



**100**

Hospizdialog Nordrhein-Westfalen  
100. Ausgabe

## **Hospizdialog Nordrhein-Westfalen**

Juli 2024 Ausgabe 100

Schwerpunkt:

**AN- UND ZUGEHÖRIGE**

## Liebe Leserinnen und Leser,

wir freuen uns sehr, dass Sie unsere 100. Ausgabe in den Händen halten oder online lesen! Als Redaktionsteam haben wir die Vorbereitung dieser Ausgabe zum Anlass genommen, uns noch einmal die Themen zu vergegenwärtigen, die der Hospizdialog in den letzten 25 Jahren aufgegriffen und beleuchtet hat. Wir waren selbst erstaunt darüber, wie aktuell vieles noch ist, und freuen uns über positive Entwicklungen und Veränderungen in der Hospiz- und Palliativversorgung. Wir sind weiterhin sehr motiviert, uns mit aktuellen Forschungsergebnissen, Projekten und kritischen Themen auseinanderzusetzen und weiter mit Ihnen in den Dialog zu gehen.

## DANKE

Wir möchten uns bei Ihnen, den zahlreichen Autorinnen und Autoren aus der Wissenschaft und der fachlichen Praxis sowie bei den betroffenen Menschen und ihren An- und Zugehörigen und bei den ehrenamtlich Mitarbeitenden bedanken. Sie alle haben dazu beigetragen, dass es diese 100. Ausgabe des Hospizdialogs gibt, mit Ihrem Engagement, Ihrer Fachlichkeit und der Bereitschaft, Ihr Wissen zu teilen. Alle diese wertvollen Beiträge, Erfahrungen, Projekte und Informationen rund um hospizlich-palliative und andere verwandte Themen werden dadurch in den gesellschaftlichen Fokus gerückt, setzen Impulse und tragen dazu bei, Versorgungslücken zu identifizieren und zu verbessern.

Der Schwerpunkt dieser Ausgabe widmet sich den An- und Zugehörigen in der hospizlich-palliativen Versorgung.

„Es gehört zum Grundverständnis in der Palliativversorgung und Hospizarbeit, dass Angehörige, im Sinne von ‚den erkrankten nahestehenden Bezugspersonen‘ – egal ob verwandt oder nicht verwandt – gleichermaßen in den Betreuungsfokus gehören wie die erkrankten Menschen selbst.“ (Oechsle)

Die herausfordernde Lebenssituation der Angehörigen individuell in den Blick zu nehmen, sie in die Begleitung mit einzubeziehen und einfühlsam, transparent und bedürfnisorientiert zu kommunizieren, hilft Ängste und Unsicherheiten abzubauen und Ressourcen zu aktivieren.

Ob es um die An- und Zugehörigen in der ambulanten oder stationären Hospizarbeit geht, um die besondere Fürsorgesituation der Menschen, die räumlich weit entfernt leben, um Kinder und Jugendliche als Angehörige, oder darum, wie ein Forschungsprojekt in die Praxis umgesetzt wird - alle Projekte und Berichte befassen sich mit der besonderen Situation Angehöriger schwerkranker Menschen und leisten einen bemerkenswerten gesellschaftlichen Beitrag für die hospizliche und palliative Versorgungssituation.

Die ALPHA-Stellen wünschen Ihnen eine gute Lektüre

## SCHWERPUNKT AN- UND ZUGEHÖRIGE

### 4 AKTUELLE ERKENNTNISSE ZU ANGEHÖRIGEN IN DER HOSPIZARBEIT UND PALLIATIVVERSORGUNG

Karin Oechsle

### 7 ZUGEHÖRIGENARBEIT IM STATIONÄREN UND AMBULANTEN SETTING

Mehr als nur Sterbebegleitung

Judith Kohlstruck, Christoph Voegelin

### 10 KOMMUNIKATION MIT ANGEHÖRIGEN

Erprobtes Tool zur bedürfnisorientierten, stärkenden Angehörigenarbeit

Andrea Gasper

### 13 LONG DISTANCE CAREGIVING FÜR EINEN MENSCHEN AM LEBENSENDE

Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen

Franziska A. Herbst, Stephanie Stiel

### 17 EIN BUDDY FÜR SCHWERSTKRANKE UND ZUGEHÖRIGE

Aus Forschung wird Praxis: von Studienergebnissen zum sozialen Projekt

Ina Veith, Julia Strupp, Birgit Weihrauch, Raymond Voltz

### 21 UNTERSTÜTZUNG FÜR KINDER SCHWER ERKRANKTER ELTERN – DAS PROJEKT „NENA“ (nicht einsam nicht allein)

Wer nimmt die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen als Angehörige in den Blick?

Teresa Henkemeier

## INFORMATIONEN

24 100. AUSGABE HOSPIZDIALOG NRW  
Stimmen aus der Praxis

28 100 AUSGABEN - 100 SCHWERPUNKTE

30 HOSPIZ- UND PALLIATIV-TAGE NRW 2024

31 VERANSTALTUNGEN

## 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, Insa Verbeck, Sabine Roters und Ursula 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 Hospiz-Dialog-NRW veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autorinnen und Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.



## AKTUELLE ERKENNTNISSE ZU ANGEHÖRIGEN IN DER HOSPIZARBEIT UND PALLIATIVVERSORGUNG

KARIN OECHSLE

**E**s gehört zum Grundverständnis in der Palliativversorgung und Hospizarbeit, dass Angehörige, im Sinne von „den Erkrankten nahestehenden Bezugspersonen“ - egal ob verwandt oder nicht verwandt -, gleichermaßen in den Betreuungsfokus gehören wie die erkrankten Menschen selbst. Diese gleichwertige Betrachtung spiegelt sich aber leider in vielen Aspekten des Versorgungsalltags, z.B. der Finanzierung von Angehörigen-spezifischen Unterstützungsangeboten, in unserem Gesundheitssystem nicht wider.

Bis vor wenigen Jahren galt dies auch für die palliativmedizinische Forschung. Hier hat sich aber in den letzten Jahren vieles entwickelt, sodass die aktuelle palliativmedizinische Forschung in Deutschland die Angehörigen inzwischen fest im Blick hat. Ein besonderer Fokus auf den Angehörigen in der Forschung obliegt der Uni-

versitätsprofessur (W3) für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, die ein lokales Forschungsnetzwerk aus Partnerinnen und Partnern der ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativversorgung umfasst.

Studien im Kontext der Hospizarbeit und Palliativversorgung zeigen das Spannungsfeld der Doppelrolle auf, in der sich Angehörige befinden, die sowohl die Rolle der Bezugsperson und (Mit-)Versorgenden als auch die Rolle der selbst Betroffenen in sich vereinen (Ullrich et al. 2022). Häufig trauen sich Angehörige nicht, ihre eigene Betroffenen-Rolle mit einzubringen, und müssen darin bestärkt werden, dass es spätestens jetzt auch um sie als Betroffene gehen darf. Auch wir professionell Versorgenden müssen täglich mit den Angehörigen und den Erkrankten einen Umgang mit dieser Doppelrolle finden.

Hospizdiolog NRW - JULI 2024/100

Besonders herausfordernd sind dabei Krisensituationen, in denen die häusliche Versorgung nicht mehr gewährleistet ist. Gründe können hier vielfältig sein, z. B. eine zunehmende Belastung und Überforderung der pflegenden Angehörigen oder auch ungelöste innere familiäre Konflikte. Hierbei kommt den beruflich oder ehrenamtlich in der ambulanten Hospizarbeit und Palliativversorgung Tätigen eine wichtige Rolle in der Unterstützung der Angehörigen und der Aufrechterhaltung der Versorgung zu (Ullrich et al. 2021a).

Wissenschaftliche Studien zeigen auch den weiterhin großen unerfüllten Unterstützungsbedarf sowie ein hohes Ausmaß an Bedürfnissen und Problemen Angehöriger in der Palliativversorgung - sowohl in der Zeit der Erkrankung des nahestehenden Menschen als auch in der anschließenden Trauerphase. Bei Aufnahme der Erkrankten in die spezialisierte stationäre Palliativversorgung weisen die Angehörigen zu bis zu 100% unerfüllte Bedürfnisse auf, zu 95% eine hohe psychosoziale Belastung und zu 40-50% relevante Angst und Depressivität (Ullrich et al. 2021b; Oechsle et al. 2019). Im weiteren Verlauf der Trauerphase bestehen noch bei etwa 80% eine hohe psychosoziale Belastung, bei 30-40% relevante Angst und Depressivität und eine im Vergleich zur Normalbevölkerung anhaltend eingeschränkte Lebensqualität (Oechsle et al. 2020).

Am häufigsten beklagen Angehörige, dass ihnen wichtige Anliegen wie ein breiter Informationsbedarf, und „sich vom Team gesehen zu fühlen“ nicht befriedigt werden (Ullrich et al. 2021b). Hierbei muss aber berücksichtigt werden, dass es auch Fragen der Angehörigen gibt, die unbeantwortet bleiben müssen, wie zum Beispiel die Frage nach der konkreten verbleibenden Lebenserwartung – nicht, weil der Wille zur Antwort nicht da ist, sondern weil es im individuellen Verlauf von Erkrankungen und des Lebens nicht möglich ist, diese so konkret zu beantworten, wie es sich Angehörige wünschen.

Relevant in der Angehörigen-Mitbetreuung ist auch die Berücksichtigung Gender-spezifischer Unterschiede, die sich über alle Aspekte und Versorgungsfragen wiederfinden (Ullrich et al. 2021c).

Die Bedürfnisse der Angehörigen umfassen nicht nur psychische und soziale, sondern auch eine Vielzahl spiritueller Aspekte, wie Gefühle der Verbundenheit, Religiosität, Transzendenz und Hoffnung (Wikert et al. 2022). Eines der am häufigsten von Angehörigen als unerfüllt beklagten, für sie sehr wichtigen Bedürfnisse ist der Wunsch, ihre „Hoffnung bis zuletzt“ möge respektiert werden (Ullrich et al. 2021b).

Nach Versterben einer nahestehenden Person an einer Krebserkrankung berichten Angehörige rückblickend, dass sie Fragen im Kontext der Entscheidungsfindung als besonders herausfordernd erlebt haben – insbesondere dann, wenn Entscheidungen zum Beispiel zu weiteren Therapien und Versorgungsfragen getroffen wurden, ohne sie mit einzubeziehen (Ullrich et al. 2020).

Unter dem Aspekt der besseren Unterstützung und Stärkung der Angehörigen wurden bereits ein erstes multiprofessionell durchgeführtes modulares Schulungsprogramm für Angehörige sowie Teamschulungen zur Mitbetreuung von Angehörigen im Krankenhaus forschungsbasiert entwickelt und wissenschaftlich in Bezug auf ihre tatsächliche Wirksamkeit und den Nutzen für die Teilnehmenden in Pilotstudien untersucht (z.B. Theißen & Ullrich et al. 2024; Jorzick et al. 2024).

In der alltäglichen Praxis von Hospiz- und Palliativarbeit stehen die Angehörigen selbstverständlich mit im Fokus der Versorgung. Ihnen das Gefühl zu geben, dass auch sie in ihren beiden Rollen wahrgenommen werden, dass sie bestmöglich informiert und in alle wichtigen Entscheidungen einbezogen werden, sind dabei für den Anfang die wichtigsten Schritte. Die Angehörigenforschung hilft dabei, die Bedürfnisse und Anliegen der Angehörigen besser zu verstehen und Unterstützungsmaßnahmen zu entwickeln, die diese Bedarfe konkreter adressieren.

Hospizdiolog NRW - JULI 2024/100

## LITERATUR

**Jorzick C., Oechsle K., Bokemeyer C., Ullrich A.** (2024). Supporting informal caregivers of dying persons: Does an educational program meet the needs of multiprofessional hospital ward teams? A qualitative study using participant observation. *Oncol Res Treat* 47: 178.

**Oechsle K., Ullrich A., Marx G. et al.** (2019). Psychological burdens in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliat Care* 18: 102.

**Oechsle K., Ullrich A., Marx G. et al.** (2020). Prevalence and Predictors of Distress, Anxiety, Depression, and Quality of Life in Bereaved Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 37: 201-213.

**Theißen T. & Ullrich A., Oechsle K. et al.** (2024). "Being an informal caregiver – strengthening resources": Quantitative and qualitative evaluation of a psychoeducational intervention supporting informal caregivers in palliative care. *BMC Palliat Care*; accepted.

**Ullrich A., Theochari M., Bergelt C., Marx G., Woellert K., Bokemeyer C., Oechsle K.** (2020). Ethical challenges in family caregivers of patients with advanced cancer - a qualitative study. *BMC Palliat Care* 19: 70.

**Ullrich A., Runge J.M., Bokemeyer C., Oechsle K.** (2021a). Family Caregivers' Crises in the Palliative Home Care Setting: How Do Hospice and Palliative Care Staff Support Families? *Palliative Medicine* 35: 84.

**Ullrich A., Marx G., Bergelt C. et al.** (2021b). Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Support Care Cancer* 29: 1303-1315.

**Ullrich A., Eicken S., Coym A. et al.** (2021c). Gender-specific problems and needs of family caregivers during specialist inpatient palliative care: a qualitative study on experiences of family caregivers and healthcare professionals. *Ann Palliat Med* 10: 8571-8583.

**Ullrich A., Runge J.M., Oechsle K.** (2022). "A Dual Challenge": Palliative and Hospice Care Providers' Perceptions on the Dual Role of Family Caregivers. *Palliative Medicine* 36: 59-60.

**Wikert J., Treutlein M., Theochari M., Bokemeyer C., Oechsle K., Ullrich A.** (2022). How does spirituality manifest in family caregivers of terminally ill cancer patients? A qualitative secondary analysis. *Palliat Support Care* 20: 45-54.

## DIE AUTORIN



**Prof. Dr. Karin Oechsle**  
 Universitätsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung  
 Ärztliche Leitung Palliativmedizin  
 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
 Martinistr. 52  
 20246 Hamburg  
 kaoechsl@uke.de



©istockphoto.com/Yelizaveta Tomashevska

## ZUGEHÖRIGENARBEIT IM STATIONÄREN UND AMBULANTEN SETTING

### Mehr als nur Sterbebegleitung

JUDITH KOHLSTRUCK, CHRISTOPH VOEGELIN

**Z**ugehörige im stationären Hospiz: „Hand-in-Hand-Begleitung“  
 Bekanntlich steht der schwerstkranke und sterbende Gast im Mittelpunkt des stationären Hospizes. Ziel ist es, seine Wünsche und Bedürfnisse – soweit es geht – zu erfüllen und ihm/ihr einen möglichst menschlichen Abschied in harmonischer Umgebung und ohne Symptome zu ermöglichen. Aber nicht nur um die Betroffenen, auch um deren Zugehörige kümmern sich die Mitarbeitenden. Das beinhaltet nicht nur die Begleitung und Aufklärung.

Darüber hinaus ist die Einbeziehung in die Betreuung der Gäste ein wichtiger Bestandteil der Zugehörigenarbeit. Wünschenswert ist hier eine „Hand-in-Hand-Begleitung“, um ein Höchstmaß an Lebensqualität für die Betroffenen in einem ungewohnten Umfeld sowie in einer schwierigen Situation sicherzustellen.

Dazu kann es sinnvoll sein, Zugehörige zu „schulen“ und dadurch auch den teils sehr hohen Informationsbedarf, der sich durch häufiges Aufsuchen des Pflegepersonals ausdrücken kann, zu decken. Das strukturierte Vorgehen und das empathische Vermitteln kann dabei eine wertvolle Ergänzung zur üblichen Zugehörigenarbeit darstellen und dazu beitragen, die Zugehörigen in ihrer Rolle zu stärken und aktiv in den Prozess einzubinden.

Ein weiterer wichtiger Aspekt betrifft den Bereich der Verwaltung in der stationären Einrichtung. Die frühzeitige Erstellung einer Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung erleichtern nicht nur den Umgang im familiären Umfeld, auch können viele Punkte der hospizlichen Versorgung vereinfacht werden:

- Da die ärztliche Schweigepflicht auch gegenüber Familienangehörigen gilt, können Bevollmächtigte medizinisch-pflegerische Auskünfte z.B. zum Krankheitsstand erhalten und mutmaßliche Positionen des Gastes einbringen. Eine Patientenverfügung nach § 1827 BGB gibt zusätzliche Sicherheit bei der Ablehnung lebenserhaltender/-verlängernder Maßnahmen.
- Die Begleichung von Apothekenrechnungen oder Abrechnungen bei privat Versicherten (die meisten privaten Kostenträger lehnen trotz Regelungen auf Bundesebene eine Direktabrechnung mit Hospizen immer noch ab) werden erleichtert.
- Eine lange Bearbeitungszeit bei der Einrichtung einer gerichtlichen Betreuung, selbst bei Eilanträgen durch hohen Arbeitsanfall bei Vormundschaftsgerichten, wird vermieden.
- Vor Aufnahme können Schriftwechsel mit Kostenträgern und Medizinischem Dienst z.B. bezüglich Pflegegradeinstufung oder Antrag auf Kostenübernahme Aufnahmeverzögerungen verringern.

Wenn Zugehörige fehlen oder innerfamiliäre Auseinandersetzungen den Austausch verhindern, kann detektive Aufklärungsarbeit erforderlich sein. Aus dem Bottroper Hospiz ist dem Team noch ein Fall aus jüngster Vergangenheit geläufig: Ein Gast hatte den Namen seiner vor Jahren verstorbenen Ehefrau angenommen, um polizeiliche Ermittlungen wegen verschiedener Delikte zu erschweren. Erst durch die Kontaktdaten auf seinem Handy ließ sich seine Mutter ermitteln, fanden sich noch eine Schwester sowie eine Tochter. Wenige Tage vor dem Versterben konnte doch noch Kontakt hergestellt werden. Ein letzter Besuch und die Übergabe der persönlichen Gegenstände sowie die Bestattung im Familienkreis ließen sich dadurch organisieren.

### Zugehörige in der ambulanten Hospizbegleitung: 24/7 – Care-Arbeit

Die Begleitung und Zusammenarbeit mit Zugehörigen in der ambulanten Hospizarbeit lässt sich in zwei Bereiche unterteilen: Zugehörige von Menschen in der eigenen Häuslichkeit und Zugehörige von Menschen, die in Alteneinrichtungen leben.

In der eigenen Häuslichkeit gehen unsere Mitarbeitenden in die Wohnungen der Familie, mehr noch, oft in die Schlafzimmer der Betroffenen. Sie betreten damit intime Bereiche, die selbst Freunden oder Nahestehenden der Familie zumeist unbekannt sind. Sie erleben Familiensysteme in belastenden, teilweise erschütternden Krisenzeiten. Zugehörige in der Häuslichkeit übernehmen oftmals einen Großteil der Körperpflege, der Haushaltsführung, der Verantwortung und des Gesamtmanagements für die Kranken, und dies über Monate oder gar Jahre. Sie leben an der physischen und psychischen Belastungsgrenze und können soziale Kontakte und gesellschaftliche Teilhabe kaum mehr wahrnehmen. Ihr einziger Lebensinhalt ist die Care-Arbeit für den Kranken. Sie sind Hauptansprechpartner, Sprachrohr für den kranken Menschen und gleichzeitig „Patient 2. Grades“. Sie durchleben antizipierte Trauer und sind zeitgleich 24/7-Stütze und Rückgrat für das ambulante Pflegesystem. Dieser Tatbestand zeigt, wie wichtig es ist, Angehörige (meist Lebenspartner oder –partnerin oder Kinder) und ihre Bedürfnisse sehr genau in den Blick zu nehmen und ihnen Unterstützung zu geben. Oft haben sie über Monate ihre eigenen Bedürfnisse hintangestellt und übergangen und diese quasi „vergessen“.

Andererseits sprudeln sie in Gesprächen fast über, da die Mitarbeitenden des Hospizdienstes zu den wenigen Menschen gehören, die da sind und das Geschenk des Zeithabens mitbringen. Die Herkulesaufgabe, die sie bewältigen, zu würdigen und den Respekt dafür explizit auszusprechen, ist ungemein wichtig.

Zugehörige von Menschen in Alteneinrichtungen sind zumeist in einer anderen Lebenssituation. Oft plagen sie Schuldgefühle, ihr Familienmitglied „weggegeben“ zu haben, oder ihr Lebensumfeld gibt ihnen das Gefühl, hier versagt zu haben. Diese verdeckten Schuldgefühle werden manchmal durch überhöhte Erwartungen an das Pflegepersonal kompensiert, und im ambulanten Hospizdienst wird ein „Verbündeter“ gesucht, der sich mit der Familie gegen die Einrichtung solidarisiert. Hier ist es für Hospizmitarbeitende äußerst wichtig, das System Familie sehr gut im Blick zu haben und immer wieder genau zu analysieren, wer aktuell für was der Auftraggebende ist und was die wirkliche Aufgabe des Dienstes ist. Je größer die Zahl der Zugehörigen und je uneiniger eine Familie ist, desto wichtiger ist es, die eigene innere Distanz mit dem gesunden Blick von außen zu wahren, um Stütze und Begleitende für alle Betroffenen zu sein.

### DIE AUTORIN/DER AUTOR



**Judith Kohlstruck**  
Vorstandsmitglied HPV NRW und  
Kordinatorin der Ambulanten  
Hospizarbeit am Universitäts-  
klinikum Essen  
kohlstruck@hvp-nrw.de



**Christoph Voegelin**  
Stellv. Vorsitzender HPV NRW und  
Hospizleiter des Hospiz Bottrop  
voegelin@hvp-nrw.de

*Sowohl im stationären als auch im ambulanten Setting ist es wichtig, die Zugehörigen aktiv in die Prozesse einzubinden, Transparenz zu schaffen und vor allem deren Bedürfnisse in den Blick zu nehmen und ihre Unterstützungsleistung zu würdigen.*



## KOMMA KOMMUNIKATION MIT ANGEHÖRIGEN

Erprobtes Tool zur bedürfnisorientierten, stärkenden Angehörigenarbeit

ANDREA GASPER

**L**ebens- und Belastungssituation sorgender Angehöriger  
 Pflegende Angehörige werden als wichtigster Versorgungsdienst in Deutschland anerkannt. Im Jahr 2021 wurden 4,17 Millionen pflegebedürftige Menschen zu Hause versorgt. 3,12 Millionen dieser Pflegebedürftigen wurden überwiegend durch Angehörige gepflegt. Die Versorgung und Pflege wird von vielen Angehörigen als sinnstiftende Tätigkeit benannt, gleichwohl sie mit einer hohen körperlichen, psychischen und sozialen Belastung einhergeht. Was mit kleinen Handreichungen und Hilfestellungen beginnt, endet oftmals in einer Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Häufig fehlen Angehörigen die Kraft, die notwendigen Informationen und die Zeit, sich um mögliche sinnvolle und notwendige Entlastungsleistungen zu kümmern.

Zahlreiche Forschungsarbeiten zeigen, dass Angehörige einerseits in der häuslichen Pallia-

tivversorgung stark belastet sind und ein hohes Risiko tragen, selbst körperlich oder psychisch zu erkranken. Gleichzeitig erweisen sie sich jedoch auch als widerstandsfähig und verfügen über verschiedene bedeutsame Ressourcen.

Eine elementare Grundvoraussetzung für gelingende Angehörigenarbeit ist der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung und wertschätzenden Kommunikation zwischen Angehörigen, Erkrankten und anderen betreuenden Personen. Dabei ist die Anerkennung der Angehörigen als Expertinnen und Experten für die Lebenswelt der Betroffenen unerlässlich. Diese anerkennende Haltung ermöglicht es, Angehörige in ihren unterschiedlichen Facetten zu sehen.

Die „Arbeit“ mit den Angehörigen erfolgt bislang jedoch noch wenig systematisch. Sie ist von den individuellen Fähigkeiten und Kompetenzen der jeweiligen Mitarbeitenden ebenso stark abhängig wie von den Rahmenbedingungen bei den jeweiligen Hospiz- und Palliativdiensten.

### Was ist KOMMA?

Das Akronym steht für **KOM**munikation **Mit** Angehörigen. Bei KOMMA geht es darum, Angehörigen mehr Gehör zu schenken und durch eine systematische Erfassung ein besseres Verständnis ihrer Bedürfnisse zu gewinnen. Die Selbsteinschätzung Angehöriger bzgl. ihrer eigenen Bedürfnisse mittels eines Einschätzungsbogens ist ein elementarer Baustein. In einem fünfschrittigen strukturierten Prozess werden Unterstützungswünsche erfasst, Ressourcen mobilisierende und unterstützende Gespräche geführt, Maßnahmen zur Bedürfniserfüllung erarbeitet und im Verlauf die Ergebnisse immer wieder überprüft.



Der KOMMA-Ansatz wurde in England entwickelt (Carer Support Needs Assessment Tool, CSNAT) und für den Einsatz im deutschsprachigen Raum übersetzt.

### Der KOMMA-Einschätzungsbogen

Herzstück von KOMMA ist der Einschätzungsbogen (Assessment Tool), in dem 15 Themenbereiche erfasst sind, zu denen Angehörige ihren Unterstützungsbedarf anmerken und priorisieren können. Diese Selbsteinschätzung ist die Grundlage für ein nachfolgendes Assessment-Gespräch. In diesem beratenden und ressourcenorientierten Gespräch werden aktuelle Unterstützungsbedürfnisse ermittelt und anschließend gemeinsam mögliche Lösungen überlegt. Besonders wichtig ist der Ansatz, Angehörige mit ihren Ressourcen in Kontakt zu bringen und sie aktiv an Lösungen mitwirken zu lassen.

### Brauchen Sie mehr Unterstützung?

Wir würden gerne wissen, was Ihnen bei der Betreuung Ihrer/Ihres Angehörigen helfen könnte, und welche Unterstützung Sie für sich selbst brauchen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage das Kästchen an, das Ihre aktuellen Bedürfnisse am besten wiedergibt.

Brauchen Sie mehr Unterstützung ...	nein	etwas mehr	deutlich mehr
1 ...um über die Erkrankung Ihrer/Ihres Angehörigen Bescheid zu wissen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 ...um auch Zeit für sich selbst zu haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 ...um auf die Symptome Ihrer/Ihres Angehörigen angemessen zu reagieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Auszug aus dem KOMMA-Einschätzungsbogen

### Was ist der konkrete Nutzen von KOMMA für Angehörige?

KOMMA zeigt Angehörigen, dass auch sie im Fokus der Hospiz- und Palliativversorgung stehen.

„Das war ein Türöffner, wenn Sie so wollen. Es ist sicherlich nicht der Zettel als solcher, sondern... der Zettel als Hilfsmittel, um zu sagen: ‚Wir sind mehr für euch da, als ihr glaubt!‘.“ (Aussage einer Angehörigen)

Durch den KOMMA-Selbsteinschätzungsbogen erfahren Angehörige eine hohe Legitimität und Bestätigung ihrer Lebens- und Belastungssituation. Zugleich können sie sehen, in welchen Themenbereichen auch andere Menschen in der gleichen Lage Unterstützung benötigten. Allein diese Erkenntnis wird bereits als hilfreiche Unterstützung benannt.

KOMMA bietet eine Strukturhilfe zum Nachdenken und Sprechen.

„Sie sind ja in dieser Situation ziemlich angespannt... und eigentlich ziemlich orientierungslos, und dann hilft dieser Bogen sehr wohl.“ (Aussage eines Angehörigen)

Angehörige sind einerseits Akteurinnen und Akteure, die eine sorgende und unterstützende Rolle einnehmen. Andererseits sind sie jedoch selbst auch Betroffene von Sterben, Tod und Trauer. In dieser Rolle können sie belastet sein und selbst einer Unterstützung bedürfen.

Ziel ist es daher, schon früh Gespräche mit Angehörigen über ihre Bedürfnisse zu führen. Dadurch werden unpassende Informationen oder Angebote vermieden. Der KOMMA-Bogen kann jederzeit wieder herangezogen werden, um neue Bedürfnisse zu identifizieren.

### Wie unterstützt KOMMA professionell Begleitende?

Bedürfnisse, Erwartungen und Wünsche sind in der Palliativversorgung gestaltende und richtungsweisende Bestandteile der Beziehung zwischen Angehörigen, Erkrankten und professionell begleitenden Menschen. Auf dieser Grundlage werden Begleitungsziele erarbeitet. Die Bedeutung der Bedürfnisse ist unumstritten, das konkrete Ermitteln und Erfassen von Bedürfnissen und Erwartungen wird in der Angehörigenbegleitung jedoch häufig vernachlässigt. Das umfassende und zeitgerechte Assessment ermöglicht ein strukturiertes Erfassen der Bedürfnisse. Es stützt das Erwartungsmanagement und klärt die Frage, wie die Bedarfe gestillt werden können. So wird eine bedürfnisorientierte Begleitung möglich, das Risiko von zeit- und kraftaufwändigen „Fehl-Betreuungen“ wird reduziert.

Das frühzeitige Erfassen von Bedürfnissen reduziert auch den Bedarf an Krisenmanagement, das andernfalls durch Überforderung und Hilflosigkeit der Angehörigen notwendig werden kann.

### Wie sind die bisherigen Erfahrungen?

In den Rückmeldungen zu KOMMA benennen die teilnehmenden Angehörigen immer wieder die positiven Effekte mit den Worten „Türöffner“, „Leitfaden“ und „Strukturgeber“. Sie beschreiben, dass sich anhand des KOMMA-Bogens Gespräche entwickeln und Bedürfnislagen eröffnen, die ansonsten nicht zur Sprache gekommen wären. Zudem äußern sie, dass die Struktur des Komma-Bogens ihnen Halt und Orientierung gibt.

In der Bilanz zeigt sich, dass Organisationen sowie Anwenderinnen und Anwender KOMMA als qualitätssteigerndes Instrument der Angehörigenarbeit schätzen und es auch argumentativ bei möglicherweise zukünftigen Vergütungsverhandlungen (z.B. mit den Krankenkassen) zur Refinanzierung der Angehörigenarbeit nutzen möchten.

### Wann darf man KOMMA anwenden?

Voraussetzung für die zertifizierte Anwendung von KOMMA ist die Teilnahme an einer Online-Schulung, die ALPHA-Rheinland zwei- bis dreimal pro Jahr anbietet. Die Fortbildungsveranstaltung ist dreiteilig aufgebaut. Zwischen dem 1. und 2.

Workshop gibt es eine Erprobungsphase, in der die Materialien in der Praxis von den Teilnehmenden angewendet werden sollen. Anwenderin und Anwender von KOMMA können alle werden, die über eine Basisqualifikation im Bereich Palliative Care verfügen und deren beruflicher Einsatzschwerpunkt in der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung liegt.

Für weitere Informationen wenden Sie sich an [komma@alpha-nrw.de](mailto:komma@alpha-nrw.de) oder an Andrea Gasper unter [info@netzwerk-brs.de](mailto:info@netzwerk-brs.de).

### LITERATUR

**Statistisches Bundesamt**, 5 Millionen Pflegebedürftige zum Jahresende 2021, Pressemitteilung Nr. 554 vom 21. Dezember 2022.  
[https://www.destatis.de/---/2022/12/---/PD22\\_554\\_224](https://www.destatis.de/---/2022/12/---/PD22_554_224)

**Funk L.M., Stajduhar K. et al.** (2019). KOMMA Projekt zur Entwicklung der Angehörigenarbeit in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung, Ergebnisbericht und Projektdokumentation, S.8.

**Pleschberger S., Kreyer C.** (2018). Pflege Professionell-Das Fachmagazin 17, Angehörigenarbeit in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung.

**Kreyer C., Pleschberger S.** (2018). KOMMA – Ein nutzerorientierter Ansatz zur Unterstützung von Angehörigen in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung, Z Palliativmedizin 2018;19, S.30.

**Pleschberger S., Kreyer C.** (2019). KOMMA Projekt zur Entwicklung der Angehörigenarbeit in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung, Ergebnisbericht und Projektdokumentation, Teil B/1 S.11.

**Pleschberger S., Kreyer C.** (2019). KOMMA Projekt zur Entwicklung der Angehörigenarbeit in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung Ergebnisbericht und Projektdokumentation, S.9.

**Gaspar A.** (2023). Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige, in: Kern M., Gaspar M., Hach M., Palliative Care – Kernkompetenzen für die Pflegepraxis, S. 262.

### DIE AUTORIN



**Andrea Gasper**  
[info@netzwerk-brs.de](mailto:info@netzwerk-brs.de)



## LONG DISTANCE CAREGIVING FÜR EINEN MENSCHEN AM LEBENSENDE

### Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen

FRANZISKA A. HERBST, STEPHANIE STIEL

**A**ngehörige stellen eigene Bedürfnisse zurück

Informell fürsorgende Angehörige spielen eine wichtige Rolle bei der Unterstützung und Pflege schwerkranker Patientinnen oder Patienten am Lebensende (Payne, 2012). Dabei stellen sie jedoch oftmals ihre eigenen Bedürfnisse zurück, um sich um ihr erkranktes Familienmitglied zu kümmern (Grande et al., 2009). Dies betrifft heutzutage auch zunehmend Menschen, die etwa aufgrund ihres Studiums, Berufs oder einer Partnerschaft in größerer räumlicher Distanz zu ihrem erkrankten Familienmitglied leben und daher als Long Distance Caregiver (LDC) bezeichnet werden.

### Long Distance Caregivers (LDCs)

*LDCs sind informell Fürsorgende, die für eine Patientin oder einen Patienten über eine räumliche Distanz sorgen. Das bedeutet, sie leben an einem anderen Ort, in einer anderen Stadt oder in einem anderen Land als die Patientin oder der Patient.*



Im Projekt wurden 33 teilnehmende LDCs in persönlichen, leitfadengestützten Interviews zu ihren Erfahrungen in der Fürsorge befragt. Insbesondere Herausforderungen, Belastungen, Wünsche und Unterstützungsbedürfnisse wurden in den Gesprächen untersucht. Im Anschluss an die Interviewanalyse wurden die zentralen Interviewergebnisse mit sechs LDCs im Rahmen eines Online-

Angehörigenworkshops diskutiert. Daraufhin wurden aus den Interviewdaten Hypothesen über die Fürsorgeerfahrungen der LDCs abgeleitet und in einem Expertenbeiratstreffen diskutiert. Aus den gewonnenen Erkenntnissen wurden schließlich Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für LDCs von Menschen am Lebensende abgeleitet und in einem bundesweiten Online-Konsensverfahren auf ihre Relevanz und Machbarkeit im Versorgungsalltag geprüft und konsentiert. Detailliertere Informationen zum Studienablauf können im online frei zugänglichen Studienprotokoll eingesehen werden (Herbst et al., 2022).

#### **Ergebnisse: enger Kontakt zu lokal Für- und Versorgenden ist zentral**

Im Projekt haben wir herausgefunden, dass LDCs ein schlechtes Gewissen haben, sich nicht ausreichend zu kümmern und darunter leiden, oftmals nur emotionale Unterstützung leisten zu können. Zudem wird die Ungewissheit über die Fürsorge- und Erkrankungssituation der Patientin bzw. des Patienten als Belastung wahrgenommen. LDCs erleben es als schwierig, sich ein klares Bild über das Befinden und die Erkrankungssituation der Patientin bzw. des Patienten über die räumliche Distanz zu machen. Des Weiteren wurde die Organisation der Versorgung vor Ort besonders dann als Herausforderung beschrieben, wenn die lokalen Versorgungsstrukturen nicht bekannt sind. Dementsprechend wurde eine gute Zusammenarbeit mit haupt- und ehrenamtlich

#### **Projektziel: Besonderheiten der Fürsorgesituation erfassen und Empfehlungen ableiten**

Vor diesem Hintergrund entstand das von der Deutschen Forschungsgemeinschaft DFG geförderte Forschungsprojekt „LoCatE – Versorgung am Lebensende bei räumlicher Distanz“. Über mehr als zwei Jahre hinweg wurden LDCs in den Fokus genommen, über deren Erfahrungen und spezifische Herausforderungen bislang wenig bekannt ist. Im Rahmen des Projekts wurde eine Literaturübersichtsarbeit erstellt, die aufzeigte, dass bisher keine wissenschaftliche Studie zu LDCs vorliegt, die aus dem In- oder Ausland für einen Menschen am Lebensende in Deutschland sorgen (Ülgüt et al., 2023). Das Projekt LoCatE verfolgte das Ziel, Besonderheiten der Fürsorgeerfahrungen von LDCs zu erforschen. Auf Grundlage der gewonnenen Erkenntnisse sollten passgenaue Empfehlungen hinsichtlich psychosozialer Unterstützungsmaßnahmen abgeleitet werden.

#### **Projekttablauf: Gespräche mit LDCs führen und Expertenkonsens herstellen**

Von Dezember 2021 bis Oktober 2022 wurden zunächst LDCs über verschiedene Wege für die Teilnahme am Projekt gewonnen, z. B. über Palliativstationen, Hospize, Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, ein Hospizdienst, Hausärztinnen und Hausärzte sowie die Öffentlichkeitsarbeit (Facebook-Gruppen, Projektwebseite, Newsletter).

versorgenden Einrichtungen und Diensten als hilfreich wahrgenommen. In diesem Zusammenhang äußerten LDCs den Wunsch, von den professionell Versorgenden proaktiver berücksichtigt und auf ihre spezifische Fürsorgesituation angesprochen zu werden.

So sagte eine Interviewteilernehmerin über den Kontakt zur Leitung eines Pflegeheims, in dem ihr Vater versorgt wurde: „Die starken Momente, die es so mit der letzten Einrichtung gab, das waren wirklich auch Telefonate [...] über den Zustand meines Vaters.“ Zudem wünschten sich LDCs einen intensiven Austausch und eine transparente Kommunikation mit anderen vor Ort fürsorgenden Verwandten, Freundinnen und Freunden und der Nachbarschaft. Das Zusammenspiel von Alltags- und Berufsleben, finanzielle Aspekte der Fürsorge und mitunter lange Anfahrtszeiten wurden als belastend erlebt (Herbst et al., 2023; Herbst et al., 2024).

#### **Praktische Empfehlungen für Unterstützungsmaßnahmen**

Im Projekt berichteten LDCs von ihren Erfahrungen, Bedürfnissen und Wünschen. Auf der Basis der Erkenntnisse konnten spezifische Handlungsempfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für LDCs entwickelt werden. So zielt eine Empfehlung auf die Ungewissheit über die Fürsorge- und Erkrankungssituation ab, die viele LDCs erleben. Es wird empfohlen, dass

haupt- bzw. ehrenamtlich versorgende Einrichtungen und Dienste den LDCs ein gemeinsames Gespräch anbieten. Insbesondere bei Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands sollten LDCs von den Versorgenden informiert werden. Zudem sollte geprüft werden, inwiefern LDCs in Kontakt zu weiteren lokal fürsorgenden An- und Zugehörigen stehen und Verantwortung mit ihnen teilen können.

Diese Empfehlungen richten sich an Versorgende aus psychosozialen Berufsgruppen sowie an multiprofessionelle Palliativteams, an Hausärztinnen und -ärzte im Rahmen der psychosomatischen Grundversorgung bzw. allgemeinen ambulanten Palliativversorgung und an ehrenamtlich Mitarbeitende von Hospizdiensten. Die Empfehlungen können zu einer qualitativ hochwertigen Unterstützung von LDCs beitragen.

Die Empfehlungen wurden im August 2023 in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. in Form einer Broschüre „Über eine räumliche Distanz für einen schwerkranken Menschen sorgen: Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für Long Distance Caregivers“ (Herbst et al., 2023) herausgegeben und stehen digital zum Download unter [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/230831\\_Long\\_Distance\\_Caregivers\\_B.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/230831_Long_Distance_Caregivers_B.pdf) zur Verfügung.

*„Man muss [...] das ertragen, ganz viel Verantwortung dann abzugeben und vor Ort viele Dinge auch nicht beeinflussen zu können. Das ist auf der einen Seite natürlich eine Erleichterung, auf der anderen Seite [...], je nachdem, wie man so gestrickt ist, auch belastend, weil natürlich auch viele Dinge geschehen, die man vielleicht gerne ein bisschen anders hätte, aber dadurch, dass man nicht (da) ist, muss man das eben abgeben.“*

*„Wenn meine Mutter mich nachts anruft und mein Vater Schmerzen hat oder Atemnot und sie nicht genau weiß, was sie jetzt machen soll. Das ist dann für mich besonders herausfordernd, weil ich ja nicht schnell mal kommen kann, sondern das alles dann von der Entfernung regeln muss.“*

## LITERATUR

Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toye, C., Funk, L., Addington-Hall, J., Payne, S., Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*, 23(4): 339–344.

Herbst, F.A., Schneider, N., Stiel, S. (2022). Long-distance caregiving at the end of life: A protocol for an exploratory qualitative study in Germany. *BMC Palliative Care*, 21: 69.

Herbst, F.A., Stiel, S. (2024). "Has Anyone Been There Now?": An Interview Study on the Support Experiences and Unmet Needs of Informal Long-Distance Caregivers for Patients at the End of Life. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, DOI: 10.1177/00302228241243110.

Herbst, F.A., Ülgüt, R., Stiel, S., Schneider, N. (2023). Über eine räumliche Distanz für einen schwerkranken Menschen sorgen. Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für LDCs. Herausgeber: Projektgruppe LoCatE des Instituts für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover & Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. ISBN-Nr. 978-3-00-076207-9.

Payne, S. (2012). White paper on improving support for family carers in palliative care: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17(5): 238–245.

Ülgüt, R., Stiel, S., Herbst, F.A. (2023). Experiences and support needs of informal long-distance caregivers at the end of life: A scoping review. *BMJ Open*, 13: e068175.

## DIE AUTORINNEN



**PD Dr. phil. Franziska A. Herbst (Projektleitung)**  
Medizinische Hochschule Hannover  
Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover  
0511 – 532 49 91  
Herbst.Franziska@mh-hannover.de  
Projektwebseite: <https://www.mhh.de/allpallmed/locate>



**Prof. Dr. rer. medic. Stephanie Stiel**



## EIN BUDDY FÜR SCHWERSTKRANKE UND ZUGEHÖRIGE

**Aus Forschung wird Praxis: von Studienergebnissen zum sozialen Projekt**

INA VEITH, JULIA STRUPP, BIRGIT WEIHRAUCH, RAYMOND VOLTZ

Ich schaffe das nicht allein! Dieses Gefühl der Hilflosigkeit kennen viele Menschen mit schwersten lebenslimitierenden Erkrankungen und auch ihre Zugehörigen. Neben der Belastung durch die Erkrankung selbst kommen oft weitere Sorgen, wie finanzielle Nöte, bürokratische Hürden sowie Unsicherheiten bei Behandlungsfragen hinzu. Häufig fühlen sich Betroffene sowie Zugehörige in dieser Situation alleingelassen. Obwohl es zahlreiche Unterstützungsangebote gibt, bleiben diese für die Mehrheit „ein Buch mit sieben Siegeln“ - sei es aus Unkenntnis oder mangelnder Kraft, sich damit auseinanderzusetzen.

„[...] Man ist einfach überfordert, auch als Angehöriger. [...] Was ich am schlimmsten fand, dass man so alleingelassen wurde“, brachte es eine befragte Zugehörige der Studie „Sterben zu Hause“ auf den

Punkt. Gemeinsam mit der Vorgängerstudie „Das letzte Lebensjahr in Köln“, die beide am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln (UKK) durchgeführt wurden, zeigte sich ein dringendes Bedürfnis nach einer festen Ansprechperson, die zuhört, vermittelt und durch den Versorgungsdschungel lotst.

Basierend auf diesen Erkenntnissen entwickelte das Palliativzentrum der UKK gemeinsam mit der kommunalen Initiative Caring Community Köln und weiteren Partnern der Stadtgesellschaft Idee und Konzept für den „Buddy“. Gefördert durch die Deutsche Fernsehlotterie und mit Endlich e.V. als Projektträger konnte das soziale Projekt „Ein Buddy für Menschen mit schwersten, fortgeschrittenen Erkrankungen und ihre Zugehörigen“ Mitte Mai 2023 an den Start gehen, wissenschaftlich begleitet durch das Zentrum für Palliativmedizin der UKK.

In diesem Projekt erhalten Menschen mit schwersten fortgeschrittenen Erkrankungen unabhängig von der Art der Diagnose sowie deren Zugehörige Unterstützung durch geschulte ehren- und hauptamtliche Buddies (engl. „Buddy“ für Kamerad/Kameradin). Die Buddies vermitteln Hilfsangebote und sind in dieser schwierigen Lebensphase Wegbegleitende. Die Unterstützung durch die Buddies setzt frühzeitig an, bevor die Betroffenen palliativmedizinisch versorgt und hospizlich begleitet werden. Dadurch soll eine Versorgungslücke geschlossen und bestehende Strukturen ergänzt werden.

#### Herausforderungen in der Startphase

Bevor die eigentliche Buddy-Arbeit starten konnte, musste das Projekt in der Kölner Stadtgesellschaft bekannt gemacht werden mit dem Ziel, Unterstützerinnen und Unterstützer zu gewinnen und potenzielle Ehrenamtliche sowie Betroffene und Zugehörige zu erreichen. Über eine Website, Flyer und eine medienwirksame Auftaktveranstaltung wurde auf das Buddy-Angebot aufmerksam gemacht. Als Schirmherrin konnte die Oberbürgermeisterin Henriette Reker gewonnen werden. Neben der intensiven Öffentlichkeitsarbeit floss auch viel Energie in die Netzwerkarbeit, um relevante Akteure des Kölner Versorgungsnetzwerks über das Projekt zu informieren, u.a. die Haus- und Fachärzteschaft, Sozialberatungsstellen, Seniorennetzwerke, Selbsthilfegruppen etc.

Parallel dazu wurde durch das hauptamtliche Buddy-Team ein 3-monatiges Schulungskonzept für die ehrenamtlichen Buddies entwickelt, das Themen wie Kommunikation, Krankheits- und Gesundheitsverständnis, Haltung gegenüber Erkrankten sowie Kultursensibilität und Hospiz- und Palliativversorgung umfasste. Die ersten neun Ehrenamtlichen haben die Ausbildung zwischenzeitlich abgeschlossen. Die Durchführung der Ausbildung übernehmen zum großen Teil die hauptamtlichen Buddies, für einige wenige Themen werden externe Referentinnen und Referenten hinzugezogen. Voraussetzung für das ehrenamtliche Engagement als Buddy sind u.a. eine hohe soziale Kompetenz, sehr gute Kommunikations- und Organisationsfähigkeit, Kultursensibilität, Abgrenzungsfähigkeit und Zuverlässigkeit. Außerdem sollten die Personen volljährig sein, 3-5 Stunden Zeit pro Woche mitbringen und sich mindestens ein Jahr lang ehrenamtlich engagieren wollen.

Ehren- und hauptamtliche Buddies arbeiten immer zusammen im Tandem. Gemeinsam sind sie zentrale Ansprechpersonen für Betroffene und Zugehörige, suchen diese regelmäßig auf, haben Zeit und hören zu, sind krisenfest und frühzeitig ansprechbar, „bevor es brennt“. Wie sich der Prozess von der Kontaktaufnahme bis zur Vermittlung eines Buddies gestalten kann, zeigt Abbildung 1.



Abb. 1: Von der Kontaktaufnahme bis zur Vermittlung eines Buddies

Die Erstgespräche erfolgen immer durch die hauptamtlichen Buddies. Für ihre Tätigkeit stehen ihnen eigene Büroräumlichkeiten zur Verfügung, in denen auch Beratungsgespräche sowie die Schulungen der Ehrenamtlichen stattfinden.

Bei den Betroffenen wird jeweils individuell entschieden, welcher ehrenamtliche Buddy am besten zur Begleitung passen würde. Nach einem gemeinsamen Treffen von haupt- und ehrenamtlichem Buddy mit der oder dem Betroffenen sucht die ehrenamtliche Person von da an die Betroffenen selbst regelmäßig auf, steht aber weiter im engen Austausch mit dem hauptamtlichen Buddy.

#### Begleitung von Betroffenen: Erste Erfahrungen und Resonanz

Seit Projektbeginn wurden rund 40 Personen in Köln durch Buddies begleitet. In den meisten Fällen zeigt sich der Unterstützungsbedarf direkt zu Beginn der Begleitung in eindeutigen Äußerungen der Betroffenen wie „Das ist mir alles zu viel.“ oder „Vieles erdrückt mich“. Sehr häufig sind die Begleitungen komplex – verbunden mit einer Vielzahl an Bedarfen: unzureichende Kenntnis über die Kölner Versorgungsstrukturen, Orientierungslosigkeit im „Versorgungsdschungel“, Hürden bei formellen Angelegenheiten, Einschränkungen durch die Wohn-/Lebenssituation oder schlicht die Überforderung durch die Vielzahl an zu organisierenden Dingen. Hinzu kommen häufig auch private Nöte wie Einsamkeit oder finanzielle Probleme.

Die Unterstützung durch die Buddies orientiert sich dabei immer am individuellen Bedarf. In vielen Fällen kann durch Weitervermittlung an Fachberatungsstellen oder passende Kölner Versorgungsstrukturen unterstützt werden.

Wie die Buddy-Begleitung subjektiv erlebt wird, zeigt sich insbesondere durch persönliche Zufriedenheitsäußerungen gegenüber den Buddies. Die meisten Begleiteten empfinden es als Bereicherung, einen Buddy zur Unterstützung zu haben, und äußern dies entsprechend: „Ich bin sehr froh, dass ich Sie anrufen kann, wenn etwas ist.“, „Alles in allem ist seit unserem Kennenlernen viel passiert.“, oder „Ich bin so glücklich, dass Sie da sind, hätte sonst gar nicht gewusst, was es alles

gibt in Köln“. Die Äußerungen veranschaulichen einerseits die Erleichterung darüber, dass es eine Ansprechperson gibt, andererseits aber auch die positiven Veränderungen, die sich seit der Begleitung für die jeweilige Person ergeben haben. So zeigt sich bei einigen Betroffenen und Zugehörigen eine neu gewonnene Zuversicht, andere gehen wieder eigenständig Schritte an und setzen lang geplante Vorhaben um. Auch für Zugehörige ist die Entlastung durch die Buddies oftmals eine große Erleichterung.

#### Ein Jahr Buddy-Projekt – quo vadis?

Insgesamt zeigt sich schon jetzt, dass der Bedarf für die Versorgung in Köln vorhanden ist und die Anlaufstrukturen genutzt werden. Besonders erfreulich ist der zunehmende Zuspruch für das Projekt und das proaktive Nachfragen, das darauf hindeutet, dass das Konzept breit mitgetragen wird. Außerdem zeigen sich bereits jetzt positive Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und den ambulanten Hospizdiensten. Der enge Austausch mit diesen Strukturen ist zentrales Anliegen des Projekts, letztlich auch vor dem Hintergrund, dass betroffenen Menschen durch den Buddy ein leichter Zugang zu diesen Angeboten ermöglicht werden soll.

Bisher konnten noch nicht alle Kölner Stadtbezirke mit dem Projekt erreicht werden. Eine gezielte Ausweitung insbesondere in strukturell benachteiligte Viertel ist geplant. Das Thema Diversität in einer Stadt wie Köln mit einem hohen Anteil an Menschen mit Migrationshintergrund, wohnungslosen Menschen und Gruppen geschlechtlicher und sexueller Vielfalt wurde von Anfang an mitgedacht und soll verstärkt in den Fokus rücken.

Um die Wirksamkeit des Buddy-Konzepts zu belegen, ggf. die Notwendigkeit einer weiteren Ausdifferenzierung aufzuzeigen und eine dauerhafte Implementierung in die Kölner Versorgungsstruktur erwirken zu können, braucht es eine wissenschaftliche Evaluation. Diese wird mit Unterstützung der Marga und Walter Boll-Stiftung begleitend durchgeführt.

Die bisherigen Erfahrungen und Rückmeldungen der Betroffenen sowie der Zuspruch aus dem Netzwerk des Projekts stimmen die Projektbeteiligten zuversichtlich, mit dem Buddy-Konzept einem echten Bedarf zu entsprechen. Daher blicken wir nach einem erfolgreichen Auftaktjahr motiviert in die Zukunft. Zentrales Ziel ist es, möglichst viele Betroffene und Zugehörige zu erreichen und auf eine nachhaltige Integration in die Kölner Versorgungslandschaft hinzuwirken. Die beiden nächsten Jahre werden für die nachhaltige Verankerung des Projekts entscheidend sein.

#### LITERATUR

**Kasdorf, A., Voltz, R., Strupp, J.** (2024). Dying at home: What is needed? Findings from a nationwide retrospective cross-sectional online survey of bereaved people in Germany. *Palliative and Supportive Care*. Verfügbar unter: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/dying-at-home-what-is-needed-findings-from-a-nationwide-retrospective-cross-sectional-online-survey-of-bereaved-people-in-germany/E6121230F381016AF244A3271205F51D> (Zugriff 17.05.2024).

**Kasdorf, A., Voltz, R., Strupp, J.** (2023). The Buddy intervention: designing an additional support system for the last year of life. Qualitative insights from triangulated interviews and focus group discussions. *Journal of Public Health*. Verfügbar unter: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10389-023-01950-0#citeas> (Zugriff 17.05.2024).

**Zentrum für Palliativmedizin Uniklinik Köln** (2024). Wissenschaftliche Begleitung der sozialen Maßnahme „Ein Buddy für Schwerstkranke und Zugehörige“. Verfügbar unter: <https://palliativzentrum.uk-koeln.de/forschung/letzte-lebenszeit/ein-buddy-fuer-schwerstkranken-und-zugehoerige/> (Zugriff 17.05.2024)

#### DIE AUTORINNEN/DER AUTOR



**Ina Veith**  
Projektleitung Buddy-Projekt  
Endlich e.V.  
Gleueler Str. 245-249, 50935 Köln  
ina.veith@buddy-projekt.de  
www.buddy-koeln.de



**Priv.-Doz. Dr. Dr. Julia Strupp**  
Gesundheitswissenschaftlerin  
Forschungskordinatorin, Zentrum  
für Palliativmedizin am UK Köln  
Kerpener Straße 62, 50937 Köln  
julia.strupp@uk-koeln.de



**Dr. med. Birgit Wehrauch**  
Ärztin/Sozialmedizin, Staatsrätin a.D.  
ehem. Vorsitzende Endlich e.V.  
Mitglied im Vorstand des Palliativ-  
und Hospiznetzwerks Köln e. V. und  
der Steuerungsgruppe der Caring  
Community Köln  
birgit.wehrauch@t-online.de



**Prof. Dr. med. Raymond Voltz**  
Medizinische Hochschule Hannover  
Neurologe, Arzt für Palliativmedizin  
Direktor des Palliativzentrums am  
UK Köln  
Kerpener Straße 62, 50937 Köln  
raymond.voltz@uk-koeln.de



## UNTERSTÜTZUNG FÜR KINDER SCHWER ERKRANKTER ELTERN

Das Projekt „nena“ (nicht einsam nicht allein)

TERESA HENKEMEIER

**W**er nimmt die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen als Angehörige in den Blick?

Dieser Frage widmete sich das Projekt „nena“ (nicht einsam nicht allein) zwei Jahre lang. Initiiert vom Caritasverband für die Diözese Münster startete das Projekt Anfang 2022 und endete im Dezember 2023. Adressiert wurde die bestehende Versorgungslücke zur Unterstützung von Kindern mit einem schwer oder lebensbedrohlich erkrankten Elternteil.

Die schwere Erkrankung eines Elternteils kann das gesamte Familiensystem ins Wanken bringen. Kinder und Jugendliche sind im Falle einer Erkrankung verschiedenen Stressoren ausgesetzt, welche vielfältige psychische und körperliche Verhaltensreaktionen hervorrufen können. Potenzielle Belastungen und Risikofaktoren sind abhängig

von verschiedenen Aspekten und im Kontext familiärer Ressourcen zu betrachten (Heinemann, Reinert 2011, S. 35). So ist beispielsweise das Maß an familiärer Unterstützung abhängig vom Familiengefüge und dem sozialen Umfeld und kann sich somit deutlich unterscheiden. Das Leben aller Familienmitglieder verändert sich schlagartig. Die Situation birgt für Familien auf verschiedenen Ebenen große emotionale und organisatorische Herausforderungen.

Das Projekt „nena“ nimmt die Situation der Kinder in den Blick, fokussiert die Unterstützung betroffener Familien und identifiziert mögliche Lücken in der Begleitung und Betreuung. Es setzt bei der Unterstützung des gesamten Familiensystems in der häuslichen Versorgung an. Das zentrale Handlungsfeld stellt hierbei die Familienpflege dar. Sie bietet Familien mit Kindern in Krisensituationen niedrigschwellige und kurzfristige Hilfe im

häuslichen Setting (Prognos AG 2020, S. 6). Um Familienpflege in Anspruch nehmen zu können, muss mindestens ein Kind unter 12 Jahren im Haushalt leben. Familienpfleger und Familienpflegerinnen bieten die Chance, den Alltag der Kinder zu stabilisieren und die Basis für eine vertrauensvolle Beziehung zu legen, um Kinder altersadäquat zu unterstützen und Ängsten und Sorgen zu begegnen. So begleiten sie Kinder zu Freizeitaktivitäten, unterstützen bei den Hausaufgaben, holen sie von der Schule oder Kita ab und sorgen für sichere Tagesabläufe in einer gewohnten Umgebung. Sie kommen zum Zuhören, zum Erzählen, immer dann, wenn Kinder und Eltern eine Pause brauchen, und leisten wertvolle Beziehungsarbeit. „Wir können an der Situation des erkrankten Elternteils nichts ändern. Aber wir können helfen, die Kinder aufzufangen“, so eine Familienpflegerin im Rahmen des Projekts (Kronenburg 2023).

Der Bereich der Familienpflege steht jedoch gegenwärtig vor Herausforderungen. Die Verfügbarkeit von Familienpflegediensten ist regional sehr unterschiedlich und der Bekanntheitsgrad sowohl bei Familien als auch bei professionellen Akteuren gering (Prognos AG 2020, S. 7). Auch kann die Altersgrenze eine Hürde für die Inanspruchnahme von Familienpflege darstellen, da das jüngste im Haushalt lebende Kind für einen Anspruch unter 12 Jahren sein muss (bei manchen Krankenkassen unter 14 Jahren). Außerdem basiert die Finanzierung der Familienpflege auf unterschiedlichen rechtlichen Grundlagen. Die Wartezeiten für Familien, die in diesen Notsituationen auf unmittelbare Hilfe angewiesen sind, sind häufig lang, und die Dauer der Familienpflegezeit nicht ausreichend. Vereinzelt kann es auch zu Verzögerungen und Ablehnung durch Krankenkassen kommen. Mit dem Versterben eines Elternteils endet der Einsatz von Familienpflege und wird von den Krankenkassen nicht mehr getragen. Genau hier setzt das Projekt „nena“ an.

#### Durchführung des Projekts

Als Projektpartner wirkten zwei örtliche Caritasverbände mit Familienpflegestellen mit: zum einen der Caritasverband für den Kreis Warendorf e.V. und zum anderen der Caritasverband Tecklenburger Land e.V. Durch die Förderung der Aktion

Lichtblicke, der Caritas-Gemeinschaftsstiftung und der Darlehenskasse Münster konnten betroffene Familien durch die Familienpflege möglichst schnell unterstützt und das Angebot vor Ort verstärkt werden. Die Begleitung durch „nena“ war auch über den Tod eines Elternteils hinaus möglich. Durch Projektmittel wurde das Stundenkontingent in den betroffenen Familien erhöht und refinanziert. So konnte beispielsweise im Falle der schweren Krebserkrankung einer alleinerziehenden Mutter mit drei Kindern schnelle und bedürfnisorientierte Hilfe in der Häuslichkeit gewährt und der Einsatz während der Bestrahlung unkompliziert um weitere Monate verlängert werden.

Ein weiterer zentraler Baustein von „nena“ war die Konzeption und Durchführung einer Schulungsreihe, um Familienpflegerinnen und -pfleger im Hinblick auf die Situation betroffener Kinder zu sensibilisieren. An der Schulungsreihe nahmen neben Familienpflegerinnen aus den Projektregionen auch weitere Fachkräfte aus Familienpflegediensten im Bistum Münster teil. Ziel war es, sie in ihrer Rolle zu stärken und weiterzubilden. Zentrale Themen der Schulungsreihe waren beispielsweise der Einfluss einer schweren Diagnose auf das Familiensystem, Palliative Care und Hospizarbeit, sowie das Wissen und die eigene Reflektion in der Auseinandersetzung mit kindlicher Trauer. Das Schulungskonzept wurde erprobt und unter Einbeziehung der Empfehlungen und Expertise der Teilnehmenden evaluiert.

Ein weiterer Schwerpunkt dieses Projekts lag darin, auf die unsichere Finanzierungslage der Familienpflege aufmerksam zu machen und der Frage nach einer adäquaten Finanzierungsregelung nachzugehen. Die Neufassung des §20 im SGB VIII zur Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen könnte zukünftig eine niedrigschwellige und unmittelbare Inanspruchnahme von Familienpflege im Falle einer schweren Erkrankung begünstigen. Hier erscheint die Zusammenarbeit zwischen Erziehungsberatung, Jugendhilfeplanung und der Familienpflege entscheidend. Die Vernetzung mit anderen Akteuren spielte auch im Rahmen des Projekts eine große Rolle. Sowohl regional als auch überregional wurden Kontakte zu

Institutionen und Initiativen geknüpft, Erfahrungen ausgetauscht und die Netzwerkkommunikation erhöht, um bereits bestehende unterstützende Angebote und Adressen sowie regionalen Handlungsbedarf zu identifizieren.

Das Projekt zeigt, dass es wichtig ist, betroffene Kinder als Adressatinnen und Adressaten in den Blick zu nehmen und spezifische Angebote für ihre Bedürfnisse zu entwickeln. Kinder und Jugendliche sollten als Angehörige wahr- und ernstgenommen werden. Sie haben das Recht auf chancengerechte Zugänge zu familienunterstützenden Angeboten wie der Familienpflege, um in krankheitsbedingten Krisen und in Trauerprozessen eine bedarfsgerechte Unterstützung zu erhalten. Der Netzwerkarbeit kommt in dieser Hinsicht eine große Bedeutung zu. Die Sensibilisierung von möglichen Multiplikatorinnen und Multiplikatoren in verschiedenen Institutionen und Arbeitsbereichen, wie etwa Schulen und Kitas, spielen eine entscheidende Rolle bei der Verbreitung von Wissen, der Bereitstellung von Ressourcen und der Schaffung eines unterstützenden Umfelds für betroffene Kinder und Jugendliche.

Hierfür bedarf es künftig weiterer politischer und gesellschaftlicher Aufmerksamkeit und des Engagements verschiedener Akteure zu diesem wichtigen Thema. Durch das Projekt „nena“ wurde außerdem sichtbar, welchen wertvollen Beitrag Familienpflegedienste der Caritas für Familien in krankheitsbedingten Krisensituationen leisten können.

#### LITERATUR

**Heinemann, C., Reinert, E.** (Hrsg.) (2011). Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie. Verlag W. Kohlhammer

**Kronenburg, C.** (2023). Wenn Mama stirbt. Die Familienpflegerinnen der Caritas begleiten Kinder lebensbedrohlich erkrankter Eltern. Verfügbar unter: <https://www.caritas-bistum-muenster.de/aktuelles/presse-und-medien/presse/wenn-mama-stirbt-b24235ee-f759-47e2-8841-e416807a02f1> (Zugriff 15.04.23)

**Prognos AG** (Hrsg.) (2020). Evaluation der Familienpflege in Nordrhein-Westfalen. Verfügbar unter: Evaluation der Familienpflege in Nordrhein-Westfalen (mkjfgfi.nrw) (Zugriff 15.04.2023).

#### DIE AUTORIN



#### Teresa Henkemeier

Teresa Henkemeier  
Referentin für das Projekt „nena“  
B.A. Erziehungswissenschaft, cand.  
M.A. Palliative Care

Korrespondenzadresse:  
Nicole Rusche  
Referentin für Palliative Versorgung  
und Hospizarbeit  
rusche@caritas-muenster.de



## 100. AUSGABE HOSPIZDIALOG NRW

### Herzlichen Glückwunsch

Gern denke ich zurück an die Anfänge im Jahr 1999, als es uns – Ministerium und ALPHA-Stellen gemeinsam – darum ging, mit dem Hospizdialog im Land NRW eine Plattform für Austausch und Information zu den Themen Sterben, Tod und Trauer und zu den aktuellen Entwicklungen in der Hospiz- und Palliativbewegung zu schaffen. Seither hat der Hospizdialog die verschiedensten Schwerpunktthemen in den Fokus gestellt. Besonders eindrucksvoll: über mehr als 24 Jahre, beginnend mit dem Heft 03/2000, sind alle Ausgaben des Hospizdialogs als Download verfügbar und damit allen Interessierten zugänglich.

Aus Anlass dieser besonderen Ausgabe habe ich auf der Website einmal die Downloads aufgerufen. Ich habe mich sehr gefreut und hatte längst nicht mehr in Erinnerung, dass in dieser ersten online verfügbaren dritten Ausgabe die sog. Ortsnahe

Koordinierung Schwerpunktthema war, aus der damals die Kommunalen Gesundheitskonferenzen NRW hervorgingen. Und ich hatte das Editorial zu dieser Ausgabe geschrieben. Wie gelingt uns eine bessere Koordinierung der Versorgung für schwerstkranke und sterbende Menschen? Dieses Thema war damals so aktuell wie heute. Die regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerke haben in diesem Zusammenhang heute besondere Bedeutung.

Herzlichen Dank an alle, die den Hospizdialog gestaltet und unterstützt haben, und ein ganz besonderer Dank an das Team von ALPHA Westfalen-Lippe und ganz besonders an dessen langjährige Leiterin Gerlinde Dingerkus, die den Hospizdialog NRW über so viele Jahre maßgeblich geprägt hat!

Dr. Birgit Weihrauch, Staatsrätin a. D., ehem. Vorsitzende DHPV; damals Gruppenleiterin im Gesundheitsministerium NRW

### Kontinuität, Verlässlichkeit, Engagement – und Vielfalt

Seit 1999 sind 99 Ausgaben des Hospizdialogs erschienen – und nun halten Sie die 100. Ausgabe in den Händen! Eine solche Zahl steht für Kontinuität, Verlässlichkeit, Engagement – aber auch für Vielfalt. Jedes Heft ist eine Quelle an Informationen und ein interessanter Einblick in die Hospiz- und Palliativlandschaft NRWs. Herzlichen Glückwunsch, Danke – und Weiter so!

Sabine Lühr  
Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.

### Eine Aufgabe, die auch nach 100 Ausgaben nicht endet...

Aus der „Ansprechstelle“ ist schon lange eine ansprechende, dialogische Bewegung geworden, für eine Aufgabe, die auch nach 100 Ausgaben nicht aufhören wird, nämlich: das Gespräch zu ermöglichen mit Betroffenen und den Helfenden über die Grenzen und Landesgrenzen hinaus und zwar **Allgemein, Lebensnah, Palliativ-Hospizlich** für Alle.

Prof. Dr. Andreas Heller, M.A.  
Wissenschaftlicher Beirat des DHPV, Berlin

### Aktualität und Prägnanz der Beiträge

Ich schätze die Aktualität der Ausgaben und die Prägnanz der Beiträge mit wertvollen Literaturhinweisen und empfehle sie stets unseren Studierenden der Sozialen Arbeit und Religionspädagogik. Gerne leiste ich einen Beitrag für den Hospizdialog NRW, weil ich meine Gedanken und Projekte dann auf den Punkt bringen muss.

Prof. Dr. Verena Begemann  
Professur für Disziplin und Profession sowie Ethik Sozialer Arbeit an der Hochschule Hannover

### Danke für 100 Hefte Inspiration!

Seit vielen Jahren begleitet uns der Hospizdialog schon in unserer Praxis in der ambulanten Hospizarbeit. Die Schwerpunktthemen der jeweiligen Hefte sind immer äußerst spannend ausgewählt, greifen aktuelle Fragen der Hospiz- und Palliativversorgung auf und stellen sich auch herausfordernden Themen und Gegenständen. Danke für 100 Hefte Inspiration!

Marlena Wasserbauer  
Hospizbewegung Münster e.V.

### Sorgfalt, Tiefe und Innovation

Im Hospizdialog finde ich immer wieder relevante Fachinformationen. Besonders interessant und lesenswert sind die Schwerpunktthemen, die mit viel Sorgfalt, Tiefe und Innovation aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchtet werden. Herzlichen Glückwunsch zu 100 Ausgaben fachlicher Expertise und weiterhin viel Erfolg!

Marcel Globisch  
Deutscher Kinderhospizverein

### Zwischen Praxisnähe und Theorie

Besonders sprechen mich immer die persönlichen Artikel an, Berichte aus der Arbeit, Sichtweisen von Betroffenen. Der Hospizdialog hält immer eine gute Balance zwischen Praxisnähe und Theorie. Spannend war es auch immer dann für mich, wenn ich selbst an einer Veröffentlichung beteiligt war. Als Landesarbeitskreis Soziale Arbeit für Fachkräfte in der Hospiz- und Palliativversorgung in NRW haben wir mehrmals die Möglichkeit erhalten, unsere Anliegen und Projekte vorzustellen.

Karin Leutbacher  
Ambulanter Hospizdienst Herne

### Kritische und brisante Themen der Hospizkultur

Ich erinnere mich besonders an den Artikel zum Generationswechsel in Ambulanten Hospizdiensten. Das Schwerpunktthema hat mich besonders angesprochen, da mich schon länger der Gedanke beschäftigt, wie es für unseren Dienst weitergeht, wenn ich in den Ruhestand gehe. Wir konnten durch eine vorausschauende Personalsuche eine qualifizierte Mitarbeiterin gewinnen und einen guten Übergang vorbereiten.

Conny Wolff  
Ambulanter Hospizdienst DRK KV Mönchengladbach

### Am Puls der Zeit

Der Hospizdialog ist für unsere Arbeit wichtig, weil er sich sehr häufig treffsicher, am Puls der Zeit, mit den Themen befasst, die uns im Dienst gerade bewegen. Auch für unsere ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer stellt der Hospizdialog ein hervorragendes zusätzliches Informationsangebot dar, da die Texte auch fachfremde Interessierte gut mitnehmen. Wir wünschen uns noch viele weitere Ausgaben...

Sylvia Kikul-Brenscheidt  
Hospizdienst Bochum

### Authentische Erfahrungsberichte und Fachartikel

Seit vielen Jahren begleitet uns der Hospizdialog im Hospiz lebensHAUS. Besonders schätze ich die authentischen Erfahrungsberichte und die Fachartikel, die mir manchmal auch neue Perspektiven eröffnen. Der Hospizdialog gehört für mich inzwischen fest zu meinem beruflichen Alltag. Verschiedene Artikel und Hefte lege ich mir immer zur Seite, um gegebenenfalls darauf zurückgreifen zu können.

Helga Albers-Heiser  
Stationäres Hospiz lebensHAUS, Münster

### Erfahren, was in anderen aktiven Diensten passiert

Ich verbinde mit dem Hospizdialog das Gefühl von Neugierde und den Wunsch zu erfahren, was in anderen in der Hospizarbeit aktiven Diensten passiert. Ich lese immer als erstes das Vorwort, um die Ausrichtung der Zeitschrift aus Ihrer Sicht zu verstehen und blick- und aufmerksamkeitslenkende Hinweise zu erhalten. Ich freue mich, im Vorwort etwas zu lesen, wofür Sie als Redaktionsteam stehen.

Miriam Püschel  
Hospizdienst Minden

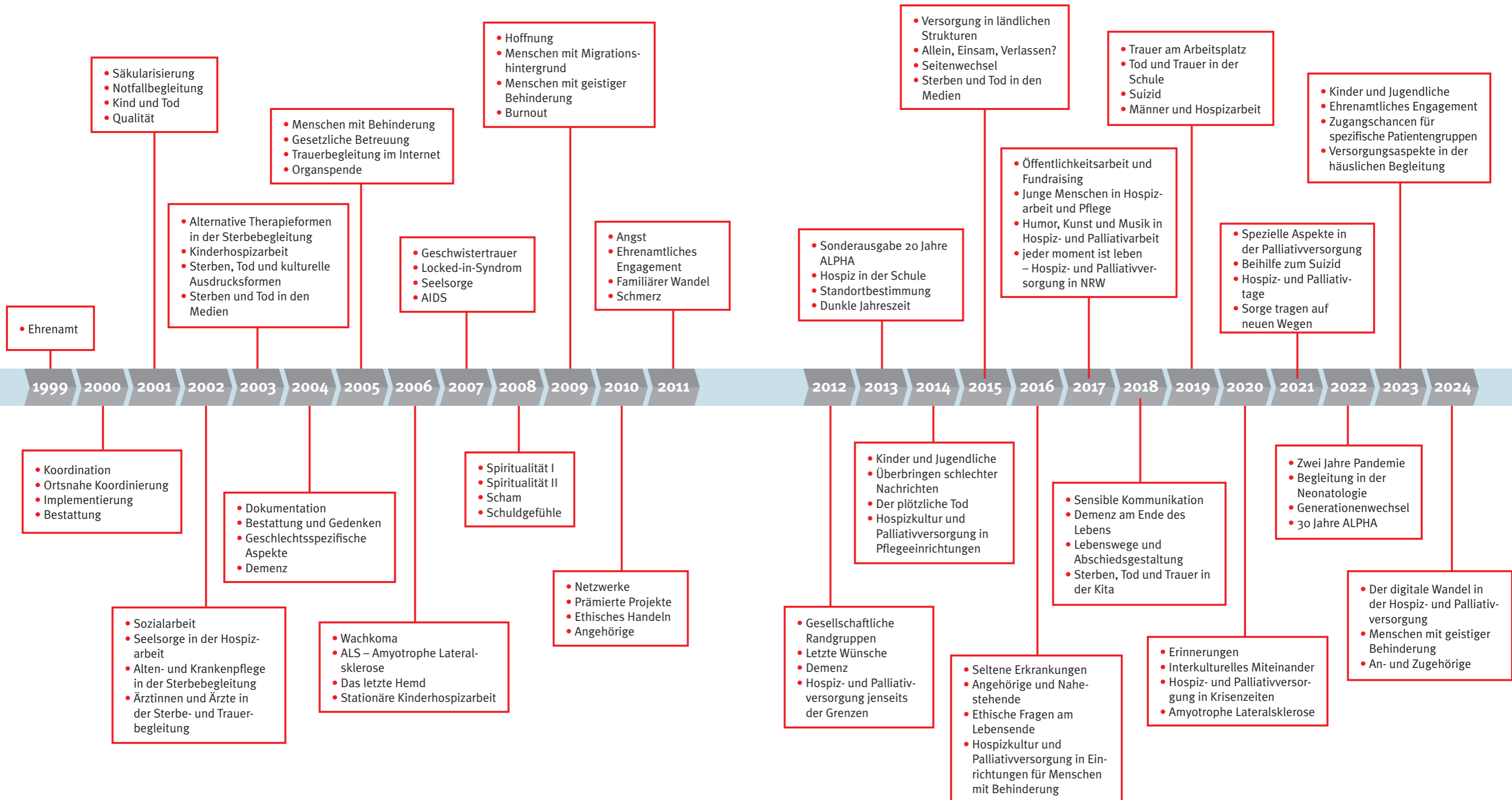
### Nach- und Neudenken

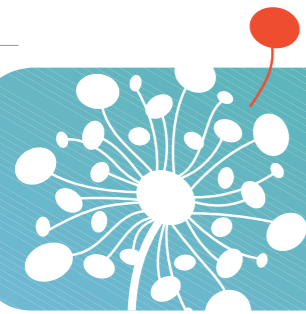
Der Hospizdialog greift unterschiedlichste, auch innovative Themen als Schwerpunkte auf. Die Ausgaben sind informativ, die Artikel und Praxisbeispiele laden zum Nach- und Neudenken ein. Kurz gesagt: lesenswert, anregend und bereichernd für unsere Arbeit.

Wir freuen uns auf weitere Ausgaben und bedanken uns dafür, dass der Hospizdialog allen Interessierten – nicht nur in NRW – mit fast allen Ausgaben frei als Download zur Verfügung steht. So ist er ein Nachschlagewerk geworden.

Tina Beißwenger, Elisabeth Terno  
KASA – Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung aus Hessen

# 100 AUSGABEN - 100 SCHWERPUNKTE





## jeder moment ist leben

### hospiz- und palliativtage nrw

## HOSPIZ- UND PALLIATIVTAGE NRW 2024

In der letzten Ausgabe des Hospizdialoges haben wir Sie auf die 3. Hospiz- und Palliativtage NRW hingewiesen, die im Herbst 2024 stattfinden. Ziel dieser landesweiten Tage ist es, sowohl haupt- als auch ehrenamtlich Tätigen in der Versorgung und Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden sowie deren An- und Zugehörigen die Möglichkeit zu Austausch und Weiterbildung zu bieten. Aus diesem Anlass findet am 31. Oktober 2024 die zentrale Veranstaltung in Köln statt, an der Sie vor Ort oder online teilnehmen können.

Über die mediale Aufmerksamkeit der Hospiz- und Palliativtage möchten wir – getreu unserem Motto „Jeder Moment ist Leben“ – den Bürgerinnen und Bürgern vermitteln, dass das Lebensende, selbst wenn es von schwerer Krankheit gekennzeichnet ist, mit guter Begleitung und Versorgung lebenswert sein kann. Die regionalen Dienste und Institutionen im Land mit ihren vielfältigen Angeboten und Möglichkeiten der hospizlich-palliativen Begleitung und Versorgung am Lebensende sind auf der Homepage der ALPHA-Stellen zu finden. Offene Angebote, Vorträge, Seminare, Kulturveranstaltungen u. ä., die in diesem Herbst stattfinden sollen, werden gesammelt und auf einer online verfügbaren Karte von NRW dargestellt.

Wir freuen uns, Sie nun über Rahmenbedingungen und Anmeldeformalitäten zu informieren.

### Zentrale Veranstaltung in Präsenz:

Donnerstag, 31. Oktober 2024, 10 bis 15:30 Uhr  
Maternushaus Köln  
Kardinal-Frings-Straße 1-3, 50668 Köln

### oder online als Zoom-Konferenz.

An dem Tag werden aktuelle Themen wie Hospiz- und Palliativversorgung in einer sorgenden Gemeinschaft, Symptombehandlung bei freiwilligem Verzicht auf Essen und Trinken, Kommunikation unter erschwerten Bedingungen und die Frage nach den Wurzeln der Hospizarbeit und Palliativversorgung durch Vorträge beleuchtet. Während einer langen Mittagspause können diese Themen in kleineren Gruppen diskutiert und vertieft werden.

### Dezentrale, regionale Veranstaltungen

Wir laden Sie herzlich ein, sich mit eigenen Aktivitäten und Veranstaltungen in Ihrer Region an den Hospiz- und Palliativtagen NRW zu beteiligen. Diese Initiative soll die vielfältigen und wichtigen Unterstützungsangebote für Schwerstkranken und Sterbende sowie deren An- und Zugehörige sichtbar machen. Sie haben die Möglichkeit, bis zu drei Veranstaltungen, die Sie im IV. Quartal 2024 durchführen, bei uns zu melden.

Die Anmeldung zur zentralen Veranstaltung sowie die Meldung Ihrer regionalen Veranstaltung(en) erfolgt online über die Webseite von ALPHA-NRW ([www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)).

### Kostenlose Werbematerialien

Für Ihre Regionalveranstaltungen wurden spezielle Werbematerialien erstellt, die Sie kostenlos über den Broschürenservice des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen anfordern können. Plakate und Postkarten finden Sie unter folgendem Link: <https://www.mags.nrw/broschuerenservice>; dann herunterscrollen und in das Suchfeld unter „Broschürenservice“ den Begriff „Hospiz“ eingeben.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme und Ihre wertvollen Beiträge zu den Hospiz- und Palliativtagen NRW 2024.

Ihr ALPHA Team NRW

### KONTAKT

#### Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Landesteil Rheinland  
Heinrich-Sauer-Str. 15  
53111 Bonn  
0228 – 75 65 47  
[rheinland@alpha-nrw.de](mailto:rheinland@alpha-nrw.de)  
[www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

## Veranstaltungen

- |  |            |  |            |
|--|------------|--|------------|
| 14.08.2024   | Völklingen | 20./21.09.2024 (Teil 1 von 3)  | Gütersloh  |
| <b>Ethische Fragen am Lebensende</b><br>Hospizakademie Saar<br>0681 – 92 70 08 53<br><a href="mailto:info@hospizakademie-saar.de">info@hospizakademie-saar.de</a><br>Anmeldeschluss: 02.08.2024  |            | <b>Ethikberatung im Gesundheitswesen - Grundkurs</b><br>Hospiz- und Palliativverein Gütersloh<br>05241 – 708 90 23<br><a href="https://www.hospiz-und-palliativmedizin.de/">https://www.hospiz-und-palliativmedizin.de/</a><br>(Restplätze)        |            |
| 05./06.09.2024   | Dresden    | 25. – 28.09.2024 (Teil 1 von 3)  | Berlin     |
| <b>Gewaltfreie Kommunikation in der Palliativversorgung</b><br>Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit am Krankenhaus St. Joseph-Stift Dresden GmbH<br>0351 – 44 40 29 03<br><a href="mailto:katrin.winterkamp@palliativakademie-dresden.de">katrin.winterkamp@palliativakademie-dresden.de</a><br>Anmeldeschluss: 05.08.2024             |            | <b>Interdisziplinäres Fallseminar PALLIATIVE CARE</b><br>Wannseeschulen Berlin<br><a href="mailto:akademie@wannseeschulen.de">akademie@wannseeschulen.de</a><br><a href="http://www.wannseeschulen.de/akademie">www.wannseeschulen.de/akademie</a> |            |
| 09. – 13.09.2024   | Bonn       | 07. - 11.10.2024 (Teil 1 von 2)  | Bonn       |
| <b>Koordinator:innenseminar nach § 39a Abs. 2 SGB V</b><br>ALPHA Rheinland<br>0228 – 74 65 47<br><a href="mailto:rheinland@alpha-nrw.de">rheinland@alpha-nrw.de</a><br>Anmeldeschluss: 25.08.2024  |            | <b>Führungskompetenz nach § 39a Abs. 2 SGB V</b><br>ALPHA Rheinland<br>0228 – 74 65 47<br><a href="mailto:rheinland@alpha-nrw.de">rheinland@alpha-nrw.de</a><br>Anmeldeschluss: 25.09.2024   |            |
| 16. – 20.09.2024 (Teil 1 von 3)  | Essen      | 21. – 25.10.2024 (Teil 1 von 3)  | Göttingen  |
| <b>Palliative Care für Soziale Arbeit und psychosoziale Berufsgruppen</b><br>Netzwerk Palliativmedizin Essen<br>0201 – 17 44 99 91<br><a href="mailto:info@netzwerk-palliativmedizin-essen.de">info@netzwerk-palliativmedizin-essen.de</a><br><a href="http://www.netzwerk-palliativmedizin-essen.de">www.netzwerk-palliativmedizin-essen.de</a> |            | <b>Palliative Care für Psychosoziale Berufsgruppen</b><br>Akademie Palliativzentrum Göttingen<br><a href="https://palliativakademie-goettingen.umg.eu">https://palliativakademie-goettingen.umg.eu</a>   |            |
| 16. – 20.09.2024 (Teil 1 von 4)  | Münster    | 15.11.2024   | Oberhausen |
| <b>Palliative Care für Pflegekräfte</b><br>Zentrum für praktisches Lehren und Lernen der FH Münster<br>0251 – 83 – 658 62<br><a href="https://www.fh-muenster.de/zpll/weiterbildung/shari.knaack@fh-muenster.de">https://www.fh-muenster.de/zpll/weiterbildung/shari.knaack@fh-muenster.de</a><br>Anmeldeschluss: 29.08.2024 (Restplätze)        |            | <b>Fachtag „Spiritualität ist mehr als... ich glaube“</b><br>Hospiz- und Palliativverband NRW e.V.<br><a href="https://www.hpv-nrw.de/events.html">https://www.hpv-nrw.de/events.html</a>  |            |
|  |            | 18. – 22.11.2024   | Göttingen  |
|  |            | <b>Palliative Care für therapeutische Berufsgruppen: Ergotherapie – Logopädie – Physiotherapie</b><br>Akademie Palliativzentrum Göttingen<br><a href="https://palliativakademie-goettingen.umg.eu">https://palliativakademie-goettingen.umg.eu</a> |            |



### **ALPHA-Rheinland**

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

### **ALPHA-Westfalen**

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

