

HAGE

Ambulante und stationäre Sterbebegleitung

Bestandsaufnahme zur
Hospizarbeit in Hessen



Studie und Bericht:

Dr. Wiltrud Merz, Büro Merz Sozialplanung und -forschung
Heinrich-Heine-Straße 15 A, 35039 Marburg
www.merz-sozialplanung.de

Herausgeber:

HAGE e.V., Arbeitsbereich KASA
Heinrich-Heine-Straße 44, 35039 Marburg
www.hage.de

Redaktion: Heike Pallmeier und Elisabeth Terno

Druck: Hausdruck

Marburg, Juli 2008

Diese Studie wurde finanziert durch das Hessische Sozialministerium.

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort	2
Vorbemerkung zur Befragung	3
1 Die Stichprobe	4
2 Grunddaten zu den Diensten und Einrichtungen.....	6
3 Ambulante Sterbebegleitung	11
3.1 Sterbebegleitungen und Begleiter – Zahlen und Entwicklungen	11
3.2 Palliative Care Beratung	19
3.3 Koordinierende Aufgaben.....	20
3.4 Finanzierung	25
3.5 Perspektiven für weitere Entwicklungen in der ambulanten Sterbebegleitung	29
4 Sterbebegleitung in stationären Hospizen	31
4.1 Die Gäste – Zahlen und Entwicklungen.....	31
4.2 Einsatz von Ehrenamtlichen und deren Koordination.....	33
4.3 Perspektiven für weitere Entwicklungen der stationären Hospize	34
5 Trauerbegleitung	35
6 Information und Unterstützung.....	38
7 Kooperation und Vernetzung.....	41
7.1 Überblick	41
7.2 Multiprofessionell zusammengesetzte regionale Netzwerke zur Hospizarbeit und Palliativversorgung	44
7.2.1 Ambulante hospizische Dienste und Netzwerkarbeit	45
7.2.2 Stationäre Hospize und Netzwerkarbeit	48
7.3 Regionale und landesweite Fachtagungen	49
8 Sterbebegleitung im Versorgungsnetz	51
8.1 Anfragen, Erstkontakte und Einbindung ehrenamtlicher Begleiter in die Versorgungsnetze	51
8.2 Kooperation und Vernetzung.....	52
9 Die Ergebnisse im Überblick.....	55

Vorwort

Die Koordinations- und Ansprechstelle für Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung, kurz KASA, wurde 1997 vom Hessischen Sozialministerium eingerichtet und ist heute ein fester Arbeitsbereich der HAGE, mit Dienstsitz in Marburg. Ziel der KASA ist es, zur Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen beizutragen durch das Initiieren, Begleiten, Fördern und Vernetzen hospizlicher und palliativer Arbeit. Zu den Tätigkeitsfeldern gehören Beratungsaufgaben, konzeptionelle Arbeit und Öffentlichkeitsarbeit. Die Finanzierung der KASA erfolgt über das Hessische Sozialministerium.

Immer wieder wird KASA zu aktuellen Zahlen und Entwicklungen der hessischen Hospizarbeit angefragt. Um den Bedarf an aktuellen Daten nachkommen zu können, entstand die Idee, eine umfassende hessenweite Befragung durchzuführen. Die Ergebnisse sollen in die aktuelle Diskussion zur Entwicklung der hospizlichen und palliativen Versorgung einfließen und stehen sowohl Verantwortlichen als auch Interessierten zur Verfügung.

Um Daten eines gesamten Kalenderjahres erheben zu können, wurde die Befragung im Januar 2008 durchgeführt. Der vorliegende Bericht gibt einen Überblick über aktuelle Strukturen der ambulanten und stationären hospizlichen Einrichtungen im Jahr 2007. Er thematisiert die Rolle der Trauerbegleitung in der Hospizarbeit, Fragen des Informations- und Unterstützungsbedarfs und die Situation der Kooperation und Netzwerkstruktur zur Begleitung und Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen.

Finanziell ermöglicht wurde die Durchführung der Befragung durch das Hessische Sozialministerium. Herzlich danken wir für diese Unterstützung. Unser Dank gilt ebenfalls Dr. Wiltrud Merz, die im Auftrag der HAGE, Arbeitsbereich KASA die Entwicklung des Befragungsinstrumentes, den Pretest und die Befragung durchgeführt sowie die Ergebnisse ausgewertet hat.

Im Besonderen danken wir allen ambulanten und stationären hospizlichen Einrichtungen und palliativen Versorgungsnetzen, die sich an der Befragung beteiligt und uns Informationen zur Verfügung gestellt haben, sehr herzlich für ihre Unterstützung. Wir hoffen, dass wir auf der Grundlage der Ergebnisse, Impulse und Wünsche aufgreifen und in die aktuelle Diskussion zur Entwicklung der hospizlichen und palliativen Begleitung und Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen einbringen können.

Heike Pallmeier und Elisabeth Terno

Vorbemerkung zur Befragung

Bei der Entwicklung der Erhebungsinstrumente mit quantitativen und qualitativen Anteilen ließ sich der Anspruch, die verschiedenen Aspekte hospizlicher Arbeit angemessen zu berücksichtigen und gleichzeitig Fragebögen von geringem Umfang zu konzipieren, leider nicht wie gewünscht umsetzen. Entstanden ist so ein insbesondere für die ambulanten hospizlichen Dienste recht aufwendiger Fragebogen, der Zeit und Geduld zum Nachforschen, Nachfragen, Besprechen und Ausfüllen erfordert hat. Ergänzend zu der schriftlichen Fragebogenerhebung wurden leitfadenstrukturierte Gespräche geführt mit Verantwortlichen eines Palliativ-pflegedienstes und der beiden Palliativnetze, für die mit den gesetzlichen Krankenkassen besondere vertraglich geregelte Leistungsabrechnungen vereinbart sind.

Herzlichen Dank an alle, die sich in verschiedenen Formen – mit den Fragebögen, durch Gespräche, mit telefonischen und schriftlichen Anmerkungen und Rückmeldungen jeder Art beteiligt haben.

Zum Sprachgebrauch

Der besseren Lesbarkeit halber ist im Text anstelle von „ambulanten hospizlichen Diensten“ und „stationären Hospizen“ meist von „Diensten“ und „Einrichtungen“ die Rede. Wenn in den Tabellen zwischen ambulanten hospizlichen Diensten und stationären Hospizen unterschieden wird, sind die Spalten mit „ambulant“ und „stationär“ überschrieben.

Auf die weibliche Form wurde aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit weitgehend verzichtet.

Zitate aus den Fragebögen sind kursiv gesetzt. Die Äußerungen wurden zum Teil geringfügig umgestellt, um sie in den Text einzupassen.

Dr. Wiltrud Merz

1 Die Stichprobe

Angeschrieben wurden 101 ambulante hospizliche Dienste und 11 stationäre Hospize in Hessen mit zwei für diese Gruppen konzipierten Fragebögen, in denen verschiedene Themenblöcke – Trauerbegleitung, Information und Unterstützung, Kooperation und Vernetzung – identisch waren.¹

Die Fragebögen wurden Mitte Januar 2008 mit einem persönlichen Anschreiben der HAGE, Arbeitsbereich KASA versandt (vgl. Anlage). Aufgrund der Kürze der Projektlaufzeit von Dezember 2007 bis März 2008 war die Rücksendung der Fragebögen bis spätestens 8. Februar 2008 erbeten.

Die vorliegende Auswertung bezieht sich auf 43 Fragebögen der ambulanten hospizlichen Dienste und 6 stationäre Hospize. Das entspricht einem Rücklauf von durchschnittlich 44 Prozent.

Auf die Regierungsbezirke in Hessen und die dort jeweils vorhandenen Dienste und Einrichtungen bezogen stellt sich der Rücklauf wie folgt dar:

Tabelle 1: Versand und Rücklauf nach Regierungsbezirken

Regierungsbezirke	insgesamt		ambulant		stationär	
	versandt	Rücklauf	versandt	Rücklauf	versandt	Rücklauf
Kassel	28	12 (42,8%)	26	11 (42,3%)	2	1 (50,0%)
Gießen	22	11 (50,0%)	19	10 (52,6%)	3	1 (33,3%)
Darmstadt	62	26 (41,9%)	56	22 (39,2%)	6	4 (66,6%)
insgesamt	112	49 (43,8%)	101 ²	43 (42,5%)	11	6 (54,5%)

Der Rücklauf an Fragebögen in den Regierungsbezirken bewegt sich zwischen gut 40 bis 50 Prozent der angeschriebenen Dienste und Einrichtungen. Im Regierungsbezirk Gießen ist die Beteiligung mit mehr als der Hälfte der angeschriebenen Dienste und Einrichtungen am höchsten.

Bei den ambulanten hospizlichen Diensten wurden die meisten Fragebögen von einer Person beantwortet (n=23). Dabei handelte es sich überwiegend um die für die Koordination der Arbeit zuständige Person oder um den Vorstand. Häufig sind die Fragebögen jedoch auch von zwei Personen ausgefüllt worden (n=17), dann meist vom Vorstand und einer für die Koordination zuständigen Person. Wenn zwei oder

¹ In einem Vorlauf wurden die Fragebögen von vier Diensten und Einrichtungen getestet. Die dabei gemachten Erfahrungen sind in die endgültige Fassung der Fragebögen eingegangen.

² Zwei Dienste haben nach Erhalt des Fragebogens mitgeteilt, dass sie den Fragebogen noch nicht ausfüllen können, da sie ihre Arbeit noch nicht aufgenommen haben.

mehr Personen an der Beantwortung gearbeitet haben, wurden die Fragebögen zu gleichen Anteilen gemeinsam oder arbeitsteilig ausgefüllt. Bei den stationären Hospizen wurden die meisten Fragebögen von zwei Personen ausgefüllt, überwiegend gemeinsam von der Pflegedienstleitung und der Geschäftsführung bzw. Leitung der Einrichtung.

2 Grunddaten zu den Diensten und Einrichtungen

Tabelle 2: Art der Dienste und Einrichtungen³

Art der Dienste und Einrichtungen	insgesamt (n=49)
Ambulante Hospizinitiative und Hospizgruppe	18 (36,7%)
Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst (AHPB)	15 (30,6%)
Ambulanter Hospizdienst (AHD)	9 (18,4%)
Ambulanter Hospiz- und Palliativpflegedienst (AHPP)	1 (2,0%)
Stationäre Hospize	6 (12,2%)

Die meisten der in die Stichprobe eingegangenen ambulanten hospizlichen Dienste sind ambulante Hospizinitiativen und Hospizgruppen sowie ambulante Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste.

Angaben zum Träger

Überwiegend sind die ambulanten hospizlichen Dienste als eingetragene Vereine organisiert. Einige Dienste haben sich diese Struktur erst gegeben, nachdem sie mehrere Jahre als Hospizinitiative oder Hospizgruppe engagiert waren. Andere Organisationsformen sind Untergruppen von Vereinen, Regionalgruppen der IGSL (Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand) oder offene

³ Die Stufen ambulanter hospizlicher Arbeit umfassen nach der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (jetzt Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) folgende Unterteilung:

Stufe 1: Ambulante Hospizinitiativen und Hospizgruppen mit den Aufgaben Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit, und/oder psychosoziale Begleitung durch geschulte ehrenamtliche Hospizhelfer/innen und/oder Trauerbegleitung.

Stufe 2: Ambulante Hospizdienste (AHD) mit folgenden Aufgaben zusätzlich zu Stufe 1: Psychosoziale Begleitung, Sterbebegleitung, Trauerbegleitung und Angehörigenbegleitung, Durchführung bzw. Vermittlung von HospizhelferInnen-schulung und Öffentlichkeitsarbeit.

Stufe 3: Ambulante Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste (AHPB), die zusätzlich zu den Aufgaben von Stufe 1 und 2 folgende Aufgaben wahrnehmen: Beratung bezüglich palliativ-pflegerischer Maßnahmen in Abstimmung mit behandelnden Ärzten und beteiligten Pflegediensten sowie die Vermittlung weitergehender Hilfen.

Stufe 4: Ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienste (AHPP) erbringen über die zuvor beschriebenen Aufgaben hinaus palliativ-pflegerische Versorgung in enger Abstimmung mit behandelnden Ärzten, Grundpflege bei Bedarf, gegebenenfalls Anleitung von Angehörigen bei palliativ-pflegerischen Maßnahmen. Notwendig ist dabei, dass mindestens drei hauptamtliche Palliative Care Pflegefachkräfte in Kooperation mit einem palliativmedizinischen Konsiliardienst arbeiten.

(Vgl. Hrsg. von HAGE/KASA und LAG Hospize Hessen: Hospizarbeit und palliative Versorgung in Hessen. Gründung und Führung einer ambulanten Hospizinitiative, Marburg 2006, S. 20)

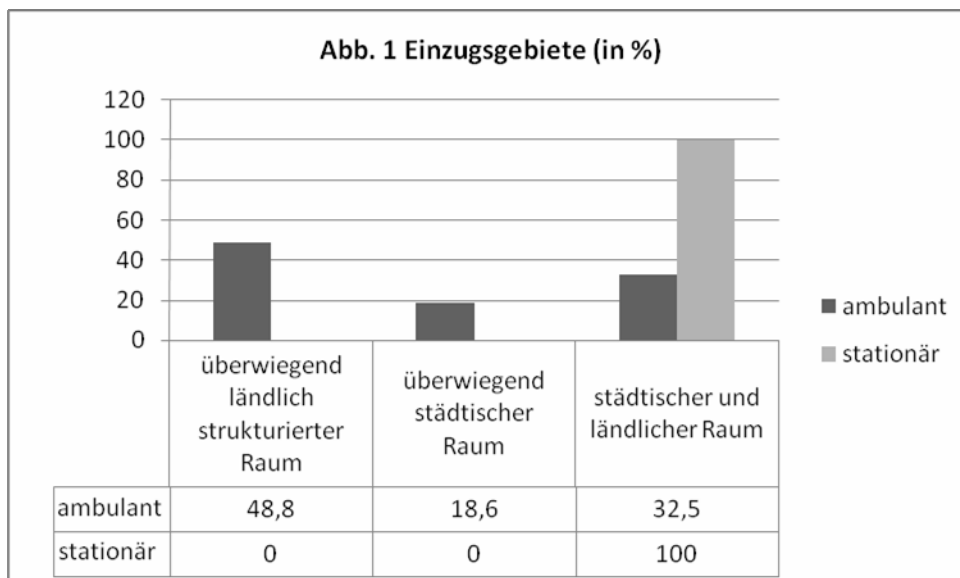
Gruppen. Bei den stationären Hospizen überwiegt die Organisationsform gemeinnützige GmbH.

Tabelle 3: Träger der Dienste und Einrichtungen

Die Dienste und Einrichtungen sind ...	insgesamt (n=49)	ambulant (n=43)	stationär (n=6)
als eingetragener Verein organisiert	30 (61,2%)	29 (67,4%)	1 (16,6%)
in Trägerschaft einer Kirchengemeinde	3 (6,1%)	3 (7,0%)	-
in Trägerschaft eines freien Wohlfahrtsverbandes	3 (6,1%)	3 (7,0%)	-
in Trägerschaft einer Ordensgemeinschaft	1 (2,0%)	-	1 (16,6%)
in Trägerschaft eines Pflegedienstes	1 (2,0%)	1 (2,3%)	-
anders organisiert	10 (20,4%)	7 (16,3%)	3 (50,0%)
keine Angaben	1 (2,0%)	-	1 (16,6%)

Einzugsgebiete

Knapp die Hälfte der Dienste stuft ihr Einzugsgebiet als überwiegend ländlich strukturierten Raum ein, bei einem Drittel sind Teile des Einzugsgebietes städtisch, andere ländlich geprägt. Ein Fünftel der Dienste arbeitet überwiegend im städtischen Raum. Alle stationären Hospize haben sowohl städtische als auch ländliche Anteile in ihrem Einzugsbereich.



Personelle Ausstattung

Tabelle 4: Mitarbeitende Personen

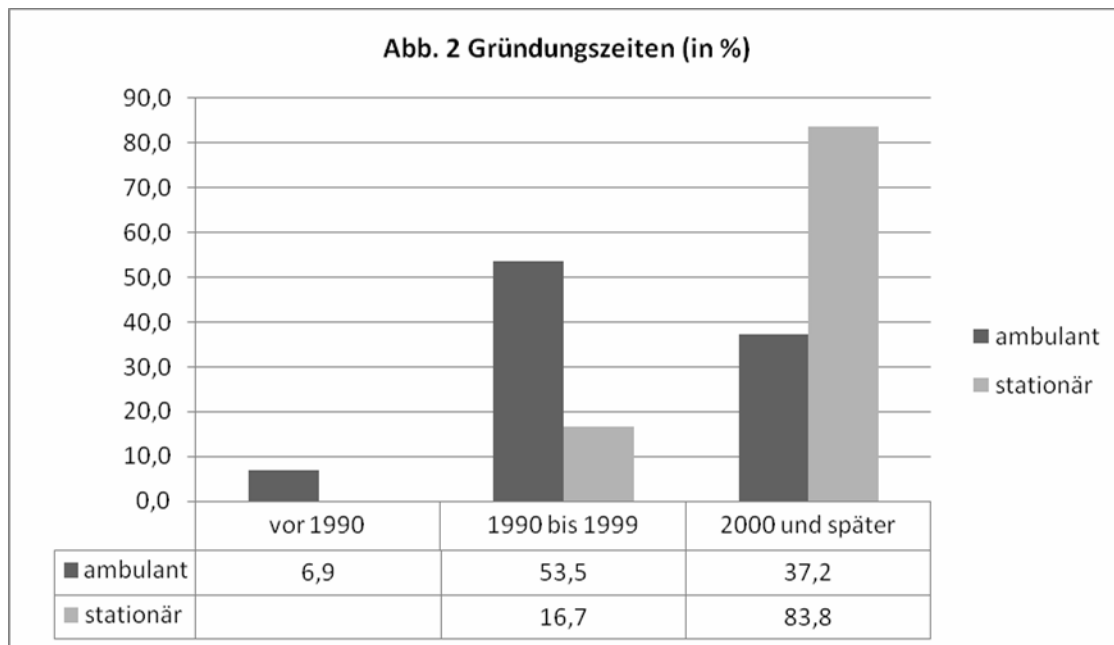
Status der Mitarbeitenden Personen	insgesamt	ambulant	stationär
Ehrenamtliche in verschiedenen Funktionen	1.304	1.209 (n=42)	95 (n=5)
Hauptamtliche in verschiedenen Funktionen	182	55 (n=23)	127 (n=6)

Zur Anzahl ihrer in verschiedenen Funktionen tätigen und einsetzbaren Ehrenamtlichen haben 42 Dienste Angaben gemacht. Die Spanne reicht von 8 Ehrenamtlichen in einem Dienst bis zu 110 Ehrenamtlichen in einem anderen Dienst. Am häufigsten (n=30) liegt die Zahl der Ehrenamtlichen zwischen 10 und 30 Personen. Die Anzahl der Hauptamtlichen insgesamt in allen ambulanten Diensten, unabhängig von Stundenumfang und der Art ihres Einsatzes, beträgt 55 Personen (vgl. Punkt 3.1).

In 5 stationären Hospizen, die Angaben zur Anzahl der ehrenamtlich Beschäftigten gemacht haben, können insgesamt 95 Ehrenamtliche eingesetzt werden. Bezogen auf alle 6 befragten stationären Hospize sind 127 Personen hauptamtlich beschäftigt (vgl. Punkt 4.1).

Gründungsjahr und Entwicklungsstand

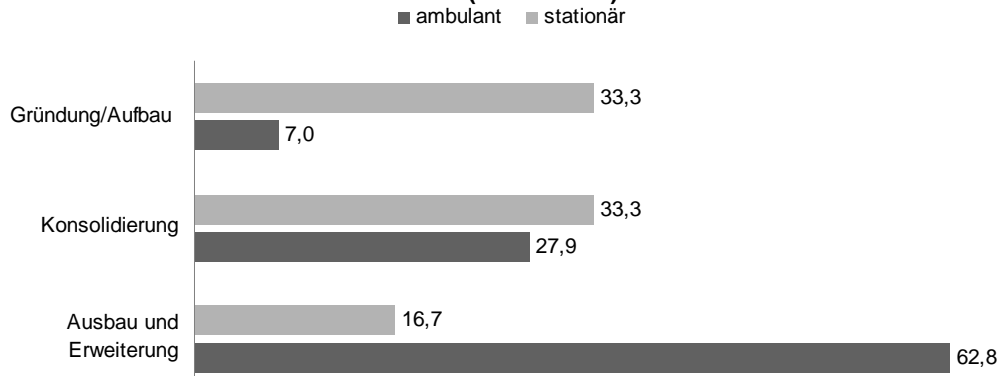
Über die Hälfte der ambulanten hospizlichen Dienste (n=23) ist in der Zeit zwischen 1990 und 1999 entstanden. Mehr als jeder dritte Dienst (n=16) ist im Jahr 2000 oder später gegründet worden und nur wenige (n=3) sind älter und bestehen bereits seit den 1970er oder 1980er Jahren. Die stationären Hospize sind überwiegend (n=5) erst nach dem Jahr 2000 gegründet worden.



Die meisten hospizlichen Dienste (n= 27) befinden sich bereits in der Phase des Ausbaus bzw. der Erweiterung, mehr als ein Viertel (n=12) ist in der Phase der Konsolidierung.

Weil sich die stationären Einrichtungen dieser Stichprobe überwiegend nach dem Jahr 2000 gegründet haben, sind sie entweder in der Phase des Aufbaus oder der Konsolidierung befindlich.

Abb. 3 Entwicklungsphasen, in denen sich die Dienste und Einrichtungen befinden (Anteile in %)



	Ausbau und Erweiterung	Konsolidierung	Gründung/Aufbau
stationär	16,7	33,3	33,3
ambulant	62,8	27,9	7,0

3 Ambulante Sterbebegleitung

Von den 43 Diensten der Stichprobe sind knapp zwei Drittel in der Phase des Ausbaus und der Erweiterung befindlich (vgl. Abb. 3). Knapp zwei Drittel der Dienste sind in der Zeit vor 1990 bzw. zwischen 1990 und 1999 entstanden. Mehr als ein Viertel der Dienste befindet sich in der Phase der Konsolidierung und nur eine kleine Gruppe ist derzeit im Aufbau.

In den Diensten sind insgesamt 1.209 ehrenamtlich und 55 hauptamtlich beschäftigte Personen in verschiedenen Funktionen tätig.

3.1 Sterbebegleitungen und Begleiter – Zahlen und Entwicklungen

Von allen 1.209 ehrenamtlich Engagierten sind 75 Prozent (908 Personen) für die Sterbebegleitung qualifiziert⁴ und einsetzbar.⁵ Die Spannweite der in der Sterbebegleitung qualifizierten und einsetzbaren Ehrenamtlichen reicht von vier Ehrenamtlichen in einem bis zu 69 qualifizierten Ehrenamtlichen in einem anderen Dienst. Die meisten, zwei Drittel der Dienste (n=28), haben bis zu 20 qualifizierte und einsatzbereite Ehrenamtliche. Ein Drittel der Dienste hat mehr als 20 qualifizierte und einsatzbereite Ehrenamtliche.

⁴ Alle ambulanten hospizlichen Dienste in Hessen qualifizieren ihre Ehrenamtlichen, die in der Sterbebegleitung eingesetzt werden. „Eine Qualifizierung ehrenamtlich hospizlicher Begleiterinnen und Begleiter erfolgt sowohl aus der Verantwortung gegenüber dem sterbenden Menschen als auch aus der Verantwortung gegenüber der begleitenden Person, das heißt der ehrenamtlich hospizlichen HelferIn bzw. dem ehrenamtlich hospizlichen Helfer einer Hospizinitiative“ (Hessisches Sozialministerium, Empfehlung zur Qualifizierung der in der Sterbebegleitung ehrenamtlich Tätigen, Wiesbaden 2005, S. 114).

Jedes Modell zur Qualifizierung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung sollte folgende grundsätzliche Aspekte beinhalten: 1. Auseinandersetzung mit der eigenen Person und eigenen Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer, 2. Kennen lernen der Zielsetzung, der Rahmenbedingungen und Arbeitsweise der Hospizarbeit, 3. Kennen lernen der Lebensbedürfnisse sterbender Menschen, 4. Erlernen und Festigen von Handlungskompetenzen sowohl durch praktisches Einüben als auch im Rahmen einer Hospitation. Neben der theoretischen Vermittlung von Inhalten ist ein Praxiseinsatz unverzichtbarer Bestandteil der Qualifizierung Ehrenamtlicher (vgl. a.a.O., S. 117).

⁵ Zum Vergleich: Von allen ehrenamtlich Mitarbeitenden der Dienste, die Mitglied der LAG Hospize Hessen sind, waren im Jahr 2007 83% hospizlich qualifiziert. In einer Bestandsaufnahme des Service-Point Hospiz Hessen im Jahr 2005 waren drei Viertel aller ehrenamtlich Engagierten in der Sterbebegleitung qualifiziert und einsetzbar.

Die Gesamtzahl der Sterbebegleitungen im Jahr 2007 beträgt 1.657⁶ bezogen auf 40 ambulante hospizliche Dienste, die dazu Angaben gemacht haben. Durchschnittlich sind es 41 Begleitungen pro Dienst im Jahr 2007. Zu den Orten der Sterbebegleitungen liegen 1.450 Angaben vor.⁷

Tabelle 5: Orte der Sterbebegleitung (Mehrfachnennungen)

Begleitungen fanden statt ...	(n=1.450)
in der Häuslichkeit	867 (59,8%)
in Alten- und Pflegeheimen	397 (27,4%)
in Krankenhäusern	87 (6,0%)
in stationären Hospizen	47 (3,2%)
auf Palliativstationen	32 (2,2%)
an anderen Orten	20 (1,4%)

Über die Hälfte der Begleitungen wurden in den Wohnungen der sterbenden Menschen durchgeführt. Mehr als ein Viertel der Sterbebegleitungen erfolgte in Alten- und Pflegeheimen. Damit fanden annähernd 90 Prozent der ambulanten Sterbebegleitungen in der Häuslichkeit oder in Alten- und Pflegeheimen statt. Gut 10 Prozent der Begleitungen entfallen auf Krankenhäuser, stationäre Hospize und Palliativstationen. Wenige Begleitungen erfolgten an anderen Orten, in den Räumen eines Dienstes oder in einem Hospiz-Zimmer.

Werden die Ergebnisse nach den Einzugsgebieten der Dienste betrachtet, ergibt sich in Abweichung zu Tabelle 5 folgendes Bild:

Bei den ambulanten Hospizdiensten mit ländlich strukturierten Einzugsgebieten liegen die Anteile der Begleitungen in der Häuslichkeit (62,1%), in Alten- und Pflegeheimen (28,4%) und in Krankenhäusern (7,4%) etwas über dem Durchschnitt. Die Anteile der Begleitungen in stationären Hospizen (0,5%) und auf Palliativstationen (1,1%) sind sehr gering.

Bei den Diensten mit städtischen Einzugsgebieten liegen die Anteile von Begleitungen in der Häuslichkeit (63,6%) und auf Palliativstationen (6,4%) über dem Durchschnitt. Die Anteile der Begleitungen in Alten- und Pflegeheimen (23,1%) und Krankenhäusern (4,5%) liegen unter dem Durchschnitt.

⁶ Die Anzahl entspricht in etwa der Gesamtzahl der ambulanten Sterbebegleitungen (1.753), die die Mitglieder der LAG Hospize Hessen im Jahr 2006 erbracht haben. Im Durchschnitt waren es 38 Begleitungen pro Dienst.

⁷ Da einige Personen an mehr als einem Ort begleitet wurden, zum Beispiel in der Häuslichkeit und im Krankenhaus, entspricht dies nicht exakt der Anzahl Personen.

In Einzugsgebieten, die städtisch und ländlich geprägt sind, liegen die Anteile der Begleitungen in Alten- und Pflegeheimen (30,1%) und in stationären Hospizen (6,9%) über dem Durchschnitt, während die Begleitungen in der Häuslichkeit (53,6%) einen unterdurchschnittlichen Anteil aufweisen.

Dauer der Begleitungen

Die kürzesten Begleitungen dauern	Die längsten Begleitungen dauern
bis zu einem Tag (n=24)	bis zu einem Jahr (n=23)
zwei bis drei Tage (n=11)	bis zu zwei Jahren (n=6)
mehr als drei / mehr als fünf Tage (n=5)	länger als zwei Jahre (n=10)

Die kürzesten Begleitungen dauern nur einen Tag bzw. bis zu einem Tag. Dies äußert über die Hälfte der Dienste. Jeder vierte Dienst nennt als kürzeste Begleitung zwei bis drei Tage, gut jeder zehnte Dienst mehr als drei oder mehr als fünf Tage.

Bei den längsten Begleitungen überwiegt bei mehr als der Hälfte der Dienste die Zeitspanne bis zu einem Jahr. Seltener werden bis zu zwei Jahren oder bis zu drei und mehr Jahren als längste Begleitungen genannt. Knapp die Hälfte der Befragten war jedoch nicht in der Lage anzugeben, welche Dauer am häufigsten vorkommt. Bei den Diensten, die dazu Angaben machen konnten, dauern die Begleitungen meist zwischen einer und zwei oder zwischen drei und sechs Wochen.

Altersgruppen der Sterbenden

Die in der Stichprobe berücksichtigten Dienste haben im Jahr 2007 überwiegend Erwachsene, und zwar überwiegend ältere Erwachsene begleitet. Bei circa drei Viertel der Dienste waren es hauptsächlich über 65-Jährige. Von jedem vierten Dienst wurden jüngere Erwachsene bis zum Alter von 35 Jahren, von jedem zehnten Dienst Kinder und Jugendliche begleitet.

Familien- und Lebenssituation der Sterbenden

Zwei Drittel der Dienste können keine Veränderungen der Familien- und Lebenssituation der Begleiteten feststellen oder dazu keine Angaben machen. Ein Drittel der Dienste gibt an, dass sich die Familien- und Lebenssituation der Begleiteten verändert hat. Folgende Veränderungen werden genannt:

- häufiger als früher sind die Begleiteten alleinstehend (auch wenn sie Angehörige haben)

- es sind mehr sehr alte und einsam lebende Menschen
- es gibt mehr finanzielle Probleme
- die Familiensituationen stellen sich komplizierter dar, z. B. durch überforderte Angehörige oder fehlende Angehörige vor Ort, wenig soziales Umfeld, finanzielle Schwierigkeiten.

Hier werden jedoch auch einige gegenteilige Beobachtungen beschrieben: „*Es sind immer mehr junge Menschen mit Kindern im Haushalt*“ (A3), „*es gibt mehr Begleitungen bei nicht allein Lebenden, mehr Frauen als Männer*“ (A11), „*die Menschen nehmen früher Hilfe in Anspruch – ältere Partner, Singlehaushalte*“ (A22).

Begleitungen von Personen mit Migrationshintergrund / aus anderen Kulturkreisen

Ein Drittel der Dienste (n=15) hat bereits Personen mit Migrationshintergrund oder aus einem anderen Kulturkreis begleitet. Insgesamt waren es 40 Begleitungen dieses Personenkreises. Damit entfallen von allen ambulanten Sterbebegleitungen der hier berücksichtigten Dienste (1.657) 2,4 Prozent auf Personen mit Migrationshintergrund. (Bei den stationären Hospizen ist dieser Anteil um die Hälfte höher (vgl. Punkt 4.1). Die meisten der Dienste (n=20) haben jedoch noch keine Erfahrungen mit der Begleitung von Personen mit Migrationshintergrund oder konnte keine Angaben dazu machen (n=8). „*Es gibt nur wenige Personen mit Migrationshintergrund vor Ort*“ (A38), „*Wir bedauern sehr, dass es so wenige sind*“ (A3).

Veränderungen in den Begleitungen

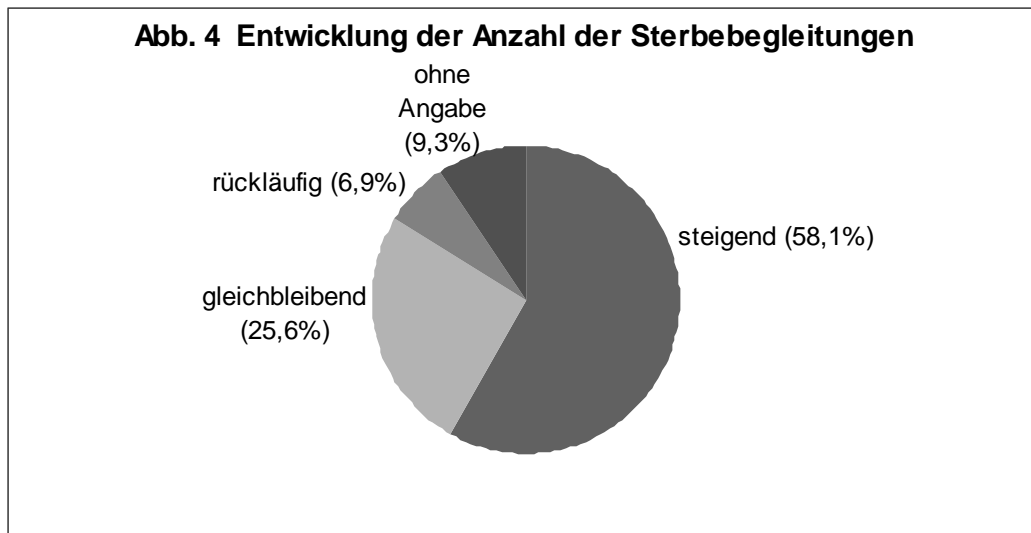
Zwei Fünftel der Dienste geben an, dass sich durch Veränderungen des Personenkreises der Begleiteten in Bezug auf das Alter, die Familien- und Lebenssituation sowie den Migrationshintergrund neue oder spezielle Anforderungen an die ambulante Sterbebegleitung ergeben. Weitere zwei Fünftel verneinen dies, ein Fünftel macht hierzu keine Angaben.

Die zwei Fünftel der Dienste, die Veränderungen des Personenkreises der Begleiteten wahrnehmen, benennen in diesem Zusammenhang,

- dass der Zeitaufwand für Gespräche und Begleitungen zunimmt,
- dass die Beratung von pflegenden Angehörigen zunimmt,
- dass die persönlichen bzw. familiären Situationen mehr Kontaktaufnahmen mit speziellen Diensten und Behörden (Sozialamt, Seniorenbeauftragten etc.) erfordern,
- dass der Umgang mit Demenz-Erkrankten neue Kenntnisse erfordert,
- dass die Betreuung von Personen aus anderen Kulturkreisen neue Kenntnisse erfordert.

Entwicklung der Sterbebegleitungen

Die Anzahl der geleisteten Sterbebegleitungen im Vergleich der letzten Jahre weist bei mehr als der Hälfte der Dienste eine steigende Tendenz auf. Bei einem Viertel der Dienste bewegt sich die Anzahl der geleisteten Sterbebegleitungen auf gleich bleibendem Niveau. Lediglich bei einer kleinen Gruppe ist die Anzahl der Sterbebegleitungen im Vergleich der letzten Jahre rückläufig.



Ausschlaggebend für die Zunahme der Sterbebegleitungen ist in erster Linie die steigende Bekanntheit. Der jeweilige Dienst oder Verein wird im Einzugsgebiet geschätzt und empfohlen („*gute Erlebnisse der Angehörigen werden weitergegeben*“, A18). Dazu beigetragen haben die zu Kooperationspartnern aufgebauten Kontakte sowie konkrete Kooperationen mit Ärzten, Pflegediensten, dem Krankenhaus vor Ort und darüber entstandene Vermittlungen, aber auch die verstärkte Öffentlichkeitsarbeit allgemein. Unterstützend wirkt sich aus, dass zunehmend etwas über Hospiz- und Palliativarbeit in der Presse zu lesen ist und sich der „Hospizgedanke“ verbreitet. Einzelne betonen hier, dass die Einstellung einer hauptamtlichen Kraft oder der Ausbau des Dienstes zur steigenden Bekanntheit und damit zur Zunahme der Sterbebegleitungen beigetragen haben.

Dienste mit etwa gleich bleibender Anzahl von Begleitungen konstatieren, dass der Bekanntheitsgrad trotz gesteigerter Öffentlichkeitsarbeit noch immer zu gering ist und Familien sich scheuen, hospizliche Begleitung in Anspruch zu nehmen. „*Die Präsenz nimmt zu, aber den Hospizdienst einzuschalten und damit die letzte Hoffnung aufzugeben ist eben ein anderes Thema*“ (A27). „*Die Inanspruchnahme ist noch sehr gering. Der Bekanntheitsgrad ist trotz Öffentlichkeitsarbeit noch mangelnd, ‘Schwellenangst’ im ländlichen und kleinstädtischen Raum*“ (A26). „*Ländlich strukturierter Raum, die ‘Schwelle’ zur hospizlichen Begleitung bleibt hoch, der ambulante Hospizdienst wird zu spät angefordert*“ (A13).

Als Grund für einen leichten Rückgang bei der Anzahl der Sterbebegleitungen erläutert ein Dienst, dass mehr Angehörige die Sterbenden innerhalb der Familien selbst begleiten: *„Beratungsgespräche zur Begleitung von Familienangehörigen, die ihre Angehörigen begleiten, nehmen in hohem Maße zu. Viele Begleitungen finden in der Begleitung der Begleiter statt. Diese Zahl steigt stetig. Wir sehen dies positiv für unsere 10jährige Öffentlichkeits- und Informationsarbeit an. Die Familien haben Mut, ihre Sterbenden zu begleiten und wenden sich dazwischen immer an uns“ (A16).*

Einschätzungen zur Inanspruchnahme des Angebotes

Tabelle 6: Inanspruchnahme des Angebotes an ambulanten Sterbebegleitungen

Was meinen Sie: Ist das Angebot Ihrer Initiative / Ihres Vereins inzwischen ein gut bekanntes und in Anspruch genommenes Angebot in ihrem Einzugsgebiet?	insgesamt (n=43)
Ja, voll und ganz	4 (9,3%)
Ja, ziemlich	24 (55,8%)
Nein, noch nicht so richtig	13 (30,2%)
weiß nicht / keine Angaben	2 (4,6%)

Mehr als die Hälfte der befragten Dienste findet, dass das Angebot der ambulanten Sterbebegleitung im jeweiligen Einzugsgebiet inzwischen ziemlich gut angenommen wird. Knapp jeder zehnte Dienst meint sogar, dass das Angebot inzwischen voll und ganz angenommen ist. Knapp jeder dritte Dienst äußert allerdings, dass das Angebot der Initiative bzw. des Vereins noch nicht so richtig angenommen wird.

Zur Annahme des Angebotes beigetragen hat in erster Linie die intensive Öffentlichkeitsarbeit, die die Dienste betrieben haben und weiter kontinuierlich betreiben – durch zahlreiche öffentliche Informationsveranstaltungen, durch Pressearbeit, Veranstaltungen für besondere Gruppen und Vereine, in sozialen Einrichtungen wie Schulen, Kindertagesstätten und Kirchengemeinden. Auch durch Fortbildungen, zum Beispiel für ambulante Pflegedienste tragen die Dienste zur größeren Bekanntheit und Annahme ihres Angebotes bei. Eine wesentliche Rolle für die zunehmende Inanspruchnahme der ambulanten Sterbebegleitung spielt die Mundpropaganda in Folge gut geleisteter Arbeit.

Fast alle Dienste, die ihr Angebot als noch nicht so richtig angenommen einschätzen, sind erst nach dem Jahr 2000 entstanden. Die Gründe für die geringen Nachfragen sind in den folgenden Bereichen zu sehen:

- Unzureichende organisationsinterne Voraussetzungen:
Die Dienste bestehen erst kurze Zeit, sie betreiben zu wenig oder keine Öffentlichkeitsarbeit, haben unzureichende sachliche und personelle Voraussetzungen, ihnen fehlen noch Kenntnisse.
- Unzureichende Kooperation und Vernetzung:
Beim Aufbau von Kooperationsbeziehungen zeigen Hausärzte und Pflegedienste geringes Interesse, teilweise wird Konkurrenz empfunden.
- Umgang mit Sterben und Tod in den Familien:
Bei Betroffenen gibt es Angst, Scheu und Berührungsängste, Verdrängen von Sterben und Tod, überlastete Familien (*„es gibt schon zu viele Fremde in den Familien während der Pflegesituation. Gut bekannt ist das Angebot, aber leider nicht so richtig in Anspruch genommen“*, A14). Es besteht Unkenntnis über die Aufgaben der Hospizdienste und ihrer Art zu arbeiten (*„Viele denken, sie können uns erst rufen, wenn das Sterben unmittelbar bevorsteht“*, A29).

Einschätzungen zur Verbesserung der Bekanntheit des Angebotes

Alle Dienste wurden um ihre Einschätzung gebeten, was nötig ist, um (weitere) positive Veränderungen in der Bekanntheit und Inanspruchnahme der ambulanten Sterbebegleitung erreichen zu können. Sie nennen insbesondere Aspekte, die wesentlich für die derzeitige gute Akzeptanz des Angebotes sind:

- eine gute Öffentlichkeitsarbeit, die weiter bzw. intensiver betrieben werden soll
- die Pflege von Kontakten zu Kooperationspartnern,
- die Intensivierung der Kooperation und Vernetzung mit beteiligten Berufsgruppen und Institutionen.

„Dran bleiben! Gute allgemeine Öffentlichkeitsarbeit, an guter Vernetzung arbeiten – Ansprechpersonen finden, die positive Erfahrungen gemacht haben“ (A27). „Eine bessere Kooperation mit Pflegediensten wäre eine Hilfe. Viele Angehörige holen zu spät für sich oder im Finalstadium ihres Angehörigen erst Hilfe“ (A1). „Ärzte und Pflegedienste müssen offensiver mit dem Thema ‘Sterben’ und dem Angebot des Hospizdienstes umgehen“ (A14).

Diese Aussagen werden von allen Diensten geäußert, unabhängig davon, in welcher Entwicklungsphase (vgl. Abb. 3) sie sich befinden.

Aktuelle Schwerpunkte und Vorhaben der Dienste

Aktuelle Vorhaben im Zusammenhang der ambulanten Sterbebegleitung zielen darauf ab, die Basis für die laufenden und kommenden Aufgaben zu verbessern, indem:

- neue Hospizhelfer gewonnen und ausgebildet werden,
- junge Menschen für die Gruppe gewonnen werden,
- neue Mitglieder geworben werden,
- ein Büro eingerichtet wird,
- eine Koordinationsstelle aufgebaut wird,
- erneut Kontakt zu Ärzten und Pflegediensten aufgenommen wird,
- neue Kooperationsverträge geschlossen werden,
- Veranstaltungen mit sozialen Einrichtungen, Ärzten und helfenden Berufen durchgeführt werden.

Darüber hinaus wollen sich Dienste neuen, besonderen Projekten und Vorhaben zuwenden, indem sie ihr Angebot der Begleitung für spezielle Personengruppen ausbauen:

- für Kinder- und Jugendhospizarbeit,
- für Kinder sterbender Angehöriger,
- für Menschen mit Demenz,
- für Menschen mit geistiger Behinderung,
- für Menschen aus anderen Kulturkreisen,
- für Heimbewohnerinnen und -bewohner.

Außerdem sollen neue Angebotsformen geschaffen werden, zum Beispiel Pflegesprechstunden, ein Palliativtelefon oder die Integration von Palliative Care Beratungsangeboten.

3.2 Palliative Care Beratung

Knapp zwei Drittel der befragten Dienste (n=27) geben an, dass sie Palliative Care Beratung⁸ durchführen, ein Drittel verneint diese Frage.

Von den Diensten, die Palliative Care Beratung anbieten, hat nur etwas mehr als die Hälfte (n=16) die Anzahl der geleisteten Beratungen angegeben bzw. angeben können. Von ihnen wurden im Jahr 2007 zusammen 788 Palliative Care Beratungen durchgeführt. Die Spanne reicht von einer Beratung in einem Dienst bis zu 140 bzw. 150 Beratungen in zwei anderen Diensten. Um diese beiden Extremwerte bereinigt liegt der Mittelwert bei 35 Beratungen pro Dienst.

Auf die unterschiedlichen Einzugsgebiete bezogen und um die Extremwerte bereinigt ist die Anzahl von Palliative Care Beratungen im städtischen Einzugsgebiet mit 52 Beratungen pro Dienst am höchsten und im ländlichen Einzugsgebiet mit 26 Beratungen pro Dienst, der hierzu Angaben gemacht hat, am niedrigsten, während die Anzahl in städtisch und ländlich geprägten Einzugsgebieten dem Durchschnitt entspricht.

Mehr als vier Fünftel aller Beratungen erfolgten im Rahmen von Sterbebegleitungen, weniger als ein Fünftel fand unabhängig von Sterbebegleitungen der jeweiligen Dienste statt. *„Palliative Care Beratung erfolgt bei fast jedem Erstbesuch“* (A2), *„Palliative Care Beratungen erfolgen bei fast allen Begleitungen und ca. 40 Beratungen, ohne dass eine Begleitung zustande kam“* (A3).

Die Dienste, die keine Angaben zur Anzahl der Palliative Care Beratungen machen konnten (n=11), stehen mit diesem Angebot noch am Anfang oder dokumentieren nicht so detailliert, *„bisher wurde bei der allgemeinen Beratung alles gezählt“* (A1), die Palliative Care Beratung *„fließt in alle Begleitungen“* (A18) bzw. *„in die normale Beratung“* (A27) mit ein, oder Palliative Care Beratungen kommen nur ganz vereinzelt vor, weil sie von den jeweiligen kooperierenden Pflegediensten übernommen werden.

⁸ Palliative Care ist ein „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (WHO-Definition, 2002)

Ambulante Dienste beraten sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu Palliative Care Versorgungsmöglichkeiten unter Berücksichtigung der Wünsche der sterbenden, schwerstkranken Menschen, deren Lebenssituation und deren Ressourcen. Die Beratungen erfolgen in unterschiedlichem Umfang in Abhängigkeit von den personellen Voraussetzungen der Dienste.

3.3 Koordinierende Aufgaben

Zu den koordinierenden Aufgaben zählen alle Tätigkeiten im Zusammenhang des Einsatzes von Ehrenamtlichen in der Sterbebegleitung. Dazu gehören, Ehrenamtliche zu gewinnen und zu qualifizieren, ihre Einsätze zu organisieren und sie in ihrer Tätigkeit zu begleiten.

Diese koordinierenden Aufgaben werden in den Diensten sowohl ehrenamtlich als auch hauptamtlich durchgeführt.

Tabelle 7: Wahrnehmung der koordinierenden Aufgaben im Jahr 2007

Die Koordination der Ehrenamtlichen erfolgt durch	Insgesamt (n=43)
ausschließlich Ehrenamtliche	21 (48,8%)
ausschließlich hauptamtliche Fachkräfte finanziert nach §39a Abs. 2 SGB V	8 (18,6%)
ausschließlich hauptamtliche Fachkräfte anders finanziert	5 (11,6%)
hauptamtliche Fachkräfte nach §39a Abs. 2 SGB V, ergänzt durch Ehrenamtliche	9 (20,9%)

In knapp der Hälfte der Dienste der Stichprobe koordinieren ausschließlich Ehrenamtliche den Einsatz von Ehrenamtlichen in der ambulanten Sterbebegleitung. In etwas mehr als der Hälfte der Dienste führen hauptamtliche Kräfte diese Aufgaben aus. Überwiegend sind dies Fachkräfte für die Koordination nach §39a Abs. 2 SGB V⁹, die entweder ausschließlich zuständig sind oder deren Tätigkeit durch Ehrenamtliche ergänzt wird. Knapp jeder zehnte Dienst hat hauptamtliches Personal für die Koordination, das auf anderer Basis – nicht über einen Förderzuschuss gemäß §39a Abs. 2 SGB V – finanziert wird.

⁹ Vgl. Bundesrahmenvereinbarung nach §39a Abs. 2 SGB V vom 03.09.2002, i. d. F. vom 17.01.2006 und die in Hessen geltende Vereinbarung nach §39a Abs. 2 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit in Hessen vom 01.01.2004.

Stundenumfang für koordinierende Aufgaben

Tabelle 8: Anzahl und Stundeneinsatz der Haupt- und Ehrenamtlichen in der Koordination

Personal / Mitarbeiter in der Koordination	Anzahl Personen	Stunden pro Woche insgesamt
Ehrenamtliche	70	158
Hauptamtliche mit und ohne Förderung durch §39a Abs. 2 SGB V (Arbeitsstd. lt. Vertrag)	39	387
insgesamt	109	545

In den 43 Diensten sind insgesamt 70 Ehrenamtliche und 39 Hauptamtliche damit beauftragt, den Einsatz der Ehrenamtlichen in der ambulanten Sterbebegleitung zu koordinieren. Die Ehrenamtlichen bringen zusammen 158 Stunden pro Woche, die Hauptamtlichen insgesamt 387 Stunden pro Woche in koordinierende Aufgaben ein.

Wenn Ehrenamtliche ausschließlich für die Koordination zuständig sind (n=21), liegt ihr Stundeneinsatz zwischen 2 und 20 Stunden pro Woche.

Bei 12 Diensten beträgt der Stundenumfang für die Koordination bis zu 5 Stunden pro Woche, bei 7 Diensten bis zu 10 und bei 2 Diensten 12 bzw. 20 Stunden.

In 22 Diensten koordinieren hauptamtliche Fachkräfte den Einsatz der Ehrenamtlichen. 18 Dienste haben Angaben zum Stundenumfang gemacht. In 10 Diensten beträgt dafür die wöchentliche Arbeitszeit lt. Vertrag bis zu 20 Stunden, in 5 Diensten zwischen 20 und 30 Stunden und in 3 Diensten mehr als 30 Stunden.

Wenn Ehrenamtliche die Arbeit von hauptamtlichen Fachkräften ergänzen, beträgt deren Arbeitszeit wöchentlich zwischen 2 und 5 Stunden.

Arbeitsschwerpunkte der hauptamtlichen Fachkräfte

Alle Dienste mit hauptamtlichen Fachkräften in der Koordination nennen die Organisation des Einsatzes Ehrenamtlicher, die Begleitung der Begleiter und die Öffentlichkeitsarbeit als Schwerpunkte der Tätigkeit. Die Gewinnung Ehrenamtlicher und die Palliative Care Beratung stellen für knapp drei Viertel der Dienste mit hauptamtlichem Personal Schwerpunkte ihrer Arbeit dar. Knapp ein Fünftel dieser Dienste nennt ergänzend Netzwerkarbeit, Schulungen und Büroarbeiten als wesentliche Tätigkeitsbereiche.

Veränderungen in den Aufgabenschwerpunkten

Von den Diensten mit hauptamtlichen Fachkräften in der Koordination finden mehr als die Hälfte (n=13), dass sich in den letzten beiden Jahren etwas an den Aufgaben oder Arbeitsschwerpunkten in der Koordination geändert hat. Zwei Fünftel dieser Dienste verneinen die Frage.

Folgende Veränderungen werden wahrgenommen:

- Der Umfang der Begleitungen nimmt zu.
- Es gibt eine größere Zahl von Ehrenamtlichen.
- Die Beratung nimmt größeren Raum ein, durch telefonische Beratung, Beratungen zu Patientenverfügungen und durch mehr Hausbesuche.
- Projekte für besondere Personengruppen werden organisiert, zum Beispiel für an Demenz erkrankte Menschen.
- Administrative Aufgaben nehmen zu.
- Fragen zur Finanzierung und Fundraising erhalten größere Bedeutung.
- Der Zeitaufwand für Öffentlichkeitsarbeit nimmt zu, zum Beispiel für den Bereich „Veranstaltungen“.
- Durch den Aufbau von Netzwerken zur Hospiz- und Palliativversorgung und im Rahmen von Integrierten Versorgungsmodellen steigt der Arbeitsaufwand für hauptamtliche Fachkräfte.

Gut ein Drittel der Dienste mit hauptamtlichen Kräften in der Koordination (n=8) wünscht sich im Rahmen ihrer Tätigkeit mehr Spielräume für Aufgaben und Akzentsetzungen.

Insbesondere wird mehr Zeit für folgende Aufgaben gewünscht,

- um neue Hospizhelfer zu gewinnen,
- um die Hospizhelfer in der Begleitung stärker zu unterstützen,
- um wiederholte Besuche bei Begleiteten machen zu können,
- um sich mit Kolleginnen austauschen zu können,
- um Kooperationen anzubahnen,
- um sich besser für Palliative Care Beratung zu qualifizieren,
- um die Arbeit mit den Ehrenamtlichen besser zu strukturieren,
- um sich regelmäßig mit Ärzten auszutauschen,
- um die Netzwerkgründung voranzubringen,
- um Öffentlichkeitsarbeit und Sponsoring zu betreiben.

Die Dienste mit mehr als einer hauptamtlichen Person für die Koordination (n=9) haben meist eine Arbeitsteilung getroffen. So können die Koordinatorinnen für

unterschiedliche Regionen im Einzugsgebiet oder für einen oder mehrere Schwerpunkte zuständig sein, zum Beispiel für Schulungen von Ehrenamtlichen, der Organisation und Begleitung ihres Einsatzes, für Palliative Care Beratung, Finanzen, Bildungsarbeit, für Öffentlichkeitsarbeit und eigene Projekte.

Obwohl nicht ausdrücklich erfragt, haben einige der ausschließlich von Ehrenamtlichen koordinierten Dienste Anmerkungen zu Veränderungen ihrer Aufgabenschwerpunkte gemacht: sie entwickeln sich hin zur Anstellung einer hauptamtlichen Fachkraft mit den entsprechenden Qualifizierungen, sie haben mehr als eine ehrenamtliche Koordinatorin, sie machen mehr Öffentlichkeitsarbeit, sie machen mehr Erstbesuche.

Gründe für eine ausschließlich ehrenamtliche Koordinierung

Knapp die Hälfte aller befragten Dienste (n=21) hat kein hauptamtliches Personal für koordinierende Aufgaben. Folgende Gründe spielen dafür eine Rolle:

- Koordinierungsaufwand ist noch nicht so hoch (n=10)
- Überforderung durch Vorfinanzierung (n=5)
- Zielsetzung des Dienstes spricht dagegen, z. B. Ehrenamtlichkeit soll beibehalten werden (n=2)
- Voraussetzungen für Förderung nach §39a Abs. 2 SGB V sind noch nicht erfüllt (n=2)
- keine Angaben (n=2)

Bei jedem zweiten dieser Dienste ist der Aufwand noch nicht so hoch, dass dafür hauptamtliches Personal erforderlich wäre. Zusätzlich werden meist weitere Gründe genannt: *„der Trägerverein möchte nicht Arbeitgeber werden, es gibt keine Kräfte für die Abwicklung“* (A32), *„auch die Vorfinanzierung würde uns überfordern“* (A5), oder die Arbeit soll prinzipiell nur mit Ehrenamtlichen weitergeführt werden. Jeder vierte Dienst, der die Arbeit ausschließlich ehrenamtlich koordiniert, stellt Fragen der Finanzierung bzw. Vorfinanzierung in den Vordergrund. Jeder zehnte dieser Dienste betont in erster Linie die grundsätzliche Ablehnung hauptamtlicher Arbeit. *„Wir würden gern den Status der Ehrenamtlichkeit behalten. ... Die Abstufung hauptamtliche Fachkraft und ehrenamtliche (nicht Fachkräfte) halten wir für die Hospizarbeit ungesund und hemmend“* (A40).

Dementsprechend kommt für die Teilgruppe der Dienste, die derzeit ausschließlich auf ehrenamtlicher Basis agiert, die Anstellung einer hauptamtlichen Fachkraft nur unter bestimmten Voraussetzungen in Frage. Dazu zählen, dass der Arbeitsumfang zunimmt, die Anzahl von Einsätzen bzw. die Anzahl der Ehrenamtlichen in der Sterbebegleitung sowie die Anzahl der Begleitungen steigt, die Finanzierung

gesichert ist, keiner der Ehrenamtlichen mehr bereit ist, „*nebenbei und unentgeltlich*“ (A13) die Arbeit zu erledigen oder wenn es die derzeitige ehrenamtliche Kraft nicht mehr leisten kann.

Entwicklungswünsche für die Koordination

Ehrenamtliche und hauptamtliche Koordinatoren unterscheiden sich nur geringfügig in ihren Anliegen und weiteren Vorhaben für die Koordination. Alle nennen die Weiterentwicklung der bisherigen Arbeit, die Gewinnung und Qualifizierung neuer Ehrenamtlicher, die Koordination ihres Einsatzes, Supervision und Fortbildung, Finanzierung, Vertretungen und Vernetzung mit anderen Diensten. Bei den Ehrenamtlichen stellt das Einrichten einer Stelle für eine hauptamtliche Fachkraft ein Vorhaben für die nächste Zeit dar, bei den hauptamtlichen Fachkräften werden Absicherung der Sachkosten und Personalkosten für eine Bürokräft bzw. zweite Kraft genannt. Im Zusammenhang mit der Vernetzung soll daran gearbeitet werden, „*im Zuge der Medikalisierung mit unserem psycho-sozialen und spirituellen Ansatz nicht unterzugehen*“ (A8), „*eine bessere Einbindung durch Hausärzte, Pflegedienste zu erreichen. Neue Formen der Zusammenarbeit zu finden und dabei das eigene Profil zu erhalten*“ (A37).

3.4 Finanzierung

Bei fast allen Diensten spielen Spenden eine wichtige Rolle zur Finanzierung der laufenden Ausgaben. Am zweithäufigsten tragen Mitgliedsbeiträge zur Finanzierung bei. Sie werden von mehr als zwei Dritteln der Dienste genannt. Gut jeder dritte Dienst nennt Zuwendungen von Stiftungen, knapp jeder dritte Dienst Zuwendungen vom Träger als Bestandteil der Finanzierung. Mehr als ein Viertel der Dienste erhält Zuschüsse aus dem Qualifizierungsprogramm des Landes Hessen. Knapp ein Viertel finanziert sich teilweise durch besondere Aktionen wie Basare.

Über die Hälfte der Dienste (n=25) bestreiten die laufenden Ausgaben durch zwei bis drei verschiedene Einnahmearten, knapp ein Drittel (n=13) durch mehr als drei Einnahmearten. Jeder zehnte Dienst finanziert sich lediglich mit einer Einnahmeart.

Tabelle 9: Verschiedene Quellen der Finanzierung¹⁰ (n=43)
(Mehrfachnennungen)

Finanzierung durch	Anzahl Dienste, die diese Quellen nennen
Spenden	41 (95,3%)
Mitgliedsbeiträge	29 (67,4%)
Zuwendungen von Stiftungen	16 (37,2%)
Zuwendungen vom Träger	13 (30,2%)
Qualifizierungsprogramm des Landes Hessen	12 (27,9%)
besondere Aktionen wie Basare	10 (23,2%)
Förderverein/e	5 (11,6%)
Bußgelder, Vermächtnisse	3 (6,9%)
Zuschüsse der EKHN	2 (4,6%)

Zur Frage, welche Einnahmearten die wichtigste Rolle spielen, hat lediglich eine Teilgruppe Angaben gemacht. Für 16 Dienste sind Spenden eine wichtige bzw. mit bis zu 80 Prozent die wichtigste Einnahmequelle. Mitgliedsbeiträge können bis zu 70 Prozent oder sogar bis zu 100 Prozent, Zuschüsse der Arbeitsgruppe Hospiz der Evangelischen Kirche in Hessen und Nassau (EKHN) 80 Prozent der Einnahmen ausmachen.¹¹

¹⁰ Ausgenommen sind hier Zuschüsse zu den Personalkosten nach §39a Abs. 2 SGB V (vgl. im Folgenden „Finanzierung der hauptamtlichen Fachkräfte zur Koordination“)

¹¹ An dieser Stelle ist zusätzlich anzumerken, dass die Dienste, die nach §39a Abs. 2 SGB V gefördert werden, dies überwiegend als wichtigste Quelle nennen.

Aufgrund von Schwankungen der Mitgliederzahlen und der Spendeneinnahmen kann sich die finanzielle Situation der Dienste jährlich unterschiedlich darstellen.

Beurteilung der finanziellen Situation

41,8 Prozent (n=18) der befragten Dienste beurteilen die finanzielle Situation ihrer Initiative bzw. ihres Vereins für das Jahr 2007 als gut.

Allerdings geben auf der Fünf-Stufen-Skala auch 39,5 Prozent (n=17) der Initiativen an, dass es so gehe. Diese Antwort repräsentiert die Mitte der Skala. Es wurde beispielsweise geäußert: *„Die Spenden werden immer weniger“ (A6), „die Spendeneinnahmen sind sehr schwankend, Menschen spenden eher für Kinderprojekte“ (A27),* oder die Spenden sind stark zurückgegangen *„durch den Bau eines stationäres Hospizes ... das von allen Seiten unterstützt wurde“.*

Nur 9,3 Prozent (n=4) der Dienste beschreiben ihre finanzielle Situation für das Jahr 2007 als sehr gut. *„Da wir keine Personalkosten haben, haben wir keine hohen Ausgaben“ (A4), „Wir haben ein sehr hohes Spendenaufkommen“ (A38).*

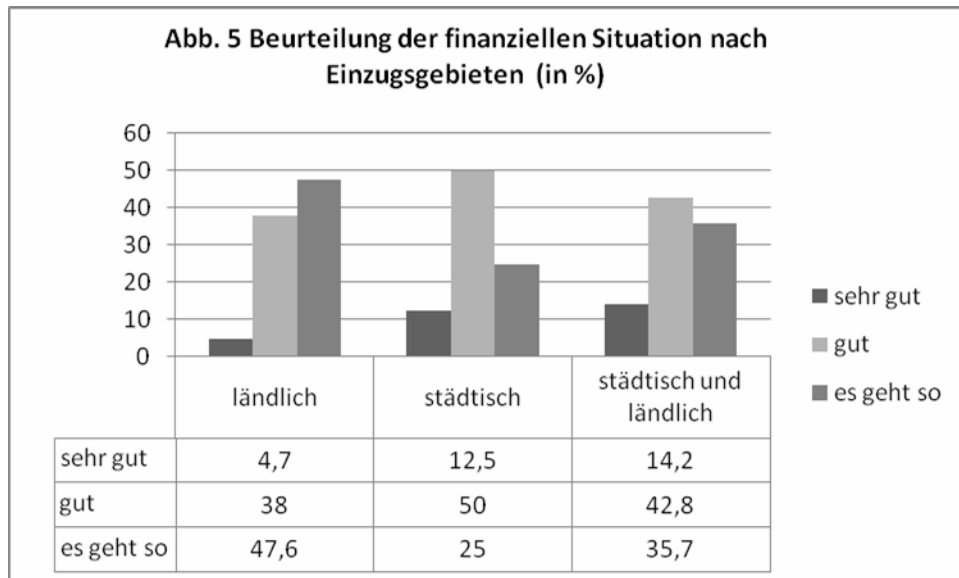
Keiner der befragten Dienste beurteilt die finanzielle Situation für das Jahr 2007 als schlecht oder sehr schlecht. 9,3 Prozent (n=4) der Dienste haben zu dieser Frage keine Angaben gemacht.

Finanzielle Situation in Abhängigkeit vom Einzugsgebiet

Betrachtet man die finanzielle Situation der Dienste in Abhängigkeit vom Einzugsgebiet, ergibt sich ein verändertes Bild.

Im ländlichen Einzugsgebiet schätzen 47,6 Prozent der Dienste ihre finanzielle Situation mit „es geht so“ ein. Das sind 8,1 Prozent mehr als im Vergleich zur gesamten Befragungsgruppe (siehe oben). 38 Prozent beurteilen ihre Situation als „gut“ und nur 4,7 Prozent als „sehr gut“.

Deutlich positiver stellt sich die Situation bei den Diensten mit städtischem Einzugsgebiet dar: 50 Prozent der Dienste beschreiben ihre finanzielle Situation als „gut“ und 12,5 Prozent als „sehr gut“. Lediglich 25 Prozent sind der Meinung, dass „es so gehe“.



Finanzierung der hauptamtlichen Fachkräfte zur Koordination

39,5% der ambulanten Dienste der vorliegenden Stichprobe gaben an nach §39a Abs. 2 SGB V gefördert zu werden (vgl. Tbl. 7). Dies entspricht dem Anteil der Dienste in Hessen, die im Jahr 2007 tatsächlich einen Förderzuschuss nach §39a Abs. 2 SGB V erhalten haben.

Die wichtigste Rolle zur Finanzierung hauptamtlichen Personals in der Koordination spielen die Zuschüsse nach §39a Abs. 2 SGB V. Alle Dienste (n=17), die eine oder mehrere Fachkräfte nach §39a Abs. 2 SGB V haben, erhalten auf dieser Basis Zuschüsse zu den Personalkosten.

4 Dienste finanzieren neben der Koordinationskraft weiteres hauptamtliches Personal für koordinierende Aufgaben durch Spenden, durch Mittel des Trägers und/oder durch Stiftungsgelder, da sie die Fördervoraussetzungen nach §39a Abs. 2 SGB V noch nicht erfüllen.

Ein Dienst finanziert alle Fachkräfte ausschließlich auf Spendenbasis.

4 weitere Dienste haben hauptamtliche Fachkräfte, die nicht nach §39a Abs. 2 SGB V, sondern ausschließlich über den Träger bzw. über Spenden finanziert wird. 3 von diesen Diensten werden voraussichtlich im Jahr 2008 erstmals einen Antrag auf Förderung nach §39a Abs. 2 SGB V stellen.

Finanzierung der hauptamtlichen Fachkraft bis zur Auszahlung des Förderzuschusses gem. §39a Abs. 2 SGB V – derzeitige Situation

Entsprechend dem vorgegeben Antragsverfahren lt. Hessischer Vereinbarung gem. §39a Abs. 2 SGB V sind die Anträge der Hospizdienste bis zum 31.03. des laufenden Kalenderjahres an die hessischen Gesetzlichen Krankenkassen zu richten. Die Krankenkassen prüfen nach dieser Vereinbarung die Voraussetzungen für die Förderung, ermitteln die Förderbeträge und zahlen diese bis spätestens 30.06. des laufenden Kalenderjahres aus.¹²

In der Praxis werden derzeit die ermittelten Förderbeträge frühestens ab 30.06. des laufenden Kalenderjahres ausgezahlt. Dementsprechend ist durch die Dienste eine Vorfinanzierung der Personalkosten bis zum Eingang des Förderzuschusses über mindestens 6 Monate, bis zum Eingang der ersten Zahlungen der Gesetzlichen Krankenkassen erforderlich.

Diese Vorfinanzierung erfolgt häufig durch Spenden und/oder Beiträge der Mitglieder sowie aus Rücklagen des Trägers, die eigentlich für andere Zwecke vorgesehen sind, jedoch zunächst für die Personalkosten verwendet werden. In einem Fall der Befragten verzichtet die Koordinatorin so lange auf die Zahlung ihres Gehaltes, bis die Zuschüsse von den Krankenkassen im Laufe des Kalenderjahres eingehen, zum Teil erst im September des laufenden Jahres. Dies wird als „*eine untragbare Situation*“ beschrieben.

Finanzierung der hauptamtlichen Fachkraft bis zur Auszahlung des Förderzuschusses gem. §39a Abs. 2 SGB V – Meinungen zur Inanspruchnahme eines zinslosen Darlehens

Die Dienste, die noch keine hauptamtliche Fachkraft für die Koordination haben (n=21), wurden danach gefragt, ob sie ein zinsloses Darlehen für die Vorfinanzierung einer Fachkraft nach §39a Abs. 2 SGB V in Anspruch nehmen würden. Hierzu äußerte sich weniger als die Hälfte dieser Dienste.

7 Dienste gaben an, dass sie eher nicht oder auf keinen Fall ein zinsloses Darlehen in Anspruch nehmen würden. Es bestehen Bedenken „*in ein Defizit zu steuern*“ (A6) oder „*ein Darlehen abbezahlen zu können*“ (A22).

5 Dienste gaben zudem an, dass sie eine Vorfinanzierung durch ein zinsloses Darlehen überfordern würde. Bevor ein Darlehen in Anspruch genommen werden könne, müssten die Modalitäten der Rückzahlung genau geklärt und abgesichert

¹² Vgl. Vereinbarung nach §39a Abs. 2 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit in Hessen vom 01.01.2004.

sein. Es wird angegeben, dass die Gesamtsituation der jeweiligen Dienste Berücksichtigung finden sollte. Und es wäre wünschenswert, dass die Rückzahlung direkt durch die Gesetzlichen Krankenkassen nach Zuweisung des Förderzuschusses erfolgt.

Für die Dienste, die sich nicht in Trägerschaft einer Kirchengemeinde, eines freien Wohlfahrtsverbandes, einer Ordensgemeinschaft oder eines Pflegedienstes befinden, bestehen besondere Hürden für die Darlehensaufnahme. Für sie wäre der Start in die hauptamtliche Tätigkeit mit zusätzlichen Verbindlichkeiten verbunden, für deren Rückzahlung sie auch dann Sorge zu tragen hätten, wenn sich die finanzielle Situation zum Beispiel durch einen unerwarteten Rückgang von Spendeneinnahmen ungünstiger als im Vorjahr darstellen sollte.

Sachkosten

Sachkosten werden insbesondere über Spenden (n=9) und den Träger (n=10) finanziert. Weiter tragen Mitgliedsbeiträge und Zuwendungen von Stiftungen, Kirchensammlungen und Zuwendungen aus Lottomitteln zur Finanzierung der Sachkosten bei.

3.5 Perspektiven für weitere Entwicklungen in der ambulanten Sterbebegleitung

Auf die Frage, in welche Richtung die Dienste gern weiter arbeiten bzw. sich weiter entwickeln würden, werden folgende Aspekte genannt:

- zur Konsolidierung und zum Ausbau,
- zur Vernetzung,
- zur Entwicklung im Bereich Palliative Care,
- zur Trauerbegleitung genannt.

Am häufigsten (n=13) beziehen sich die Aussagen auf die Konsolidierung und den Ausbau: von der „*Erhöhung der Akzeptanz in der Bevölkerung*“ (A30) über das „*Festigen des Erreichten*“ (A29) bis zur „*langfristigen Etablierung in der Region*“ (A13).

An zweiter Stelle (n=9) wird die Vernetzung bzw. stärkere Vernetzung mit anderen Diensten in der Region oder die Zusammenarbeit mit Kooperationspartnern angestrebt.

Verschiedene Aspekte der Palliative Care, das heißt mehr Qualifikationen für die Palliative Care Beratung, besondere Angebote im Rahmen dieser Beratung, wie zum

Beispiel Sprechstunden, oder auch die Etablierung eines Palliative Care Teams in der Region stehen an dritter Stelle der weiteren Entwicklung.

Aspekte zum Ausbau der Trauerbegleitung, entweder allgemein oder für besondere Personengruppen, wie zum Beispiel für verwaiste Eltern oder für Kinder, werden an letzter Stelle genannt (vgl. Kap. 5 „Trauerbegleitung“).

Vordringliche Vorhaben

Vordringliche bzw. nächstliegende Aufgaben sehen die Dienste am häufigsten (n=14) in der Netzwerkarbeit allgemein („*Die Vernetzung mit anderen sozialen und humanitären Diensten ausbauen*“, A40) bzw. der Integration in neu entstehende Netzwerke, insbesondere der Integrierten Versorgung und spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.

An zweiter Stelle steht die Qualifizierung neuer Ehrenamtlicher bzw. deren weitere Qualifizierung für besondere Aufgaben: „*Vermehrte Ausbildung von Helfern*“ (A24), „*Ausbildung aller Hospizhelfer in der Trauerbegleitung für Kinder*“ (A16).

An dritter Stelle in der Dringlichkeit nennen die Dienste Aktivitäten, die das Angebot und die Inanspruchnahme fördern können: „*Die Gruppe weiter ausbauen und die Arbeit weiter bekannt machen*“ (A7), „*neue Mitglieder gewinnen*“ (A35), „*unser Angebot der Hospizhilfe den Menschen unserer Stadt vermitteln*“ (A17), „*dem Hospizdienst zu mehr Akzeptanz bei Ärzten, Pflegediensten und Betroffenen verhelfen*“ (A32).

Aspekte der Finanzierung stehen an vierter Stelle und Überlegungen zur Einrichtung bzw. Erweiterung einer Personalstelle für eine Fachkraft für die Koordination stehen an fünfter Stelle der nächstliegenden Aufgaben.

Sonstige einzelne Nennungen beziehen sich auf den Bau eines stationären Hospizes, den Einsatz Ehrenamtlicher im stationären Hospiz, die Öffnung der Hospizarbeit hin zur allgemeinen Seniorenbetreuung, den Aufbau einer Hospizinitiative an einem anderen Ort.

4 Sterbebegleitung in stationären Hospizen

Die sechs in der Stichprobe berücksichtigten stationären Hospize haben zwischen 8 und 16 Betten. Sie stellen insgesamt 59 Hospizbetten zur Verfügung. In diesen sechs Einrichtungen sind 127 Personen mit unterschiedlichen Aufgaben hauptamtlich und 95 ehrenamtlich beschäftigt.

Fast alle Einrichtungen sind nach dem Jahr 2000 entstanden (vgl. Abb. 2). Dementsprechend befinden sich die Einrichtungen derzeit in der Phase Gründung/Aufbau oder in der Phase der Konsolidierung ihrer Arbeit (vgl. Abb. 3). Einzugsgebiete sind für alle Befragten der städtische und ländliche Raum.

4.1 Die Gäste – Zahlen und Entwicklungen

Im Jahr 2007 wurden 627 Gäste in den stationären Einrichtungen begleitet. 95 Prozent (594 Gäste) von ihnen sind auch in der Einrichtung verstorben.

Betrachtet man das Alter der Gäste, die in den stationären Einrichtungen begleitet werden, so liegt der Schwerpunkt bei der Altersgruppe der über 65jährigen¹³. Jüngere Erwachsene bis zum Alter von 35 Jahren zählen seltener zu den Gästen als Erwachsene bis zum Alter von 65 Jahren sowie über 65jährige.

Die Hälfte der Einrichtungen gibt an, dass sich Veränderungen in der Familien- und Lebenssituation der Gäste abzeichnen: Zunehmend kommen die Gäste aus Einzelhaushalten oder haben Kinder, die nicht in räumlicher Nähe leben. Wenn es Angehörige gibt, sind die Familien zunehmend mit der häuslichen Pflegesituation überfordert. Die andere Hälfte der Einrichtungen konnte dazu keine Aussagen machen.

Im Jahr 2007 hatten 24 Gäste in vier Einrichtungen einen Migrationshintergrund oder kamen aus einem anderen Kulturkreis. Bezogen auf alle Gäste dieser Einrichtungen waren es 3,8 Prozent.¹⁴

Ein Drittel der Befragten gibt an, dass durch Veränderungen des Personenkreises neue Anforderungen in der Begleitung entstehen. Zu Veränderungen kommt es dadurch, dass es keine Angehörigen gibt oder die finanzielle Situation der Gäste

¹³ Diese Altersgruppe stellt auch die Hauptgruppe bei den ambulanten Sterbebegleitungen dar (vgl. Punkt 3.1).

¹⁴ Dieser Anteil ist um die Hälfte höher als bei den ambulanten Sterbebegleitungen, bei denen durchschnittlich 2,4 Prozent der Begleiteten einen Migrationshintergrund hatten oder aus einem anderen Kulturkreis kamen (vgl. Punkt 3.1).

problematisch ist. Zwei Drittel der Einrichtungen geben an, dass derzeit keine neuen Anforderungen in Bezug auf die Gäste der Einrichtung entstehen.

Einschätzungen zur Inanspruchnahme des Angebotes

Tabelle 10: Annahme des stationären Hospizes im Einzugsgebiet

Ist das stationäre Hospiz inzwischen ein gut bekanntes und in Anspruch genommenes Angebot in ihrem Einzugsgebiet?	insgesamt n=6
Ja, voll und ganz	3 (50,0%)
Ja, ziemlich	1 (16,6%)
Nein, noch nicht so richtig	2 (33,3%)

Die Hälfte der Befragten gibt an, dass das stationäre Hospiz inzwischen voll und ganz in ihrem Einzugsgebiet angenommen ist. Gründe dafür werden in den hohen pflegerischen und ärztlichen Standards, der intensiven Öffentlichkeitsarbeit und der Mundpropaganda gesehen. „*Gute Pflege der Schwerstkranken, gute Betreuung der Angehörigen, Öffentlichkeitsarbeit*“ (B6), „*hohe pflegerische und ärztliche Qualität – durch zwei Schmerztherapeuten, zwei Hausärzte, alle mit Palliative Care*“ (B2), „*sehr viel Öffentlichkeitsarbeit und Mundpropaganda*“ (B1). Von den Einrichtungen, die sich als „noch nicht so richtig angenommen“ einstufen, wird vermutet, dass dafür Lage und Dauer des Bestehens eine Rolle spielen.

Um die Bekanntheit zu fördern, wollen fast alle Einrichtungen mehr Öffentlichkeitsarbeit betreiben bzw. vereinzelt Sozialdienste der Kliniken und Ärzte über die Einrichtung informieren. Eine weitere Möglichkeit zur Förderung der Bekanntheit wird im erweiterten Angebot von Fortbildungsveranstaltungen gesehen. Des Weiteren könnten nach Aussagen der Befragten durch Veränderung der Vergütung der Ärzte oder eine Absicherung der Vergütung durch die Sozialhilfeträger ebenfalls positive Veränderungen erreicht werden.

Aktuelle Vorhaben

Aktuelle Themen und damit verbundene Vorhaben der Einrichtungen sind:

- die spezialisierte ambulante Palliativversorgung und die Zusammenarbeit mit einem Palliative Care Team
- die Begleitung von an Demenz erkrankten Menschen
- die Erweiterung der Beschäftigungstherapie
- Öffentlichkeitsarbeit

4.2 Einsatz von Ehrenamtlichen und deren Koordination

Insgesamt 95 Ehrenamtliche können in den stationären Hospizen zum Einsatz kommen. Die Bandbreite reicht von 10 bis zu 30 Ehrenamtlichen in den fünf Einrichtungen, die dazu Angaben gemacht haben. Der Durchschnitt bezogen auf ein Bett liegt damit bei 1,6 Ehrenamtlichen. Die meisten der Ehrenamtlichen, insgesamt 84 Prozent (80 Personen) von ihnen, sind für die Begleitung sterbender Menschen qualifiziert.

Koordination Ehrenamtlicher

Für die Koordination des Einsatzes der Ehrenamtlichen ist überwiegend das hauptamtliche Personal der Einrichtung zuständig. In zwei Einrichtungen übernehmen Koordinatorinnen eines ambulanten Hospizdienstes diese Aufgabe bzw. werden zukünftig diese Aufgabe übernehmen. Die Pflegedienstleitung bzw. Hospizleitung wendet für die Koordination des Einsatzes der Ehrenamtlichen pro Woche zwischen einer Stunde und zehn Stunden auf.

Gewinnung und Qualifizierung Ehrenamtlicher

Die Ehrenamtlichen werden entweder über umliegende Hospizvereine gewonnen, über einen speziellen Hospizdienst, mit dem eine Kooperationsvereinbarung besteht, oder allgemein über die Öffentlichkeitsarbeit der Einrichtung selbst.

Die Qualifizierung der Ehrenamtlichen erfolgt zu gleichen Anteilen über ambulante hospizliche Dienste oder über die eigene Einrichtung in Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten. Durchschnittlich arbeiten die stationären Hospize mit zwei hospizlichen Diensten zusammen, um Ehrenamtliche zu gewinnen und zu qualifizieren. Die Bandbreite in der Zusammenarbeit mit ambulanten Diensten reicht dabei von einem Dienst bis zu vier Diensten.

4.3 Perspektiven für weitere Entwicklungen der stationären Hospize

Auf die Frage, in welche Richtung die Einrichtungen gern weiter arbeiten bzw. sich gern weiter entwickeln möchten, können die Antworten in drei Bereiche unterteilt werden: 1. Konsolidierung und Ausbau des Angebotes, 2. Weiterentwicklung im Bereich Palliative Care und 3. Vernetzung.

1. Konsolidierung und Ausbau des Angebotes

- Akzeptanz und Bekanntheit in der Öffentlichkeit fördern
- Belegung verbessern
- Qualität und Qualitätsmanagement ausbauen
- weitere Hospizplätze einrichten

2. Weiterentwicklung Palliative Care

- Palliative Care Teams ausbauen
- Finanzierungsmöglichkeiten sichern

3. Vernetzung

- Vernetzungsstrukturen aufbauen
- sich in den neuen Strukturen der Hospizarbeit und Palliativversorgung positionieren

5 Trauerbegleitung

Trauerbegleitung ist ein wesentlicher Bestandteil hospizlicher Begleitung. Fast alle ambulanten hospizlichen Dienste (88 Prozent) und die Hälfte der stationären Einrichtungen bieten Trauerbegleitung an.

Tabelle 11: Angebote der Trauerbegleitung

Anzahl Dienste und Einrichtungen, die... anbieten / durchführen	insgesamt (n=49)	ambulant (n=43)	stationär (n=6)
Trauerbegleitung	42 (85,7%)	38 (88,3%)	3 (50,0%)
keine Trauerbegleitung	6 (12,2%)	5 (11,6%)	2 (33,3%)
keine Angaben	1 (2,0%)	-	1 (16,6%)

Formen der Trauerbegleitung – allgemein

Die Angebote der Trauerbegleitung reichen von Einzelbegleitungen bis hin zu Trauergruppen. Die meisten der hospizlichen Dienste mit einem generellen Angebot an Trauerbegleitung (n=23) bieten sowohl Einzelbegleitungen als auch Trauergruppen an. Ein Drittel der Dienste (n=12) begleitet ausschließlich einzelne Personen im Trauerprozess. Bei wenigen Diensten (n=3) handelt es sich ausschließlich um Trauergruppen.

Die stationären Hospize, die Trauerbegleitung anbieten, geben sowohl Einzelbegleitungen als auch Trauergruppen als Angebotsformen an.

Formen der Trauerbegleitung – Einzelbegleitungen

Zur Anzahl der Einzelbegleitungen liegen lediglich Angaben von 30 Diensten und 2 stationären Einrichtungen vor. Im Jahr 2007 wurden zusammen 503 Personen begleitet, davon 479 von ambulanten hospizlichen Diensten und 24 von stationären Einrichtungen.

Die meisten ambulanten Dienste (n=19), die Angaben zur Anzahl der Einzelbegleitungen gemacht haben, begleiteten zwischen ein und zehn Personen. Die anderen (n=10) haben bis zu 20 bzw. bis zu 40 Trauernde begleitet. Ein Dienst liegt mit 154 Begleitungen weit darüber. Wenn die Gesamtzahl um diesen Extremwert bereinigt wird, führt ein ambulanter Dienst durchschnittlich 11 Einzelbegleitungen im Jahr durch. Adressaten der Einzelbegleitungen waren zu etwa gleichen Anteilen sowohl Angehörige von im Sterbeprozess begleiteten Personen als auch andere Personen.

Bei den stationären Hospizen (n=2) liegt die Anzahl der Einzelbegleitungen insgesamt bei 24. Zwei Drittel dieser Einzelbegleitungen bezogen sich auf Angehörige von Gästen, ein Drittel auf andere Personen. Auch wenn es nicht direkt angeboten wird, können Angehörige nach dem Tod der ihnen Nahestehenden weiterhin in das Hospiz kommen, um mit Pflegenden und den weiteren Mitarbeitenden des Hospizes, die ihnen vertraut geworden sind, sprechen zu können.

Formen der Trauerbegleitung – Trauergruppen

Trauergruppen werden sowohl in offener als auch in geschlossener Form angeboten. Die meisten (n=18) der 23 ambulanten Dienste, die Angaben zur Anzahl der offenen und geschlossenen Trauergruppen gemacht haben, bieten ein oder zwei Trauergruppen im Jahr an.

Die Trauergruppen finden entweder fortlaufend einmal monatlich statt, sind auf einen Zeitraum über mehrere Wochen im Jahr begrenzt oder werden zweimal pro Jahr über mehrere Wochen, zum Beispiel über sechs Abende angeboten.

In den stationären Hospizen (n=2) werden vier bis fünf offene Trauergruppen durchgeführt. Geschlossene Trauergruppen werden von stationären Hospizen nicht angeboten.

Trauerbegleiter

In 34 ambulanten hospizlichen Diensten können 226 Ehrenamtliche sowohl in der Sterbebegleitung als auch in der Trauerbegleitung eingesetzt werden.

Von allen für die Sterbebegleitung qualifizierten und einsetzbaren Ehrenamtlichen (908) sind es 25 Prozent. Die *„Hospizhelfer sind intern für die Begleitung zwischen Tod und vier Wochen danach ausgebildet und können diese ersten Gespräche führen“* (A16), wenn sie – was durchaus üblich ist - noch einige Wochen nach dem Tod der begleiteten Person in die Familien gehen.

Tabelle 12: Personen, die Trauerbegleitung durchführen

	insgesamt	davon in ambulanten Diensten	davon in stationären Einrichtungen
Personen mit besonderen Qualifikationen für die Trauerbegleitung	62	57 (in 26 Diensten)	5 (in 3 Einrichtungen)

Mehr als zwei Drittel der ambulanten hospizlichen Dienste, die Trauerbegleitung anbieten (n=26), und alle stationären Hospize mit einem Angebot an

Trauerbegleitung haben speziell für die Trauerbegleitung qualifizierte Personen. Überwiegend (n=20) sind es ein bis zwei Personen, die sich meist durch eine Fortbildung zur Trauerbegleiterin, seltener durch eine Zusatzqualifikation im Rahmen einer psychologischen oder theologischen Ausbildung für die Trauerbegleitung qualifiziert haben.

Weitere Angebote

Besondere Angebote über Trauergruppen und Einzelbegleitungen hinaus sind bei den ambulanten hospizlichen Diensten insbesondere Trauercafés, seltener sind es besondere Angebote für Kinder und Jugendliche bzw. deren Erzieher/innen und Lehrer/innen. *„Alle Hospizhelfer sollen in der Trauerbegleitung für Kinder ausgebildet werden, da diese Nachfrage besonders hoch ist und der Zeitaufwand der Begleitungen groß ist“ (A16).*

Aktuelle Vorhaben

Auf die Frage nach aktuellen Themen und Vorhaben im Zusammenhang mit der Trauerbegleitung äußern sich die Befragten zur Weiterführung, Differenzierung und Erweiterung der Angebote der Dienste und Einrichtungen. Im Einzelnen werden folgende Aspekte genannt:

- Klärungsprozess, ob Trauerbegleitung weiterhin / dauerhaft angeboten werden soll
- Öffentlichkeitsarbeit für bereits stattfindende Angebote der Trauerbegleitung, um die Nachfrage für die vorhandenen Angebote zu erhöhen
- Qualifizierung der Ehrenamtlichen zu Trauerbegleitern
- Ausbildung in Trauerbegleitung für Kinder und Jugendliche
- Trauerbegleitung während der Sterbebegleitung
- Trauerbegleitung von Kindern und Jugendlichen
- Trauerarbeit bei Partnerverlust
- Planung von neuen bzw. weiteren Trauercafés
- Einrichtung einer Elterngruppe für verwaiste Eltern
- Trauerrituale
- Schaffung von Abschiedsräumen am Friedhof
- Inhouse-Schulung für an Trauerbegleitung Interessierte

6 Information und Unterstützung

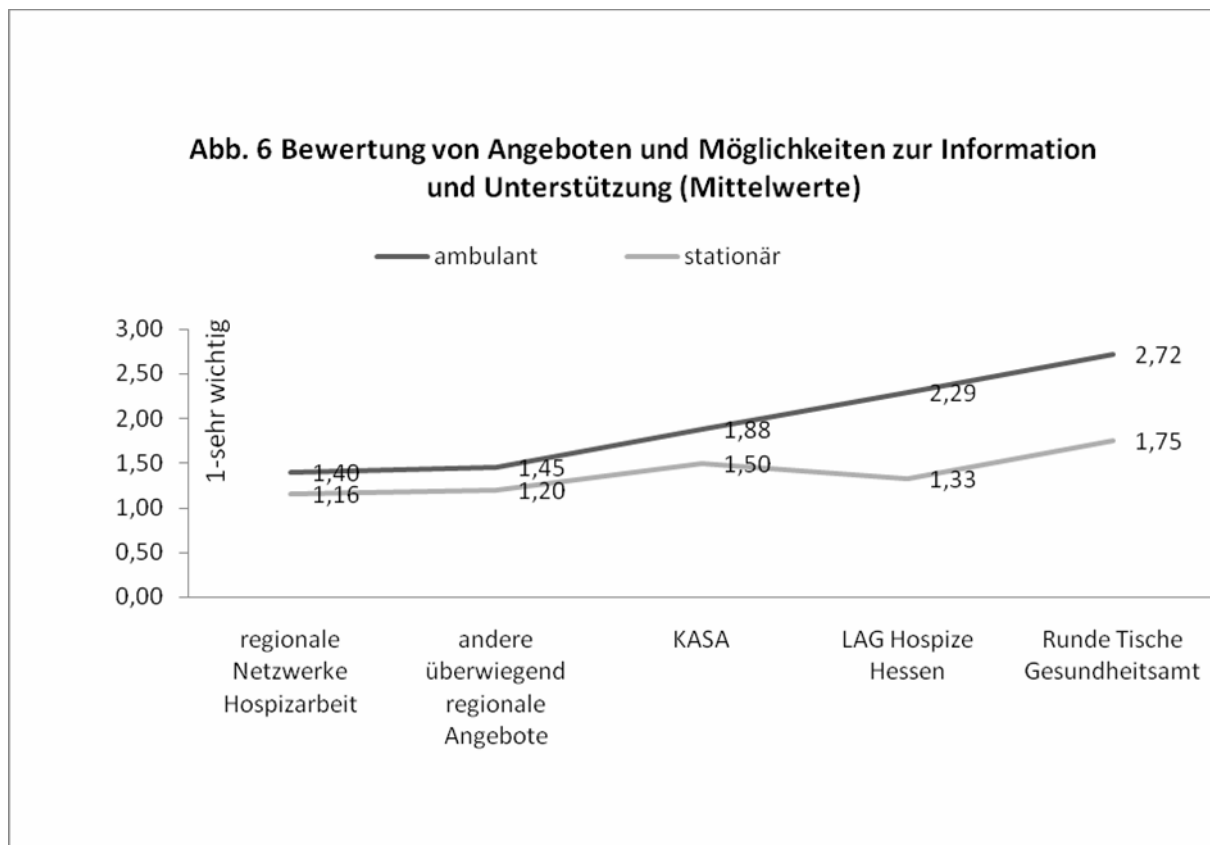
Tabelle 13: Beurteilung der Möglichkeiten zur Information und Unterstützung

Die Möglichkeiten zur Information und Unterstützung sind ...	insgesamt (n=49)	ambulant (n=43)	stationär (n=6)
voll und ganz ausreichend	15 (30,6%)	11 (25,6%)	4 (66,6%)
ausreichend	25 (51,0%)	25 (58,1%)	-
teils-teils	6 (12,2%)	5 (11,6%)	1 (16,6%)
nicht ausreichend	2 (4,1%)	1 (2,3%)	1 (16,6%)
keine Angaben	1 (2,0%)	1 (2,3%)	-

Die Möglichkeiten zur Information und Unterstützung werden insgesamt als „ausreichend“ beurteilt.

Ein Viertel der ambulanten hospizlichen Dienste schätzt die Möglichkeiten zur Information und Unterstützung als voll und ganz ausreichend ein, mehr als die Hälfte hält sie für ausreichend. Etwa jeder zehnte befragte Dienst schränkt dies mit „teils-teils“ ein. Kritische Anmerkungen dieser Gruppe beziehen sich darauf, dass es nicht genügend Informationsmaterialien für Fortbildungsmaßnahmen, es zu wenig Unterstützung im Bereich der Palliative Care Beratung durch die LAG Hospize Hessen gibt und sich die Hospizdienste vor Ort insbesondere bei der Integrierten Versorgung übergangen fühlen. Es gibt zwei negative Äußerungen, die sich speziell auf unzureichende finanzielle Unterstützung bei den ambulanten hospizlichen Diensten und auf zu wenig Transparenz der geplanten Projekte im Einzugsgebiet bei den stationären Hospizen beziehen.

Auf die Frage, wie wichtig verschiedene Anlaufstellen und Institutionen jeweils sind, wenn Informationen und Unterstützung benötigt werden, sollten die unten aufgeführten Angebote bzw. Institutionen auf einer Skala von eins (sehr wichtig) bis fünf (völlig unwichtig) eingestuft werden. Es bestand die Möglichkeit, andere wichtige Angebote und Möglichkeiten zu ergänzen und einzustufen. Alle 43 ambulanten Dienste und alle 6 stationären Hospize haben sich hierzu geäußert.



Besonders wichtig sind Angebote in räumlicher Nähe bzw. in der Region. Dazu zählen die regionalen Netzwerke zur Hospizarbeit und andere regionale Unterstützungsmöglichkeiten.

Bei den ambulanten Diensten sind dies die AG Hospiz der Evangelischen Kirche in Hessen und Nassau, die AG Hospiz des Diakonischen Werkes in Kurhessen-Waldeck, der Qualitätszirkel Palliative Care Rhein-Main, Kirchengemeinden und regionale Treffen der Koordinatoren.¹⁵

Andere, von stationären Hospizen genannte besonders wichtige Angebote zur Information und Unterstützung sind die Arbeitskreise Hospiz in verschiedenen Regionen, regionale Treffen Palliativ und der Arbeitskreis stationäre Hospize der LAG Hospize Hessen.

Ausgenommen von der besonderen Wichtigkeit regionaler Angebote sind lediglich die „Runden Tische Gesundheitsamt“, die von den ambulanten hospizlichen Diensten durchschnittlich mit 2,7, von den Diensten mit ländlich strukturiertem Einzugsgebiet mit 3,1 bewertet werden. Hier sahen sich viele zu einer

¹⁵ Darüber hinaus spielt das Internet als vor Ort zugängliche Quelle der Informationsbeschaffung eine wichtige Rolle für einzelne.

Beurteilung gar nicht in der Lage, da es entweder derzeit noch keine Runden Tische gibt oder diese erst aufgebaut werden. Die stationären Hospize messen diesen Runden Tischen zwar einen wichtigen Stellenwert bei, sie befinden sich jedoch an letzter Stelle in der Rangfolge der Bewertungen.

Die hessenweiten Möglichkeiten zur Information und Unterstützung werden als wichtig eingestuft.

Die Ansprechstelle KASA liegt bei 1,83 und die LAG Hospize Hessen bei 2,17 auf der Skala zwischen eins und fünf.¹⁶ Der LAG Hospize Hessen wird von den stationären Hospizen ein deutlich wichtigerer Wert beigemessen als von den ambulanten hospizlichen Diensten. Die ambulanten hospizlichen Dienste, in denen ausschließlich Ehrenamtliche für koordinierende Aufgaben tätig sind, schätzen die LAG Hospize Hessen als Anlaufstelle zur Information und Unterstützung als nicht so wichtig ein.

¹⁶ Dabei streuen die Mittelwerte der ambulanten hospizlichen Diensten stärker ($s=0,88$ bzw. $s=0,9$) als die der stationären Einrichtungen ($s=0,51$ bzw. $s=0,54$).

7 Kooperation und Vernetzung

7.1 Überblick

Kooperationspartner in der Hospizarbeit

Tabelle 14: Lokale und regionale Partner in der Hospizarbeit (Mehrfachnennungen)

lokale und regionale Partner der Dienste und Einrichtungen sind ...	insgesamt (n=49)	ambulant (n=43)	stationär (n=6)
ambulante Pflegedienste	44 (89,8%)	38 (88,4%)	6 (100,0%)
niedergelassene Ärzte	42 (85,7%)	36 (83,7%)	6 (100,0%)
Seelsorger / spirituelle Begleiter	40 (81,6%)	35 (81,4%)	5 (83,3%)
Alten- und Pflegeheime	36 (73,5%)	34 (79,1%)	2 (33,3%)
stationäre Hospize	36 (73,5%)	32 (74,4%)	4 (66,6%)
Krankenhäuser	37 (75,5%)	31 (72,1%)	6 (100,0%)
ambulante hospizliche Dienste	35 (71,4%)	29 (67,4%)	6 (100,0%)
Palliativstationen	22 (44,9%)	19 (44,2%)	3 (83,3%)
besondere Netzwerke	20 (40,8%)	18 (41,9%)	2 (33,3%)
Vertragspartner Integrierte Versorgung	15 (30,6%)	11 (25,6%)	4 (66,6%)
Psychotherapeuten	15 (30,6%)	10 (23,2%)	5 (83,3%)
andere	10 (20,4%)	8 (18,6%)	2 (33,3%)

Die Kooperation mit lokalen und regionalen Partnern spielt eine wichtige Rolle in der hospizlichen Arbeit.

Fast alle ambulanten Dienste kooperieren mit Pflegediensten (88,4%), mit niedergelassenen Ärzten (83,7%) und Seelsorgern (81,4%).

Circa drei Viertel der Dienste arbeiten mit Alten- und Pflegeheimen (79,1%), mit stationären Hospizen (74,4%), mit Krankenhäusern (72,1%) zusammen. Auch die Kooperation mit anderen ambulanten hospizlichen Diensten spielt mit 67,4% eine wichtige Rolle.

Etwas weniger als die Hälfte arbeitet mit Palliativstationen (44,2%) und besonderen Netzwerken (41,9%) zusammen. Circa ein Viertel der ambulanten Dienste gibt an, mit Vertragspartnern der Integrierten Versorgung (25,6%) und mit Psychotherapeuten (23,2%) zu kooperieren.

Andere Kooperationspartner, die von den Diensten angegeben wurden, sind die Pflegeüberleitung von Kliniken, Schmerztherapeuten, Palliativmediziner, Beratungsstellen (Seniorenberatung, Gerontopsychiatrische Beratung), Sozialstationen, Betreuungsvereine, Schulen, Bestatter und das Friedhofsamt.

Alle befragten stationären Hospize geben an, dass sie mit ambulanten Pflegedienste, niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern und ambulanten hospizlichen Diensten zusammenarbeiten. Fünf der sechs befragten Einrichtungen geben Seelsorger und Psychotherapeuten als Kooperationspartner an. Absteigend in der Häufigkeit der Nennung werden andere stationäre Hospize und Vertragspartner der Integrierten Versorgung sowie Palliativstationen, Alten- und Pflegeheime und besondere Netzwerke genannt. Als weitere Kooperationspartner für stationäre Hospize wurden ergänzend Physiotherapeuten und Apotheken genannt.

Kooperationserfahrungen der ambulanten hospizlichen Dienste

Häufig kooperieren die Dienste mit Alten- und Pflegeheimen, Pflegediensten, Ärzten, Krankenhäusern, stationären Hospizen und mit speziellen Netzen (z. B. Palliativnetz), sofern es diese vor Ort gibt. Gut funktioniert die Zusammenarbeit *„mit allen, Kompetenz-Überschreitungen gibt es nicht“* (A16). Entweder sind die Strukturen und die gegenseitige Akzeptanz bereits gewachsen (*„Man kennt und schätzt sich seit 8 Jahren“*, A8), oder sie sind dabei zu wachsen: *„Mit allen ist die Zusammenarbeit gut, aber es sind immer wieder Aktivitäten nötig“* (A26). Persönliche Kontakte spielen eine wichtige Rolle: *„Pflegedienste und Altenheim – kontinuierlicher persönlicher Kontakt“* (A21); *„Zwei Alten- und Pflegeheime, drei ambulante Pflegedienste, Seelsorger, Sozialstation der Stadt – durch viele persönliche Kontakte und Arbeitskreise“* (A23), *„gute Zusammenarbeit mit stationärem Hospiz – der Hospizgedanke ist verbindend, es gibt langjährige Erfahrungen“* (A25). *„Gemeinsame Fortbildungen und Veranstaltungen von ambulanten Hospizdiensten, Krankenhaus, Palliativnetz – Ausbildung neuer Ehrenamtlicher durch unseren Dienst“* (A37). Eine „Schlüsselperson“ kann den Hospizdienst in eine bessere Ausgangsposition bringen und wichtiger Impulsgeber sein, damit die Zusammenarbeit zwischen einem Hospizdienst und dem Krankenhaus vor Ort gelingt. *„Gute Erfahrungen bestehen mit einem Krankenhaus – der Chefarzt ist im Vorstand der Hospizhilfe“* (A5); *„es sind einzelne Personen, denen Hospizarbeit wichtig ist und die die Arbeitsweise verstanden haben“* (A4).

Auf die Frage, mit welchen Kooperationspartnern die Zusammenarbeit nicht so gut funktioniert, nennen die ambulanten hospizlichen Dienste am häufigsten niedergelassene Ärzte (n=14) und Krankenhäuser/Kliniken (n=12) in der jeweiligen Region. Dann folgen ambulante Pflegedienste (n=8) und wenige Nennungen von Alten- und Pflegeheimen und Seelsorgern.

Dass die Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten nicht so gut funktioniert wird allgemein konstatiert oder auf *„viele, aber nicht alle“* bezogen: *„Ärzte sind sehr unterschiedlich gegenüber den Hospizdiensten aufgeschlossen“* (A13), *„niedergelassene Ärzte vermitteln lieber Pflegedienste als Hospizdienste“* (A24), *„Ärzte kennen sich mit Palliativpatienten nicht aus, fühlen sich überfordert, können*

dies nicht zeigen, fühlen sich bevormundet“ (A9). „Niedergelassene Ärzte sind desinteressiert, uninformiert. Können und wollen oft nicht interdisziplinär arbeiten“ (A11). Einmal wird gemutmaßt, dass die Überlastung der niedergelassenen Ärzte ein Grund sein könnte, warum keine zufriedenstellende Zusammenarbeit mit den Hospizdiensten zustande kommt („niedergelassene Ärzte – überlastet??“, A43).

Krankenhäuser zeigen nach den vorliegenden Erfahrungen nur eine *„mangelnde Bereitschaft, uns einzuschalten, z. B. beim Entlassungsmanagement war es ein Fall im Jahr 2007“ (A43). „Es gibt keinen kontinuierlichen persönlichen Kontakt bzw. fachlichen Austausch“ (A21). „Die Zusammenarbeit mit zwei von drei Kliniken ist nicht optimal“ (A25). „Klinikum – möchte ohne Gespräche gerne alles im ambulanten Bereich koordinieren. Wir wurden in 2007 einmal zum Einsatz gerufen“ (A37).*

Bei der Kooperation mit ambulanten Pflegediensten wird die Konkurrenz angesprochen: *„Pflegedienste meinen vermutlich, die psychosoziale Begleitung selbst leisten zu können“ (A13), „die Diakoniestation sieht uns möglicherweise eher als Konkurrenz, obwohl das sachlich nicht gerechtfertigt ist“ (A5).*

Mehr als die Hälfte der ambulanten Hospizdienste (n=24) würde gern mit weiteren Partnern zusammenarbeiten, gut jeder vierte Dienst (n=12) möchte dies nicht. Weitere Dienste haben hierzu keine Angaben gemacht.

Insbesondere wünschen sich die Dienste, mehr mit niedergelassenen Ärzten, onkologischen Praxen, Palliativmedizinerinnen und Krankenhäusern bzw. Stationen der Krankenhäuser und den Sozialdiensten zusammenarbeiten zu können. Seltener werden ambulante Pflegedienste bzw. Palliativpflegedienste und Alten- und Pflegeheime genannt. Sonstige einzelne Nennungen zu gewünschten weiteren Kooperationspartnern sind: Multiprofessionelles Team, Migrationsdienst, Gesundheitsamt, Therapeuten im Bereich Musik und Kunst oder Seelsorger.

Kooperationserfahrungen der stationären Hospize

Am häufigsten arbeiten die stationären Hospize mit Krankenhaus-Sozialdiensten, ambulanten Hospizdiensten und ambulanten Pflegediensten bzw. Palliative Care Teams zusammen. Mit all diesen Diensten und Einrichtungen funktioniert die Zusammenarbeit gut.

Auf die Frage, mit welchen Kooperationspartnern die Zusammenarbeit nicht so gut funktioniert, nennen die stationären Hospize ausschließlich Hausärzte bzw. behandelnde Ärzte, die *„oft zu spät an die Übernahme in ein Hospiz nachdenken“ (B4).*

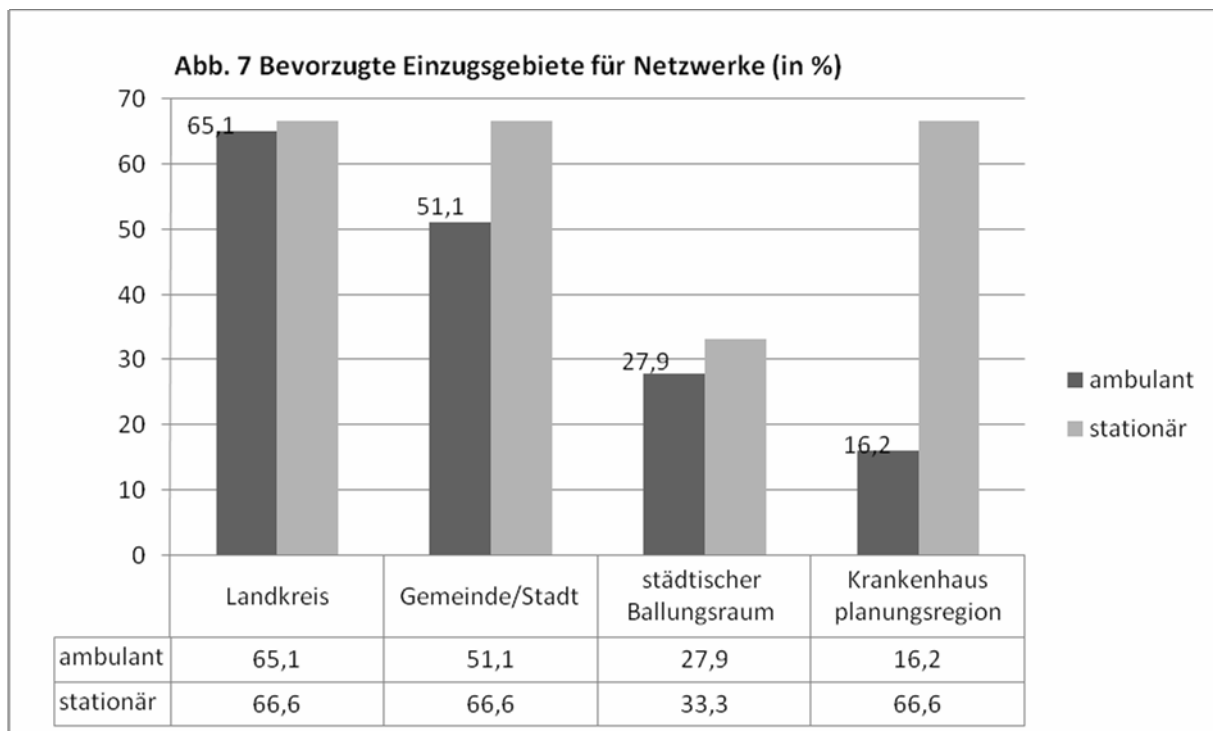
In den stationären Hospizen besteht Zufriedenheit mit den vorhandenen Kooperationspartnern.

7.2 Multiprofessionell zusammengesetzte regionale Netzwerke zur Hospizarbeit und Palliativversorgung

Tabelle 15: Mitgliedschaft in multiprofessionell zusammengesetzten regionalen Netzwerken zur Hospizarbeit und Palliativversorgung

Die Dienste und Einrichtungen sind ...	insgesamt (n=49)	ambulant (n=43)	stationär (n=6)
Mitglied in einem Netzwerk	22 (44,8%)	20 (46,5%)	2 (33,3%)
Mitglied in mehr als einem Netzwerk	12 (24,4%)	9 (20,9%)	3 (50,0%)
kein Mitglied eines Netzwerks	15 (30,6%)	14 (32,5%)	1 (16,6%)

Mehr als zwei Drittel (69,2%) der ambulanten Dienste und stationären Einrichtungen insgesamt sind Mitglied in mindestens einem regionalen Netzwerk zur Hospizarbeit und Palliativversorgung, das multiprofessionell zusammengesetzt ist.



Als sinnvolle Einzugsgebiete für solche Netzwerke werden am häufigsten die Landkreise und Gemeinden bzw. Städte genannt, bei den stationären Hospizen sind es auch die Krankenhausplanungsregionen.

Tabelle 16: Vorstellungen zur Moderation

Wer sollte (neue) Netzwerke zur Hospizarbeit und Palliativversorgung moderieren?	insgesamt (n= 49)	ambulant (n=43)	stationär (n=6)
Mitglieder des Netzwerkes im Wechsel	14 (28,5%)	10 (23,2%)	4 (66,6%)
ein Mitglied des Netzwerkes	12 (24,4%)	9 (20,9%)	3 (50,0%)
Gesundheitsamt	5 (10,2%)	4 (9,3%)	.-
kommt auf die Person an	10 (20,4%)	10 (23,2%)	.-
keine Angaben	11 (22,4%)	10 (23,2%)	1 (16,6%)

Für die Rolle der Moderation können sich die Dienste und Einrichtungen sowohl interne als auch externe Möglichkeiten vorstellen.

7.2.1 Ambulante hospizliche Dienste und Netzwerkarbeit

67,4 Prozent (n=29) von den 43 befragten ambulanten hospizlichen Dienste sind Mitglied in einem oder in mehreren multiprofessionell zusammengesetzten regionalen Netzwerken zur Hospizarbeit und Palliativversorgung.

Einige der Netze sind in Planung oder entstehen gerade erst, zum Beispiel im Rahmen von Integrierten Versorgungsmodellen. Zu den Netzwerken gehören auch Qualitätszirkel Palliativmedizin mit Ärzten, Palliative Care Kräften und Apothekern oder Kooperationen zwischen ambulanten und stationären Hospizen sowie Pflegediensten.

32,5 Prozent (n=14) sind kein Mitglied eines multiprofessionell zusammengesetzten Netzwerkes zur Hospizarbeit und Palliativversorgung, weil es noch gar kein entsprechendes Netzwerk gibt oder dieses erst im Entstehen ist (n=7), es zeitlich nicht passt oder weil die Initiative noch nicht die erforderliche Organisationsstruktur hat, zum Beispiel noch nicht als Verein organisiert ist.

Einzugsgebiete

Bei den für sinnvoll gehaltenen Einzugsgebieten macht knapp die Hälfte der Dienste (n=20) mehr als eine Angabe. Insgesamt stehen die Landkreise an oberster Stelle, gefolgt von den Gemeinden / Städten (vgl. auch Abb. 6). Weniger Dienste nennen den städtischen Ballungsraum und noch weniger die Krankenhausplanungsregion, die zum Teil auf die Integrierte Versorgung und die spezialisierte ambulante

Palliativversorgung (SAPV) nach §37b SGB V eingeschränkt wird. Für einzelne erscheint ein Landkreis noch zu groß, eine Gemeinde oder Stadt zu klein, so dass je nach Situation vor Ort Zwischenformen zwischen Landkreis und Städten/Gemeinden und in besonderen Situationen auch bundeslandübergreifende Gebiete für solche Netzwerke sinnvoll sein können.

Wichtig ist,

- dass die Entfernungen nicht zu weit sind,
- dass die gewachsene regionale Zusammengehörigkeit berücksichtigt wird,
- dass die Größe eines Netzwerks dabei überschaubar bleibt und
- dass persönliche Kontakte möglich sind.

Moderation von Netzwerktreffen

Aus den Antworten auf die – unabhängig von einer Mitgliedschaft – gestellte Frage, wer Netzwerke bzw. neue Netzwerke zur Hospizarbeit und Palliativversorgung moderieren sollte (vgl. Tab. 16), ergeben sich keine eindeutigen Präferenzen. Knapp jeder vierte ambulante Dienst (n=10) ist dafür, dass Mitglieder des Netzwerkes selbst im Wechsel moderieren sollten, eine fast ebenso große Gruppe (n=9) meint, ein Mitglied des Netzwerkes sollte kontinuierlich für die Moderation verantwortlich sein. Ebenfalls knapp jeder vierte ambulante Dienst (n=10) gibt an, dass es ganz auf die Person ankommt. Nur eine kleine Gruppe (n=4) spricht sich für das Gesundheitsamt in moderierender Funktion aus.

21 Dienste, die Mitglied in einem Netzwerk sind, geben an, dass die Netzwerke nicht von einer außenstehenden Person moderiert werden. Eine Koordinatorin eines Hospizdienstes hat selbst moderiert, und fand dies *„sehr zeitaufwendig und energiefressend“* (A27). Einige (n=6) verfügen bereits über Erfahrungen mit der externen Moderation eines Netzwerkes zur Hospizarbeit und Palliativversorgung: Durch das Gesundheitsamt, die Initiatoren des Netzwerkes selbst, durch einen Arzt, den Geschäftsführer eines Wohlfahrtsverbandes. Die Erfahrungen mit diesen Moderatoren sind gut mit Ausnahme der Moderation durch ein Gesundheitsamt – *„es läuft nur langsam, schleppend an“* (A2).

Vorzüge am Netzwerk aus Sicht ambulanter Dienste

Vorzüge eines Netzwerkes sehen die Befragten insbesondere ganz allgemein:

- im Informations- und Erfahrungsaustausch,
- dem Kennenlernen von Personen,
- der Möglichkeit, die Versorgungsqualität zu optimieren und
- Strukturen zu ergänzen und zu verbessern.

Dazu wird Folgendes von den Befragten geäußert:

- *„Neue Entwicklungen, Probleme anderer Gruppen erfahren (A 15),*
- *„Einblick in die verschiedenen Aufgaben, Kennen lernen von Personen, Blick für den anderen bekommen. Wissen voneinander, Weitergabe der eigenen Abläufe usw.“ (A37) ,*
- *„Synergieeffekte erzielen, Vorurteile abbauen, Abläufe rationeller gestalten“ (A42),*
- *„Gemeinsame Handlungsleitlinien entwickeln“ (A10),*
- *„gemeinsame Ziele z. B. an Kostenträger und Politik zu formulieren (A11),*
- *„Bedeutung der Hospizarbeit setzt sich in die Köpfe. Vision: echte Zusammenarbeit am Bett! Ambulant vor stationär!“ (A27).*

Nachteile am Netzwerk aus Sicht ambulanter Dienste

Als Nachteile der Netzwerkarbeit werden aufgezeigt:

- Der Zeit- und Energieaufwand könnte zu hoch werden oder ist es auch bereits.
- Die Profilierung und das Konkurrenzdenken einzelner könnten überhand nehmen.
- Es gibt zu viele verschiedene Interessen und Ansprüche. *„Jeder bringt eigene Probleme mit. Zielführendes Arbeiten wird sehr erschwert. Viele Ideen – wenig wird umgesetzt. Entfernungen – weite Wege“ (A15).*
- Es gibt Bedenken, dass Doppelstrukturen entstehen könnten.

Nachteil „Zeitaufwand“

Von denjenigen, die Angaben zum Zeitaufwand für die Netzwerkarbeit gemacht haben (n=29), wendet gut jeder zweite ambulante Dienst bis zu 10 Stunden im Quartal auf, jeder siebte bis zu 20 Stunden und wenige sogar bis zu 50 Stunden. Ein Extremwert liegt bei 130 Stunden. Um diesen Extremwert bereinigt sind die Mitglieder eines oder mehrerer Netzwerke durchschnittlich 11 Stunden im Quartal mit Netzwerkarbeit beschäftigt (keine Angaben n=6).

Mehr als die Hälfte der ambulanten Dienste beurteilt den Zeitaufwand für die Netzwerkarbeit als angemessen, ein Viertel schränkt mit *„es geht so“* ein, und nur 10 Prozent finden den Zeitaufwand zu hoch. Darunter sind sowohl Befragte mit einem sehr hohen Zeitaufwand für die Netzwerkarbeit als auch Befragte mit geringem Stundeneinsatz im Quartal.

Wünsche zum Gelingen der Netzwerkarbeit

Aus Sicht der ambulanten hospizlichen Dienste sollten folgende Kriterien bei der Netzwerkarbeit Berücksichtigung finden:

- Themen nach Interesse und Praxis der Teilnehmenden festlegen
- klare Zieldefinitionen treffen
- häufige bzw. häufigere Treffen, um Anliegen zeitnah bearbeiten und entscheiden zu können
- interdisziplinären Austausch ermöglichen
- Orientierung an der Praxisebene
- gemeinsame Fallarbeit

7.2.2 Stationäre Hospize und Netzwerkarbeit

Fast alle stationären Einrichtungen sind Mitglied in einem oder mehr als einem multiprofessionell zusammengesetzten regionalen Netzwerk zur Hospizarbeit und Palliativversorgung.

Gleichermaßen für sinnvoll gehalten werden die Einzugsgebiete Stadt/Gemeinde, Landkreis und Krankenhausplanungsregion (vgl. Abb. 7). Je nach Lage vor Ort wird zum Beispiel der Landkreis für ländliche Regionen bevorzugt, der städtische Ballungsraum oder mehrere Landkreise.

Moderation von Netzwerktreffen

Neue Netzwerke sollten aus der Sicht der stationären Hospize bevorzugt von Mitgliedern des Netzwerkes im Wechsel oder kontinuierlich von einem dieser Mitglieder moderiert werden. Nur eine Einrichtung hat bereits gute Erfahrungen mit der Moderation eines Netzwerkes durch jemanden gemacht, der nicht in die Netzwerkarbeit integriert war.

Vorzüge am Netzwerk aus Sicht stationärer Einrichtungen

Die wesentlichsten Vorzüge der Netzwerkarbeit sehen die Befragten darin,

- Netzwerkpartner und deren Arbeitsweise kennen zu lernen,
- Informationen auszutauschen,
- persönliche Kontakte zu knüpfen oder zu pflegen,
- gemeinsame Absprachen treffen zu können.

Nachteile am Netzwerk aus Sicht stationärer Einrichtungen

Kritisch angemerkt wird, dass die Kostenträger häufig bei den Treffen fehlen. Als Nachteil wird empfunden, wenn in einem multiprofessionell zusammengesetzten Netzwerk zu viele Personen und zu viele unterschiedliche Berufsgruppen vertreten sind.

Nachteil „Zeitaufwand“

Der Zeitaufwand für die Netzwerkarbeit liegt zwischen 4 und 40 Stunden im Quartal. Im Durchschnitt sind es 19 Stunden pro Person. Die meisten finden, dass der Zeitaufwand für diese Netzwerkarbeit angemessen ist (n=4). Nur einmal wird der Zeitaufwand in Verbindung mit kritischen Anmerkungen als zu hoch empfunden, während andere in der Aufbauphase einen hohen Zeitaufwand dennoch als angemessen empfinden.

Wünsche zum Gelingen der Netzwerkarbeit

Auf die Frage, was anders laufen sollte, wird angemerkt: Gemeinsame Ziele und Projekte sollten festgelegt und danach verschiedene Angebote und Treffen veranstaltet werden¹⁷.

7.3 Regionale und landesweite Fachtagungen

Tabelle 17: Bedeutung regionaler und landesweiter Fachtagungen für die Vernetzung (Skalen-Mittelwerte)

Veranstaltungsformen	insgesamt	ambulant ¹⁸	stationär ¹⁹
Regionale Fachtagungen	1,58	1,62	1,25
Landesweite Fachtagungen	2,11	2,21	1,25

Auf einer Skala von eins (sehr wichtig) bis fünf (völlig unwichtig) konnte jeweils die Bedeutung von regionalen und landesweiten Fachtagungen eingestuft werden. Die ambulanten hospizlichen Dienste messen regionalen Fachtagungen eine größere

¹⁷ Diese Wünsche zum Gelingen der Netzwerkarbeit decken sich mit den Wünschen der ambulanten Dienste.

¹⁸ Die Mittelwerte streuen zwischen $s=0,63$ bei den regionalen Fachtagungen und $s=0,79$ bei den landesweiten Fachtagungen.

¹⁹ Die Streuung der Mittelwerte beträgt jeweils $s=0,5$.

Bedeutung bei als landesweiten Fachtagungen. Von den stationären Einrichtungen dagegen werden beide Veranstaltungsformen als gleich wichtig eingeschätzt.

Ambulante hospizliche Dienste werfen den Aufwand für die Teilnahme an landesweiten Fachtagungen in die Waagschale. Beispielsweise wurde geäußert: *„Landesweite Fachtagungen sind zu zeit- und kostenintensiv“*. Sie sollen deshalb nicht zu oft stattfinden und sollen nutzbringend für die eigene Hospizarbeit sein: *„Themenschwerpunkte sind wichtig, sonst ist der Zeitaufwand zu groß, besonders, wenn einzelne sich mit langatmigen Beiträgen ‚profilieren‘“*.

8 Sterbebegleitung im Versorgungsnetz

Ergänzend zu den schriftlichen Befragungen der Dienste und Einrichtungen wurden mit Verantwortlichen eines Palliativpflegedienstes und der beiden Palliativnetze in Hessen, die mit verschiedenen gesetzlichen Krankenkassen besondere vertraglich geregelte Leistungsabrechnungen vereinbart haben, telefonisch-persönliche Gespräche geführt. Die Gespräche bezogen sich auf die Arbeitsweise, die Zusammenarbeit mit ambulanten hospizlichen Diensten und stationären Hospizen sowie auf Einschätzungen und Entwicklungen zur Versorgung sterbender Menschen (vgl. Gesprächsleitfaden im Anhang).

Die Einzugsgebiete des Palliativpflegedienstes und der Palliativnetze umfassen einen Radius zwischen 20 und 50 km Umkreis. Der Palliativpflegedienst besteht seit dem Jahr 2005, die Palliativnetze bestehen seit 2001 bzw. 2006.

Im Palliativpflegedienst sind Krankenschwestern mit Palliative Care Weiterbildung tätig, in den Palliativnetzen sind es Ärzte mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin und Krankenschwestern mit Palliative Care Weiterbildung.

Fest angestellt sind in einem Palliativnetz lediglich ein Case Manager und in dem anderen vier pflegerische Palliative Care Fachkräfte. Die Palliativmediziner arbeiten neben ihrer Tätigkeit in einer ärztlichen Praxis im Palliativnetz mit.

Die einzelnen Einsätze zur Versorgung sterbender Menschen dauern sehr unterschiedlich. Die Bandbreite für die gesamte Dauer der Begleitung von Patienten liegt zwischen „bis zu zwei Stunden“, „ein bis zwei Tagen“ und „ein bis maximal drei Jahre“.

8.1 Anfragen, Erstkontakte und Einbindung ehrenamtlicher Begleiter in die Versorgungsnetze

Die Mitarbeiter der Netze werden überwiegend initiativ auf Anfragen von Angehörigen, Hausärzten, Mitarbeitenden von Kliniken, onkologischen Stationen und Hospizdiensten. Es können jedoch auch Patienten oder Pflegedienste sein, die Kontakt zu den Palliativnetzen aufnehmen.

Neue Patienten werden zunächst von einer verantwortlichen Person für die Koordination und/oder einem verantwortlichen Arzt besucht, um sich ein Bild von der aktuellen Situation zu machen, mögliche Behandlungswege zu besprechen sowie weitere Unterstützungsmöglichkeiten, zum Beispiel durch Therapien wie Physiotherapie, abzuwägen. Der ambulante Palliativpflegedienst nimmt bei Bedarf Kontakt zu Ärzten auf.

Mit den Patienten und/oder den Angehörigen wird bereits zu Beginn über eine Begleitung durch qualifizierte Ehrenamtliche gesprochen. So erfolgt eine „*vorausschauende Vorbereitung*“ auf den Einsatz ehrenamtlicher Helfer ambulanter hospizlicher Dienste. Die Koordinatoren des Palliativpflegedienstes klären mit einem hospizlichen Dienst, welcher Ehrenamtliche einsatzbereit und zur Familie passend wäre.

8.2 Kooperation und Vernetzung

Zusammenarbeit mit hospizlichen Diensten und Einrichtungen

Die Zusammenarbeit mit den ambulanten hospizlichen Diensten wird von den Gesprächspartnern als gut bewertet. In der Praxis bedeutet das, dass sich die jeweiligen Kooperationspartner gegenseitig hinzuziehen, wenn sie einen aktuellen Bedarf erkennen. „*Auf beiden Seiten gibt es kurze Wege, auch an Wochenenden, das klappt sehr gut*“. Je nach Situation der vor Ort oder im Umkreis tätigen ambulanten hospizlichen Dienste arbeiten die Netze mit einem oder auch mit mehreren Diensten zusammen. Zum Teil haben sich die Kooperationspartner an Runden Tischen zusammengesetzt und darüber gegenseitig kennengelernt. Hier wurden die gemeinsame Basis und die Ziele ihrer Zusammenarbeit geklärt.

Auch die Zusammenarbeit mit stationären Hospizen vor Ort und im näheren bzw. weiteren Umkreis wird insgesamt als gut beurteilt. „*Guter Draht und kurze Wege*“. Die Überleitungen aus dem stationären Bereich funktionieren insgesamt gut. Kritisch angemerkt wurde hier in einem Fall, dass mit den Patienten häufig nicht besprochen sei, welche Möglichkeiten der Versorgung zu Hause noch bestanden hätten, und dass es infolgedessen zu „*falschen Verlegungen*“ durch behandelnde Ärzte in das stationäre Hospiz kommen könne, zum Beispiel von Patienten, die innerhalb der nächsten Stunden sterben.

Nach den Erfahrungen der Gesprächspartner ziehen circa 10 Prozent der Patienten im Bedarfsfall in Erwägung, in ein stationäres Hospiz zu gehen, während circa 90 Prozent der Patienten zu Hause bleiben wollen. Die häusliche Versorgung halten die Gesprächspartner übereinstimmend auch für möglich.

Perspektivische Notwendigkeiten in Bezug auf Kooperation und Vernetzung

Es erfordert viel Zeit, sich gemeinsam zu besprechen und gemeinsam Überlegungen zum Wohle der Patienten zu erörtern. Dafür wünschen sich die Gesprächspartner mehr und bessere Möglichkeiten. „*Wenn wir mehr Zeit hätten, wäre es sinnvoll, sich mehr als es sein muss zu verständigen, das würde die Zufriedenheit erhöhen*“. „*Gemeinsame Fallbesprechungen wären sinnvoll und Konferenzen*“. „*Wir wünschen*

uns regelmäßige Treffen zwischen Ärzten, Ehrenamtlichen, Pflegenden, um Fallbesprechungen machen zu können. Wir sehen den Bedarf in den Familien".

Die Gesprächspartner möchten die Netzwerkarbeit intensivieren und verbessern. Für sinnvoll halten sie regelmäßige Treffen zwischen Ärzten, Ehrenamtlichen und Pflegenden, um Fallbesprechungen und -konferenzen durchführen zu können, die der kritischen Reflektion von Behandlungswegen dienen.

Im Hinblick auf die Zusammenarbeit insgesamt wünschen sich die Gesprächspartner insbesondere eine bessere Kooperation mit Hausärzten, zum Teil auch mit Klinikern. Einige wenige seien zwar gut mit den gemeinsamen Möglichkeiten der häuslichen Palliativversorgung vertraut, die große Mehrheit jedoch nicht. *„Die Hausärzte sollten sich mehr verantwortlich fühlen für Palliativpatienten und einsehen, dass sie dort sinnvoll arbeiten können. ... Mit ein bis drei Ärzten läuft es gut“* *„Ich wünsche mir eine bessere Zusammenarbeit mit den Hausärzten. Hier gibt es Schwellenängste, die abgebaut werden müssen. Das Miteinander, nicht das Wegnehmen muss betont werden“*. *„Wir arbeiten daran, mehr Ärzte zu sensibilisieren, damit sie Patienten schicken oder damit wir Patienten zusammen behandeln können“*.

Auch die Zusammenarbeit mit Pflegediensten kann verbessert werden in dem Sinn, dass der Palliativpflegedienst nicht als Konkurrenz von anderen Pflegediensten wahrgenommen wird. *„Alle sagen ´bei uns wird auch gestorben´.“*

Um in diesem Sinne positive Veränderungen voranzubringen, insbesondere mehr Ärzte zu gewinnen, werden von den Gesprächspartnern:

- Info-Veranstaltungen durchgeführt,
- Flyer verteilt,
- persönliche Gespräche geführt,
- Vorträge und Kurse für Ärzte gehalten.

Nach Einschätzung der Befragten zeichnen sich jedoch noch keine Wirkungen ab. Insgesamt sei mehr Bereitschaft zum „Dazulernen“ hilfreich. Sehr gut wirke *„die Mundpropaganda durch die Erfahrungen von Angehörigen, dass es gut gelaufen ist“*.²⁰

Wichtig für die Netzwerkentwicklung und den Erfolg von Netzwerkarbeit ist die gemeinsame Basis, *„und dazu muss man sich treffen und kennen lernen. Das kann man nicht auf die Schnelle aufbauen, sondern es muss einfach langsam wachsen“*. Erforderlich sind *„hochmotivierte Partner, einige sehr erfahrene Kooperationspartner und Zeit“*, damit sich die verschiedenen Beteiligten an einen Tisch setzen und sich

²⁰ Solche Erfahrungen haben in dieser Befragung ebenfalls die ambulanten hospizlichen Dienste als wirksames Mittel für die Annahme ihres Angebotes beschrieben.

austauschen können. *„Die Zeit wird immer nur für Patienten benötigt. Wenn es mehr finanzielle Anerkennung geben würde, könnte mehr Personal eingesetzt werden“.*

Angesprochen haben die Gesprächspartner das Thema Finanzierung bzw. eine adäquate Honorierung, die für alle Patienten geklärt werden muss und nicht nur für die Patienten, mit deren Krankenkassen besondere Vereinbarungen getroffen wurden.

9 Die Ergebnisse im Überblick

Stichprobe

Es wurden 101 ambulante hospizliche Dienste und 11 stationäre Hospize angeschrieben. An der Befragung haben 43 ambulante hospizliche Dienste und 6 stationäre Hospize teilgenommen.

Die Dienste und Einrichtungen, die sich an der Befragung beteiligt haben, repräsentieren die Verteilung der hospizlichen Angebote in Hessen.

Grunddaten

Die meisten der ambulanten hospizlichen Dienste sind zwischen 1990 und 1999 entstanden. Die stationären Hospize sind überwiegend nach dem Jahr 2000 gegründet wurden. Dementsprechend befindet sich die Mehrzahl der hospizlichen Dienste in der Phase der Konsolidierung oder der Erweiterung, während die stationären Hospize entweder noch in der Phase Gründung/Aufbau oder bereits in der Konsolidierungsphase sind.

Bei den ambulanten hospizlichen Diensten überwiegt als Organisationsform der eingetragene Verein, bei den stationären Hospizen ist es die gemeinnützige GmbH.

Ambulante Sterbebegleitungen

908 von insgesamt 1.209 ehrenamtlich Engagierten sind für die Sterbebegleitung qualifiziert und einsetzbar. Im Jahr 2007 wurden von 40 Diensten 1.657 Sterbebegleitungen geleistet. Rund 60% der Begleitungen erfolgten in der Häuslichkeit und 27% in Altenpflegeheimen.

Überwiegend werden Erwachsene und unter ihnen überwiegend 65jährige begleitet. 2% der Begleitungen beziehen sich auf Personen mit Migrationshintergrund oder aus einem anderen Kulturkreis.

Tendenziell ist die Anzahl der Sterbebegleitungen im Vergleich zu den letzten Jahren steigend. Das Angebot der Sterbebegleitung wird gut angenommen. Dies wird insbesondere auf gute Öffentlichkeitsarbeit und Empfehlungen durch Angehörige begleiteter Menschen zurückgeführt. Unterstützend wirkt sich auch aus, dass Hospizarbeit und Palliativversorgung mehr als früher in den Medien gegenwärtig sind.

- **Palliative Care Beratungen**

27 Dienste führen Palliative Care Beratungen durch. Im Durchschnitt waren es 35 Beratungen pro Dienst im Jahr 2007. Bei den Diensten mit städtischem Einzugsgebiet sind es durchschnittlich 52, bei denen mit ländlichem Einzugsgebiet durchschnittlich 26 Beratungen pro Dienst. Die meisten Palliative Care Beratungen erfolgen im Zusammenhang mit Sterbebegleitungen.

- **Koordination der ambulanten Sterbebegleitung**

In 21 Diensten nehmen ausschließlich Ehrenamtliche die koordinierenden Aufgaben wahr.

In 22 Diensten sind für die Koordination hauptamtliche Fachkräfte eingestellt. 17 der Dienste erhalten einen Förderzuschuss gemäß §39a Abs. 2 SGB V und die verbleibenden 5 Dienste finanzieren ihr hauptamtliches Personal auf anderer Basis.

In mehr als der Hälfte der Dienste mit hauptamtlichem Personal beträgt der wöchentliche Arbeitsumfang laut Arbeitsvertrag bis zu 20 Stunden.

Der Stundenaufwand der Ehrenamtlichen in der Koordination reicht von 2 bis zu 20 Stunden pro Woche.

- **Finanzierung**

Über die Hälfte der Dienste finanzieren die laufenden Ausgaben aus zwei bis drei verschiedenen Quellen. Die wichtigste Quelle für die Finanzierung der Arbeit sind Spenden gefolgt von Mitgliedsbeiträgen. Aufgrund von Schwankungen der Mitgliederzahlen und der Spendeneinnahmen kann sich die finanzielle Situation der Dienste jährlich unterschiedlich darstellen.

Zur Finanzierung hauptamtlichen Personals spielen die Zuschüsse nach §39a Abs. 2 SGB V die größte Rolle. Von all den Diensten der Stichprobe, deren Personal über §39a Abs. 2 SGB V bezuschusst wird, finanziert gut ein Viertel noch weiteres hauptamtliches Personal für ergänzende oder spezielle Aufgaben aus anderen Quellen. Ein Viertel der Dienste mit hauptamtlichem Personal finanziert dieses ausschließlich auf anderer Basis.

Sachkosten werden insbesondere über Spenden und den Träger finanziert. Weiter tragen Mitgliedsbeiträge und Zuwendungen von Stiftungen, Kirchen-sammlungen und Zuwendungen aus Lottomitteln zur Finanzierung der Sachkosten bei.

Die Betrachtung der finanziellen Situation in Abhängigkeit vom Einzugsgebiet zeigt, dass Dienste in ländlichen Gebieten ihre Situation schlechter einschätzen als in städtischen Gebieten.

- **Perspektiven für Entwicklungen**

Durch größeren Aufwand bei Beratungen sowie für Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit verändern sich die Anforderungen für die Dienste. Insgesamt sind die ambulanten Dienste auf dem Weg, sich weiter zu konsolidieren, ihre Angebote auszubauen und sich zu vernetzen, wobei die Netzwerkarbeit als vordringliche Aufgabe gesehen wird.

Sterbebegleitungen in stationären Hospizen

627 Gäste wurden im Jahr 2007 im stationären Hospiz begleitet. Hauptsächlich werden, wie bei den ambulanten hospizlichen Diensten, Menschen über 65 Jahre begleitet. Der Anteil der Gäste mit Migrationshintergrund oder aus einem anderen Kulturkreis ist mit 3,8% in den stationären Hospizen fast doppelt so hoch wie bei den ambulanten Diensten.

Auch hier haben nach Einschätzung der Befragten intensive Öffentlichkeitsarbeit, gute Qualitätsstandards und Empfehlungen von Angehörigen dazu geführt, dass das Angebot gut angenommen wird.

Die 95 Ehrenamtlichen, die in den stationären Hospizen zum Einsatz kommen, sind überwiegend für die Begleitung sterbender Menschen qualifiziert. Die Koordination ihres Einsatzes erfolgt über das hauptamtliche Personal der Einrichtung. Die Ehrenamtlichen werden sowohl über kooperierende Hospizdienste als auch über die Einrichtungen selbst gewonnen.

- **Perspektiven für Entwicklungen**

Die zukünftige Arbeit sollte sich nach Auffassung der Befragten der stationären Hospize darauf ausrichten, die Akzeptanz und Bekanntheit zu steigern, die Qualität und das Palliative Care Angebot weiter zu verbessern und die Vernetzung voranzubringen.

Trauerbegleitungen

Fast 90% der ambulanten hospizlichen Dienste führen Trauerbegleitung durch, bei den stationären Einrichtungen sind es 50%. Die Trauerbegleitung umfasst sowohl Begleitungen von Einzelpersonen als auch Trauergruppen.

Im Jahr 2007 haben insgesamt 42 ambulante und stationäre Einrichtungen 503 Personen begleitet. Pro Dienst waren es zwischen 1 und 10 Personen. Die Anzahl der Trauergruppen bewegt sich überwiegend zwischen 1 und 2 Gruppen pro Jahr. Weitere Angebote im Bereich der Trauerbegleitung sind Trauercafés.

In 34 ambulanten hospizlichen Diensten können 226 Ehrenamtliche sowohl in der Sterbebegleitung als auch in der Trauerbegleitung eingesetzt werden.

Vorhaben im Zusammenhang der Trauerbegleitung richten sich auf Öffentlichkeitsarbeit, um das Angebot bekannter zu machen, auf weitere Qualifizierungen von Trauerbegleitern, auf Differenzierung von Adressatengruppen sowie auf die Planung von Trauercafés.

Information und Unterstützung

Wichtige Informations- und Unterstützungsangebote auf regionaler Ebene sind regionale Netzwerke zur Hospizarbeit sowie trügerspezifische Arbeitsgruppen. Als landesweite Ansprechstellen sind KASA und die LAG Hospize Hessen wichtige Informations- und Unterstützungsstellen.

Kooperation und Vernetzung

Der überwiegende Teil der ambulanten hospizlichen Dienste kooperiert mit Pflegediensten, Ärzten, Seelsorgern, Alten- und Pflegeheimen und stationären Hospizen. Insgesamt funktioniert diese Zusammenarbeit gut. Die Strukturen sind langsam durch den Aufbau von persönlichen Kontakten gewachsen. Nicht so gut funktioniert aus der Sicht der hospizlichen Dienste die Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern bzw. Kliniken der Region. Wenige Ärzte sind bereit, sich auf die hospizliche Arbeit einzulassen. Auch die Sozialdienste der Krankenhäuser zeigen nach den Erfahrungen der Dienste bisher wenig Bereitschaft, beim Entlassungsmanagement Hospizinitiativen einzuschalten.

Die stationären Hospize haben gute Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit den Sozialdiensten von Krankenhäusern gemacht. Diese gehören neben ambulanten Hospizdiensten und Pflegediensten zu den häufigsten Kooperationspartnern der stationären Hospize. Die Zusammenarbeit mit den Hausärzten ist aus Sicht der stationären Hospize verbesserungswürdig.

- **Multiprofessionell zusammengesetzte regionale Netzwerk zur Hospizarbeit und Palliativversorgung**

Zwei Drittel der hospizlichen Dienste und fast alle stationären Hospize sind Mitglied in einem multiprofessionell zusammengesetzten regionalen Netzwerk zur Hospizarbeit und Palliativversorgung. Die Einzugsgebiete für solche Netzwerke sollten keine weiten Entfernungen erfordern und sich nach den gewachsenen Strukturen in der Region richten. Als sinnvolle Einzugsgebiete für Netzwerke werden am häufigsten die Landkreise und Gemeinden bzw. Städte genannt, bei den stationären Hospizen sind es auch die Krankenhausplanungsregionen.

Um die Vorzüge der Netzwerkarbeit – Erfahrungen auszutauschen und gemeinsam daran zu arbeiten, die Versorgung zu optimieren – zu intensivieren, sollten Themen nach Bedarf festgelegt und klare Zieldefinitionen getroffen werden. Die Arbeitsweise soll praxisnah sein und gemeinsame Fallbesprechungen ermöglichen. Die Anzahl der beteiligten Personen sollte überschaubar bleiben.

Als Moderator der Netzwerke kommen Personen in Frage, die die Fähigkeit zur Neutralität besitzen und keine Leistungserbringer sind. Dabei ist es unerheblich,

ob sie Mitglieder des Netzwerkes oder Externe sind. Gewünscht wird, dass die Netzwerkmitglieder selbst entscheiden können, wen sie mit der Moderation betrauen.

Die Mitarbeit im Netzwerk erfordert einen nicht unerheblichen Zeitaufwand, der dafür aber als notwendig und angemessen eingeschätzt wird.

- **Regionale und landesweite Fachtagungen**

Die hospizlichen Dienste messen regionalen Fachtagungen eine größere Bedeutung bei als landesweiten Fachtagungen, während von den stationären Einrichtungen beide Veranstaltungsformen als sehr wichtig eingestuft werden.

Sterbebegleitung im Versorgungsnetz

Aus Sicht des Palliativpflegedienstes und zweier Palliativnetze wird die Erfahrung der Zusammenarbeit mit hospizlichen Diensten und stationären Hospizen als gut beschrieben.

Eine bessere Kooperation wird mit niedergelassenen Ärzten, zum Teil auch mit Kliniken gewünscht. Diese sollten ein besseres Verständnis von den speziellen Problemen und Möglichkeiten der Palliativversorgung insgesamt und der häuslichen Versorgung entwickeln.

In Bezug auf die Netzwerkarbeit ist den Mitarbeitenden des Palliativpflegedienstes und der beiden Palliativnetze das Kennenlernen wichtig, die gemeinsame Basis, der langsame Aufbau und das Wachsen von Strukturen, der kontinuierliche Austausch, die gemeinsamen Konferenzen und Fallbesprechungen und verstärkte Möglichkeiten, sich all den Anforderungen mit angemessenen Zeitressourcen widmen zu können.