familien auf ihrem Lebensweg.

Gesucht werden Persönlichkeiten mit einer Haltung zur Arbeit, bei der die betroffenen Familien, die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und deren Bedürfnisse im Vordergrund stehen. Selbstreflektiertes Denken und Handeln und die Bereitschaft, sich mit den Themen Trauer, Sterben und Tod auseinanderzusetzen, sind ebenfalls gute Voraussetzungen. „Kinderhospizarbeit hat immer auch mit persönlicher Weiterentwicklung zu tun", sagt Kerstin Wülfing.

Neben den Häusern in Wuppertal und Olpe nehmen das Kinderhospiz Sternenbrücke in Hamburg, das Kinderhospiz Bärenherz mit seinen Standorten in Leipzig und Wiesbaden sowie das Kinderhospiz Löwenherz in Syke bei Bremen am Traineeprogramm teil. Interessierte können sich direkt bei den jeweiligen Einrichtungen melden.

DIE AUTORIN

Rebecca Kranz
Kinder- und Jugendhospiz Balthasar
Maria-Theresia-Straße 30a
57462 Olpe
02761 - 92 65 40

Veranstaltungen

03. – 04.09.2025 Bonn
Stärkenorientierte Trauerbegleitung: Kreative Methoden, Selbstfürsorge und Kommunikation
Haus Giersberg
Tel.: 0228 – 9 66 37 80
info@haus-giersberg.de

03. – 04.09.2025 Frankfurt
Letzte Hilfe Kursleitendenschulung
Letzte Hilfe Deutschland gGmbH und Würdezentrum Frankfurt gUG
https://11076.wundercoach.net/de/signup/orders/215379/contact

11.09.2025 Münster
Fachtag „Zugewandte Versorgung im Rahmen der GVP-Beratung“
Münster – Leonardo Campus 6
westfalen-lippe@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de
Anmeldeschluss: 21.08.2025

22.09.2025 – 05.06.2026 Hamburg
Basisqualifikation Trauerbegleitung
Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke
Tel.: 040 – 8 19 91 2-0
info@sternenbruecke.de
https://akademie.sternenbruecke.de

06.10. – 28.11.2025 Bonn
Seminar Führungskompetenz nach § 39a Abs.2 SGB V
Haus Giersberg
Tel.: 0228 – 9 66 37 80
info@haus-giersberg.de

14. – 17.10.2025 Willebadessen
Gewaltfreie Kommunikation
Die HEGGE
Tel.: 05644 – 400
bildungswerk@die-hegge.de
www.die-hegge.de

27.10. – 25.11.2025 (4Tage) Aachen
Basiskurs Systemische Trauerberatung
Bildungswerk Aachen
Tel.: 0241 – 51 27 22
info@bildungswerkaachen.de
www.bildungswerkaachen.de

03./04.11.2025 Gießen
Trauerbegleitung für Menschen mit Behinderung
Lebenshilfe Gießen e.V.
www.inform-lebenshilfe.de

10.11.2025 – 02.06.2026 Aachen
Qualifikation zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§ 132g Abs. 3 SGB V)
Bildungswerk Aachen
Tel.: 0241 – 51 27 22
info@bildungswerkaachen.de

14. – 15.11.2025 Bonn
10. Deutsches Kinderhospizforum Begleitung auf dem Lebensweg: gestern-heute-morgen
Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Tel.: 02761 – 9 41 29 55
kinderhospizforum@deutscher-kinderhospiz-verein.de
www.kinderhospizforum.de

IMPRESSUM

Herausgeber
ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen
zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Redaktion
Ansprechstelle im
Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
im Landesteil Westfalen-Lippe
Heidi Mertens-Bürger, Anne-Katrin Teichmüller,
Insa Verbeck, Uschi Schepers,
Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster
02 51 - 23 08 48
westfalen-lippe@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

Satz & Druck
Druckerei Joh. Burlage, Meesenstiege 151, 48165 Münster

Die im Hospizdialog NRW veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber*innen wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autorinnen und Autoren sind mit Zustimmung der abgebildeten Person veröffentlicht.

ALPHA-Rheinland
Heinrich-Sauer-Straße 15
53111 Bonn
02 28 - 74 65 47
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

ALPHA-Westfalen-Lippe
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
02 51 - 23 08 48
westfalen-lippe@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen