

Hospizarbeit und palliative Versorgung in Hessen

*Praxishilfe für die Hospiz- und
Palliativarbeit vor Ort*

ALLGEMEINES UND BEGRIFFLICHKEITEN

ÜBERSICHT HESSEN

HOSPIZ- UND PALLIATIVARBEIT VOR ORT

Hospizarbeit und palliative Versorgung in Hessen

*Praxishilfe für die Hospiz- und
Palliativarbeit vor Ort*

Inhalt

Zum Geleit.....	6
-----------------	---

Allgemeines und Begrifflichkeiten.....	12
---	-----------

1.1 Die Entwicklung der Hospizbewegung und der Palliativversorgung in Deutschland	12
---	----

1.2 Die Begriffe „Hospiz“ und „Hospizlichkeit“	19
--	----

1.3 Die Begriffe „Palliation“ und „Palliativversorgung“	20
---	----

1.4 Angebote und Aufgaben moderner Hospiz- und Palliativarbeit	21
--	----

1.4.1 Ambulante Begleitungs- und Versorgungsformen.....	22
---	----

1.4.1.1 Ambulante Hospizinitiativen und Hospizdienste	22
---	----

1.4.1.2 Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste	23
---	----

1.4.1.3 Ambulante Pflegedienste.....	24
--------------------------------------	----

1.4.1.4 Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte.....	24
--	----

1.4.1.5 Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV).....	25
--	----

1.4.1.6 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)	26
---	----

1.4.1.7 Integrierte allgemeine Palliativversorgung (i-APV)	27
--	----

1.4.2 Stationäre Begleitungs- und Versorgungsformen	28
---	----

1.4.2.1 Stationäre Hospize	28
----------------------------------	----

1.4.2.2 Stationäre Kinderhospize	29
--	----

1.4.2.3 Teilstationäre Einrichtungen.....	30
---	----

1.4.2.4 Krankenhäuser.....	30
----------------------------	----

1.4.2.4.1 Palliativstationen in Krankenhäusern	30
--	----

1.4.2.4.2 Konsiliardienste in Krankenhäusern	31
--	----

1.4.2.5 Stationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe.....	32
---	----

1.4.3 Weitere Beratungsangebote.....	34
--------------------------------------	----

Übersicht Hessen	36
-------------------------------	-----------

2.1 Zahlen, Daten, Fakten aus Hessen.....	36
---	----

2.1.1 Geburten- und Sterberaten	36
---------------------------------------	----

2.1.2 In der Hospiz- und Palliativarbeit Tätige	36
---	----

2.1.3 Einrichtungen der Hospiz- und Palliativarbeit.....	37
--	----

2.2 Maßnahmen der Hessischen Landesregierung	38
--	----

2.3	Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA)	40
2.4	Hospiz- und Palliativverband Hessen e. V. (HPVH)	42
2.5	Fachverband SAPV Hessen e. V.	43
2.6	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin – Landesvertretung Hessen.....	44

Hospiz- und Palliativarbeit vor Ort..... 46

3.1	Entstehung einer Hospizinitiative.....	46
3.2	Beziehungsgeflecht einer Hospizinitiative bzw. eines Hospizdienstes	47
3.3	Strukturelle Organisation.....	48
3.3.1	Hospizinitiativen ohne Vereinsstruktur	48
3.3.2	Hospizinitiativen und ambulante Hospizdienste als Verein.....	49
3.3.2.1	Rechtliche und steuerliche Situation	49
3.3.2.2	Der Gründungsvorgang	51
3.3.2.3	Vereinsorgane und Funktionen.....	54
3.3.2.4	Mitgliedsbeiträge.....	55
3.3.2.5	Spenden	56
3.3.2.6	Haftung im Verein.....	57
3.3.3	Versicherungen	58
3.3.4	Datenschutz	60
3.3.5	Der Verein als Arbeitgeber.....	65
3.3.5.2	Angemessene Vergütung, Freibeträge und Erstattungen	68
3.3.5.3	Sozialversicherungs- und Lohnsteuerabgaben für Arbeitnehmer	70
3.3.5.4	Pflichten des Arbeitgebers.....	72
3.3.6	Mitarbeit in der Hospizinitiative bzw. im Hospizdienst.....	74
3.3.6.1	Personen	74
3.3.6.2	Pflichten des Hospizvereins gegenüber Ehrenamtlichen	79
3.3.6.3	Formen der Anerkennung in der Arbeit mit Ehrenamtlichen.....	81
3.3.6.5	Fortbildungsmöglichkeiten.....	87
3.3.7	Öffentlichkeitsarbeit	87
3.3.7.1	Aufgaben und Ziele	87
3.3.7.2	Strategieentwicklung.....	88
3.3.7.3	PR-Instrumente und -Maßnahmen	89
3.3.7.4	Inhalte und Formen	90
3.3.7.5	PR-Verantwortliche.....	90

3.3.7.6	Flyer	91
3.3.7.7	Website – Internetpräsenz	92
3.3.7.8	Berichte und Rundschreiben.....	94
3.3.7.9	Pressearbeit	94
3.3.7.10	Veranstaltungen als PR-Maßnahme.....	97

3.4 Stationäre Hospizarbeit.....99

3.4.1	Gesetzliche Grundlagen.....	100
3.4.2	Häufige Fragen im Zusammenhang mit der Planung eines stationären Hospizes101	
3.4.3	Hauptamt und Ehrenamt.....	102

3.5 Finanzierung der Hospizarbeit.....103

3.5.1	Fundraising.....	106
3.5.2	Spenden	107
3.5.3	Förderung durch das Land Hessen	108
3.5.4	Förderung der ambulanten Hospizarbeit gem. § 39a (2) SGB V	108
3.5.5	Förderung der stationären Hospizarbeit gem. § 39a (1) SGB V	110
3.6	Hospiz- und Palliativarbeit im Netzwerk.....	111
3.6.1	Begriffsbeschreibung „Netzwerk“	113
3.6.2	Hospizliche Netzwerkarbeit vor Ort.....	113
3.6.3	Austauschplattformen.....	116

Schlussgedanken..... 118

Nützliche Adressen..... 122

Weiterführende Literatur..... 128

Quellennachweis 132

**LIEBE LESERINNEN UND LESER,**

Sterben, Tod und Trauer sind im Alltag in Nachrichten über Kriege, Naturkatastrophen, technisches Versagen oder auch in Fernsehsendungen, in Spielfilmen und in der Literatur präsent. Trotzdem bewegen wir uns in einer Distanz dazu und haben nicht ständig unsere eigene Endlichkeit vor Augen. Durch den Abschluss von Versicherungen versuchen wir bereits mitten im Leben die Dinge an dessen Ende zu regeln und nichts dem Zufall zu überlassen. Wie aber die letzte Phase des Lebens sein wird, lässt sich nicht planen. Wir wissen nicht, welche Hilfe und Unterstützung wir benötigen. Aber wir möchten am Lebensende gern dort sein, wo wir uns geborgen, gut beraten und versorgt und zu Hause fühlen.

Ich freue mich, dass es in Hessen so viele engagierte Bürgerinnen und Bürger gibt, die sich für die Begleitung sterbender und trauernder Menschen und deren Familien und Freunde einsetzen. Sie weisen kontinuierlich in der Öffentlichkeit auf die Belange am Lebensende hin und sind somit ein Sprachrohr für schwerst- kranke, sterbende Menschen – egal welchen Lebensalters, kulturellen Hintergrundes oder sozialen Lage – und für deren Angehörige. Sie bringen immer wieder ins Bewusstsein, dass wir nicht über den sterbenden Menschen, sondern mit ihm sprechen müssen, um seine Wünsche, aber auch Ängste und Nöte zu erfahren. Sie als Bürgerinnen und Bürger bringen den Alltag zu den sterbenden Menschen, indem Sie sich Zeit nehmen zum Zuhören, für Gespräche und um kleine Wünsche zu erfüllen. Sie stehen den Menschen auch beratend zur Seite. Gleichzeitig decken Sie aber auch die Schwierigkeiten auf, die bestehen, wenn sterbende Menschen

zu Hause begleitet und versorgt werden und bringen diese an die Öffentlichkeit. Durch Ihre Arbeit und Ihr Engagement konnten beispielsweise Honorierungs- tatbestände in der Sozialgesetzgebung geschaffen werden. Seit Jahren unterstützt die Hessische Landesregierung deshalb die Hospizbewegung und die Hospiz- und Palliativarbeit in Hessen.

Ich wünsche mir, dass die Hospizbewegung auch weiterhin die gesellschaftlichen Bedingungen hinterfragt und auf Missstände in der Versorgung hinweist. Ich bin beeindruckt von Ihrem Engagement und hoffe, dass diese Handreichung Sie in Ihrer täglichen Arbeit vor Ort unterstützt. Sie enthält z. B. viele Tipps für die Führung eines Vereines in der Hospiz- und Palliativarbeit, so dass der Verein solide arbeiten und auch Umbruchzeiten überstehen kann. So wird sie beispielsweise neuen Mitgliedern in Ihren Vereinen, die dort Verantwortung übernehmen möchten, eine gute Hilfe sein.

Ich habe höchsten Respekt vor Ihrer Leistung, gleich ob Sie sich ehrenamtlich oder hauptamtlich für die Belange sterbender und trauernder Menschen und ihrer Angehörigen in unserer Gesellschaft einsetzen und danke Ihnen für Ihren Einsatz.

Ihr Kai Klose

Hessischer Minister für Soziales und Integration

Vorwort des KASA-Beirats

Die vorliegende Veröffentlichung richtet sich sowohl an Menschen, die sich ganz neu für die Themen Hospizarbeit und Palliativversorgung interessieren, als auch an diejenigen, die schon lange in diesem Feld aktiv sind und Detailfragen klären möchten. Begriffe werden leicht verständlich erklärt, und es finden sich Hinweise auf Entwicklungen. Viele Fragen der alltäglichen Hospiz- und Palliativarbeit, ob im ambulanten oder stationären Feld, werden aufgegriffen. Die vorliegende, dritte Auflage erleichtert es mit vielen Verweisen, Zusammenhänge zu sehen und ergänzende Informationen zu finden. Außerdem bietet die Praxishilfe die Möglichkeit, die eigene Arbeit vor Ort kritisch zu reflektieren. Die Broschüre gibt dabei auch einen Überblick über das, was in Hessen bereits erreicht wurde, und über Ziele, die es noch zu erreichen gilt.

Diese Publikation greift Fragen, Bedürfnisse und Anliegen auf, die im Beratungsalltag häufig an die entsprechenden Stellen herangetragen werden. Für die Überarbeitung waren diejenigen verantwortlich, die selbst viele Beratungsgespräche mit hospizlich und palliativ Engagierten geführt haben.

Durch unser aktives Engagement im Beirat möchten wir die Arbeit der KASA stärken. Die vielen Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen der Hospiz- und Palliativarbeit in Hessen erhalten hier fachkundige Beratung und Unterstützung. Nachgefragt werden dabei auch immer wieder Empfehlungen und Arbeitsmaterialien. So wünschen wir uns, dass diese Handreichung Ihnen in Ihrer täglichen Arbeit eine gute praktische Hilfe ist.

Als Mitglieder des KASA-Beirates danken wir allen, die sich auf vielfältige Weise in die Hospiz- und Palliativarbeit in Hessen einbringen. Für Ihre Arbeit wünschen wir Ihnen viel Kraft, Ideenreichtum und vor allem Freude.

Die Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) ist bereits seit 1997 ein Arbeitsschwerpunkt der Hessischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V. (HAGE). Seitdem wird diese Arbeit durch den KASA-Beirat unterstützt und begleitet. Der KASA-Beirat setzt sich aus namentlich berufenen Personen zusammen, die sich für die Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen aktiv einsetzen. Diese Personen stehen gleichzeitig für verschiedene Professionen und sind damit auch ein Beispiel für das vielfältige Wissen und die umfangreichen Kenntnisse, die die Engagierten in der Hospiz- und Palliativarbeit einbringen. Der KASA-Beirat versteht sich zudem als ein Netzwerk in der Hospiz- und Palliativarbeit auf Landesebene.

DIE MITGLIEDER DES KASA-BEIRATS IM BERUFUNGSZEITRAUM 2017–2022:

Dr. Martin Nörber

Hessisches Ministerium für Soziales und Integration

Dieter Schulenberg

HAGE – Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V.

Tina Saas, Elisabeth Terno

KASA-Geschäftsstelle

Michaela Hach

Fachverband SAPV Hessen e. V.

Dr. Udo Wolff

Hessische Krankenhausgesellschaft e. V.

Othmar Hicking

Hospiz- und PalliativVerband Hessen e. V.

Dr. Gottfried von Knoblauch zu Hatzbach

Landesärztekammer Hessen

Martin Böhme, Stephan Fonfara

Landesverbände der gesetzlichen Krankenversicherungen

Dr. Carmen Berger-Zell

LIGA der Freien Wohlfahrtspflege in Hessen e. V.

Friedhelm Menzel

Gast

Geleitwort der Herausgeber

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

Es ist eine selbstverständliche Solidarität mit Menschen am Lebensende in unserer Gesellschaft, die die Hospizbewegung geschaffen hat und aktiv lebt.¹ Hospizarbeit und Palliativversorgung sind heute unverzichtbare Bestandteile unseres ausdifferenzierten Versorgungsangebotes für schwerstkranke und sterbende Menschen.

In den vergangenen Jahren wurden viele Materialien zur Unterstützung der Hospiz- und Palliativarbeit veröffentlicht. Unter anderem die vorliegende, 2006 erschienene und zuletzt 2014 aktualisierte Praxishilfe „Hospizarbeit und palliative Versorgung“.

In der täglichen Beratungsarbeit des hessischen Hospiz- und Palliativverbandes e. V., des Fachverbandes SAPV e. V. und der Beratungsstelle KASA werden von Interessierten immer wieder Fragen zur praktischen Arbeit vor Ort gestellt. Andere suchen eine Einführung in grundsätzliche Begrifflichkeiten, um sich dem Thema der Sterbebegleitung, deren Möglichkeiten und Grenzen anzunähern. Die hier vorliegende Veröffentlichung ist also auf Grundlage der häufig gestellten Fragen in unserem Beratungsalltag neu bearbeitet worden.

Die Publikation richtet sich an alle Personen, die sich für Hospizarbeit und palliative Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen interessieren oder die allgemeine Begriffserklärungen oder Zahlen und Fakten zur Hospiz- und Palliativarbeit in Hessen suchen. Insbesondere ist sie aber auch an diejenigen adressiert, die in der Hospiz- und Palliativarbeit aktiv sind, die Vereine gründen und leiten, die erste Antworten auf Fragen im Verein, vielleicht durch neue Vereinsmitglieder oder neues hauptamtliches Personal, suchen oder die ihre tägliche Arbeit reflektieren möchten. Die vorliegende Handreichung soll hierfür eine Praxishilfe sein.

Die Veröffentlichung versteht sich dabei als ein Nachschlagewerk und als Unterstützungsinstrument, gerade auch für neue Mitglieder im Vorstand in den Hospizvereinen. Um das Buch als Kompendium nutzbar zu machen, wurden

zahlreiche Querverweise und einige Wiederholungen in den Text eingefügt. Dies soll Ihnen als Leserinnen und Lesern ermöglichen, die vielen verschiedenen Aspekte im Blick zu behalten. Zudem stehen die einzelnen Kapitel auf diese Weise für sich und können losgelöst vom Gesamttext erfasst werden.

Um die Handhabbarkeit des Buches zu erhalten, wurde darauf verzichtet, jede Thematik allzu ausführlich zu behandeln. Die Quellenangaben und weiterführenden Hinweise am Ende der Kapitel sowie die Literaturhinweise im Anhang können hier weiterhelfen, Themen zu vertiefen. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde an manchen Stellen auf die gleichzeitige Verwendung der männlichen und weiblichen Sprachform verzichtet. Die Personenbezeichnungen gelten für jedes Geschlecht.

Inhaltlich gibt diese dritte, aktualisierte Auflage einen Überblick über die Grundsätze der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung. Zudem wird über die Entwicklung der Hospiz- und Palliativarbeit informiert. Fachbegriffe der hospizlichen und palliativen Begleitung, der Beratung, Pflege und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen werden erklärt. Dabei wird die eigene Fachsprache berücksichtigt, die sich im Laufe der Zeit entwickelt hat (Kap. 1). Des Weiteren wird im Buch die derzeitige Hospiz- und Palliativlandschaft in Hessen dargestellt (Kap. 2). Der Hauptteil der Handreichung aber widmet sich dem Thema der Hospizarbeit vor Ort, dem Aufbau, Ausbau und der Führung einer ambulanten Hospizinitiative bzw. eines Hospizdienstes sowie den Pflichten als Verein und als Arbeitgeber (Kap. 3). Dieser Teil richtet sich inhaltlich sowohl an Hospizgruppen in der Gründungsphase als auch an bereits etablierte Hospizinitiativen und Hospizdienste.

Eine gute Ergänzung der Lektüre der Handreichung sind Beratungsgespräche mit Vertreterinnen und Vertretern der Ansprech- und Beratungsstellen in Hessen und der Kontakt zu anderen Aktiven in der Hospizbewegung. Diese direkte Beratung bietet die Möglichkeit, die individuellen Bedingungen vor Ort zu berücksichtigen und sich über beispielhafte Projekte in anderen Städten und Gemeinden zu informieren.

Dank der finanziellen Unterstützung durch das Hessische Ministerium für Soziales und Integration konnte die hier vorliegende Publikation überarbeitet und gedruckt werden. Unser Dank gilt auch den vielen Freiwilligen, die mit ihrem Wissen und ihrer Kenntnis aus den jeweiligen Spezialgebieten für Fragen zur Verfügung standen.

Dieter Schulenberg
HAGE e. V.

Astrid Piesker
HPVH e. V.

Michaela Hach
Fachverband SAPV Hessen e. V.

¹ Vgl. Heller, Andreas; Pleschberger, Sabine; Fink, Michaela; Gronemeyer, Reimer: Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. der hospiz verlag, Ludwigsburg 2012. S. 8.

Allgemeines und Begrifflichkeiten

2.1 Die Entwicklung der Hospizbewegung und der Palliativversorgung in Deutschland

GESCHICHTLICHER HINTERGRUND

In Deutschland nahm die Hospiz- und Palliativbewegung in den 1970er Jahren ihren Anfang. Einen Meilenstein der Entwicklung markierte die 1971 im ZDF ausgestrahlte Dokumentation über das St.-Christophorus-Hospiz in London. Durch den Film wurde in Deutschland eine breite Öffentlichkeit für das Thema „Sterben und Tod“ nachhaltig sensibilisiert. Ins Rollen kam die Bewegung hierzulande dann entscheidend durch die vielen Gruppen engagierter Menschen, die sich zusammenfanden, um sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu begleiten und zu unterstützen. Diese Hilfen organisierten sich meist unabhängig von Institutionen, Wohlfahrtsverbänden oder Kirchengemeinden.

Vielfach bildeten sich kleine Keimzellen, die zunächst ohne feste übergeordnete Struktur arbeiteten. So begann beispielsweise schon 1974 eine Gruppe Ehrenamtlicher, schwerstkrank, sterbende Menschen an der Marburger Klinik für Strahlentherapie regelmäßig zu besuchen. Die Gründung des ersten deutschen Hospizvereins 1985 in München (Christophorus Hospiz Verein) kennzeichnet den Beginn einer neuen Phase. Von dieser Zeit an entwickelten sich vielerorts die ersten institutionellen Strukturen der Sterbebegleitung.

In den 1980er Jahren folgte eine Pionierzeit, in der zahlreiche wichtige Initiativen entstanden, die der Hospiz- und Palliativbewegung in Deutschland den Weg ebneten. So wurde 1983 unter anderem die Deutsche Aidshilfe gegründet. 1985 startete „OMEGA – Mit dem Sterben leben e. V.“ als erste überregionale, ehrenamtliche, ambulante Hospizvereinigung in Deutschland. 1986 wurde die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL Hospiz e. V.) ins Leben gerufen. Die überkonfessionelle Organisation arbeitete von Anfang an interdisziplinär an der Verbreitung des Hospizgedankens, trug maßgeblich zur Information der Bevölkerung und zur Erweiterung des Aus- und Fortbildungsangebots im Bereich der Sterbebegleitung bei.

Des Weiteren entstanden in den 1980er Jahren die ersten palliativen Versorgungsstrukturen. Hierzu gehören die erste deutsche Palliativstation an der Uniklinik Köln (eröffnet 1983) und das erste stationäre Hospiz Deutschlands in Aachen (eröffnet 1986).

In den 1990er Jahren etablierte sich die Hospiz- und Palliativbewegung mehr und mehr: Zahlreiche stationäre Hospize wurden eröffnet, weitere ambulante Hospizvereine und Verbände gegründet. Unter anderem entstanden 1992 die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, heute: Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V. (DHPV), und 1994 die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP). Beide Verbände sind heute selbstverständliche Akteure und anerkannte Partner in Politik und Gesundheitswesen.

Auch im akademischen Bildungssystem fand die Thematik zunehmend Verankerung: 1999 wurde, finanziert durch Drittmittel, in Bonn der erste deutsche Lehrstuhl für Palliativmedizin eingerichtet.

Einen entscheidenden Fortschritt brachte der 1997 verabschiedete § 39a Sozialgesetzbuch (SGB) V, welcher die Förderung stationärer Hospize durch die gesetzlichen Krankenkassen regelt. Damit wurde deutlich, dass die hospizliche Arbeit nun von Gesellschaft und Politik nicht nur verstärkt wahrgenommen, sondern auch anerkannt wurde.

Seit dem Jahr 2000 kann von einem kontinuierlichen Ausbau der Palliativversorgungsstrukturen und einer Konsolidierung der Hospizbewegung gesprochen werden. Mit der Ausweitung des § 39a SGB V um Absatz 2, der die Förderung ambulanter Hospizdienste ermöglicht (2001), und mit der gesetzlichen Zusicherung der Förderung von spezialisierter ambulanter palliativer Versorgung durch die Ergänzung des SGB V um den § 37b (2007²) wurden der strukturelle Rahmen für die Begleitung sterbender Menschen und die hierfür notwendige Netzwerkarbeit gestärkt. Im ersten Jahrzehnt des 21. Jahrhunderts entwickelten sich hierdurch wichtige organisatorische Strukturen. Es konnten allgemein anerkannte Qualitätskriterien festgelegt werden.

In den 2000er Jahren wurden die Themen Sterben, Tod und Trauer in die Curricula zahlreicher Ausbildungs- und Studiengänge aufgenommen. Zudem entstanden immer mehr unterschiedliche, berufsspezifische und auch multiprofessionelle Qualifizierungsangebote.

Die Verabschiedung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland im Jahr 2010 ist ein Meilenstein und hat letztendlich auch die Debatte um das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz, HPG) befördert. Das HPG wurde Ende 2015 vom Bundestag verabschiedet und trat am 8. Dezember 2015 in Kraft.³

2 2007 fand eine umfassende Gesundheitsreform statt, durch die das GKV-WStG (Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung, GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz) in Kraft trat. Im Rahmen dieser Reform wurde in das Sozialgesetzbuch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, kurz SAPV, aufgenommen.

3 Vgl. www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz.html.

Wesentliche Punkte⁴ des Hospiz- und Palliativgesetzes 2015 sind:

- Ausbau und Unterstützung der Palliativversorgung in strukturschwachen und ländlichen Regionen
- Sicherstellung der Vernetzung von Angeboten der medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie der hospizlichen Begleitung und der Kooperation der daran beteiligten Leistungserbringer
- Verankerung der Palliativversorgung als Teil der Regelversorgung in der haus- und fachärztlichen Versorgung sowie im Rahmen der häuslichen Krankenpflege
- Flächendeckende Verbreitung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)
- Verbesserung der finanziellen Förderung stationärer Kinder- und Erwachsenen hospize sowie ambulanter Hospizdienste
- Stärkung der Palliativversorgung und Hospizkultur in stationären Pflegeeinrichtungen
- Stärkung der Palliativversorgung und Hospizkultur in Krankenhäusern,
- Verbesserung der Beratung der Versicherten über bestehende Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung
- Ermöglichung einer individuellen gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase für Menschen, die in Pflegeheimen und in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben

Der stetigen Entwicklung der Hospiz- und Palliativbewegung in Deutschland liegen entscheidende gesamtgesellschaftliche Entwicklungen zu Grunde. Gewachsen ist die Bewegung insbesondere durch das ehrenamtliche Engagement einzelner Bürgerinnen und Bürger. Von jeher ist die Arbeit in den hospizlichen Initiativen eine wichtige Brücke – durch ihr Engagement verbinden die Ehrenamtlichen die sterbenden Menschen und die Gesellschaft, in der sie leben. Die Bewegung setzt den Hospizgedanken in Alltags-handeln um, indem sie einerseits den Betroffenen ermöglicht, bis zuletzt am Leben teil-zuhaben, und andererseits deren Bedürfnisse und Anliegen in die Gesellschaft trägt. Sie vermittelt der Gesellschaft ein Bewusstsein für die Themen Sterben, Tod und Trauer.

AKTUELLE SITUATION UND NEUE HERAUSFORDERUNGEN

Bis heute ist es das zentrale Anliegen der Hospiz- und Palliativbewegung, Sterben, Tod und Trauer als einen festen Bestandteil des Lebens öffentlich zu machen. Und tatsächlich konnte sie diesem Ziel in den letzten 40 Jahren deutlich näherkommen und der hospizlichen Idee einen höheren Stellenwert in der gesellschaftlichen Wahrnehmung verschaffen.

Die Hospiz- und Palliativbewegung hat ihr Ziel noch nicht vollständig erreicht. Bis zur Verwirklichung einer menschenwürdigen Begleitung für jeden schwerstkranken, sterbenden Menschen in Deutschland – unabhängig von seiner Lebenssituation – sind noch viele Schritte zu gehen.

Im Jahr 2018 steht die Bewegung vor neuen Herausforderungen. Diese sind vor allem eine zunehmend komplexe Gesellschaftsstruktur und entsprechend komplexere Anforderungen an hospizliche und palliative Angebote sowie die medizinischen, pharmazeutischen und technischen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte, die eine neue Sichtweise auf Leben und Tod notwendig machen und neue Fragestellungen mit sich bringen.

So ist es heute neben der Begleitung, Beratung und Unterstützung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen eine weitere wichtige Aufgabe der Hospiz- und Palliativbewegung, zeitgemäße und tragfähige Strukturen für diese Lebensphase zu entwickeln und auszubauen. Hierfür müssen Ideen entwickelt und umgesetzt werden, die sowohl die Vernetzung der einzelnen Institutionen und Beteiligten zum Wohl der betroffenen Menschen voranbringen als auch die vorhandenen Erfahrungen auf breiter Ebene nutzbar machen. Ebenso müssen eine Haltung zu aktuellen sozialen, kulturellen, technischen und medizinischen Entwicklungen und den sich daraus ergebenden Fragen eingenommen sowie praktikable individuelle Lösungswege gefunden werden. Die inhaltliche Auseinandersetzung auf politischer Ebene, sowohl auf Bundes- und Landesebene als auch auf kommunaler Ebene, steht dabei wie nie zuvor im Zentrum der Bewegung.

VERÄNDERTE GESELLSCHAFTSSTRUKTUR – VERÄNDERTE ANFORDERUNGEN AN DIE STERBEBEGLEITUNG

Eine moderne Hospizbewegung, die all jenen in unserer Gesellschaft lebenden Menschen, die eine Sterbebegleitung wünschen, eine solche individuell und ganzheitlich ermöglichen will, muss sich vieler unterschiedlicher Belange und Bedürfnisse annehmen. In unserer komplexen Gesellschaftsstruktur ist die Vielfalt der kulturellen, religiösen und psychosozialen Eigenheiten der Menschen zu berücksichtigen. Unter der Prämisse der Chancengleichheit müssen auch sozial oder finanziell benachteiligte Menschen Zugang zu einer umfassenden Begleitung und Unterstützung erhalten. So müssen spezielle Angebote geschaffen werden, beispielsweise für Menschen in der Psychiatrie, für wohnungslose bzw. von Wohnungslosigkeit bedrohte Menschen, für Menschen im Strafvollzug oder für geflüchtete Menschen.

Die Notwendigkeit, diverse neue Versorgungsstrukturen zu entwickeln, nimmt auch vor dem Hintergrund der verstärkten Individualisierung der Gesellschaft zu. Aufgrund zunehmend in der Arbeitswelt geforderter Flexibilität und Mobilität

⁴ Wörtlich übernommen aus www.diakonie.de/wissen-kompakt/hospizarbeit-und-palliativversorgung-1 (Infoportal der Diakonie, Stand: Februar 2019).

und der Tatsache, dass auch Frauen heute beruflich weit stärker eingebunden sind, ist es Verwandten und Freunden weniger möglich, sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu unterstützen. Hilfe von außen wird immer wichtiger.

Der Bedarf an hospizlicher Unterstützung, Begleitung und Beratung für Menschen mit und ohne familiäres Netz nimmt also stetig zu. Die Anforderungen an die Hospiz- und Palliativarbeit werden dabei immer vielschichtiger.

Diese Entwicklungen lassen sich auch deutlich an den sich verändernden Strukturen erkennen: Institutionen und Angebote haben sich im Laufe der Jahre stark vermehrt und etabliert. Diese haben verschiedene Spezialisierungen erfahren. Neben den ambulanten Hospizinitiativen und -diensten sowie den stationären Hospizen sind zahlreiche weitere Gruppen und Dienste, die die hospizliche Begleitung und palliative Versorgung sterbender Menschen ergänzen, entstanden. Hier sind im Bereich der Versorgung neben den Palliativstationen und den Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) auch die pädiatrische oder die geriatrische Palliativversorgung zu nennen. In der Sterbebegleitung entwickelte sich unter anderem das Feld der Spiritual Care. Außerdem haben die Ausbildungsmöglichkeiten und insbesondere die Akademisierung der palliativen Versorgung zugenommen. Laut Deutscher Gesellschaft für Palliativmedizin existieren bereits 14 Professuren und andere Lehrstühle für Palliativmedizin und Kinderpalliativmedizin in Deutschland (Stand Juli 2017).

Es ist zu beobachten, dass die strukturellen Entwicklungen in städtischen und ländlichen Gebieten sehr unterschiedlich verlaufen. Während die palliativen Versorgungsstrukturen in den Städten schneller wachsen als auf dem Land, verhält es sich bei den hospizlichen Angeboten genau umgekehrt. Diese waren in ländlichen Regionen schon früher vorhanden. Ursache hierfür könnte sein, dass die Kultur der Nachbarschaftshilfe auf dem Land von jeher eine größere Rolle spielt.

Ziel der Hospiz- und Palliativarbeit ist es nach wie vor, eine Verbindung zwischen dem individuellen Leben zu Hause und dem gesellschaftlichen Leben zu schaffen. Hauptberuflich Tätige in der Pflege und Medizin haben aufgrund enger Dienstpläne, vorgegebener Arbeitsaufträge, begrenzter Abrechnungsmöglichkeiten und starrer Zeitvorgaben wenig Möglichkeit, eine solche Verbindung herzustellen und zu pflegen. Bürgerschaftliches Engagement bleibt hier die bereits beschriebene, ganz entscheidende Brücke zum Alltag.

Es ist die gemeinsame Aufgabe von Einrichtungen des Gesundheitswesens, hausärztlicher Versorgung, Pflegediensten und den Angeboten der Hospiz- und Palliativarbeit, sterbende Menschen gleich welchen Alters und ihre Angehörigen zu begleiten. Nur in einer engen Kooperation aller Beteiligten kann die Begleitung,

Versorgung und Unterstützung nachhaltig und für alle Seiten passend gestaltet werden. An dieser Stelle zeigen sich noch viele Entwicklungsmöglichkeiten.

BEDARF AN POLITISCHEN UND GESELLSCHAFTLICHEN SCHRITTEN

Die stetigen Entwicklungen der Medizintechnik und der pharmazeutischen Industrie ermöglichen eine zunehmende Lebenserwartung, die auch mit wachsenden Möglichkeiten der Lebenserhaltung einhergeht. Jeder Mensch muss deshalb für sich entscheiden, wie viel Behandlung er möchte. Weitere Themen ergeben sich aus Angeboten der aktiven Sterbehilfe. In einer von Zeitknappheit und Mobilität geprägten Gesellschaft steigt auch die Angst der Hilfebedürftigen, am Lebensende nicht versorgt zu sein oder anderen zur Last zu fallen. Der Soziologe Reimer Gronemeyer wies bereits in seinem 2007 erschienenen Buch „Sterben in Deutschland“ darauf hin, dass das Sterben hierzulande zu einem Projekt von äußerer Planung und Vorsorge geworden sei. Es sei eine weitgehend medizinische Angelegenheit geworden, damit immer kostspieliger und institutionalisierter. Es scheint vergessen, dass Sterben ein natürlicher Teil des Lebens ist.

Zentrales Anliegen der Hospiz- und Palliativbewegung war und ist es, jedem Menschen ein Sterben in vertrauter, selbstgewählter Umgebung zu ermöglichen. Das bedeutet heute mehr denn je, den Wünschen, Ängsten und Sorgen sterbender Menschen Rechnung zu tragen und jede Fremdbestimmung durch gesellschaftlichen Druck und institutionelle Strukturen zu vermeiden. In keinem Falle kann aktive Sterbehilfe als Lösung dienen. Vielmehr ist es als gesellschaftliche Aufgabe zu sehen, sich der Probleme der schwerstkranken Menschen anzunehmen, eine angemessene Versorgungssicherheit zu erreichen und den Gedanken des würdevollen Lebens bis zuletzt in aktives Handeln für die Bedürftigen und ihre Angehörigen zu übersetzen.

Die großen Parteien greifen das Thema der Hospiz- und Palliativarbeit sowie der Verbesserung der Sterbebegleitung auf und nehmen es in ihre Parteiprogramme auf. Dies stellt einen deutlichen Schritt zur Übernahme einer gesamtgesellschaftlichen Verantwortung dar.

Die Verabschiedung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ ist ein weiteres Zeichen dafür, dass das Thema Sterben und die Hospiz- und Palliativarbeit in der Mitte der Gesellschaft angekommen sind. Die Charta, die sich – wie beispielsweise auch die Charta der Vereinten Nationen – als eine freiwillige Erklärung und Selbstverpflichtung der Unterzeichneten versteht, wurde im Jahr 2010 von Vertreterinnen und Vertretern von 50 bundesweiten gesellschafts- und gesundheitspolitischen Organisationen und Institutionen verabschiedet. Ziel ist es, dass jeder Mensch, unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung, seiner jeweiligen persönlichen Lebens-

situation und seinem Lebens- bzw. Aufenthaltsort, am Ende seines Lebens das Angebot einer multiprofessionellen hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung in Anspruch nehmen kann.

Die Charta umfasst fünf Leitsätze⁵:

1. Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation
2. Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen
3. Anforderungen an die Aus-, Fort- und Weiterbildung
4. Entwicklungsperspektiven und Forschung
5. Die europäische und internationale Dimension

Zahlreiche Personen des öffentlichen Lebens haben die Charta bereits unterzeichnet. Ebenso kann jede Bürgerin und jeder Bürger mit ihrer bzw. seiner Unterschrift Teil dieser Bewegung werden und sie aktiv mittragen.

„Der Charta-Prozess soll dazu beitragen, diese Aufgabe im öffentlichen Bewusstsein präsent zu machen, zu verankern und zugleich Perspektiven für die Entwicklung in der Zukunft aufzuzeigen“, heißt es in einem Infoblatt zur Charta.⁶

Im Oktober 2016 wurde die Nationale Strategie zur weiteren Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung verabschiedet. Ziel ist es, die Verantwortung der Gesellschaft, Politik und des Gesundheitswesens für sterbende Menschen zu unterstreichen. Die **Charta-Handlungsempfehlungen⁷ im Rahmen einer Nationalen Strategie** bauen auf den fünf Leitsätzen der Charta auf und stellen 15 Handlungsfelder vor. Die Handlungsempfehlungen zeigen Wege hin zu einer bedarfsgerechten Begleitung und Versorgung aller Menschen auf. Außerdem unterstützen sie durch Beispiele die Umsetzung auf Bundes- und Länderebene bzw. in der Kommune.

Grundlegend für die weitere Entwicklung der Hospiz- und Palliativbewegung bleibt das zentrale Ziel, stetig in die öffentliche Wahrnehmung zu bringen, dass es in unserer Gesellschaft sterbende und trauernde Menschen gibt, und die Frage zu stellen, wie wir bis zum Tod leben wollen. Die Hospiz- und Palliativbewegung muss weiterhin ein Bewusstsein für die Themen Sterben, Tod und Trauer und die verschiedenen Aspekte der Sterbebegleitung schaffen, für die gesellschaftlichen Entwicklungen sensibilisieren sowie Neues sichten, befördern und kontinuierlich

in der Praxis prüfen. Nicht zuletzt gehört dazu auch die Verankerung des Hospizgedankens in der Pädagogik, in Form einer sinnvollen Einbettung in die Lehrpläne der Grund- und der weiterführenden Schulen. Hier gibt es bereits unterstützende Angebote von der Hospizbewegung, wie beispielsweise das Programm „Hospiz macht Schule“⁸. Je früher das Sterben als Teil des Lebens vermittelt wird, desto mehr wird es als selbstverständliches Thema in unserer Gesellschaft wahr- und ernst genommen.

Auch nach der Schule sollte eine Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod ermöglicht werden. Erwachsene stellen sich Fragen, und sie müssen Entscheidungen für Angehörige treffen. So gibt es seit 2014 in Deutschland „Letzte-Hilfe-Kurse“⁹, die sich an alle Menschen richten. Einschlägig fortgebildete Referentinnen und Referenten geben einen Überblick über folgende Themen: Sterben als ein Teil des Lebens, Vorsorgen und Entscheiden, Leiden-Lindern, Abschiednehmen vom Leben.

Erste-Hilfe-Kurse sind ein fester Bestandteil des Lebens in unserer Gesellschaft. Menschen nach einem Unfall zu helfen und schnellstmöglich Hilfe zu organisieren, haben wir gelernt. Die Letzte-Hilfe-Kurse dienen dazu, für die Belange sterbender Menschen zu sensibilisieren. Ebenfalls sollen die Kursinhalte die Teilnehmenden dazu anregen, über mögliche Situationen, z. B. ethische Fragestellungen, nachzudenken, in denen Entscheidungen getroffen werden müssen.

Forschung im Feld der hospizlichen Sterbebegleitung und Palliativversorgung ist für die Weiterentwicklung der Strukturen und Angebote für sterbende Menschen und ihre Angehörigen, aber auch für den Ausbau und die Verbesserung der Hospiz- und Palliativarbeit unabdingbar.

2.2 Die Begriffe „Hospiz“ und „Hospizlichkeit“

Das Wort Hospiz leitet sich aus dem lateinischen Wort „hospes“, der Gast, bzw. „hospitium“, die Herberge, ab. Damit wird auf die ersten Herbergen Bezug genommen, die im 4. Jahrhundert an den europäischen Pilgerrouten entstanden. Diese boten zunächst allen Pilgern Gastfreundschaft und nahmen später insbesondere kranke Menschen auf. Die moderne Hospizbewegung knüpft an diese Tradition an und begleitet Menschen auf ihrem letzten Weg. Sie betrachtet den Menschen und sein soziales Umfeld ganzheitlich, auf Augenhöhe und vor allem unter Beachtung seiner individuellen Bedürfnisse.

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

6 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.; Bundesärztekammer: Informationsblatt zur Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Berlin o. J. (2014).

7 Nähere Informationen unter www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie_handlungsempfehlungen.html.

8 Nähere Informationen unter www.hospizmachtschule.de.

9 Nähere Informationen unter www.letztehilfe.info.

Sterbende Menschen wünschen sich:

- Selbstbestimmung und ein Sterben im eigenen Zuhause, d. h. in vertrauter Umgebung, im Kreise derer, die ihnen nahestehen,
- möglichst keine Schmerzen ertragen zu müssen,
- letzte Dinge regeln zu können und
- in Gesprächen existenzielle Fragen besprechen zu können.

Die Hospizbewegung versucht, diesen grundlegenden Wünschen der sterbenden Menschen nachzukommen, und arbeitet hierzu in einem Netzwerk mit verschiedenen Berufsgruppen und Freiwilligendiensten.

Hospizlichkeit ist dabei nicht als Konzept, sondern als Grundhaltung zu verstehen. Zeit zu haben, da zu sein, zuzuhören und das Umfeld zu entlasten und zu beraten sind die Grundelemente dieser Haltung. Durch diese psychosoziale Begleitung möchte die Hospizarbeit dafür sorgen, dass auf Bedürfnisse, Ängste und Sorgen sterbender Menschen eingegangen wird. Hospizliche Begleitung zeichnet sich durch Alltags Handeln aus.

Untrennbar verbunden mit der Begleitung des sterbenden Menschen, der Abschied nehmen muss, ist für die hospizlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die Begleitung der trauernden Angehörigen und Freunde während des Sterbens und über den Tod hinaus. Ein verstorbener Mensch hinterlässt Verwandte, Freunde, Bekannte oder Kollegen, die um ihn trauern.

Trauer wird unterschiedlich ausgedrückt. Sie braucht Raum und Akzeptanz. Mitarbeitende der Hospizarbeit, ob Hospizgruppe oder Hospizdienst, ohne und mit spezieller Fortbildung, hören den trauernden Menschen zu. Sie sind für sie da, begleiten und beraten sie. Viele hospizliche Einrichtungen organisieren beispielsweise Trauergruppen oder Trauercafés, um Angehörige zu unterstützen, auch über den Tod des sterbenden Menschen hinaus. Betroffene haben so die Möglichkeit, sich auszutauschen.

2.3 Die Begriffe „Palliation“ und „Palliativversorgung“

Oftmals werden die Begriffe palliative Versorgung, Palliativmedizin und Palliativpflege synonym verwandt. Dem englischen, umfassenden Begriff „Palliative Care“ kommt im Deutschen der Begriff „palliative Versorgung“ am nächsten.

Das lateinische Wort „pallium“ bedeutet „Mantel“. Unter „palliare“ ist „mit dem Mantel bedecken“ zu verstehen. Palliation beschreibt also bildlich das Einhüllen und Lindern des Schmerzes. Palliative Versorgung setzt dort an, wo eine heilende (kurative) Behandlung nicht mehr möglich ist oder nicht gewünscht wird.

Palliative Care ist durch die WHO (2002) definiert als 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.“¹⁰

Unter palliativer Versorgung ist also die umfassende, auch schmerzlindernde Versorgung, die Behandlung und Pflege schwerstkranker Menschen mit einer fortschreitenden Erkrankung bei einer begrenzten Lebenserwartung durch ein multiprofessionelles Team zu verstehen.

Palliativmedizin ist ein Teil von palliativer Versorgung. Im Mittelpunkt der Medizin stehen die Behandlung von Schmerzen und die Linderung weiterer Symptome, wobei beispielsweise Operationen, Chemotherapie oder Strahlentherapie nicht ausgeschlossen werden, wenn die Vorteile für den Patienten überwiegen. Zentral ist hier, dass Patienten nicht als „ausbehandelt“ angesehen werden, es ändert sich lediglich das Ziel der Therapie: Palliative Behandlung benötigt die gleiche ungeteilte therapeutische Aufmerksamkeit und Intensität wie der kurative Ansatz.

Palliativversorgung umfasst also eine medizinische und pflegerische Behandlung und Versorgung und berücksichtigt die körperliche, psychosoziale und spirituelle Ebene.¹¹

2.4 Angebote und Aufgaben moderner Hospiz- und Palliativarbeit

Strukturell bildet die Arbeit der ambulanten Hospizinitiativen und Hospizdienste, der ambulanten Palliativdienste, der niedergelassenen Hausärztinnen und -ärzte, der Alten- und Krankenpflege die Basis der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung. Erweitert wird diese Basis durch die stationären Versorgungseinrichtungen, wie stationäre Hospize und teilstationäre Einrichtungen. Die Hospiz- und Palliativarbeit in Einrichtungen des Gesundheitswesens, d. h. in stationären Pflegeeinrichtungen, Krankenhäusern, Einrichtungen der Behindertenhilfe und anderen spezialisierten Einrichtungen, stellt einen weiteren wichtigen Zweig dar, den es zu entwickeln gilt.

¹⁰ Übersetzung der WHO-Definition in den „Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (Oktober 2016). In: www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf

¹¹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung, o. O., Oktober 2016.

Die sich ehrenamtlich engagierenden Bürgerinnen und Bürger, die sterbende Menschen und ihnen Nahestehende psychosozial begleiten, sind Basis und Triebkraft der hospizlichen Arbeit. Genauso unverzichtbar sind ausgebildete Fachkräfte unterschiedlicher Professionen in der Hospiz- und Palliativarbeit.

Eine umfassende Betreuung und kontinuierliche Verbesserung der Versorgung für sterbende Menschen und ihre Angehörigen kann nur im Zusammenspiel aller erfolgen.

Im folgenden Abschnitt werden die einzelnen Angebote moderner Hospiz- und Palliativarbeit mit ihren spezifischen Aufgaben beschrieben.

2.4.1 Ambulante Begleitungs- und Versorgungsformen

Die Mehrzahl der Menschen wünscht sich, zu Hause im Beisein ihrer Angehörigen, Freunde oder Bekannten bis zum Tod leben zu können. Diesen Wunsch versuchen die ambulanten Hospizinitiativen und Hospizdienste, die ambulanten Pflegedienste und die Akteure in der ambulanten Palliativversorgung sowie die Palliativteams in Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten zu erfüllen. Sie begleiten und versorgen sterbende Menschen an ihren Lebensmittelpunkten, sowohl in der privaten Wohnung als auch in stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe.

2.4.1.1 Ambulante Hospizinitiativen und Hospizdienste

„Ziel der ambulanten Hospizarbeit ist es, die Lebensqualität sterbender Menschen zu verbessern. Im Vordergrund der ambulanten Hospizarbeit steht die ambulante Betreuung mit dem Ziel, sterbenden Menschen ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zum Ende zu ermöglichen sowie die Familie in diesem Prozess zu begleiten, zu entlasten und zu unterstützen. Die Wünsche und Bedürfnisse der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen stehen im Zentrum der Hospizarbeit. Wesentlicher Bestandteil ist das Engagement Ehrenamtlicher. Durch ihr qualifiziertes Engagement leisten sie ebenso wie die Fachkräfte (Hauptamtliche) einen unverzichtbaren Beitrag zur Teilnahme des sterbenden Menschen und der ihm nahe Stehenden am Leben.“ So heißt es in der Präambel der Rahmenvereinbarung nach § 39a (2) Satz 8 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit.¹²

Die zentrale Aufgabe der ambulanten Hospizarbeit stellt die **psychosoziale Begleitung** sterbender Menschen und ihrer Angehörigen durch ehrenamtliche Helferinnen und Helfer dar. Deren Einsatz wird durch verantwortliche Koordinatorinnen und Koordinatoren in der Hospizinitiative bzw. dem Hospizdienst organisiert und begleitet.

Ein elementarer Teil der Arbeit der verantwortlichen Koordinationskräfte ist darüber hinaus die **Beratung** über Möglichkeiten zur Verbesserung der Situation, über die Gestaltung eines Abschieds bis hin zu Fragen der Symptom- und Schmerzlinderung. So informieren die hospizlichen Initiativen und Dienste die sterbenden Menschen und ihre Angehörigen im Rahmen der Begleitung über die vielfältigen Unterstützungs- und Versorgungsangebote am Lebensende. Dabei besteht eine enge Zusammenarbeit mit Pflegediensten und Ärztinnen und Ärzten.

Neben der Begleitung, Betreuung und Beratung der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen ist eine zentrale Funktion der ambulanten Hospizgruppen vor Ort, ein Versorgungsnetzwerk aufzubauen und zu pflegen. In diesem werden palliativmedizinische, palliativpflegerische, psychosoziale und spirituelle Angebote vernetzt, um dem ganzheitlichen Ansatz der hospizlichen Betreuung gerecht zu werden.

Ein ambulanter Hospizdienst kann eine oder mehrere hauptamtliche Fachkräfte einstellen. Die Personalkosten dieser Fachkräfte können bei Erfüllung der Fördervoraussetzungen laut § 39a (2) SGB V durch die Krankenkassen bezuschusst werden → vgl. Kap. 3.5.4.

Die ambulante Hospizarbeit vor Ort ist ein wesentlicher Impulsgeber, um gesamtgesellschaftliche Fragen ins Bewusstsein zu bringen. Durch Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit werden Menschen angeregt, sich mit Fragen zu Sterben, Tod und Trauer zu beschäftigen.

2.4.1.2 Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Die ambulanten Kinderhospizdienste¹³ begleiten Familien von der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung, im Leben nach der Diagnose, im Sterbeprozess und über den Tod des Kindes hinaus. Das bedeutet oftmals eine Begleitung über mehrere Jahre und nicht allein während der letzten Lebensphase¹⁴. Ziel der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste ist es, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien zu verbessern. Ehrenamtliche Begleiterinnen und Begleiter, die speziell für die Begleitung sterbender Kinder qualifiziert wurden, werden durch die Koordinationskraft des Dienstes vermittelt.

¹³ Die ambulanten Kinderhospizdienste haben sich aus der Arbeit der ambulanten Hospizinitiativen entwickelt und konnten auf die Erfahrungen in der Sterbebegleitung und Vereinsarbeit zurückgreifen. Es handelt sich um ein spezialisiertes hospizliches Angebot.

¹⁴ Vgl. Rahmenvereinbarung gem. § 39a (2) SGB V vom 31.3.2017. S. 2, FN 2: „Soweit hier von ‚Kindern‘ die Rede ist, sind jeweils Kinder und Jugendliche gemeint sowie junge Erwachsene, wenn die Erkrankung im Kindes- oder Jugendalter aufgetreten ist und die Begleitung durch einen ambulanten Kinderhospizdienst von den jungen Erwachsenen gewünscht wird; im Einzelfall auch bei Auftreten der Erkrankung im jungen Erwachsenenalter.“

Die Aufgaben des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes sind:

- Unterstützung der Selbsthilfe von Familien mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind,
- Begleitung der Kinder und Familien durch Ehrenamtliche,
- Beratung,
- individuelle Trauerbegleitung,
- Vernetzung mit den Angeboten vor Ort zur Versorgung und Begleitung der schwerstkranken Kinder und ihrer Familien und
- Öffentlichkeitsarbeit.

Die Aufgaben werden mit den Familien gemeinsam vereinbart und können von Familie zu Familie stark variieren.

2.4.1.3 Ambulante Pflegedienste

Die Mitarbeitenden ambulanter Pflegedienste unterstützen und beraten kranke Menschen und ihre Angehörigen zu Hause bei pflegerischen Tätigkeiten, wie beispielsweise im Umgang mit Krankheit und Gebrechlichkeit, bei der Körperpflege, bei der Medikamentengabe, beim Verbandswechsel, aber auch bei der Beratung zu und Vermittlung von Hilfsdiensten, Hilfsangeboten und der hauswirtschaftlichen Versorgung.

Durch das Hospiz- und Palliativgesetz wurde das Versorgungsspektrum der häuslichen Krankenpflege um die besondere ambulante Palliativversorgung erweitert (§ 37 Abs. 2a SGB V).

Ambulante Palliativpflege beinhaltet folgende Aspekte:

- „eine symptomorientierte, kreative, individuelle ganzheitliche Therapie und Pflege,
- die Berücksichtigung physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Aspekte,
- die Einbindung Angehöriger und
- die Vernetzung stationärer und ambulanter Unterstützungsmaßnahmen.“¹⁵

Bei der Versorgung schwerstkranker, sterbender Menschen sind ambulante Pflegedienste wichtige Kooperationspartner für alle Beteiligten in Gesundheitswesen und Ehrenamt. Sie beraten und unterstützen Familien. Sie können so Patientinnen und Patienten über die Möglichkeiten der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung informieren.

Für erkrankte Kinder gibt es spezielle ambulante Kinderkrankenpflegedienste.

2.4.1.4 Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte

Insbesondere die niedergelassenen Allgemein- und Fachärztinnen und -ärzte

stellen eine entscheidende Säule des hospizlichen und palliativen Versorgungsnetzes in Deutschland dar. Sie übernehmen in der Regel eine kontinuierliche Betreuung ihrer Patientinnen und Patienten, meist über Jahre hinweg. Im Idealfall arbeiten sie in enger Vernetzung mit den lokalen hospizlichen und palliativen Diensten und können hier eine Lotsen-Funktion übernehmen.

Um die angestrebte umfassende ambulante Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen zu gewährleisten, werden mit fortschreitender Erkrankung Hausbesuche immer häufiger notwendig.

Auch zahlreiche Fachärzte anderer Disziplinen betreuen Menschen mit chronischen Erkrankungen über einen langen Zeitraum hinweg. In manchen Fällen bieten auch diese eine ambulante Betreuung in der letzten Lebensphase an. Allerdings besteht bis dato noch Bedarf an einer konsequenten Einbettung der fachärztlichen Leistungen in das ganzheitliche Konzept der hospizlichen und palliativen Versorgung.

2.4.1.5 Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) ist Bestandteil der ambulanten Versorgungsstruktur und leistet die palliative Basisversorgung. Im Rahmen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung werden Patienten versorgt, deren Erkrankung weit fortgeschritten ist und die infolgedessen Bedarf an regelmäßiger und zeitintensiver pflegerischer, ärztlicher, psychosozialer und spiritueller Betreuung und Beratung haben.

Diese findet in Zusammenarbeit der Primärversorger statt. Dies sind in erster Linie die niedergelassenen Haus- und Fachärztinnen und -ärzte, die Pflegedienste, die eine Basisqualifizierung in Palliative Care mitbringen, sowie ehrenamtliche Hospizinitiativen und Hospizdienste. In der Regel versorgen die Leistungserbringer der AAPV nur zeitweise Palliativpatienten und haben ihren Tätigkeitsschwerpunkt an anderer Stelle.

Die an der AAPV Beteiligten bieten ihre Leistungen im häuslichen Umfeld, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen an. Eine effektive Koordination ist dabei essenziell. Die Versorgung richtet sich an palliativen Therapiezielen und -inhalten aus. Geschulte ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter werden je nach Bedarf aktiv eingebunden. Ein großer Teil der Palliativpatienten kann auf diese Weise umfassend betreut werden. Reichen die therapeutischen Möglichkeiten aber nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen Rechnung zu tragen, muss die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) einbezogen werden.

¹⁵ Kern, Martina; Müller, Monika; Aurnhammer, Klaus: Basiscurriculum Palliative Care (1996). In: Müller, M.; Kern, M.; Nauck, F.; Klaschik, E.: Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegenden, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin. 2. Aufl., Pallia Med Verlag, Bonn 1997. S. 129.

☞ *Detaillierte Informationen sowie eine grafische Darstellung der gesetzlichen Grundlagen und Rahmenbedingungen: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. / Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV e. V. (Hrsg.): Erläuterungen zu Regelungen der ambulanten Palliativversorgung. Mai 2018. Download unter www.fachverband-sapv.de/index.php/downloads/category/22-ambulante-palliativversorgung.*

2.4.1.6 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist dann gefragt, wenn durch allgemeine Palliativversorgung keine ausreichende Behandlung von schwerstkranken, sterbenden Menschen erreicht werden kann und eine besonders aufwendige Versorgungssituation bzw. ein komplexes Symptomgeschehen vorliegt.

Sie kann auch additiv zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung als Beratung, als Teil- oder Vollversorgung erbracht werden. Die SAPV wird von Haus- bzw. Fachärztin oder -arzt oder vom Krankenhaus verordnet. Das SAPV-Team arbeitet eng mit Hospizinitiativen und Hospizdiensten, Hausarztpraxen und allen Beteiligten vor Ort zusammen.

Wie bei der AAPV wird auch die SAPV im Verbund durch verschiedene Professionen geleistet. Ein SAPV-Team setzt sich aus Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachkräften und ergänzenden Professionen zusammen, die über spezifische Qualifikationen und Kenntnisse zur Palliativversorgung verfügen. Aufgabe dieses Teams ist es, komplexes Symptomgeschehen zu lindern, Lebensqualität sowie Selbstbestimmung zu erhalten, zu verbessern und zu fördern sowie Hausarztpraxen, Pflegedienste und insbesondere Angehörige bei der häuslichen Betreuung schwer kranker Patienten zu unterstützen. Die SAPV umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Krisenintervention, Schmerztherapie und Symptomkontrolle. Das SAPV-Team ist jeweils 24 Stunden an sieben Tagen in der Woche für Patienten und Angehörige erreichbar. Ziel ist auch hier, das Angebot vorrangig ambulant in der Häuslichkeit des Betreuten zu erbringen, um unnötige Krankenhauseinweisungen zu vermeiden.

Mit Wirkung zum 1. April 2007 hat der Gesetzgeber die spezialisierte ambulante Palliativversorgung als individuellen Leistungsanspruch als § 37b in das Sozialgesetzbuch V aufgenommen. Hierdurch hat jeder Versicherte in Deutschland einen Rechtsanspruch auf eine Versorgung und Betreuung durch SAPV in der vertrauten häuslichen Umgebung.

Die Umsetzung ist in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie, SAPV-RL) vom 20. Dezember 2007, zuletzt geändert am 15. April 2010, geregelt.

Unter Berücksichtigung der Richtlinien des G-BA schließen die gesetzlichen Krankenkassen mit geeigneten Einrichtungen oder Personen entsprechende Verträge über die SAPV nach § 132d SGB V, die auch die Vergütung regeln. Die Verhandlung dieser Verträge übernimmt in Hessen der Fachverband SAPV.

Die Regelungen der SAPV stellen entscheidende Schritte hin zum Ausbau und zur Verbesserung der ambulanten Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen dar.

☞ *Gesetze, Richtlinien, Empfehlungen und Informationen zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sowie weitere Berichte und Texte sind auf der Website des Fachverbandes SAPV Hessen e. V. unter www.fachverband-sapv.de und auf der Website des DHPV unter www.dhvp.de/service_gesetze-verordnungen.html zu finden.*

2.4.1.7 Integrierte allgemeine Palliativversorgung (i-APV)

Nicht zuletzt durch die SAPV offensichtlich geworden sind in den letzten Jahren Versorgungsdefizite in der sektorenübergreifenden Vernetzung und in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) bei Patientengruppen, die bereits eine besondere Versorgung benötigen, welche die Leistungsfähigkeit der bestehenden Regelversorgung übersteigt, ohne bereits die Komplexität einer SAPV-Versorgung zu begründen.

Mit der i-APV soll die Versorgung von Menschen mit diesem besonderen Versorgungsbedarf in der letzten Lebensphase in häuslicher Umgebung gesichert werden. Die Lebensqualität unter Berücksichtigung des Krankheitsstadiums von Betroffenen soweit wie möglich zu verbessern oder zu erhalten sowie die Leiden und belastende Symptome soweit wie möglich zu verhindern oder zu lindern, sind die Ziele der i-APV. Derzeit werden diese Leistungen in den bestehenden Vergütungssystemen nicht angemessen abgebildet und deswegen auch nicht oder nur unzureichend erbracht.

Realisiert werden diese Ziele durch die sektorenübergreifende Optimierung der Behandlungsabläufe und deren individualisierte Anpassung an den besonderen Bedarf der betroffenen Versicherten im ambulanten Bereich. Da das private soziale Umfeld einen wesentlichen Faktor für das Verbleiben im gewohnten Umfeld und in der bestehenden Versorgung darstellt und für die erfolgreiche Umsetzung der Versorgung eine wichtige Funktion hat, ist es vom Leistungserbringer im Sinne des „Unit of care“-Konzepts entsprechend einzubinden.

2.4.2 Stationäre Begleitungs- und Versorgungsformen

Nicht immer ist es möglich, dem Wunsch sterbender Menschen nach einem Lebensende im privaten Umfeld durch ambulante Begleitung und Versorgung nachzukommen. Stationäre Hospize bieten hier eine Alternative für ein würdevolles Leben bis zuletzt entsprechend den individuellen Wünschen und Bedürfnissen an. Daneben haben sich in den letzten Jahren verschiedene Einrichtungen des Gesundheitswesens des Themas der Begleitung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen verstärkt angenommen. Auch in zahlreichen Kliniken und in vielen stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe kommt der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung vermehrt Aufmerksamkeit zu.

2.4.2.1 Stationäre Hospize

Stationäre Hospize sind baulich, organisatorisch und wirtschaftlich selbstständige Einrichtungen mit einem eigenständigen Versorgungsauftrag für Menschen mit unheilbaren Krankheiten in der letzten Lebensphase. Eine Krankenhausbehandlung ist dabei nicht mehr erforderlich und eine häusliche Versorgung nicht möglich. Stationäre Hospize erbringen eine hospizliche, d. h. palliativ-pflegerische, palliativmedizinische und soziale sowie geistig-seelische Begleitung und Versorgung. Sie verstehen sich dabei als Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem.

Bei stationären Hospizen handelt es sich um kleine Einrichtungen mit mindestens acht und höchstens 16 Plätzen. Die äußere und innere Gestaltung der stationären Hospize spiegelt die besondere, fürsorgliche Umgangsform mit sterbenden und trauernden Menschen wider, die für die Hospizhaltung typisch ist. Ziel ist dabei, eine häusliche, vertraute Atmosphäre für die sterbenden Menschen, die als Gäste aufgenommen werden, zu schaffen.

Im stationären Hospiz werden Menschen mit einer Erkrankung betreut,

- die progredient verläuft und bereits ein fortgeschrittenes Stadium erreicht hat,
- deren Heilung ausgeschlossen ist,
- bei der eine palliativmedizinische Behandlung notwendig und vom Sterbenden erwünscht ist,
- die lediglich eine begrenzte Lebenszeit von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt,
- die keine Krankenhausbehandlung erfordert,
- bei der eine ambulante Versorgung bzw. die Versorgung in der jeweiligen Einrichtung nicht ausreicht.

Nur wenn alle genannten Bedingungen erfüllt sind, ist eine Versorgung im Hospiz möglich.¹⁶

Das stationäre Hospiz verfügt vorrangig über hauptamtliche Mitarbeitende, die in der palliativen Versorgung geschult sind. Das Team wird durch ehrenamtlich Tätige für die psychosoziale und spirituelle Begleitung ergänzt. Notwendige medizinische Versorgung der Gäste im Hospiz wird durch Hausärztinnen und -ärzte gewährleistet und kann durch SAPV-Teams unterstützt werden (vgl. die gesetzliche Regelung in § 39a (1), § 37b SGB V).

Stationäre Hospize werden von Hospizvereinen, großen Sozialverbänden, diakonischen oder karitativen Institutionen getragen. Ihre Finanzierung wird zu einem großen Anteil durch die Kranken- und Pflegekassen gesichert (§ 39a Abs. 1 SGB V). Stationäre Hospize sind idealerweise in die regionalen Versorgungsstrukturen eingebunden, arbeiten im Netzwerk der Hospiz- und Palliativarbeit mit. Insbesondere arbeiten stationäre Hospize eng mit ambulanten Hospizinitiativen und Hospizdiensten zusammen. Einen Teil der Kosten (mindestens 5 %) muss jedes stationäre Hospiz durch Spenden selbst aufbringen. Dies soll verhindern, dass stationäre Hospize lediglich zur Gewinnerzielung betrieben werden.

☞ Weitere Informationen zum Aufbau eines stationären Hospizes sind in → Kap. 3.4 zu finden. Näheres zur Finanzierung der stationären Hospizarbeit in → Kap. 3.5.5.

2.4.2.2 Stationäre Kinderhospize

Für die stationäre Kinderhospizversorgung trat im Jahr 2017 auf der Bundesebene eine gesonderte Rahmenvereinbarung in Kraft.¹⁷ Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen werden daher überwiegend zu Hause betreut. Bei Kinderhospizen steht die Entlastung der Familien, der Eltern und Geschwister des schwerstkranken, sterbenden Kindes im Vordergrund, sie sind speziell auf deren Bedürfnisse und Wünsche ausgelegt. Dieser Aufenthalt, zum Teil der ganzen Familie, wird als eine Art Urlaub erlebt und bietet der ganzen Familie Entlastung. Darüber hinaus können Familien mit ihrem sterbenden Kind in der Finalphase ins Kinderhospiz kommen. Für die stationäre Kinderhospizversorgung trat im Jahr 2017 auf der Bundesebene eine gesonderte Rahmenvereinbarung in Kraft.¹⁷

¹⁶ Vgl. hierzu § 2 der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.3.1998, i. d. F. vom 31.3.2017.

¹⁷ Rahmenvereinbarung gem. § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Kinderhospizversorgung vom 31.3.2017. www.dhpv.de unter dem Menüpunkt „Service > Gesetze/Verordnungen“.

2.4.2.3 Teilstationäre Einrichtungen

Zusätzlich gibt es teilstationäre Einrichtungen, die Tagespflege und/oder Nachtpflege anbieten. Schwerstkranke, sterbende Patienten und ihre Angehörigen können durch palliativpflegerisch geschultes Personal unterstützt werden. Der Aufenthalt in einer teilstationären Einrichtung (z. B. einem Tageshospiz) bietet den Patienten außerdem die Möglichkeit, soziale Kontakte zu pflegen. Angehörige erhalten für einige Stunden am Tag eine Entlastung. In Deutschland existieren wenige Tageshospize.

2.4.2.4 Krankenhäuser

In Deutschland sterben sehr viele Menschen in Krankenhäusern.¹⁸ Im Jahr 2016 sind in Hessen von 64.081 Verstorbenen 28.732 Menschen in einem Krankenhaus verstorben. Das sind ca. 45 %.¹⁹

Vor diesem Hintergrund ist eine Implementierung des hospizlichen Gedankens und einer palliativen Versorgung in diesen Einrichtungen von großer Bedeutung. Hierzu gehört auch der Ausbau einer konstruktiven Zusammenarbeit der Einrichtungen mit den Strukturen der hospizlichen und palliativen Arbeit, wie z. B. den ambulanten Hospizinitiativen und Hospizdiensten.

Grundlage hierfür ist die Entwicklung einer entsprechenden Haltung bei Einrichtungsleitung und -personal, die kritische Reflexion der Gegebenheiten und des eigenen Handelns. Ebenso sollten adäquate Leitlinien für den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer entwickelt und dafür notwendige Maßnahmen umgesetzt werden.

2.4.2.4.1 Palliativstationen in Krankenhäusern

In Deutschland sind Palliativstationen als eigenständige, spezialisierte Einheiten von Krankenhäusern eingerichtet. Das Team einer Palliativstation setzt sich aus ärztlich und pflegerisch speziell aus- und weitergebildetem Personal sowie aus Sozialarbeitern, Psychologen, Seelsorgern und Physiotherapeuten zusammen. Neben den hauptamtlichen Fachkräften und weiteren Therapeuten kommen auch auf der Palliativstation ehrenamtliche Kräfte zum Einsatz, die vorwiegend in der psychosozialen Begleitung tätig sind.²⁰

Palliativstationen nehmen Patienten auf, deren medizinischer Zustand eine stationäre, spezialisierte, multiprofessionelle Palliativversorgung erfordert.²¹ Bei der Behandlung geht es um die Linderung akuter körperlicher wie psychosozialer

Beschwerden der Patienten, die durch die Krankheit oder in Folge von Therapien auftreten, sowie um die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung mit dem Ziel, die Entlassung in das häusliche Umfeld – bei ausreichender Schmerz- und Symptomkontrolle – zu ermöglichen.

Im Durchschnitt werden Patienten ca. zwei Wochen auf einer Palliativstation behandelt. Etwa 50 % der Patienten versterben auf dieser Station. Die anderen 50 % werden nach Hause oder ins stationäre Hospiz entlassen.²²

Auf der Palliativstation werden Patientinnen und Patienten behandelt,

- die an einer unheilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden,
- bei denen keine die fortschreitende Grundkrankheit beeinflussenden Behandlungsmöglichkeiten im Vordergrund stehen,
- die an starken Schmerzen oder anderen Krankheitszeichen leiden, welche durch spezielle palliativmedizinische Maßnahmen behandelbar sind, und
- deren Versorgung vorübergehend oder dauerhaft nicht oder nicht mehr durch die ambulanten Strukturen möglich ist.

Zur Qualitätssicherung hat die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin als Fachgesellschaft ein Zertifizierungsverfahren entwickelt, das die Struktur-, die Prozess- und die Ergebnisqualität prüft. Die DGP-Zertifizierung bietet Palliativstationen den Nachweis, dass sie in der Lage sind, die Versorgung ihrer Patienten nach spezifizierten und normierten Vorgaben zu erbringen.²³

2.4.2.4.2 Konsiliardienste in Krankenhäusern

Nur knapp 20 % aller Krankenhäuser in Deutschland verfügen über eine eigene, feste Palliativstation.²⁴ Eine Sonderform der Palliativstation stellt der Palliativ-Konsiliardienst dar. Dieser ermittelt innerhalb eines Krankenhauses stationsübergreifend den Bedarf der Patienten an palliativmedizinischer Versorgung, um entsprechend die notwendigen Maßnahmen zu ermöglichen. Der Palliativ-Konsiliardienst setzt sich idealerweise interdisziplinär aus Berufsgruppen der Medizin, der Pflege, der Sozialarbeit, der Seelsorge und der Krankengymnastik zusammen. In Krankenhäusern, die über eine Palliativstation verfügen, sind die dort tätigen Palliativmedizinerinnen und -mediziner in der Regel Teil des Palliativ-Konsiliardienstes.

Seit 2017 haben Krankenhäuser die Möglichkeit, mit den Kostenträgern des Krankenhauses Zusatzentgelte für multiprofessionelle, mobile Palliativdienste (Konsiliardienste) zu verhandeln.

18 Zu der Situation der Sterbebegleitung in Krankenhäusern in Deutschland hat Prof. Dr. Wolfgang George eine Studie durchgeführt. Siehe George, Wolfgang; Dommer, Eckhard; Szymczak, Viktor R. (Hrsg.): Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Psychosozial-Verlag, Gießen 2013. Des Weiteren hat ebendieser auch eine Studie zur Situation der Sterbebegleitung in stationären Einrichtungen durchgeführt. Siehe George, Wolfgang (Hrsg.): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Psychosozial-Verlag, Gießen 2014.

19 Hessisches Statistisches Landesamt (August 2018).

20 Vgl. www.dhvpv.de/themen_palliativstationen.html.

21 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, www.dgpalliativmedizin.de unter „Wissenschaft > Definitionen“.

22 Borasio, Gian Domenico: Über das Sterben. C. H. Beck, München 2012. S. 47.

23 Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin stellt auf ihrer Internetseite einen Erhebungsbogen zur Zertifizierung sowie eine ausführlichere Beschreibung des Nutzens und des Verfahrens zur Verfügung. www.dgpalliativmedizin.de.

24 Vgl. www.dgpalliativmedizin.de/images/PM_20170516_DGP_Palliativdienste.pdf.

2.4.2.5 Stationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe

Die **stationären Pflegeeinrichtungen** sind Orte, an denen Menschen ihren letzten Lebensabschnitt verbringen, insbesondere wenn eine Versorgung und Pflege zu Hause nicht mehr möglich ist. Bewohnerinnen und Bewohner in den stationären Pflegeeinrichtungen leben in der Einrichtung bis zuletzt, das heißt bis zu ihrem Tod. Sterben, Tod und Trauer haben somit einen besonderen Stellenwert. Von insgesamt 2,6 Millionen pflegebedürftigen Menschen in Deutschland werden ca. 30 % in insgesamt rund 13.000 stationären Pflegeeinrichtungen betreut.²⁵ 20 % der Bewohnerinnen und Bewohner versterben innerhalb der ersten vier Wochen, 47 % innerhalb eines Jahres.²⁶

In den **stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe** leben Menschen mit Behinderungen. Auch hier gehören Abschied, Sterben, Tod und Trauer zu existenziellen Grunderfahrungen, die die Menschen selbst oder bei ihren Mitmenschen erleben. Die Bewohnerinnen und Bewohner mit Behinderung in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben heute länger, werden älter und versterben dort. Für die Mitarbeitenden sind die Wünsche der Bewohnerinnen und Bewohner der Ausgangspunkt des Handelns, auch in ihrem Sterben und Erleben von Verlusten. Die Wünsche bestimmen die Art der Betreuung, Begleitung und Versorgung.

Maßgebend für die Art und Weise der Sterbebegleitung in stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe sind die Bedürfnisse der sterbenden Menschen selbst. Diese besonderen Bedürfnisse von beispielsweise älteren Menschen, an Demenz erkrankten Menschen, schwerkranken geistig behinderten Menschen, schwerkranken Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen oder Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen oder Menschen mit Migrationshintergrund müssen bei der Gestaltung der Angebote zur Sterbebegleitung und der Etablierung einer Abschiedskultur in diesen Einrichtungen bedacht werden.

Durch das Hospiz- und Palliativgesetz (2015) wurde ein weiterer Weg zur Verbesserung der Sterbebegleitung in stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe eröffnet, die gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende (§ 132g SGB V).²⁷ Seit Dezember 2017 liegt auf Bundesebene die Vereinbarung nach § 132g (3) SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vor. Derzeit wird auf Landesebene deren Umsetzung diskutiert. Zugelassene stationäre

Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen können ihren Bewohnerinnen und Bewohnern eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase in Form von Gesprächen anbieten. Diese Gespräche thematisieren die medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase sowie die möglichen Angebote und Hilfen der Sterbebegleitung. Insbesondere geht es darum, die individuellen Bedürfnisse des sterbenden Menschen zu besprechen, um die gewünschte Versorgung am Lebensende darauf abstimmen zu können. Die Abläufe in der letzten Lebensphase und während des Sterbeprozesses, mögliche Notfallsituationen und geeignete Maßnahmen der palliativ-medizinischen, palliativ-pflegerischen und psychosozialen Versorgung und Begleitung sollen dargestellt und thematisiert werden.²⁸ Neben der Etablierung einer Abschiedskultur in der Einrichtung stellt die gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende einen weiteren Baustein für die Begleitung sterbender Menschen dar. Sie ist ein Angebot, das die Bewohnenden nutzen können. Die Einrichtungen können Sorge tragen, dass dieses Angebot zur Verfügung steht.

Beim Einzug der Bewohner in stationäre Einrichtungen erfragen Mitarbeitende in stationären Einrichtungen die Wünsche der sterbenden Menschen und versuchen, diese mit den zur Verfügung stehenden Rahmenbedingungen zu ermöglichen und eine würdevolle Begleitung bis zuletzt anzubieten. Neben Gesprächen und der pflegerischen Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen gehört im Bedarfsfall eine allgemeine oder spezialisierte palliativ-medizinische Versorgung dazu.

Auch den Bedürfnissen nach religiöser und spiritueller Begleitung soll Rechnung getragen werden. Zudem sollten haupt- und ehrenamtliche Kräfte sterbende Menschen und ihre Angehörigen entsprechend informieren und auf Beratungs- und Unterstützungsangebote verweisen. Hierzu gibt es unterschiedlichste Materialien, die auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt sind.

Seit dem 1. Juli 2016 sind vollstationäre Pflegeeinrichtungen zu einer Zusammenarbeit mit einem Hospiz- und Palliativnetz vor Ort verpflichtet (vgl. § 114 SGB XI). Die Zusammenarbeit in diesen Netzwerken erfolgt professionsübergreifend mit dem Ziel, dem sterbenden Menschen eine gute Begleitung und Versorgung am Lebensende zu ermöglichen.

Darüber hinaus ist eine entsprechende Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wichtig. Sinnvollerweise sollten zudem Palliative-Care-Beauftragte bzw. Hospizbeauftragte ernannt werden, die als Ansprechpartner für Mitarbeitende sowie Bewohnerinnen und Bewohner zur Verfügung stehen. Dienstpläne müssen ent-

²⁵ Statistisches Bundesamt 2013.

²⁶ Schönberg, Frauke; de Vries, Bodo: Mortalität und Verweildauer in der stationären Altenpflege Teil 2: Gesellschaftliche Konsequenzen. In: Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit. 62. Jg., Ausgabe 5, Beltz Juventa, Weinheim 2011.

²⁷ www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitsliche_versorgungsplanung.jsp (Stand: Februar 2019).

²⁸ Vgl. § 132g SGB V.

sprechend angepasst werden, damit genügend Raum und Zeit für eine umfassende Sterbebegleitung zur Verfügung steht. Möglichkeiten der Regeneration und Angebote der Supervision für die Mitarbeitenden sollten ebenfalls eingeplant werden.

Auch die räumliche Situation sollte an die Bedürfnisse sterbender Menschen und ihrer Angehörigen angepasst werden: Eine positive Atmosphäre, die Ruhe und Geborgenheit vermittelt, ist eine entscheidende Basis für ein friedliches Abschiednehmen.

2.4.3 Weitere Beratungsangebote

Wenn Menschen pflegebedürftig werden, können sie sich sowohl an ihre Kranken- und Pflegeversicherung als auch an Beratungsstellen der Kommune bzw. der Wohlfahrtsverbände (z. B. Pflegestützpunkte) wenden.

Die Pflegeversicherung unterstützt Hilfebedürftige und ihre Angehörigen. Die Beratung durch geschulte Pflegeberaterinnen und Pflegeberater gem. § 7a SGB XI erfolgt individuell und kostenlos.

Seit Januar 2016 haben gesetzlich Krankenversicherte gem. § 39b SGB V einen Anspruch auf eine Hospiz- und Palliativberatung. U. a. können schwerstkranke, sterbende Menschen bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Leistungen der Hospiz- und Palliativarbeit unterstützt werden. Darüber hinaus informieren die gesetzlichen Krankenversicherungen zur persönlichen Vorsorge für die letzte Lebensphase, insbesondere zu Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung.

➤ *Weiterführende Information:*

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT (Hrsg.):
Ratgeber Pflege. 18. Aufl., Berlin April 2018.

Übersicht Hessen

3.1 Zahlen, Daten, Fakten aus Hessen

Für die Hospiz- und Palliativbewegung ist die Öffentlichkeitsarbeit ein zentraler Baustein. Für diese Arbeit werden Zahlen und Fakten benötigt, um zu zeigen, was es bereits gibt, aber auch, was noch ausgebaut werden könnte oder wo noch etwas ganz fehlt.

Im Folgenden sind Angaben zu finden, die häufig bei der Ansprechstelle KASA angefragt werden. Die hier aufgeführten Zahlen und Fakten ändern sich schnell. Sie bieten dennoch einen Blick in die strukturelle Entwicklung im Bundesland Hessen.

3.1.1 Geburten- und Sterberaten

Hessen hatte im Jahr 2017 etwas mehr als 6 Millionen Einwohner. In diesem Jahr wurden im Bundesland Hessen 60.988 Menschen geboren. 66.337 Menschen verstarben im selben Jahr.

3.1.2 In der Hospiz- und Palliativarbeit Tätige

HAUPT- UND EHRENAMTLICHE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Zu der Anzahl der Menschen, die sich in Hessen für sterbende Menschen und ihre Angehörigen engagieren, kann keine Aussage getroffen werden. Pflegekräfte mit einer Fortbildung in Palliative Care werden nicht statistisch erfasst. Die hauptamtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren in den ambulanten Hospizdiensten, die eine Förderung gem. § 39a (2) SGB V beantragen, können beziffert werden. Allerdings würden dann alle ehrenamtlichen Koordinationskräfte wegfallen, die ebenfalls engagiert und qualifiziert die Ehrenamtlichen einer ambulanten Hospizinitiative begleiten, schulen und koordinieren. Auch einige stationäre Hospize haben eine Koordinatorin, die für die Arbeit mit den Ehrenamtlichen im Haus zuständig ist.

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e. V. geht davon aus, dass sich im Jahr 2018 bundesweit insgesamt 120.000 Menschen haupt- und ehrenamtlich in seinen Mitgliedsorganisationen engagieren. Von diesen Menschen sind ein Großteil ehrenamtlich tätig.²⁹

ÄRZTINNEN UND ÄRZTE

2014 waren in Hessen 890 Ärztinnen und Ärzte mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin gelistet. Im September **2018** sind es laut Landesärztekammer Hessen bereits 1.304 Ärztinnen und Ärzte mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. Dazu

gehören sowohl niedergelassene Ärztinnen und Ärzte als auch solche, die stationär arbeiten. Darüber hinaus sind Ärztinnen und Ärzte im ambulanten Sektor und in stationären Einrichtungen (z. B. im stationären Hospiz) konsiliarisch tätig.

3.1.3 Einrichtungen der Hospiz- und Palliativarbeit

• Ambulante Hospizinitiativen

Unter einer ambulanten Hospizinitiative wird:

- eine lockere Initiative bzw. eine Initiative, die noch ihre rechtliche Form sucht,
- eine Initiative, die eine eigenständige Form als eingetragener Verein hat, oder
- eine Initiative, die ein integraler, rechtlich nicht selbstständiger Bestandteil einer vorhandenen Einrichtung, wie beispielsweise einer sozialen Beratungsstelle, einer Kirchengemeinde oder eines Pflegedienstes ist, verstanden.

1997 wurden 33 ambulante Hospizinitiativen in Hessen gezählt,³⁰ 2006 waren es insgesamt 95, 2014 etwas über 105 ambulante Hospizinitiativen, und 2018 sind in Hessen 100 Hospizinitiativen tätig.

• Ambulante Hospizdienste, gefördert gemäß § 39a (2) SGB V

Im Jahr 2018 sind in etwa zwei Dritteln der Hospizinitiativen eine oder mehrere hauptamtliche verantwortliche Fachkräfte eingestellt, die die Arbeit koordinieren, Erstbesuche bei den Begleitungen übernehmen und sich um die Qualifizierung und den Einsatz der ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleiter kümmern. Die ambulanten Hospizdienste mit verantwortlichen Fachkräften können einen Förderzuschuss gemäß § 39a (2) SGB V beantragen.

Erstmals war die Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen im Jahr 2002 möglich. Es erhielten elf ambulante Hospizdienste eine Förderung. Im Jahr 2006 wurden 33 ambulante Hospizdienste gefördert. 2014 erhielten 69 ambulante Hospizdienste eine Förderung und 2018 80 ambulante Hospizdienste³¹ einen Förderzuschuss.

• Ambulante Kinderhospizdienste

Seit 2006 hat sich in Hessen die ambulante Kinderhospizarbeit entwickelt. Sie begann mit drei Diensten, die alle dem Deutschen Kinderhospiz-Verein e. V. angehören. Im Jahr 2018 gibt es elf ambulante Kinderhospizdienste, die sich unterschiedlichen Trägern und Verbänden angeschlossen haben.

• Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Die SAPV hat sich in Hessen über eine integrierte Palliativversorgung, die bereits 2005 etabliert wurde, entwickelt. Inzwischen gibt es 22 Palliative-Care-Teams, die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) gemäß § 37b SGB V anbieten.

³⁰ Zahlen auf Grundlage der Befragung im Rahmen des KASA-Forschungsprojekts 1997–1999 (Hellwig, Jutta; Scharsich, Gisela; Schick, Jutta: Endbericht zum Forschungsprojekt „Kooperationsstrukturen zwischen Krankenhäusern und Hospizdiensten (ehrenamtlichen Diensten der Sterbebegleitung) zur Verbesserung der Begleitung Sterbender“. KASA, Marburg Juli 1999.

³¹ Diese 80 ambulanten Hospizdienste hatten zum 31.12.2017 insgesamt 3.026 qualifizierte, einsatzbereite Ehrenamtliche.

- **Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche**

In Hessen gibt es zusätzlich drei Palliative-Care-Teams für die spezialisierte Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche, die die Regionen Nord-, Mittel- und Südhessen versorgen. Das Team in Südhessen begann seine Arbeit im Jahr 2012 als hessenweit erstes Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Hessen ist damit das erste Bundesland, das über eine flächendeckende SAPV verfügt.

- **Stationäre Hospize**

Das erste stationäre Hospiz in Hessen wurde 1996 in Wiesbaden eröffnet. 2006 gab es acht und 2014 15 stationäre Hospize. Im Jahr 2018 existieren in Hessen 21 stationäre Hospize. Weitere stationäre Hospize befinden sich in Planung.

- **Stationäres Kinderhospiz**

In Wiesbaden gibt es das Kinderhospiz „Bärenherz“, das im Jahr 2002 eröffnet wurde.

- **Stationäre Palliativversorgung**

Im Jahr 2014 gibt es in Hessen 126 Krankenhäuser, die in den hessischen Krankenhausplan aufgenommen sind. Davon haben 36 Krankenhäuser eine Palliativeinrichtung (lt. einer Umfrage des Hessischen Ministeriums für Soziales und Integration vom Juli 2014). Es handelt sich dabei sowohl um eigenständige Palliativstationen als auch um Betten innerhalb einer Station eines Krankenhauses.

3.2 Maßnahmen der Hessischen Landesregierung

Die hessische Landesregierung begann im Jahr 1996, ihr Augenmerk auf eine Verbesserung der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen zu richten. Das Konzept zur Verbesserung der Sterbebegleitung umfasst folgende fünf Punkte:

- Ambulante Strukturen sollen ausgebaut werden.
- Die Bedingungen für ein würdevolles Sterben in Krankenhäusern und Pflegeheimen sollen verbessert werden.
- Für spezifische Patientengruppen sollen besondere stationäre Einrichtungen der Sterbebegleitung vorgehalten werden.
- Freiwilliges soziales Engagement als ein unverzichtbares Standbein im Bereich der Sterbebegleitung soll gefördert werden.
- Unser Denken und unsere Haltung sollen sich ändern.

Im folgenden Jahr (1997) wurde die Arbeitsgruppe „Verbesserung der Sterbebegleitung“ bei der Hessischen Landesregierung gegründet. In dieser Arbeitsgruppe engagieren sich seither Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Professionen und Organisationen beratend für das Hessische Ministerium für Soziales und Integration.

Durch die Arbeitsgruppe „Verbesserung der Sterbebegleitung“ wird u. a. das Thema für die jährlich stattfindende Fachtagung „Leben und Sterben“ vereinbart. Bisher haben 19 Fachtagungen zu folgenden Themen stattgefunden:

- Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen (1996)
- Möglichkeiten und Grenzen ambulanter Sterbebegleitung (1997)
- Begleitung Sterbender in stationären Einrichtungen (1998)
- Menschenwürde und Selbstverantwortung in der Sterbebegleitung (1999)
- Sterbebegleitung braucht Qualifizierung (2000)
- Sterbebegleitung braucht Ehrenamtliche und Qualifizierung (2001)
- Sterben hier und anderswo. Kulturelle Aspekte der Sterbebegleitung (2002)
- Patientenverfügung – ein Weg zur Selbstbestimmung? (2003)
- Qualifizierung Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit (2005)
- Sterbebegleitung in Altenpflegeheimen (2007)
- Sterbebegleitung braucht Vernetzung (2008)
- Sterbebegleitung im Krankenhaus (2009)
- Sterbebegleitung im Altenpflegeheim (2010)
- Wünsche eines Menschen am Lebensende (2011)
- Zwischen Liebe, Verantwortung und Pflichtgefühl – Angehörige sterbender Menschen (2012)
- Menschen in Armut, psychisch Erkrankte und Strafgefangene (2014)
- Ins Gespräch kommen – eine gemeinsame Herausforderung (2016)
- Begleitung und Versorgung sterbender Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen (2017)
- Begleitung sterbender und trauernder Menschen mit geistiger Behinderung (2018)

Darüber hinaus wurde im April 2013 eine Fachtagung zum Thema „Wohnungslos – wo kann ich sterben?“ in Kooperation von Diakonischem Werk in Kurhessen-Waldeck, HAGE e. V., der Stadt Gießen und dem Hessischen Sozialministerium veranstaltet.

Durch die Arbeitsgruppe „Verbesserung der Sterbebegleitung“ wurden verschiedene Themen intensiv bearbeitet. Einige Ergebnisse hat das Hessische Ministerium für Soziales und Integration als Handreichungen oder Empfehlungen veröffentlicht.

Übersicht über die Themen:

- Konzept der Hessischen Landesregierung zur Verbesserung der Sterbebegleitung
- Curricularer Basisbaustein „Sterben und Tod“ für Ausbildungsberufe und Studiengänge
- Qualifizierung der ehrenamtlich in der Sterbebegleitung Tätigen
- Sterbebegleitung im Krankenhaus
- Sterbebegleitung in stationären Pflegeeinrichtungen
- Hospiz- und Palliativarbeit im Netzwerk

Das Hessische Ministerium für Soziales und Integration unterstützt die hessische Hospiz- und Palliativbewegung sowohl ideell als auch durch die Finanzierung von Projekten. Als direkte Unterstützung der Hospizbewegung wird seit 1997 die Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) durch das Ministerium finanziell gefördert → vgl. Kap. 2.3.

Des Weiteren setzt sich das Land Hessen für die Entwicklung einer Sprachfähigkeit der Menschen durch Projekte im Rahmen von Öffentlichkeitsarbeit ein. Ebenfalls fördert das Land Hessen den Erfahrungsaustausch zwischen den Akteuren, den Institutionen und Organisationen, die sich für eine Verbesserung der Begleitung und Versorgung sterbender Menschen einsetzen. Das Land Hessen begleitet Prozesse durch koordinierende Gespräche.

Fortbildungen für ehrenamtlich Engagierte vor Ort werden finanziell durch das Qualifizierungsprogramm für bürgerschaftliches Engagement gefördert → vgl. Kap. 3.5.3.

Im Jahr 2014 hat der damalige Hessische Minister für Soziales und Integration Stefan Grüttner die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland unterzeichnet. Damit bestätigt der Minister, dass dem Thema der Verbesserung der Sterbebegleitung in Hessen auch weiterhin eine hohe Bedeutung zugemessen wird.

3.3 Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA)

Im Rahmen der Arbeitsgruppe „Verbesserung der Sterbebegleitung“ bei der Hessischen Landesregierung wurde 1997 die Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) gegründet. Die KASA als Ansprechstelle des Landes Hessen ist bei der Hessischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V. (HAGE) in Frankfurt am Main angesiedelt.

Ab 1997 wurde zunächst ein zweijähriges Forschungsprojekt durchgeführt, in dessen Rahmen erstmals die hessischen hospizlichen Initiativen und Dienste erfasst wurden.³² Diese Erhebung war eine wichtige Grundlage zur Vernetzung der hessischen Hospizbewegung. Hieran schloss sich der Auf- und Ausbau der Koordinations- und Ansprechstelle an. Heute ist die KASA eine etablierte Beratungsstelle in Hessen.

Ziel der KASA ist es, zur Verbesserung der Sterbebegleitung durch das Initiieren, Begleiten, Fördern und Vernetzen hospizlicher und palliativer Arbeit beizutragen.

Die KASA versteht sich insbesondere als Beratungs- und Unterstützungsstelle. Sie ist mit der Entwicklung und Durchführung von Koordinations-, Beratungs- und Qualifizierungstätigkeiten beauftragt und bietet demgemäß regelmäßig Fortbildungen zu aktuellen Themen an. Als landesweite Ansprechstelle steht sie den Bürgerinnen und Bürgern mit ihrem niederschweligen Angebot zur Verfügung.

Des Weiteren richtet sich die Arbeit der KASA an alle ehrenamtlich engagierten Menschen, an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Vorstände von Hospizinitiativen und Hospizdiensten, an Koordinatorinnen und Koordinatoren von Hospizinitiativen, an alle haupt- und ehrenamtlichen Personen, die sich mit den Themen Sterben, Tod und Trauer sowie Hospiz und Palliativ in ihrer täglichen Arbeit auseinandersetzen, sowie an Menschen, die sich aus persönlichem oder Forschungsinteresse mit diesen Themen beschäftigen.

Die KASA initiiert, realisiert und unterstützt eine Vielzahl unterschiedlicher Projekte und ist darüber hinaus Mitglied in verschiedenen Fachbeiräten. Die Arbeit der KASA wird durch einen Beirat begleitet, der sich aktuell aus Vertreterinnen und Vertretern folgender Einrichtungen zusammensetzt:

- Fachverband SAPV e. V.
- HAGE – Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V.
- Hessische Krankenhausgesellschaft e. V.
- Hessisches Ministerium für Soziales und Integration
- Hospiz- und PalliativVerband Hessen e. V.
- Landesärztekammer Hessen
- Landesverbände der gesetzlichen Krankenversicherungen
- LIGA der Freien Wohlfahrtspflege in Hessen e. V.

Seit 2007 wird die KASA durch das Hessische Ministerium für Soziales und Integration institutionell gefördert.

³² Hellwig, Jutta; Scharsich, Gisela; Schick, Jutta: Endbericht zum Forschungsprojekt „Kooperationsstrukturen zwischen Krankenhäusern und Hospizdiensten (ehrenamtlichen Diensten der Sterbebegleitung) zur Verbesserung der Begleitung Sterbender“. KASA, Marburg Juli 1999.

☞ Weitere Informationen zur KASA, ihren Aufgaben, ihren Unterstützungs- und Vernetzungsangeboten und ihren Projekten sind zu finden unter www.hage.de und www.kasa-hessen.de.

3.4 Hospiz- und PalliativVerband Hessen e. V. (HPVH)

Der HPVH wurde 1996 als Landesarbeitsgemeinschaft Hospize Hessen gegründet. 2009 erfolgte die Umbenennung in Hospiz- und PalliativVerband Hessen e. V.

Im Hospiz- und PalliativVerband Hessen e. V. sind mehr als 100 Hospiz- und Palliativeinrichtungen organisiert. Dazu gehören ambulante Hospizdienste, Kinderhospizdienste, stationäre Hospize und ein stationäres Kinderhospiz. Der HPVH vertritt die Interessen seiner Mitglieder mit ihren hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und mehr als 9.000 ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleitern in Hessen. Unter dem Motto „von Praktikern für Praktiker“ steht der HPVH für die Belange seiner Mitglieder bereit.

Der HPVH und seine Mitglieder sind seit Jahrzehnten in der Qualifizierung und Vorbereitung von ehrenamtlich Mitarbeitenden aktiv, um diese für die Begleitung von Menschen jeden Alters am Lebensende, in der Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben sowie in der Trauerbegleitung zu befähigen. Zudem stehen die inhaltliche und politische Interessenvertretung im Vordergrund. Öffentlichkeitsarbeit sowie die verbandliche Vertretung in Verhandlungen mit Kostenträgern gehören zu den Aufgaben. Durch die Arbeit des HPVH soll in der Öffentlichkeit die Wahrnehmung gestärkt werden, dass die Themen Tod und Sterben zum Leben gehören und dass besonders unheilbar Erkrankte und ihre Zugehörigen einen Platz in der Gemeinschaft benötigen.

Die Stärkung der ehrenamtlichen Mitarbeit in den Mitgliedseinrichtungen durch Angebote zur Fortbildung, durch die Entwicklung von neuen Projekten, durch Netzwerkarbeit und Foren zum Austausch stehen im Mittelpunkt des Handelns. Die Hospizarbeit ist fest verankert im bürgerschaftlichen Engagement. Ziel ist es, die hospizlich-palliative Begleitung von schwerkranken, sterbenden und trauernden Menschen aktiv mitzugestalten, abzusichern und weiterzuentwickeln.

Die Mitglieder des Hospiz- und PalliativVerbandes Hessen e. V. wenden sich den Menschen zu, damit diese, um mit den Worten von Cicely Saunders zu sprechen: „[...] nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können“.

Der HPVH mit seinen Mitgliedern steht in der Tradition christlich-abendländischer Humanität und lehnt aktive Sterbehilfe ausdrücklich ab.

☞ Weitere Informationen finden Sie unter: www.hpv-hessen.de.

3.5 Fachverband SAPV Hessen e. V.

Der 2010 gegründete Fachverband SAPV Hessen e. V. setzt sich für die vernetzte, interdisziplinäre und multiprofessionelle Palliativversorgung von schwerkranken Menschen aller Altersstufen ein. Dabei ist es das größte Anliegen, die Palliativversorgung kontinuierlich zu verbessern und die Palliative-Care-Teams und Palliative-Care-Teams für Kinder und Jugendliche in Hessen in ihrer Arbeit zu unterstützen.

Ziele und Zwecke des Fachverbandes SAPV Hessen e. V. sind die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege und der Forschung und Bildung, insbesondere die Förderung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Sinne der §§ 37b und 132d SGB V in der jeweils gültigen Fassung und der Richtlinien des gemeinsamen Bundesausschusses (SAPV-RL) in Verbindung mit den Gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen.

Mitglieder sind alle Palliative-Care-Teams und Palliative-Care-Teams für Kinder und Jugendliche in Hessen sowie Einzelmitglieder, die ein Interesse daran haben, die Palliativversorgung in Hessen zu unterstützen und zu fördern.

Palliative-Care-Teams sind Teil eines Netzwerkes von u. a. Hospizinitiativen und Hospizdiensten, Hausärzten, Pflegediensten und Kliniken und konzentrieren sich auf die bestmögliche medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Behandlung, Unterstützung und Begleitung schwerkranker Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen sowie die Unterstützung der ihnen Nahestehenden. Gemeinsam mit allen Beteiligten ist es Ziel, für eine bestmögliche Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität zu sorgen und den Betroffenen das Leben zu Hause, im gewohnten Umfeld unter würdevollen Bedingungen und in größtmöglicher Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Daher fördert der Fachverband SAPV Hessen e. V. insbesondere die Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) als multiprofessionelle Teamleistung sowie die berufsgruppen-, sektoren- und organisationsübergreifende Zusammenarbeit. Zudem fördert er ab 2019 eine besondere integrierte allgemeine ambulante Palliativversorgung (i-APV), mit dem Ziel, Versorgungslücken in der ambulanten Palliativversorgung zu schließen → vgl. Kap. 1.4.1.7.

Dazu koordiniert er insbesondere die Umsetzung der Interessen und die Kommunikation aller beteiligten Leistungserbringer und Unterstützer innerhalb der Palliativversorgung sowie die Weiterentwicklung der gesetzlichen, vertraglichen und konzeptionellen Rahmenbedingungen, Strukturen und Lösungen für die spezifischen Anforderungen der SAPV und der ambulanten Palliativversorgung.

Er vertritt die Interessen seiner Mitglieder gegenüber staatlichen, öffentlich-rechtlichen und privaten Institutionen national und international sowie in der Weiterentwicklung der fachlichen, qualitativen, finanziellen und wissenschaftlichen Grundlagen im Rahmen der Palliativversorgung.

Auch Öffentlichkeitsarbeit sowie Schulungen, Fortbildungen und Weiterbildungen und der Erfahrungsaustausch gehören zu den wesentlichen Aufgaben.

Für seine Arbeit in der Qualitätssicherung der SAPV erhielt der Fachverband SAPV Hessen e. V. mit seinen Mitgliedern 2018 den ersten Platz des Anerkennungs- und Förderpreises für ambulante Palliativversorgung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

☞ Weitere Informationen finden Sie unter www.fachverband-sapv.de.

3.6 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin – Landesvertretung Hessen

Die 1994 gegründete Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP) ist eine multiprofessionelle wissenschaftliche Fachgesellschaft mit dem Ziel, die Weiterentwicklung von Palliative Care in den Bereichen Patientenversorgung, Aus- und Weiterbildung, Qualitätssicherung und Forschung interdisziplinär und berufsgruppenübergreifend auf allen Ebenen zu fördern. Die DGP hat bundesweit mehr als 5.800 Mitglieder. In einigen Bundesländern haben die Mitglieder DGP-Landesvertretungen organisiert, um sich gezielt regionaler Anliegen annehmen zu können.

In der DGP Landesvertretung (LV) Hessen sind ordentliche Mitglieder vorwiegend aus ärztlichen und pflegerischen Berufen, aber auch aus den Bereichen der Psychologie, Pharmazie, Physiotherapie, Sozialarbeit, Seelsorge und des Rechts vertreten. Sie ging im April 2016 aus der ehemaligen Landes-Arbeitsgemeinschaft Palliativversorgung Hessen (LAPH) hervor. Die Mitglieder treffen sich jährlich zur Mitgliederversammlung, die einen Sprecher oder eine Sprecherin und eine Stellvertretung für zwei Jahre wählt. Für die folgenden Bereiche wurden von der Mitgliederversammlung Fachreferenten gewählt, die mit entsprechender Expertise in den jeweiligen Bereichen aktiv sind und bei speziellen Fragen weiterhelfen:

- Bildung / Ausbildung Palliativmedizin
- Palliativdienste in Krankenhäusern (PMD)
- Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)
- Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

Die jeweiligen Ansprechpartner und Sprecher sind mit Kontaktdaten auf der Website der DGP unter der entsprechenden Landesvertretung aufgeführt. Jedes Mitglied kann sich aktiv an der Arbeit der Landesvertretung beteiligen. Die DGP-LV Hessen ist die fünftgrößte Landesvertretung in Deutschland (450 Mitglieder im September 2018) und versteht sich als Ansprechpartnerin für alle in der Palliativversorgung engagierten Berufsgruppen in Hessen. Sie setzt sich für deren fachliche und wissenschaftliche Belange ein. Die Koordination erfolgt primär über die Sprecher der Landesvertretung, die auch in direktem Kontakt mit der Geschäftsstelle stehen.

☞ Weitere Informationen finden Sie unter www.dgpalliativmedizin.de und www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/landesvertretung-hessen.html.

Hospiz- und Palliativ- arbeit vor Ort

Das folgende Kapitel bietet denjenigen, die sich bereits konkret mit der Hospizarbeit vor Ort beschäftigen oder zukünftig damit beschäftigen wollen, eine Vielzahl von Informationen. Diese ermöglichen, sich einen Überblick darüber zu verschaffen, was bedacht werden sollte, um Hospizarbeit vor Ort aufzubauen und sterbende Menschen und ihre Angehörigen als hospizliche Initiative oder ambulanten Hospizdienst begleiten zu können.

Die ambulante Hospizarbeit kann durch eine lose Gruppe von Engagierten erfolgen, durch eine Gruppe, die an eine Institution angebunden ist, oder durch einen eingetragenen oder nicht eingetragenen Verein.

Im Verein müssen Verantwortlichkeiten festgelegt, Regelungen getroffen, Richtlinien und Gesetze beachtet und die eigene Arbeit regelmäßig reflektiert werden. Neue Vereinsmitglieder und Engagierte für die Vorstandsarbeit müssen gefunden werden, so dass der Verein kontinuierlich tätig sein kann. Nicht nur den Verantwortlichen in der Hospizarbeit, sondern auch den vielen freiwillig engagierten Menschen soll dieses Kapitel eine Unterstützung und ein Nachschlagewerk für ihre Tätigkeit sein.

4.1 Entstehung einer Hospizinitiative

Finden sich Menschen zusammen, die sich in der hospizlichen Arbeit engagieren und in ihrem Ort eine Hospizinitiative gründen möchten, ist es unerlässlich, sich über die Ziele, Werte und Einstellungen, Möglichkeiten und Ressourcen der Mitwirkenden auszutauschen. In einem weiteren Schritt wird das gemeinsame Ziel erarbeitet. Es ist ratsam, dieses Ziel, das gemeinsame Werteverständnis und die Philosophie sowie die daraus resultierenden Leitlinien für die eigene Arbeit anschließend schriftlich in einem Leitbild festzuhalten.

Das Leitbild macht es den Mitgliedern der Hospizinitiative, den ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern möglich, sich von Zeit zu Zeit wieder Sinn und Zweck ihrer Aktivitäten zu vergegenwärtigen, ihre Arbeit zu reflektieren und zu verbessern.

Zudem dient ein schriftliches Leitbild der Hospizinitiative als eine Art Visitenkarte. Hiermit kann sie ihre Arbeit nach außen kommunizieren und z. B. Personen, die sich für ein Ehrenamt interessieren, Angehörige, die eine Begleitung in Anspruch nehmen möchten, Kooperationspartner oder Spender und Sponsoren schnell und transparent informieren.

Falls die Hospizinitiative bzw. der ambulante Hospizdienst bereits ein eingetragener Verein ist, es aber noch kein Leitbild gibt, sollten Vorstand und Mitglieder dieses gemeinsam entwickeln, es verabschieden und als verbindlich erklären.

Das Leitbild sollte folgende Fragen beantworten:

- Was versteht der hospizliche Dienst unter Sterbebegleitung?
- Wie versteht der hospizliche Dienst die Aufgaben von ehrenamtlichen und von hauptamtlichen Mitarbeitenden? Wie ist das Verhältnis der beiden Gruppen?
- An wen wendet sich der hospizliche Dienst, wer wird von ihm betreut (z. B. sterbende Männer und Frauen jeden Alters, Kinder, Angehörige und Freunde des sterbenden Menschen)?
- Welche Angebote und Versorgungsstrukturen bietet der hospizliche Dienst (z. B. Sterbebegleitung, Trauerbegleitung, Öffentlichkeitsarbeit durch Veranstaltungen, Fortbildungen)?
- Wo liegt der Schwerpunkt der Tätigkeit, wo liegen die zeitlichen, strukturellen und moralischen Grenzen (z. B. psychosoziale Begleitung der sterbenden Menschen und deren Angehörigen, aber kein Pflegedienst, keine Sterbehilfe)?
- In welcher Rechtsform organisiert sich der hospizliche Dienst (z. B. als gemeinnütziger eingetragener Verein oder als Gruppe innerhalb eines Wohlfahrtsverbandes)?
- Mit welchen anderen Einrichtungen im örtlichen oder regionalen Gesundheits- und Sozialbereich will der hospizliche Dienst zusammenarbeiten? Wie dient die Zusammenarbeit den eigenen Zielen?
- Mit welchen Hospizinitiativen bzw. ambulanten Hospizdiensten vor Ort, in der Region, auf Landes- und Bundesebene ist eine Zusammenarbeit angestrebt? Wie dient die Zusammenarbeit den Zielen der eigenen Arbeit?

Sinnvoll ist es, in regelmäßigen Abständen Bilanz zu ziehen (z. B. durch das Erstellen eines Jahresberichtes), um die tatsächlich erbrachte hospizliche Arbeit den vereinbarten Zielen und Leitlinien gegenüberzustellen, auf ihre Qualität zu prüfen und gegebenenfalls neue Zielvereinbarungen zu treffen.

4.2 Beziehungsgeflecht einer Hospizinitiative bzw. eines Hospizdienstes

Die in der Hospizarbeit engagierten Menschen stehen bei ihrer Tätigkeit in einem Beziehungsgeflecht zu den sterbenden Menschen, den Angehörigen und den Kooperationspartnern, wie beispielsweise Hausärztinnen und Hausärzten, ambulanten Pflegediensten, SAPV-Teams, Seelsorgerinnen und Seelsorgern, anderen hospizlichen Einrichtungen, Bürgerinitiativen und vielen mehr.

Der sterbende Mensch sollte die Form seiner Begleitung, soweit ihm dies möglich ist, maßgeblich bestimmen. Eine Begleitung wird aber auch von anderen Faktoren bestimmt, die gesellschaftlich, normativ, institutionell und durch die Agierenden selbst (z. B. deren Persönlichkeit, Geschlecht) gegeben sind.

4.3 Strukturelle Organisation

Eine bestimmte Organisationsform für die ambulante Hospizarbeit, etwa die Vereinsform, hat der Gesetzgeber nicht festgelegt. Ebenfalls gibt es keine Vorgabe für die Benennung der Hospizgruppe. Allgemein wird hier der Begriff der Hospizinitiative gewählt. Er beinhaltet alle kleinen und großen Gruppen und alle Formen der Hospizarbeit. Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e. V. und damit auch der Hospiz- und Palliativverband Hessen e. V. sprechen von ambulanten Hospizdiensten, um die Professionalität der Hospizgruppen zu unterstreichen.

Ausschlaggebend für die strukturelle Organisation sollten die Kapazitäten, Kompetenzen und auch die Grenzen der Gruppe sein. Je nachdem, in welcher Weise und in welchem Umfang der hospizliche Dienst aktiv werden will, empfehlen sich verschiedene Organisationsformen. Hat die Gruppe eine entsprechende Größe, begleitet sterbende Menschen und verfügt über ausreichende zeitliche Kapazitäten und Know-how, empfiehlt sich die Gründung eines gemeinnützigen eingetragenen Vereins. Eine kleinere Gruppe mit geringen zeitlichen, räumlichen und organisatorischen Möglichkeiten kann sich einem bestehenden Träger anschließen.

4.3.1 Hospizinitiativen ohne Vereinsstruktur

Die meisten ambulanten hospizlichen Dienste sind zunächst als persönliche Initiativen gestartet. Diese rechtlich unverbindliche, aber von höchstem Engagement Einzelner geprägte Form entspricht dem Charakter der Hospizbewegung in ihren Gründerjahren. Initiativgruppen sind beweglich und spontan handlungsfähig, können aber als lockere Gruppe nicht Träger von Rechten und Pflichten sein. Darum können sie auch keine Arbeitgeberfunktionen übernehmen, keinen Mietvertrag oder Kooperationsverträge abschließen. Dies können in einem solchen Fall nur die einzelnen Personen, mit vollem Haftungsrisiko → vgl. Kap. 3.3.3. Hospizinitiativen, die bewusst keine Vereinsstruktur annehmen wollen, sollten zudem dringend gewisse Regelungen treffen, z. B. in Bezug auf den Empfang von Spenden oder für den Fall, dass eine Person ihre Aufgabe abgeben und an eine andere übertragen muss.

Die Anbindung einer solchen Hospizinitiative an einen rechtsfähigen Träger ist empfehlenswert und bietet viele Vorteile. Als Träger kommen beispielsweise kirchliche oder kommunale Zweckverbände, Wohlfahrtsverbände, Kirchengemeinden oder Dekanate bzw. Kirchenkreise infrage. Vorteile für eine Hospizinitiative, die sich einem Träger anschließt, können beispielsweise sein:

- kein finanzieller Beitrag für Mitgliedschaft beim Träger,
- kostenfreie Raumnutzung für Sprechstunden der Hospizinitiative oder für die Gruppentreffen,
- Mitbenutzung von Telefonanschluss, Computer, Kopierer etc.,
- Nutzung des vorhandenen Know-hows zu rechtlichen Fragen und
- Versicherungsschutz über den Träger → vgl. Kap. 3.3.3.

Zusätzlich zu den Gruppen der ambulanten Hospizarbeit werden oft Fördervereine insbesondere für die Unterstützung der Finanzierung der stationären Hospizarbeit vor Ort gegründet → vgl. Kap. 3.5.

4.3.2 Hospizinitiativen und ambulante Hospizdienste als Verein³³

4.3.2.1 Rechtliche und steuerliche Situation

Um als Initiative den Status der Rechtsfähigkeit zu erlangen und auch dem Einzelnen hospizlich Engagierten einen Schutz vor persönlicher Haftung bieten zu können, empfiehlt sich die Gründung eines eingetragenen gemeinnützigen Vereins. Durch die Eintragung ins Vereinsregister erhält der Verein den Status einer rechtsfähigen juristischen Person und ist berechtigt, Rechtsgeschäfte abzuschließen.

Als gemeinnützig kann der Verein auch ohne Eintragung ins Vereinsregister anerkannt werden. In diesem Falle haften die für den somit nicht rechtsfähigen Verein Tätigen allerdings nach § 54 BGB stets persönlich, also in Bezug auf Rechtsgeschäfte mit ihrem Privatvermögen → vgl. Kap. 3.3.2.6.

Hospizvereine verfolgen in aller Regel gemeinnützige und/oder auch kirchliche Zwecke und sind damit sogenannte „Idealvereine“. Die Satzung muss den Zweck (im Sinne der Selbstlosigkeit des Handelns) so genau beschreiben, dass darin die Voraussetzung für die Gemeinnützigkeit erkannt werden kann. Aber nicht nur der Wortlaut der Satzung ist entscheidend, sondern auch der tatsächlich verfolgte Zweck – hier wird die bereits ausgeübte oder beabsichtigte Tätigkeit zugrunde gelegt.

Vereinsstrukturen haben neben der anerkannten Gemeinnützigkeit – die zum Empfang von steuerlich anrechenbaren Spenden berechtigt – auch Vorteile im Hinblick auf die Unabhängigkeit von anderen Strukturen. Ein Verein kann über die Verwendung seiner Gelder selbst bestimmen und eigenständig über

³³ Für das folgende Kapitel dienen als Informationsquellen die Publikationen „Das Vereinsrecht. Eine Orientierungshilfe“, hrsg. vom Hessischen Ministerium der Justiz (2018), der „Leitfaden zum Vereinsrecht“, hrsg. vom Bundesministerium der Justiz (2016), der „Steuerwegweiser für gemeinnützige Vereine und für Übungsleiter/-innen“, hrsg. vom Hessischen Ministerium der Finanzen (2018), und Bödiker, Marie-Luise; Graf, Gerda; Schmidbauer, Horst (Hrsg.): Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt. der hospiz verlag, Ludwigsburg 2011. Zudem Goetze, Ulrich; Röcken, Michael: „Der Verein. Gründung, Recht, Finanzen, PR, Sponsoring. Alles, was Sie wissen müssen.“ 3. Aufl., Linde Verlag, Wien 2016 und Röcken, Michael: „Vereinsatzungen. Strukturen und Muster erläutert für die Vereinspraxis“, 3., neu bearbeitete und wesentlich erweiterte Aufl., Erich Schmidt Verlag, Berlin 2018.

Kooperationen entscheiden. Dies ist beispielsweise dann wichtig, wenn – wie etwa in der Konstruktion einer ökumenischen Hospizinitiative ohne Vereinsstatus – übergreifende kirchliche Strukturen die Arbeit eher erschweren könnten.

Darüber hinaus können Vereine ohne Zustimmung übergeordneter Strukturen Mitgliedschaften in Arbeitsgemeinschaften (lokal oder landesweit) oder Verbänden beschließen.

Vereine, die verbandlich organisiert sind, können Hilfen zu ihrer Unterstützung in Anspruch nehmen. Die Angebote der Wohlfahrtsverbände für ihre Mitglieder können dabei fachliche, rechtliche und wirtschaftliche Beratung, aber auch zusätzliche finanzielle Förderung beinhalten. Vereine sind zudem – anders als die auch denkbare gemeinnützige GmbH – besonders für eine partizipative Arbeitsweise mit stark ehrenamtlichem Charakter geeignet.

Ob die Gemeinnützigkeit gegeben ist, wird vom Finanzamt festgestellt und alle drei Jahre erneut geprüft. Daher ist zu empfehlen, den Satzungsentwurf im Vorfeld einer Vereinsgründung mit dem Finanzamt abzusprechen.

Wird der Verein als gemeinnützig anerkannt, genießt er steuerliche Vorteile. Konkret heißt dies, dass Mitgliedsbeiträge, Zuschüsse und Spenden, Vermögenserwerb durch Schenkungen oder Vermächtnisse, Einkommen aus Kapital- und Mieteinkünften und der Grundbesitz nicht besteuert werden.

Die Gemeinnützigkeit schließt dabei auch die Verfolgung von wirtschaftlichen Aktivitäten nicht aus, allerdings müssen diese dem ideellen Zweck im Rahmen einer Gesamtbetrachtung der Tätigkeiten des Vereins stets untergeordnet sein. Wirtschaftliche Einnahmen stehen der Gemeinnützigkeit nicht entgegen. Sie werden aber bei Überschreiten bestimmter Grenzen besteuert. Unterschieden wird steuerlich das Unterhalten eines Zweckbetriebes und eines Nichtzweckbetriebes (in der Steuerpraxis häufig auch als „wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb“ bezeichnet). Wenn ein wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb für die Erfüllung der Vereinsziele zwingend notwendig ist, handelt es sich um einen Zweckbetrieb. Dies ist z. B. der Fall, wenn ein berufsbildender Verein Unterricht anbietet und für die Bezahlung seiner Lehrkräfte Unterrichtsgeld verlangt. Der Zweckbetrieb ist von der Körperschafts- und Gewerbesteuer befreit. Auch Umsatzsteuer wird nicht erhoben, wenn im Vorjahr nicht mehr als 17.500 Euro Erlöse vereinnahmt wurden. Ist diese Grenze überschritten, fällt im Zweckbetrieb die vergünstigte Umsatzsteuer von 7 % an, soweit nicht einer der im Umsatzsteuergesetz festgelegten Befreiungstatbestände greift (z. B. ärztliche Tätigkeiten, in der Wohlfahrt oder im Jugendbereich). Im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb wird bei Überschreiten der Kleinunternehmergrenze – die für die steuerpflichtigen Erlöse insgesamt gilt – der Regelsteuersatz erhoben.

Als Nichtzweckbetrieb und damit als steuerpflichtiger wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb werden alle auf die Erzielung von Einnahmen gerichteten Aktivitäten verstanden, wozu unter anderem Veranstaltungen mit Verkauf von Speisen und Getränken gehören. Es spielt dabei keine Rolle, ob eine Gewinnerzielung angestrebt wird.

Bleiben die Einnahmen aller steuerpflichtigen wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe des Vereins einschließlich Umsatzsteuer unter der Besteuerungsgrenze von 35.000 Euro im Jahr, fallen keine Ertragsteuern an. Übersteigen sie diesen Betrag, ist der Gewinn zu berechnen, und falls dieser über dem Freibetrag von 5.000 Euro liegt, fallen Körperschaft- und Gewerbesteuer an.

Nichtzweckbetriebe dienen nicht der Erfüllung der steuerbegünstigten satzungsmäßigen Zwecke und dürfen in der Satzung des Vereins nicht genannt sein.

Eine zusätzliche Finanzierungsquelle ist die Einwerbung von Spenden. Spenden dürfen nicht unmittelbar mit Leistungen des Vereins verknüpft sein, da dann bei Zahlenden keine Freigebigkeit vorliegt. Beim Verein liegen in diesem Fall Erlöse vor.

Bei Rechtsgeschäften wie Vermögenserwerb ist dringlich zu empfehlen, eine rechtliche Beratung in Anspruch zu nehmen. Gleiches gilt im Falle einer Erbschaft, da zahlreiche Auflagen zu beachten sind.

Nach der Satzung kann der Verein verpflichtet sein, einen Haushaltsplan aufzustellen. Der Verein muss seine Einnahmen und Ausgaben ordnungsgemäß aufzeichnen und nach Ablauf eines Jahres einen Abschluss erstellen und eine Steuererklärung beim Finanzamt einreichen.

- ☞ Weiterführende Informationen zum Thema Steuern sind im „Steuerwegweiser für gemeinnützige Vereine und für Übungsleiter/-innen“ auf der Website des Hessischen Ministeriums der Finanzen www.finanzen.hessen.de unter dem Link „Infomaterial“ (oben rechts) zu finden (Stand: Februar 2019).
- ☞ Zum Thema Vereinsrecht informiert das Hessische Ministerium der Justiz in der Broschüre „Das Vereinsrecht. Eine Orientierungshilfe“, die unter dem Link „Infomaterial“ (oben rechts) auf der Website www.justizministerium.hessen.de abrufbar ist (Stand: Februar 2019).

4.3.2.2 Der Gründungsvorgang

Um einen Verein zu gründen, müssen sich mindestens sieben Gründerinnen und Gründer finden. In die Satzung ist zwingend die Angabe des Vereinszwecks, des Vereinsnamens und des Vereinssitzes aufzunehmen. Falls ein eingetragener

Verein angestrebt wird, muss die Absicht auf Eintragung ins Vereinsregister aus der Satzung ebenfalls ersichtlich sein. In der Satzung sollen Bestimmungen über Ein- und Austritt der Mitglieder, über die Bildung des Vorstands, die Einberufung der Mitgliederversammlung, die Beitragspflicht, die Beschlussfassung und die Auflösung des Vereins berücksichtigt werden. Dazu gehören u. a. Regelungen darüber, mit welchem Verfahren Mitglieder in den Verein aufgenommen werden und ob Mitgliedsbeiträge erhoben werden. Die Art und Höhe der Beiträge müssen nicht in der Satzung festgeschrieben sein. Dies kann und sollte eine Beitragsordnung regeln, da diese flexibel anpassbar ist. Außerdem sollte in der Satzung vermerkt sein, aus wie vielen Personen sich der Vorstand zusammensetzt und welche Ämter zu vergeben sind. Auch die Rechte und Pflichten der Mitglieder und insbesondere des Vorstands sollten festgehalten werden. So sollte unter anderem definiert werden, ob ein Vorstandsmitglied allein den Verein rechtlich verbindlich nach außen vertreten kann oder nur gemeinsam mit einem oder mehreren Mitgliedern des Vorstandes.

Die Mindestinhalte (§ 57 BGB) und die Sollinhalte (§ 58 BGB) sind ein Muss in der Satzung. Es ist möglich, weitere Regelungen über Vereinsordnungen zu treffen, z. B. eine Beitragsordnung, eine Geschäftsordnung für den Vorstand, eine Versammlungsordnung der Mitgliederversammlung, eine Datenschutzordnung oder eine Finanzordnung.

Die Satzung ist als Verfassung des Vereins anzusehen und kann als solche nicht ohne Weiteres geändert werden. Für die Änderung sind eine Mitgliederversammlung, ein Mehrheitsbeschluss und die erneute Eintragung in das Vereinsregister notwendig. Daher empfiehlt es sich, eine auf den Verein individuell zugeschnittene Satzung zu entwickeln und Musterentwürfe nur als Hilfestellung zu nutzen. Spätere Unklarheiten oder Konflikte können vermieden werden, wenn die Vorgänge im Verein in der Satzung möglichst klar geregelt werden, insbesondere die Frage, wer die Entscheidungen trifft und wie sie getroffen werden. Mögliche Konfliktpunkte sollten im Vorfeld thematisiert und gelöst werden, und es sollte festgelegt werden, wie in anderen Konfliktfällen Lösungen zu finden sind. Damit derartige Diskussionen die Vereinsgründung aber nicht unnötig hinauszögern, sollten Detailfragen, etwa zu der Höhe unterschiedlicher Mitgliedsbeiträge, mit Fachleuten geklärt werden. Viele Rechtsanwälte bieten eine solche Beratung für Vereine zum Pauschalpreis an. Zudem gibt es Vereine, die kostengünstig eine allgemeine Unterstützung bei der Vereinsgründung anbieten.

Die vorbereitete Satzung wird bei einer Gründungsversammlung von mindestens sieben Gründerinnen und Gründern beraten, verabschiedet und unterzeichnet. Zudem werden die in der Satzung aufgeführten Vorstandsmitglieder gewählt und alle Vorgänge in einem Protokoll festgehalten. Konkret muss in diesem Protokoll

das Folgende enthalten sein: Ort und Tag der Gründungsversammlung, der Name des Versammlungsleiters und des Protokollführers, die gefassten Beschlüsse und die Wahlergebnisse, die Annahmeerklärungen der Gewählten, Name, Beruf und Adresse der Gewählten und die Unterschriften der Personen, die laut Satzung das Protokoll zu unterzeichnen haben – in der Regel Protokollführer und Vereinsvorsitzender.

Anschließend wird eine schriftliche Erklärung zur Absicht der Eintragung im Vereinsregister verfasst, die von den vertretungsberechtigten Vorstandsmitgliedern unterschrieben wird. Deren Unterschriften sind von einem Notar oder einem Ortsgericht zu beglaubigen. Diese Erklärung wird dann mit dem Original und einer Kopie der Satzung sowie einer Kopie des Protokolls der Gründungsversammlung beim Amtsgericht, in dessen Bezirk der Verein seinen Sitz hat, eingereicht. Nach Prüfung der Unterlagen und Eintragung ins Vereinsregister wird das Original der Satzung an den Verein zurückgegeben.

Erst wenn die Eintragung erfolgt ist, ist der Verein berechtigt, den Zusatz „eingetragener Verein“ (abgekürzt e. V.) zu führen.

Die Eintragung des Vereins wird vom Vereinsregister in der für seine Bekanntmachungen bestimmten Publikation veröffentlicht. Die Kopie der Satzung ist beim Amtsgericht hinterlegt und kann von jedermann eingesehen werden. Sofern das Vereinsregister vom Land bereits in elektronischer Form geführt wird, können die Daten auch im Internet abgerufen werden (www.handelsregister.de).

Im Vereinsregister sind grundlegende Änderungen wie die Verlegung des Vereinssitzes und die Wahl eines neuen Vorstandes mitzuteilen. (Wird der alte Vorstand im Amt bestätigt, muss keine Mitteilung erfolgen. Wenn aber einzelne Mitglieder neu gewählt werden, muss der Verein dies dem Registergericht mitteilen.) Ebenfalls müssen Satzungsänderungen mitgeteilt werden, die auch erst durch die Eintragung im Vereinsregister wirksam werden, sowie die Auflösung des Vereins.

Das Protokoll der Mitgliederversammlung ist der Beleg für die Satzungsänderung. Dabei müssen dem Registergericht nur die relevanten Teile des Protokolls zur Verfügung gestellt werden. Andere Inhalte des Protokolls sollten geschwärzt werden.

Sowohl die Beglaubigung der Anmeldeerklärung als auch die Eintragung ins Vereinsregister sind kostenpflichtig. Es empfiehlt sich, die Höhe dieser Kosten zuvor beim Notar oder Ortsgericht bzw. beim Amtsgericht zu erfragen.

4.3.2.3 Vereinsorgane und Funktionen

Im Verein trifft in der Regel die **Mitgliederversammlung** alle grundlegenden Entscheidungen. Der **Vorstand** setzt die Beschlüsse um, führt die laufenden Geschäfte³⁴, erfüllt die steuerlichen Pflichten des Vereins gegenüber dem Finanzamt und vertritt den Verein gegenüber Dritten. Das heißt, die Mitglieder bestimmen über die Richtung der gemeinsamen Arbeit und darüber, wohin sich der Verein entwickeln soll. Der Vorstand führt die hierzu notwendigen Tätigkeiten aus. Allerdings können alle oder bestimmte Entscheidungen per Satzung an den Vorstand delegiert werden. Nur das Recht einer Minderheit, die Einberufung einer Mitgliederversammlung nach § 37 BGB zu verlangen, kann durch die Satzung nicht aufgehoben werden. Auch andere Aufgabenverteilungen sind möglich, die aber in jedem Falle in der Satzung definiert sein müssen und bestimmte gesetzliche Vorgaben nicht übergehen dürfen, wie jene, dass keinem Organ Willkür zugestanden wird oder der Fremdeinfluss so groß ist, dass der Verein in seiner Willensbildung nicht mehr autonom ist.

Vereinsbeschlüsse³⁵ kommen grundsätzlich durch Zustimmung der Mehrheit der in der ordnungsgemäß einberufenen Mitgliederversammlung erschienenen Mitglieder zustande. Ordnungsgemäß einberufen meint hier, dass die Sitzung mit einem angemessenen Vorlauf und einer Tagesordnung schriftlich (per Post oder E-Mail) angekündigt wird. Welche Einberufungsfrist und welcher Turnus im Einzelfall sinnvoll erscheinen, muss in der Satzung festgehalten sein. Die Satzungsbestimmung aus älteren Mustervorlagen, wonach die Mitglieder noch bis eine Woche vor der Sitzung weitere Tagesordnungspunkte einbringen können, sollte wegen der Rechtsunsicherheit nicht übernommen werden. Mitglieder können rechtzeitig vor der Einladung Wünsche zur Tagesordnung an den Vorstand richten.

Die Mitgliederversammlung hat neben den Beschlussfassungen über das Vereinsgeschehen die Aufgabe, den Vorstand zu bestellen und zu entlasten, Änderungen der Satzung und die Auflösung des Vereins zu beschließen.

Als weiteres Organ kann ein Beirat bzw. ein Ausschuss, erweiterter Vorstand oder auch ein Aufsichtsrat gewählt werden, der als Bindeglied zwischen Vorstand und Mitgliederversammlung fungiert und meist eine beratende Funktion hat. Seine Aufgabe muss sich deutlich von der des Vorstands unterscheiden. Diese muss, wie auch seine Rechte und Pflichten, genauestens in der Satzung festgehalten werden. Ebenso müssen Bestimmungen über die Bestellung, Amtsdauer, Abberufung und Beurkundung der Beschlüsse satzungsmäßig festgelegt werden.

³⁴ Der Vorstand sollte sich eine Geschäftsordnung geben. Für die Vorstandsarbeit ist es hilfreich, wenn Stellenbeschreibungen vorliegen. Inventarlisten der Vorstandsmitglieder erleichtern beim Ausscheiden der Vorstandsmitglieder die Übergabe der Materialien und Unterlagen an den Verein.

³⁵ Es ist sinnvoll, ein Beschlussbuch zu führen, das sowohl die Beschlüsse dokumentiert als auch das Auffinden von Beschlüssen zu einem späteren Zeitpunkt erheblich erleichtert.

Details zu den Aufgaben, Pflichten und Rechten des Vorstandes werden in → Kap. 3.3.6 erläutert.

- ☞ *Die rechtlichen Grundlagen für Vereine sind im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) in den §§ 21–79 festgehalten. Diese sind unter www.gesetze-im-internet.de einzusehen.*
- ☞ *Allgemeine Hinweise zur strukturellen Organisation eines Vereins finden sich u. a. auf der Website von „Wegweiser Bürgergesellschaft“ unter www.buergergesellschaft.de/praxishilfen/arbeit-im-verein.*
- ☞ *Satzungsberatungen bieten neben den Finanzämtern die Registergerichte, aber auch die Wohlfahrtsverbände an.*
- ☞ *Muster einer Vereinsatzung, eines Gründungsprotokolls und einer Vereinsanmeldung können auf der Website des Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz unter www.bmfv.de unter dem Stichwort „Leitfaden zum Vereinsrecht“ heruntergeladen werden.*
- ☞ **MEIER, Hermann:** *Zur Geschäftsordnung. Technik und Taktik bei Versammlungen, Sitzungen und Diskussionen.* 3. Aufl., VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden 2011.
- ☞ **GOETZE, Ulrich; RÖCKEN, Michael:** *Der Verein. Gründung, Recht, Finanzen, PR, Sponsoring. Alles, was Sie wissen müssen.* 3. Aufl., Linde Verlag, Wien 2016.
- ☞ **RÖCKEN, Michael:** *Vereinsatzungen. Strukturen und Muster erläutert für die Vereinspraxis.* 3., neu bearbeitete und wesentlich erweiterte Aufl., Erich Schmidt Verlag, Berlin 2018.

4.3.2.4 Mitgliedsbeiträge

Beiträge von Mitgliedern sind für die Arbeit der meisten Vereine eine wichtige Basis. Über die Höhe entscheidet in der Regel die Mitgliederversammlung auf Vorschlag des Vorstands. Hierzu muss in der Satzung des Vereins eine entsprechende Bestimmung festgehalten sein.

Es empfiehlt sich aber, die konkrete Höhe der Beiträge sowie Zeitpunkt und Art der Entrichtung nicht direkt in der Satzung zu regeln, sondern in einer Beitragsordnung. Denn Beiträge sollten nach einiger Zeit oder entsprechend den Veränderungen der Vereinsarbeit angepasst werden können.

In bestimmten Fällen entstehen Sonderkosten – wie beispielsweise durch zweckgebundene Investitionen (z. B. für die Anschaffung von Geräten), Beiträge zum Ausgleich bestimmter Leistungen (Platzgebühr) oder Beiträge zur Abdeckung von Verlusten –, die über die Mitgliedsbeiträge nicht gedeckt werden können oder dürfen. Denn Mitgliedsbeiträge sind nur für Ausgaben, die in direktem Zusammenhang mit dem Vereinszweck stehen, einsetzbar. Hier ist der Satzungstext entscheidend.

Mit einer Umlage können die erwähnten Sonderkosten abgedeckt werden. Die Satzung muss allerdings eine Bestimmung enthalten, dass Umlagen überhaupt erhoben werden dürfen. Hierbei ist auch zu bestimmen, welches Gremium die Umlage beschließt, und es ist eine Obergrenze festzulegen.

4.3.2.5 Spenden

Als Spenden sind Geld- und Sachspenden zu verstehen, für die der Spender keine Gegenleistung erhält (im Gegensatz zum Sponsoring³⁶). Hierzu gehören auch die an den gemeinnützigen Verein gezahlten Mitgliedsbeiträge. Die unentgeltliche Zurverfügungstellung von privaten Pkws im Dienste der Hospizarbeit oder der Arbeits- und Zeitaufwand von Mitgliedern sind nicht spendenfähig. Allerdings kann der Verzicht auf Erstattung von Auslagen als Aufwandsspenden bescheinigt werden. Voraussetzung ist, dass der Anspruch auf Zahlung von Vergütungen vor Erbringung der Leistungen vereinbart wurde und der Verein auch in der Lage wäre, die Vergütungen zu zahlen. Der Verzicht auf die Auszahlung darf frühestens zum Zeitpunkt der Fälligkeit erklärt werden.

Damit die Spende steuerlich geltend gemacht werden kann, muss vom Vorstand des Vereins eine ordnungsgemäße Spendenbescheinigung (Zuwendungsbestätigung) ausgestellt werden. Fehlerhafte Bescheinigungen können eine Verletzung der Sorgfaltspflicht des Vorstands darstellen und können Strafen durch das Finanzamt nach sich ziehen bis hin zum Entzug der Gemeinnützigkeit.

- ☞ *Rechtsgültige Vordrucke für Spendenbescheinigungen sind im Formular-Managementsystem der Bundesfinanzverwaltung unter www.formulare-bfinv.de/ffw/content.do unter dem Suchbegriff „Spenden“ zu finden.*
- ☞ *Weiterführende Informationen zum Thema Finanzen sind in → Kap. 3.5 zu lesen.*

4.3.2.6 Haftung im Verein

Wie bereits erläutert, unterscheiden sich eingetragene und nicht eingetragene Vereine insbesondere durch die gesetzlich festgelegten Haftungsbestimmungen. Während die für einen nicht eingetragenen und damit nicht rechtsfähigen Verein Tätigen grundsätzlich persönlich haftbar gemacht werden können, ist der eingetragene Verein ein eigenständiges Rechtssubjekt und damit selbstständiger Träger von Rechten und Pflichten und haftet für sein Vermögen, seine Schulden und etwaige durch seine Vertreter bei der Verrichtung der ihnen übertragenen Aufgaben verursachten Ansprüche und Schäden. Dies kommt unter anderem dann zum Tragen, wenn Verkehrspflichten verletzt werden, Ordnungsmängel zu Schäden führen oder beauftragte Helfer, sogenannte Erfüllungsgehilfen, oder Außenstehende verletzt werden. Der Verein haftet per Gesetz umfassend gegenüber seinen Mitgliedern, Angestellten und Dritten. Die Haftung gegenüber den Mitgliedern kann per Satzung ausgeschlossen werden, die gegenüber Dritten jedoch nicht.

Die einzelnen Mitglieder sind im eingetragenen Verein in ihrer Eigenschaft als Mitglied von einer persönlichen Haftung freigestellt. Jedoch können Vorstandsmitglieder haftbar gemacht werden, wenn sie grob fahrlässig gehandelt oder vorsätzlich ihre Pflichten verletzt haben bzw. wenn unerlaubte Handlungen ausgeführt wurden. Auch bei der Überschreitung des zugewiesenen Aufgabengebietes oder bei der Nichtbeachtung von gesetzlichen Bestimmungen kann eine Haftungsinanspruchnahme drohen. Die Unkenntnis schützt nicht vor einer Inanspruchnahme. Die nicht nur leicht fahrlässige Vernachlässigung von Aufzeichnungspflichten oder unsachgemäß ausgestellte Spendenbescheinigungen begründen einen Haftungstatbestand. Dieser trifft ein einzelnes oder alle Mitglieder des Vorstands, die unter Umständen auch mit ihrem Privatvermögen für Schäden einstehen müssen, sofern kein ausreichender Versicherungsschutz besteht. Bei leichter Fahrlässigkeit haften Vorstandsmitglieder, Mitglieder von anderen Organen oder einfache Mitglieder nicht, wenn ihre Vergütung nicht höher als 720 Euro im Jahr beträgt.³⁷

Es empfiehlt sich für Bereiche, in denen Spezialwissen erforderlich ist, Fortbildungen zu besuchen, geeigneten fachlichen Rat einzuholen oder gewisse risikobehaftete Bereiche komplett an einen Experten auszulagern (z. B. Buchführung bei wirtschaftlichen Aktivitäten). Außerdem sollten sowohl der Verein als auch der Vorstand dringend bestimmte Versicherungen abschließen → vgl. Kap. 3.3.3.

- ☞ *Von Volkshochschulen und Freiwilligenagenturen werden in Hessen regelmäßig Fortbildungen zum Vereinsrecht und zur Vorstandsarbeit angeboten. Weitere Fortbildungen speziell zum Vereinsrecht in der Hospizarbeit werden von der KASA organisiert.*

³⁶ Beim Sponsoring handelt es sich um Geld-, Sach- oder Dienstleistungen, für die vom Empfänger eine Gegenleistung erbracht wird, beispielsweise in Form eines Logo-Abdrucks in Publikationen des Empfängers oder einer Namensnennung.

³⁷ Vgl. §§ 31, 31a, 31b BGB.

4.3.3 Versicherungen

Für alle in der Hospizarbeit tätigen Menschen steht der ideelle Zweck ihrer Aktivität an höchster Stelle. Oft wird etwaigen Risiken bei der Arbeit und der rechtlichen Situation dann wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Dabei bedeutet die Absicherung des Vereins und der einzelnen aktiven Personen einen wichtigen Schutz vor im Zweifel existenzbedrohenden Folgen und damit letztlich auch eine Absicherung der ehrenamtlichen Arbeit als solcher.

Wichtig ist, zunächst festzustellen, welche konkreten Risiken bei der Arbeit in der Initiative bzw. im Verein existieren, und die jeweils adäquaten Versicherungen auszuwählen. Die Verantwortlichen (im Verein der Vorstand) sollten sich über den Umfang und den Versicherungsschutz einer jeden Versicherung informieren. Die Höhe der Prämien sollte eingehend geprüft und verglichen werden. Ebenso ist auf die zahlreichen Haftungsausschlüsse zu achten. Da sich die Arbeit im Verein mit der Zeit oftmals verändert, verändern sich auch die Risiken. Daher sollten die Versicherungen in regelmäßigen Abständen auf ihren Umfang hin überprüft werden, sodass im Schadensfall der Verein auch tatsächlich durch die Versicherung geschützt ist.

Zu prüfen ist auch, ob die an einen Träger angeschlossene Hospizinitiative – wie zum Beispiel eine zu einer Kirchengemeinde gehörende Hospizinitiative ohne Vereinsstatus – bereits über den Träger versichert ist und ob diese Versicherung ausreichend Schutz bietet.

Grundsätzlich ist zu beachten, dass Personen, die in einer Hospizinitiative oder einem ambulanten Hospizdienst auf Honorarbasis selbstständig tätig sind, selbst für ihren Versicherungsschutz Sorge tragen müssen. Der Verein sollte sich absichern, dass die Mitarbeitenden hierüber informiert sind, und dies schriftlich festhalten. Nur ein Unfallversicherungsschutz während der Tätigkeit für den Verein wird gesetzlich von der Berufsgenossenschaft getragen. Der Arbeitgeber ist verpflichtet, alle ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitenden hier anzumelden.

Die Versicherungsvorschriften für den Vorstand als Arbeitgeber werden in → Kap. 3.3.5 noch einmal gesondert behandelt.

Folgende Versicherungen werden empfohlen:

Haftpflichtversicherung

Wie erläutert, können Geschädigte gegenüber einem Vereinsmitglied oder gegenüber dem Verein Schadensersatzansprüche geltend machen. Um Ansprüche Dritter gegenüber dem Verein abzusichern, muss jeder Verein eine Vereinshaftpflichtversicherung abschließen, die speziell auf den Vereinszweck und seine Tätigkeiten abgestimmt ist.

Die Haftpflicht tritt ein, wenn schuldhaftes und widerrechtliches Handeln erfolgte. Sachschäden, Personenschäden, Mietsachschäden und Bearbeitungsschäden sollten abgedeckt sein.

Schäden, die ehrenamtlich Tätige ohne Leitungs- und Aufsichtsfunktion in Ausübung ihres Ehrenamtes verursachen, werden nach einer Fachinformation des Gesamtverbandes der Deutschen Versicherungswirtschaft grundsätzlich von der eigenen privaten Haftpflichtversicherung ersetzt.

Ehrenamtliche in leitenden Funktionen nicht eingetragener gemeinnütziger Vereine in Hessen und solche, die keine private Haftpflichtversicherung besitzen, sind über den Rahmenvertrag des Landes Hessen kostenfrei und ohne namentliche Registrierung versichert. Im Schadensfall muss lediglich die Hotline der Sparkassenversicherung (Tel. 0180 2257474) angerufen werden.³⁸ Hierdurch sind insbesondere auch Schäden abgedeckt, die Dritte im Zusammenhang mit ihrer hospizlichen Arbeit erleiden, wie z. B. Angehörige, die bei einer gemeinsamen Aktivität verletzt werden. Wie erwähnt ersetzt der hessische Rahmenvertrag aber keine Vereinshaftpflichtversicherung.

Veranstaltungshaftpflichtversicherung

Bei besonderen Veranstaltungen – die über den Vereinszweck hinausgehen, nicht mehr nur vereinsintern sind und damit nicht mehr vereinshaftpflichtversichert sind – kann es sowohl für eingetragene als auch für nicht eingetragene Vereine ratsam sein, eine Veranstaltungshaftpflichtversicherung für diesen besonderen Anlass abzuschließen.

Unfallversicherung

Wenn Vereinsmitglieder, Vorstände und andere Ehrenamtliche im Zusammenhang mit der hospizlichen Arbeit einen Unfall erleiden, kommt in der Regel die gesetzliche Unfallversicherung zum Tragen, und die Berufsgenossenschaft tritt für den Schaden ein. In Fällen, die hierdurch nicht abgedeckt sind, greift der bereits erwähnte Versicherungsschutz für Ehrenamtliche des Rahmenvertrags des Landes Hessen.

³⁸ Das Land Hessen möchte allen Bürgerinnen und Bürgern ermöglichen, sich ehrenamtlich zu engagieren. Deshalb wurde eine Versicherungsregelung getroffen, dass alle bürgerschaftlich, freiwillig Engagierten subsidiär zu bestehenden Versicherungen haftpflicht- und unfallversichert sind. Niemand soll aufgrund seines Engagements für die Gesellschaft einen finanziellen Schaden erleiden. Das heißt, dass die Ehrenamtsversicherung des Landes Hessen dann eintritt, wenn keine andere Versicherung den entstandenen Schaden deckt. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich. Eine Meldung erfolgt erst im Schadensfall. Weitere Informationen unter www.gemeinsam-aktiv.de, Link: „Ratgeber & Fortbildung“, Stichwort: Kostenfreie Versicherung.

Um ihre Mitarbeitenden abzusichern, müssen sich Hospizinitiativen und Hospizdienste bei der Berufsgenossenschaft registrieren lassen. Ihre Ehrenamtlichen sind dann beitragsfrei versichert. Hierzu muss lediglich die Anzahl der Ehrenamtlichen jährlich angegeben werden. Bei einem Unfall des Ehrenamtlichen während seines Einsatzes oder auf den Wegen zum und vom Einsatz ist folgende Berufsgenossenschaft zuständig:

Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (BGW)
Hauptverwaltung
Pappelallee 33–37, 22089 Hamburg
Tel.: 040 20207-0
Fax: 040 20207-2495
www.bgw-online.de

Dienstreise-Fahrzeug-Versicherung

Ehrenamtliche, die ihren privaten Pkw für Fahrten im Auftrag des Hospizvereins nutzen und einen Unfall verursachen, haben einen Schadensersatzanspruch für ihren eigenen Schaden. Eine Dienstreisekasko- mit Rabattverlustversicherung, die der Verein abschließen kann, ersetzt den Ehrenamtlichen den finanziellen Schaden, der ihnen bei der Höherstufung in eine andere Prämienklasse entsteht, und ihren möglichen Selbstbehalt bei der Kaskoversicherung.

Rechtsschutzversicherung

Eine Rechtsschutzversicherung schützt den Verein davor, eigene Mittel zur Durchsetzung eines rechtlichen Anspruchs verwenden zu müssen, oder auch bei einer Verteidigung der eigenen Rechte gegenüber Dritten. Diese Versicherung ist empfehlenswert. Hier sollten aber die tatsächlichen Risiken individuell für den Verein geprüft werden.

☞ *Einige Makler und Versicherungen haben gesonderte Bedingungen für gemeinnützige Organisationen entwickelt. Die Ecclesia Detmold bietet beispielsweise vergünstigte Versicherungen für Vereine und Initiativen an, die der evangelischen oder katholischen Kirche, dem Diakonischen Werk oder dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband angehören. Details sind über die Anbieter zu erfragen.*

4.3.4 Datenschutz

Jede Gruppe in der Hospizarbeit geht mit einer Vielzahl von sensiblen personenbezogenen Daten um. Unter **personenbezogenen Daten** sind laut § 3 Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) „Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse einer bestimmten oder bestimmbarer natürlichen Person“ bzw. nach Art. 4 Abs. 1 der Datenschutzgrundverordnung der Europäischen Union (DSGVO) „alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person beziehen“ zu verstehen. Als besondere Kategorie personen-

bezogener Daten gelten u. a. sogenannte „Gesundheitsdaten“ (vgl. Art. 4 Nrn. 13 bis 15 DSGVO), die aufgrund ihrer Sensibilität besonders geschützt sind (vgl. Art. 9 DSGVO). Diese Daten werden beispielsweise von Ehrenamtlichen, von Mitgliedern des Vereins, von Mitarbeitenden, von Spenderinnen und Spendern oder von den an Veranstaltungen Teilnehmenden erhoben.³⁹ Diese Daten dienen u. a. zum Nachweis der hospizlichen Aktivitäten. Insbesondere werden sensible Daten von sterbenden Menschen und deren Angehörigen erhoben, verarbeitet und ggf. weitergegeben.

Da das Thema Datenschutz im Zeitalter moderner Informationstechnologien ein hochsensibles ist, werden Gesetze häufig diskutiert und angepasst. Eine regelmäßige Auseinandersetzung mit den aktuellen Bestimmungen ist daher unabdingbar.

Für den Datenschutz der Hospiz- und Palliativarbeit sind die im Mai 2016 in Kraft getretene und seit Mai 2018 anzuwendende Datenschutzgrundverordnung der Europäischen Union (DSGVO) sowie die grundlegend neugefassten Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) anzuwenden. Verantwortlich für die Einhaltung der Datenschutzvorgaben ist der Vereinsvorstand.

Grundsätzlich sind die in Art. 5 DSGVO genannten **Verarbeitungsgrundsätze** personenbezogener Daten einzuhalten. Die wichtigsten Verarbeitungsgrundsätze bestimmen,

- dass Daten nur auf „rechtmäßige“ und für die jeweilige Person nachvollziehbare Weise erhoben, verarbeitet und genutzt werden dürfen (**Rechtmäßigkeit und Transparenz**),
- dass Daten zu einem festgelegten Zweck erhoben und nur diesem Zweck gemäß weiterverarbeitet werden dürfen (**Zweckbindung**),
- dass nur so viele Daten erhoben werden, wie zur Erfüllung der zweckmäßigen Bestimmung nötig sind (**Datenminimierung**),
- dass die Daten nur so lange personenbezogen gespeichert werden, wie es für die zweckdienliche Verarbeitung erforderlich ist (**Speicherbegrenzung**).

Weiter sind die Rechenschaftspflichten und die damit einhergehenden Dokumentationsregelungen der DSGVO zu beachten. Jede einzelne Gruppe der Hospizarbeit, gleich ob sich erst neu gründende Hospizinitiative, ob etablierter ambulanter Hospizdienst oder stationäres Hospiz, jede und jeder ist nicht nur dafür verantwortlich, die Verarbeitungsgrundsätze einzuhalten, sondern dies auch nachweisen zu können. Gemäß Art. 30 DSGVO muss dafür ein **Verzeichnis der Verarbeitungstätigkeiten** geführt werden.⁴⁰ In diesem Verzeichnis müssen sämtliche

³⁹ Beschäftigtendaten und Sozialdaten können außerdem laut § 35 SGB I zugleich Gesundheitsdaten oder eine andere Art besonders sensibler Daten sein.

⁴⁰ Auf die enthaltene Ausnahme in Art. 3 Abs. 5 DSGVO, wonach Einrichtungen mit weniger als 250 Mitarbeitern von der Führung

Prozesse, die im Zusammenhang mit der Verarbeitung von personenbezogenen Daten stehen, aufgeführt und genau beschrieben werden. Dies nicht zuletzt auch, um das Recht des Datengebers auf Auskunft gewährleisten zu können.

Ebenso ist eine sogenannte **Datenschutz-Folgenabschätzung** bei einer „umfangreichen Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener Daten“ laut Gesetz (Art. 35 Abs. 3 Buchst. b i.V.m. Art. 9 Abs. 1 DSGVO) erforderlich. Ambulanten und stationären Hospizen wird vorerst empfohlen, grundsätzlich für die Daten von sterbenden Menschen und deren Angehörigen eine Datenschutz-Folgenabschätzung durchzuführen, da in der Hospiz- und Palliativarbeit vielfach Gesundheitsdaten und vergleichbare „besondere Datenkategorien“ verarbeitet werden.⁴¹

Der Gesetzgeber fordert insbesondere, dass der Datengeber transparent über die geplante Datenverarbeitung informiert wird. Auch hier hat sich durch die im Mai 2018 in Kraft getretene DSGVO die Fülle der explizit zu erwähnenden Datenschutzhinweise deutlich vergrößert (vgl. hierzu Art. 12 bis 14 DSGVO). Zu den wichtigsten Auflagen der Datenschutzbestimmungen gehört weiterhin die Einholung von **Einwilligungserklärungen** der sterbenden Menschen. Die Einwilligung muss freiwillig erfolgen. Die Datenschutzhinweise müssen in einfacher und verständlicher Sprache geschrieben sein (u. a. die Offenlegung darüber, wer die Daten erhebt, einschließlich des Namens der/des Datenschutzbeauftragten der Einrichtung, der Zweck der Datenverarbeitung, die Dauer der Speicherung, der/die Empfänger der Daten, auch bei Weitergabe, der Zweck der Weitergabe der Daten, das Recht auf Auskunft des Datengebers, das Recht auf Widerruf des Datengebers, das Beschwerderecht des Datengebers). Außerdem sollte die Einwilligungserklärung um einen Hinweis ergänzt werden, der die Möglichkeit offenlegt, dass es Rechtsgrundlagen geben kann, die eine Datenverarbeitung auch ohne Einwilligung ermöglichen (vgl. Art. 6 Abs. 1 Buchst. b bis f DSGVO).

Bevor also Daten erhoben, verarbeitet und weitergegeben werden können, müssen alle betroffenen Personen über die Erhebung und Weiterverwendung ihrer Daten sowie deren Zweck informiert werden und ihre schriftliche Zustimmung geben, die ein Widerrufsrecht einschließt. Auch für die Datenverarbeitung außenstehender Dritter (z. B. Internet Service Provider oder Aktenvernichter-Service) besteht die Pflicht zum Abschluss von Auftragsverarbeitungsverträgen (vgl. Art. 28 DSGVO).

eines Verzeichnisses befreit sind, können sich ambulante und stationäre Hospize nicht berufen, da hier besondere Datenkategorien, wie zum Beispiel Gesundheitsdaten, gemäß Art. 9 Abs. 1 DSGVO verarbeitet werden.

41 Alternativ müsste für jeden Fall zeitaufwendig geklärt werden, ob eine „umfangreiche Verarbeitung“ der Daten vorliegt. Mittelfristig darf jedoch mit einer Klarheit bringenden Rechtsfortbildung zu diesem Aspekt gerechnet werden.

Es ist unerlässlich, für einen angemessenen **Schutz dieser Daten** zu sorgen. Dazu sind verschiedene Vorkehrungen zu treffen. § 64 Abs. 3 BDSG und Art. 32 DSGVO beschreiben sehr sorgfältig, welche technischen und organisatorischen Maßnahmen zum Schutz personenbezogener Daten getroffen werden müssen. Nach Art. 9 Abs. 3 DSGVO ist die Verarbeitung von Gesundheitsdaten nur durch Fachpersonal oder in dessen Verantwortung zulässig. Auch müssen alle in der Hospizinitiative tätigen Personen auf die Einhaltung des Datengeheimnisses verpflichtet werden (Schweigepflichterklärung)⁴². Dies ist ein wichtiger Schritt, um zu gewährleisten, dass personenbezogene Daten und Informationen (z. B. von einem sterbenden Menschen und dessen Familie) nicht nach außen gelangen. Ebenso müssen die ehrenamtlich und die hauptamtlich tätigen Personen schriftlich bestätigen, dass sie über alle relevanten Datenschutzbestimmungen informiert sind und für deren Einhaltung Sorge tragen.

Zum Schutz der Daten ist es zudem notwendig, dass sich Dokumente in Papierform mit personenbezogenen Daten wie beispielsweise Erhebungsbögen mit Daten zu den begleiteten Personen in einem abgeschlossenen Schrank bzw. Büro befinden. Gerade in der Aufbauphase einer Hospizinitiative wird das Büro gegebenenfalls mit anderen Initiativen und Organisationen gemeinsam genutzt. Insbesondere hier sollte an den Schutz der Daten gedacht werden. Unbefugte dürfen keinen Zugang zu den Daten haben!

Der Datenschutz bezieht sich sowohl auf die Papierform und das Karteikartensystem (nicht-automatisierte Verarbeitung) als auch auf die elektronische Datenverarbeitung (automatisierte Verarbeitung). Wenn die Hospizinitiative die Daten elektronisch verarbeitet, muss der Zugang zu den Daten mindestens durch ein starkes Passwort⁴³ geschützt sein. Die Mitglieder der Hospizinitiative, des Hospizdienstes oder des stationären Hospizes, die Zugang zu den Daten haben, müssen schriftlich benannt sein. Es müssen zudem technische Vorkehrungen getroffen werden, die gewährleisten, dass jeder Nutzer nur auf die Daten zugreifen kann, für die er eine Zugriffsberechtigung besitzt, und dass die Daten nur entsprechend den Weisungen des Auftraggebers verändert werden können. Es muss dabei nachvollziehbar sein, ob und von wem Daten eingegeben, verändert oder entfernt worden sind. Ebenso müssen die Daten bei der Übergabe an Dritte vor dem Zugriff Fremder geschützt werden. Die Nutzung von Verschlüsselungsverfahren ist dabei dringend notwendig.

42 Zwar enthält weder die DSGVO noch das überarbeitete neue BDSG eine Verpflichtungsanweisung (wie der § 5 BDSG von 2003), diese leitet sich aber mittelbar aus verschiedenen Normen ab. Dies gilt auch für ehrenamtliche Mitarbeiter.

43 Unter folgendem Link lässt sich die Güte des Passworts schnell und sicher überprüfen: www.passwortcheck.ch/passwortcheck/passwortcheck.

Generell muss die EDV der Initiative auf einen ausreichenden Datenschutz hin geprüft werden. Um sowohl die vertraulichen Daten als auch das System vor Außenangriffen zu schützen, müssen **Virens Scanner und Firewalls** verwendet, die Software regelmäßig aktualisiert und das WLAN und E-Mails mit vertraulichem Inhalt verschlüsselt werden.

Außerdem sind Daten selbstverständlich vor zufälliger Zerstörung oder Verlust zu schützen, Sicherungskopien sind ebenso sorgsam zu verwahren wie die Originale und dürfen nur zu ihrem Bestimmungszweck genutzt werden. Auch die gesetzlichen Vorschriften zur Löschung von Daten nach bestimmten Zeitabläufen müssen beachtet werden.

Um den Schutz der Daten zu gewährleisten, ist es außerdem sinnvoll, Struktur und Arbeitsabläufe der Initiative im Hinblick auf datenschutzrelevante Themen zu analysieren und entsprechende Richtlinien zum Umgang mit Daten zu erarbeiten und alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hierüber zu informieren (Erstellung eines **Sicherheitskonzepts**). Eventuell sind Dienstweisungen hierzu hilfreich.

Jede Gruppe, in der entweder ständig mehr als zehn Personen mit der automatisierten Verarbeitung personenbezogener Daten befasst sind oder eine besondere Kategorie personenbezogener Daten, wie zum Beispiel Gesundheitsdaten, verarbeitet wird, benötigt nach dem deutschen Gesetz (BDSG) bzw. der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) einen namentlich vom Vorstand bestimmten **Datenschutzbeauftragten**⁴⁴. Der Name und die Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten müssen schriftlich festgehalten und veröffentlicht werden. Der Datenschutzbeauftragte muss darüber hinaus gemäß Art. 37 Abs. 8 DSGVO der jeweiligen zuständigen Aufsichtsbehörde gemeldet werden.⁴⁵ Diese Person muss nicht Mitglied des Hospizvereines sein, sondern kann auch als externer qualifizierter Experte der Gruppe als Datenschutzbeauftragter zur Verfügung stehen. Zu den Aufgaben des Datenschutzbeauftragten gehören u. a. die Kontrolle des Umgangs mit personenbezogenen Daten in der ambulanten und stationären Hospizarbeit, die eigene Fortbildung und die Schulung derjenigen, die mit den Daten umgehen. Auch in Fragen bezüglich des postmortalen Datenschutzes, vor allem was die Freigabe von Daten an Erben oder andere Dritte angeht, kann ein Datenschutzbeauftragter nützliche Hilfestellungen, auch bei kniffligen Spezialfällen, liefern.

⁴⁴ Dies ist ebenfalls eine Auflage, wenn die Daten nicht automatisiert verarbeitet werden und in der Regel mindestens 20 Personen an der Verarbeitung beteiligt sind.

⁴⁵ In Hessen ist die Meldung dem Hessischen Datenschutzbeauftragten zu erbringen. Dafür kann online ein automatisiertes Formular ausgefüllt werden, das alle nötigen Informationen abfragt: www.datenschutz.hessen.de/service/benennung-eines-datenschutzbeauftragten.

☞ Eine gute und speziell auf die Belange der Hospiz- und Palliativarbeit zugeschnittene Handreichung der gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz findet sich auf der Internetseite des deutschen Hospiz- und Palliativverbands e. V. (DHPV), www.dhpv.de/service_broschueren.html.

☞ Die entscheidenden Gesetzestexte sind das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) und die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Sie sind unter www.datenschutz.hessen.de, der Website des Hessischen Datenschutzbeauftragten, sowie unter www.gesetze-im-internet.de, der Seite des Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz, nachzulesen.

4.3.5 Der Verein als Arbeitgeber⁴⁶

In der Regel werden die in einem Verein anfallenden Tätigkeiten von den Mitgliedern ehrenamtlich ausgeführt.

Im Vereinsrecht gilt dabei auch der Grundsatz der Ehrenamtlichkeit, der besagt, dass Mitglieder, die für den Verein tätig werden, nicht ohne Weiteres einen Anspruch auf Bezahlung haben. Allerdings bedeutet dies nicht, dass die Zahlung einer Vergütung untersagt ist. Die vom Gesetzgeber vorgeschriebene Bestimmung „Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln der Körperschaft“ bedeutet nur, dass Zahlungen ohne Gegenleistung widerrechtlich sind. Eine bezahlte Tätigkeit ist keine Zuwendung, und die Zahlung einer Vergütung in angemessener Höhe ist zulässig.

Wenn ein Verein wächst oder seinen Tätigkeitsbereich ausweitet, benötigt er in bestimmten Fällen eine höhere Sicherheit in Bezug auf den Einsatz von Personen, beispielsweise, wenn zu festen Zeiten eine Sprechstunde stattfinden soll. Dann kann der Verein auch bezahlte Mitarbeitende beschäftigen. Gerade bei größeren Vereinen ist dies regelmäßig der Fall.

Unbedingt zu beachten ist dabei, dass Zahlungen an Mitarbeitende vor Ausführung der Tätigkeit schriftlich vereinbart werden müssen. Wird ein Honorar ohne vorher geregelten Zahlungsanspruch gezahlt, bedeutet dies einen Verstoß gegen die Gemeinnützigkeit.

Sobald eine Person in den Arbeitsablauf eingegliedert ist, liegt ein Beschäftigungsverhältnis vor, und der Verein als Arbeitgeber muss die entsprechenden Pflichten erfüllen. Er unterliegt den Bestimmungen des Arbeitsrechts, des Lohnrechts und des Sozialversicherungsrechts.

⁴⁶ Für dieses Kapitel diente als Haupt-Informationsquelle Goetze, Ulrich: Hauptamtliche im Verein – und nun? Unveröffentlichtes Handout zum Vortrag. HAGE e. V., Arbeitsbereich KASA, Frankfurt am Main 2012.

4.3.5.1 Dienstverhältnisse

ARBEITNEHMER

Arbeitnehmer (und damit nicht selbstständig) ist eine Person grundsätzlich,

- wenn sie weisungsgebunden ist hinsichtlich Ort, Zeit und Inhalt der Tätigkeit,
- wenn sie vorgegebene Arbeitszeiten einhalten muss,
- wenn sie feste Bezüge erhält,
- wenn sie einen Urlaubsanspruch hat,
- wenn ihre Bezüge im Krankheitsfall fortgezahlt werden,
- wenn ihr sonstige Sozialleistungen gewährt werden,
- wenn sie keine Pflicht zur Beschaffung von Arbeitsmitteln hat,
- wenn sie organisatorisch eingebunden ist (Telefonverzeichnis, Arbeitszimmer, Mitgliederzeitschrift) und
- wenn sie Vorgesetzte bzw. Abteilungsleitung für andere Vereinsmitarbeiter ist.

In einem Dienstverhältnis stehen in jedem Fall folgende Personen:

- Geschäftsstellenmitarbeiter,
- Hausmeister,
- andere Mitarbeiter, die kontinuierlich und regelmäßig eine festgeschriebene Aufgabe nach Weisung erfüllen und hierfür regelmäßig entlohnt werden, und
- Personen, die gelegentliche Tätigkeiten übernehmen, die der Art nach regelmäßig als eine nicht selbstständige Arbeit ausgeführt werden (z. B. Jugendliche, die Hilfsarbeiten ausführen, oder Bedienungspersonal bei Festen). Diese gelegentlichen Tätigkeiten sind als kurzfristige Beschäftigungen sozialversicherungsfrei und unterliegen einer pauschalen Lohnsteuer von 25 %.

UNBEZAHLTE ODER GERING BEZAHLTE TÄTIGKEIT

Es liegt kein Dienstverhältnis vor, wenn

- ehrenamtlich tätige Vorstände keine Vergütungen, sondern die Erstattung ihrer Auslagen erhalten,
- Pflegekräfte bis zu sechs Stunden pro Woche beschäftigt werden (dabei ist der tatsächliche Arbeitsumfang entscheidend, nicht die Zahl der vergüteten Stunden; bei höherem Zeitaufwand durch Vermischung von ehrenamtlicher und bezahlter Tätigkeit liegt ein Anstellungsverhältnis vor) oder
- Referenten nur gelegentlich für die Qualifizierung Ehrenamtlicher einbezogen werden⁴⁷.

SELBSTSTÄNDIGE

Personen gelten in der Regel nicht als Arbeitnehmer, sondern als Selbstständige, wenn

- sie ein Unternehmerrisiko tragen,
- sie ihre Leistung nach außen anbieten,
- sie eigene Arbeitnehmer beschäftigen,
- sie über eine eigene Betriebsstätte verfügen,
- sie Werkverträge abschließen (Verpflichtung zur Herstellung des versprochenen Werks),
- sie Dienstverträge abschließen (Leistung einer im Wesentlichen selbstbestimmten Arbeit),
- sie eine Gewährleistungspflicht übernehmen oder
- sie eine Vertretung bei Verhinderung stellen.

Im Pflegebereich gelten die Durchführung von Maßnahmen in eigener Verantwortung, einschließlich der Festlegung von Dauer, Lage und Inhalt der Maßnahmen, und die Tätigkeit für mehr als zwei Auftraggeber als Kriterien für eine Selbstständigkeit. Bei der Beauftragung von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern, die als selbstständige Honorarkräfte arbeiten sollen, ist in jedem Fall eine genaue Prüfung des Status unabdingbar. Die Behauptung einer selbstständigen Basis allein reicht nicht aus, um ein Anstellungsverhältnis auszuschließen. Wenn die Sozialversicherung feststellt, dass nach oben genannten Kriterien doch ein Abhängigkeitsverhältnis bestand, gelten alle Pflichten des Arbeitgebers auch rückwirkend. Bei einer Prüfung durch die Deutsche Rentenversicherung müssen dann Sozialversicherungsbeiträge und ggf. Lohnsteuern für die Dauer des Beschäftigungsverhältnisses nachgezahlt werden.

Vermeidbar sind solche unangenehme Überraschungen, indem der Verein als Arbeitgeber über die Krankenkasse des Beschäftigten vor dessen Einstellung oder Beauftragung eine Statusanfrage stellt. So erhält er Rechtssicherheit.

Ist eine Mitarbeiterin oder ein Mitarbeiter ausschließlich für einen Arbeitgeber tätig, liegt voraussichtlich eine Scheinselbstständigkeit vor. Dies sollte die Hospizinitiative dringend abfragen. Der Scheinselbstständige muss bei Aufdeckung seine Rentenversicherungsbeiträge in voller Höhe selbst tragen und versucht häufig, diese Pflicht auf den Auftraggeber abzuwälzen, indem er entgegen der getroffenen Vereinbarung eine nicht selbstständige Tätigkeit behauptet bzw. einklagt.

Selbstständige Mitarbeitende müssen selbst für die Versteuerung ihres Einkommens und für ihren Versicherungsschutz sorgen. Dies gilt beispielsweise auch für selbstständige Unternehmeragenturen, an die ein Verein bestimmte Geschäftsbereiche auslagern kann. Ob es im individuellen Fall sinnvoll ist,

⁴⁷ Vgl. § 3 Nr. 26 EStG Übungsleiter-Freibetrag. Weiterführende Informationen unter www.finanzamt.bayern.de/Informationen/Steuerinfos/Weitere_Themen/Ehrenamt/Steuerfreiheit-nebenberufliche-Taetigkeit-09-18.pdf.

dies zu tun und damit die Arbeitgeberfunktion zu vermeiden, muss anhand der Vor- und Nachteile abgewogen werden.

MINIJOBS

Der Verein fungiert ebenfalls als Arbeitgeber, wenn die Vergütung der Person den Betrag von 450 Euro monatlich nicht überschreitet, also eine geringfügig entlohnte Beschäftigung vorliegt (auch Minijob genannt). Die entsprechenden Pflichten in Bezug auf Sozialversicherungs- und Lohnsteuerabgaben werden in → Kap. 3.3.5 erläutert.

4.3.5.2 Angemessene Vergütung, Freibeträge und Erstattungen

Grundsätzlich dürfen Mitarbeitende eines gemeinnützigen Vereins nur in einem angemessenen Rahmen entlohnt werden. Unter angemessen ist hier eine Bezahlung zu verstehen, die im Rahmen dessen liegt, was ein Fremder für die Ausführung dieser Tätigkeit erhalten würde.

Ein Steuerfreibetrag von 2.400 Euro jährlich wird für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gewährt, die nebenberuflich (d. h. nicht mehr als 12 bis 15 Stunden wöchentlich) in der Pflege alter, kranker oder behinderter Menschen für einen gemeinnützigen Verein tätig sind.

Wenn die Tätigkeit diesen Auflagen nicht entspricht und z. B. einen höheren zeitlichen Umfang hat (unabhängig von der Anzahl der entlohnten Stunden), sind Einnahmen bis 720 Euro jährlich als Ehrenamtspauschale steuerfrei.

Eine Mitgliedschaft im Verein ist für die Gewährung dieser Pauschale nicht erforderlich. Wichtig ist hierbei, dass Mitarbeitende dem Verein schriftlich bestätigen, dass sie den Freibetrag diesem Verein zuordnen und nicht einem anderen.

Die Tätigkeit des Vorstands wird in der Regel ehrenamtlich ausgeführt, allerdings erlaubt § 40 BGB dem Verein, hiervon abzuweichen und auf der Grundlage einer eindeutigen Festlegung dem Vorstand eine Vergütung zu zahlen. Vergütungen für Vorstandsmitglieder oder andere Personen, die nicht im Bereich der Pflege tätig sind, können bis 720 Euro jährlich als Ehrenamtspauschale steuerfrei ausbezahlt werden, wenn die Tätigkeit nebenberuflich im gemeinnützigen Bereich ausgeübt wird. Erforderlich ist eine ausdrückliche Satzungsregelung, die die Zahlung einer Ehrenamtspauschale gestattet. Fehlt eine solche klare Regelung, kann keine Vergütungsregelung in die Satzung hineininterpretiert werden.

Werden vereinsfremde Personen auf selbstständiger Basis beauftragt, wie beispielsweise Referenten, darf die Bezahlung nicht höher als im Rahmen dessen liegen, was branchenüblich für den Auftrag zu zahlen ist.

Für die Entlohnung festangestellter Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, wie einer Koordinationskraft oder Mitarbeitender in einem Büro, empfiehlt sich beispielsweise eine Anlehnung an Tarifverträge (TV-L / TV-H). Die Höhe des Lohnes muss sich nach der Qualifikation des Mitarbeiters bzw. der Mitarbeiterin richten. Auf jeden Fall muss mindestens der gesetzlich festgelegte Mindestlohn⁴⁸ gezahlt werden.

ERSTATTUNG VON AUSLAGEN UND AUFWANDENTSCHÄDIGUNGEN

Die Erstattung von Auslagen an Vereinsmitglieder ist jederzeit zulässig, wenn diese belegmäßig abgerechnet werden und angemessen sind. Wiederkehrende Aufwendungen wie z. B. Telefon oder Nutzung des häuslichen Arbeitszimmers können laufend in gleicher Höhe als Aufwandsentschädigung abgerechnet werden, wenn über einen repräsentativen Zeitraum von etwa drei Monaten die Veranlassung und Höhe dieser Aufwendungen nachgewiesen bzw. glaubhaft gemacht worden sind. Alle darüber hinausgehenden Aufwandsentschädigungen sind als Vergütungen zu behandeln, die ggf. im Rahmen der Ehrenamtspauschale steuerfrei sind → vgl. Kap. 3.3.5.2.

Fahrtkosten mit dem eigenen Pkw können mit 0,35 Euro⁴⁹ je gefahrenen Kilometer erstattet werden. Andere Fahrtkosten, z. B. mit der Bahn, sind entsprechend der Fahrkarte abzurechnen. Als Grundlage für die Erstattung ist eine Reisekostenabrechnung zu erstellen, aus der sich der Grund der Reise, das Datum und das Ziel ergeben.

Sofern eine Dienstreise länger als acht Stunden dauert, können für den Mehraufwand an eigenen Verpflegungskosten pauschal 12 Euro pro Reise abgerechnet werden. Dauern Dienstreisen länger als 24 Stunden, können 24 Euro pro 24 Stunden abgerechnet werden. Einzelbelege von Restaurants u. Ä. können nicht erstattet werden.

Wie bisher können Arbeitnehmer die Entfernungspauschale (Pendlerpauschale) für ihren Weg zur festgelegten ersten Tätigkeitsstelle (bisher regelmäßige Arbeitsstätte) steuerlich mit 0,30 Euro je Kilometer geltend machen. Fahrten von der Tätigkeitsstelle zu anderen Einsatzorten können als Dienstreisekosten mit 0,35 Euro⁵⁰ je Kilometer abgerechnet werden. Erstattet der Verein einem Arbeitnehmer die Fahrtkosten zur ersten Tätigkeitsstätte, sind diese vom Verein mit einem Pauschsteuersatz von 15 % zu versteuern. Haben Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter mehrere Tätigkeitsstätten, ist vom Verein als Arbeitgeber festzulegen, welche die erste Tätigkeitsstätte ist.

48 Der gesetzliche Mindestlohn ist geregelt im Gesetz zur Regelung eines allgemeinen Mindestlohns (Mindestlohngesetz – MiLoG) www.gesetze-im-internet.de/milog.

49 Vgl. Hessisches Reisekostengesetz. Andere für den Arbeitgeber bindende Reisekostengesetze können eine andere Höhe der Euro pro Kilometer ergeben.

50 Vgl. Hessisches Reisekostengesetz. Andere für den Arbeitgeber bindende Reisekostengesetze können eine andere Höhe der Euro pro Kilometer ergeben.

4.3.5.3 Sozialversicherungs- und Lohnsteuerabgaben für Arbeitnehmer

Als Arbeitgeber hat der Verein die Pflicht, seine hauptamtlichen, festangestellten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sozial abzusichern.

Dabei sind vor allem folgende gesetzlich verankerten Schutzvorschriften zu beachten:

- Gehaltsfortzahlung im Krankheitsfall,
- Gewährung von Urlaub mit Gehaltsfortzahlung,
- steuerfreie Arbeitgeberanteile zur Sozialversicherung,
- Haftungsübernahme durch den Verein bei unverschuldeten Haftungsfällen und
- Leistungen der Berufsgenossenschaft als gesetzliche Unfallversicherung bei Arbeitsunfällen.

Zur Sozialversicherung gehören:

- Krankenversicherung,
- Pflegeversicherung,
- Rentenversicherung,
- Arbeitslosenversicherung,
- Berufsgenossenschaft (Unfallversicherung),
- Umlage für Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall,
- Umlage für Erstattungen nach dem Mutterschutzgesetz und
- Umlage der Insolvenzausfallversicherung.

Für die Anmeldung des Arbeitnehmers bei der Berufsgenossenschaft ist der Arbeitgeber zuständig. Ebenso muss er für die Beiträge in vollem Umfang aufkommen und diese an die betreffende Stelle leiten. Die Eingruppierung bei der für Hospizarbeit zuständigen Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (BGW) erfolgt derzeit in die Tarifklasse 15.

Die Abgaben zur Sozialversicherung teilen sich Arbeitgeber und Arbeitnehmer. Zunächst hat der Arbeitgeber hierfür eine **Betriebsnummer** bei der Arbeitsagentur zu beantragen. Anschließend muss er alle Arbeitnehmer unter deren Sozialversicherungsnummer bei der jeweiligen Krankenkasse anmelden. Wie auch die Abmeldung nach Ende der Beschäftigung und die monatlichen Beitragsnachweise ist die Anmeldung elektronisch über ein Lohnabrechnungsprogramm oder über die Software sv.net zu übermitteln. sv.net steht bei allen gesetzlichen Krankenkassen zum Download bereit. Anschließend muss der Arbeitgeber den fälligen Betrag entsprechend den gesetzlichen Vorgaben errechnen, den Anteil der Mitarbeitenden vom Lohn abziehen und einbehalten und anschließend zusammen mit dem Arbeitgeberanteil an die gesetzliche Krankenkasse des Arbeitnehmers überweisen. Zu beachten ist dabei, dass Sozialversicherungsbeiträge nicht erst bei der Lohnzahlung fällig werden, sondern bereits sechs Tage

vor Monatsende vom Arbeitgeber an die gesetzliche Krankenkasse des Mitarbeitenden zu entrichten sind.

Für ein **Minijob-Verhältnis** zahlt der Arbeitgeber pauschale Lohnsteuer- und Sozialversicherungsabgaben sowie Umlagen von rund 30 % zusätzlich zum Gehalt. Die Anmeldung ist bei der Deutschen Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See unter www.minijob-zentrale.de vorzunehmen. Dort können auch nähere Informationen heruntergeladen werden → vgl. Kap. 3.3.5.1.

Liegt ein **steuerpflichtiges Anstellungsverhältnis** vor, hat der Arbeitgeber das Finanzamt zu informieren, dass zukünftig Lohnsteuern einbehalten und abgeführt werden. Die Lohnsteueranmeldung ist für jeden Arbeitnehmer beim Finanzamt elektronisch vorzunehmen, z. B. über das kostenlose Programm Elster, welches unter www.elster.de zum Download zur Verfügung steht.

Die Höhe der Lohnsteuer errechnet sich nach Maßgabe der Lohnsteuer-Merkmale des Arbeitnehmers (Lohnsteuerklasse, Freibeträge etc.). Diese Lohnsteuerdaten sind in der ELStAM-Datenbank gespeichert und vom Arbeitgeber dort abzurufen.

Der Arbeitgeber muss den Steuerabzug vom Arbeitslohn vornehmen und die einbehaltene Lohnsteuer, den Solidaritätszuschlag und gegebenenfalls Kirchensteuer an das Finanzamt abführen. Dies kann der Arbeitnehmer in keinem Falle selbst übernehmen. Der Verein als Arbeitgeber muss sich entweder eine eigene Abrechnungs-Software zulegen oder einen Steuerberater mit der Erstellung der Abrechnungen beauftragen.

Für jeden Arbeitnehmer ist ein Lohnkonto anzulegen, auf dem Folgendes aufzuführen ist:

- Art und Höhe des Arbeitslohns (lohnsteuer- und sozialversicherungspflichtige Vergütung),
- Zeitpunkt der Auszahlung,
- lohnsteuerfreie Zahlungen (Reisekostenersatz),
- geldwerte Vorteile sowie
- Sachbezüge (z. B. Wohnung, Verpflegung).

Am Ende des Jahres oder bei Beendigung der Beschäftigung müssen alle für die Einkommensteuererklärung des Beschäftigten relevanten Angaben an die Datenbank ELStAM übermittelt werden. Entsprechend muss über sv.net für jeden Beschäftigten die Summe seiner abgerechneten Vergütungen an die jeweilige Krankenkasse gemeldet werden. Diese Meldungen sind ebenso für geringfügig entlohnte Beschäftigungsverhältnisse an die Deutsche Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See zu erstellen.

4.3.5.4 Pflichten des Arbeitgebers

Der Arbeitgeber hat gegenüber seinen hauptamtlichen, angestellten Mitarbeitenden Fürsorgepflichten. Hierzu gehören nicht nur die bereits erläuterte soziale Absicherung der Arbeitnehmer, sondern auch zahlreiche andere Pflichten, wie beispielsweise die Pflicht, für die Sicherheit des Arbeitsplatzes zu sorgen und Vorkehrungen für die Erhaltung der Gesundheit der Mitarbeitenden zu treffen.

Um ihrer Fürsorgepflicht nachzukommen, muss sich auch eine Hospizinitiative als Arbeitgeber über die maßgebenden Gesetze informieren und die entsprechenden Auflagen einhalten.

Der Arbeitgeber muss die grundlegenden Bestimmungen des allgemeinen Arbeitsrechts kennen, u. a. solche, die das Arbeitsschutzrecht betreffen, und verschiedene Regelungen, die beim Abschluss von Verträgen zu beachten sind.

In einem Arbeitsvertrag sind mindestens folgende Dinge festzuhalten:

- Name und Anschrift der Vertragsparteien,
- der Zeitpunkt des Beginns des Arbeitsverhältnisses,
- bei befristeten Arbeitsverhältnissen die vorhersehbare Dauer,
- die erste Tätigkeitsstätte,
- die Beschreibung der zu leistenden Tätigkeit,
- die Zusammensetzung und Höhe des Arbeitsentgelts,
- die vereinbarte Arbeitszeit,
- die Dauer des jährlichen Erholungsurlaubs,
- die Frist für die Kündigung des Arbeitsverhältnisses sowie
- Hinweise auf Tarifverträge, Betriebs- oder Dienstvereinbarungen, die auf das Arbeitsverhältnis anzuwenden sind.

Als Arbeitgeber muss die Hospizinitiative auch den gesetzlichen Vorschriften zur Einstellung und Kündigung von Mitarbeitenden Folge leisten. Hierzu gehören beispielsweise das Diskriminierungsverbot und die Vermeidung unzulässiger Fragen im Vorstellungsgespräch. Auch bereits bei der Stellenausschreibung ist das Diskriminierungsverbot bzw. das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG)⁵¹ zu beachten. Um hier Grenzfälle zu vermeiden und eine möglichst klare Annonce zu erstellen, sollte generell nur so viel wie nötig und so wenig wie möglich an Informationen untergebracht werden. Die klassischen W-Fragen helfen, eine sinnvolle Struktur zu entwickeln: Wer sind wir? Wen suchen wir? Was erwarten wir? Was bieten wir? Was benötigen wir von der Bewerberin/vom Bewerber? Wohin soll das Ganze geschickt werden, und wer ist die Ansprechpartnerin bzw. der Ansprechpartner?

Ein weiteres wichtiges Gesetz, das es zu beachten gilt, ist das Arbeitszeitgesetz. Es enthält u. a. Auflagen in Bezug auf einzuhaltende Ruhepausen, die beispielsweise bei einer Arbeitszeit von sechs bis neun Stunden mindestens 30 Minuten umfassen müssen. Abweichungen von gesetzlichen Bestimmungen und Tarifverträgen, wie Feiertagsarbeit, müssen auf ihre Zulässigkeit hin genau geprüft und in Betriebsvereinbarungen detailliert geregelt werden. In Bezug auf die in der Hospizarbeit oftmals notwendige Rufbereitschaft der Mitarbeitenden ist zu beachten, dass diese arbeitsvertraglich benannt, im Tarifvertrag oder in einer Betriebsvereinbarung geregelt ist. Rufbereitschaft darf nur angeordnet werden, wenn erfahrungsgemäß lediglich in Ausnahmefällen Arbeit anfällt (TVöD). Aus § 5 (3) und § 7 (2) ArbZG ergibt sich, dass die reine Rufbereitschaft ohne Erbringung einer Arbeitsleistung keine Arbeitszeit im Sinne des Arbeitszeitgesetzes ist. Allerdings gibt es – je nach geltendem Tarifvertrag – verschiedene Ansätze, wie Rufbereitschaft arbeitszeitrechtlich bewertet und vergütet wird. Anders als beim Bereitschaftsdienst kann sich der Arbeitnehmer bei einer Rufbereitschaft an einem von ihm selbst gewählten Ort außerhalb des Betriebs aufhalten.

Als Arbeitgeber muss der Verein sich ebenfalls über das bereits erwähnte Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG), das u. a. den Anspruch auf Schutz vor Benachteiligungen, den Anspruch auf Informationen, die Unwirksamkeit von Verfügungen, den Anspruch auf Schadensersatz und den Anspruch auf angemessene und zugleich abschreckende Entschädigung regelt, informieren. Der Arbeitgeber ist verpflichtet, diese Bestimmungen nicht nur selbst zu kennen, sondern auch seine Arbeitnehmer über diese aufzuklären und erforderliche Maßnahmen vorzunehmen.

Auch über das Mutterschutzgesetz und seine Auflagen muss der Arbeitgeber umfassend informiert sein.

Zur Fürsorge für die Mitarbeitenden gehören auch regelmäßige Mitarbeitergespräche. Der Vorstand bzw. die Verantwortlichen sollten sich Gedanken machen, in welchem Rahmen diese stattfinden, d. h. wie oft, wo und mit welcher Dauer. Es ist hilfreich, einen Leitfaden vorzubereiten, den Mitarbeitende bereits im Vorfeld erhalten, um sich auf das Gespräch vorzubereiten. Ebenso sollten Vereinbarungen, die im Gespräch getroffen werden, und bestimmte Ziele schriftlich festgehalten werden, und es sollte auf deren Umsetzung geachtet werden. In der Praxis zeigt es sich, dass Mitarbeitergespräche mindestens jährlich stattfinden sollten. Im folgenden Jahr können die Vereinbarungen dann auf ihre Realisierung hin geprüft werden.

☞ Zahlreiche Informationen zum Thema Arbeitsrecht sind auf der Website der IHK Frankfurt am Main unter www.frankfurt-main.ihk.de unter dem Suchstichwort „Arbeitsrecht“ zu finden sowie in dem vom DIHK herausgegebenen Handbuch „Arbeitsrecht von A bis Z. Ratgeber für Mittelstand und Existenzgründer“, welches unter www.dihk-verlag.de bestellt werden kann.

51 Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) ist zu finden unter www.gesetze-im-internet.de/agg.

- ☞ *Muster für Arbeitsverträge stehen beim Hessischen Ministerium des Innern und für Sport zum Download bereit.*
- ☞ *Das Mutterschutzgesetz ist unter www.gesetze-im-internet.de/muschg_2018 nachzulesen. Weiterführende Informationen liefert die Broschüre „Leitfaden zum Mutterschutz“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, die unter www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/leitfaden-zum-mutterschutz/73756 kostenfrei bestellt werden kann.*

4.3.6 Mitarbeit in der Hospizinitiative bzw. im Hospizdienst

4.3.6.1 Personen

Die Übernahme eines Ehrenamtes ist für viele Menschen eine sinnstiftende Tätigkeit. Sie können sich vor Ort aktiv betätigen und in einer Gruppe mit anderen Menschen ihre Ideen einbringen und verwirklichen. Gleichzeitig bringt dieses Engagement eine persönliche Bereicherung und Entwicklung mit sich. Nicht nur die Arbeit selbst ist sehr erfüllend, gleichermaßen erweitern Ehrenamtliche ihr Wissen, ihre Fähigkeiten und sozialen Kompetenzen.

Jede Gruppe, so auch jede Hospizinitiative und jeder Hospizdienst, ist durch bestimmte Verhaltensregeln für die Mitglieder gekennzeichnet, die gemeinsam vereinbart und schriftlich festgehalten werden sollten. Ebenso ist es sinnvoll, die Aufgabenverteilung klar zu regeln und ebenfalls schriftlich zu fixieren. Eine Gruppe ist allerdings immer von einer gewissen Dynamik geprägt, insbesondere, wenn einzelne Gruppenmitglieder neue Aufgaben übernehmen, Mitglieder die Gruppe verlassen oder neue Personen in die Gruppe kommen. Diese Dynamik muss beachtet werden, Aufgabenverteilungen müssen wenn nötig überdacht und neu entschieden werden. Regelmäßige Treffen bzw. ein kontinuierlicher Austausch untereinander sind daher unabdingbar.

Im Folgenden sollen die drei Personengruppen, die in der Regel in einer Hospizinitiative aktiv sind – gleich ob eingetragener Verein oder loser Zusammenschluss als Gruppe –, in Bezug auf ihre Rolle näher betrachtet werden.

- a) Die für die Leitung und Führung einer Hospizinitiative bzw. eines Hospizdienstes Verantwortlichen – **der Vorstand**.
- b) Die in der Hospizinitiative bzw. in dem Hospizdienst für die Gewinnung, die Qualifizierung, die Koordination des Einsatzes und die Unterstützung der Ehrenamtlichen verantwortliche Person – **die Koordinatorin bzw. der Koordinator**.
- c) Die ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleiter einer Hospizinitiative bzw. eines Hospizdienstes (mit und ohne Mitgliedschaft im Verein) – **Ehrenamtliche**.

Wenn sich eine Hospizinitiative gründet, kann es dabei durchaus dazu kommen, dass eine Person mehrere Rollen in der Gruppe übernimmt. Zu Beginn ist dies sicherlich notwendig. Wenn sich die Hospizinitiative bzw. der Hospizdienst aber etabliert, sollte jede Person nur eine Rolle ausfüllen, um Rollenkonflikte zu vermeiden. So wäre beispielsweise eine Person, die sowohl Vorstandsmitglied als auch Koordinatorin ist, gleichzeitig Arbeitnehmerin und auch Dienstaufsichtsperson.

A) MITARBEIT IN DER HOSPIZINITIATIVE / IM HOSPIZDIENST – VORSTAND

In einen Vorstand gewählt zu werden ist eine Ehre. Damit sind aber auch Verantwortung und Pflichten verbunden → vgl. Kap. 3.3.2.3 und 3.3.2.6.

Ein Vorstand, dessen Mitglieder verschiedene Kompetenzen in die Arbeit einbringen, wird die Hospizarbeit vor Ort motivieren und voranbringen können. Bei der Zusammensetzung des Vorstandes sollte also möglichst auf eine sinnvolle Vielfalt von Personen mit fachlicher Kompetenz, Methodenkompetenz, sozialer Kompetenz und strategischer Kompetenz geachtet werden.

Von Vorteil kann es sein, wenn mindestens je ein Vorstandsmitglied Rechtskenntnisse (insbesondere im Non-Profit-Bereich), Kenntnisse im Personalwesen und im Bereich Fundraising hat. Es lassen sich möglicherweise auch Personen im Umfeld der Hospizinitiative/des Hospizdienstes finden, die bereit sind, den Vorstand bei Fragen zu diesen Bereichen aktiv zu unterstützen.

Es sollte darauf geachtet werden, dass nicht ein Vorstandsmitglied für alle Aufgaben verantwortlich ist, sondern eine ausgewogene Verteilung der Aufgaben erfolgt. Darüber hinaus ist es möglich, Aufgaben auch an andere Mitglieder bzw. Ehrenamtliche zu delegieren.

Zu den Vorstandsaufgaben zählen:

- Beschreibung der Ziele der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes in Abstimmung mit der Mitgliederversammlung
- Überlegungen zur Weiterentwicklung der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes, Verantwortung kurzfristiger und langfristiger Ziele und deren Umsetzung (Planung, Durchführung, Kontrolle und Reflexion der Tätigkeiten)
- Transparente Gestaltung der Strukturen für Entscheidungen, die in der Hospizinitiative getroffen werden
- Erarbeiten von Aufgabenbeschreibungen für die haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden
- Rechtliche Verantwortung für die Ehrenamtlichen sowie für die

Hauptamtlichen in der Hospizinitiative → vgl. Kap. 3.3.2.6 und 3.3.5

- Planung und Durchführung von Öffentlichkeitsarbeit → vgl. Kap. 3.3.7
- Vertretung der Hospizinitiative in der Öffentlichkeit, Repräsentation nach außen
- Gewinnung neuer Mitglieder für die Hospizarbeit
- Verantwortungsübernahme und Begleitung in Krisen der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes
- Überlegungen zur Finanzierung der laufenden Kosten und besonderer Projekte (Haushaltsführung)
- Brückenfunktion bzw. übergreifende Funktion des Vorstandes zwischen innen und außen, z. B. zwischen Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen in der Hospizinitiative bzw. im Hospizdienst oder zwischen der Hospizinitiative bzw. dem Hospizdienst und den Kooperationspartnern.
- Vernetzung der Hospizarbeit in der Region (z. B. Gesundheitsbereich, Sozialbereich, kommunalpolitischer oder kirchlicher Bereich)
- Vernetzung der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes in der Hospizlandschaft in Hessen und darüber hinaus
- Aktives Ausfüllen der Rolle als Vorstandsmitglied, Verantwortung des Vorstandes für seine Selbstorganisation, seine Fortbildung, sein Sitzungsmanagement (Dokumentation, Vorbereitung auf die Sitzungen, Arbeit im Vorstandsteam, Ideenentwicklung)
- Gewinnung neuer Vorstandsmitglieder

☞ Vgl. → Kap. 3.3.2 Hospizinitiativen und ambulante Hospizdienste als Verein.

☞ Allgemeine Hinweise zur strukturellen Organisation von Initiativen und Vereinen finden sich u. a. auf der Website von „Wegweiser Bürgergesellschaft“ unter www.buergergesellschaft.de/praxishilfen/arbeit-im-verein

B) MITARBEIT IN DER HOSPIZINITIATIVE BZW. IM HOSPIZDIENST – KOORDINATORIN BZW. KOORDINATOR

Für die Aufgabe der Koordination der Ehrenamtlichen ist in einer Hospizinitiative oder einem Hospizdienst in der Regel eine Person verantwortlich, egal ob diese Person die Aufgaben ehrenamtlich oder hauptamtlich wahrnimmt. Wächst die hospizliche Arbeit, verteilen sich die Aufgaben der Koordination auf zwei oder mehrere Personen.

Der Vorstand hält in der Aufgabenbeschreibung – bei hauptamtlich angestellten Koordinatorinnen und Koordinatoren in der Stellenbeschreibung als Anlage zum Arbeitsvertrag – die durchzuführenden Tätigkeiten schriftlich fest. Es sollte darauf geachtet werden, dass die Aufgaben in der vereinbarten Arbeitszeit auch tatsächlich leistbar sind.

Aufgaben einer Koordinationsfachkraft:

- Gewinnung von Ehrenamtlichen für die Sterbebegleitung
- Planung, Durchführung und Nachbereitung von Qualifizierungskursen für Ehrenamtliche
- Erstkontakt mit Betroffenen und Beratung z. B. über Hilfsangebote und Dienstleistungen im Gesundheitsbereich sowie über palliative Versorgungsangebote
- Koordination der Begleitungen, Auswahl der jeweils passenden Begleiterin oder des passenden Begleiters für den zu begleitenden sterbenden Menschen
- Begleitung und Unterstützung der Ehrenamtlichen der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes, z. B. Organisation von Gruppentreffen, Fallbesprechungen, Fortbildung oder Austauschmöglichkeiten
- Beratungstätigkeit
- Öffentlichkeitsarbeit
- Mitarbeit im Netzwerk
- Dokumentation der laufenden Arbeit

Die hauptamtliche Koordinatorin bzw. der hauptamtliche Koordinator hat u. a.:

- die Pflicht, die ihr/ihm übertragenen Aufgaben auszuführen,
- eine Berichtspflicht über ihre/seine Arbeit gegenüber dem Vorstand,
- das Recht und die Pflicht zur regelmäßigen fachlichen Fortbildung und berufsbezogenen Reflexion der eigenen Arbeit,
- das Recht auf Regelungen zur Arbeitszeit, zu Mehrarbeit und zur Urlaubszeit sowie
- das Recht auf angemessene Bezahlung.

C) MITARBEIT IN DER HOSPIZINITIATIVE BZW. IM HOSPIZDIENST – EHRENTAMTLICHE

Wer sich ehrenamtlich in einem Hospizverein engagieren will, sollte sich vor einer Mitarbeit beim Vorstand und bei anderen Vereinsmitgliedern oder bei der Koordinatorin bzw. dem Koordinator informieren und einige grundlegende Fragen für sich beantworten. Hierzu ist es ratsam, dem Interessierten einen Fragebogen zur Verfügung zu stellen, mit dem er die eigene Motivation und Voraussetzungen überprüfen und klären kann, ob diese zu den Zielen und der Struktur der ausgewählten Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes passen.

Dieser Fragebogen kann dazu dienen, auch dem Hospizverein einen Eindruck von den Voraussetzungen des am hospizlichen Ehrenamt Interessierten zu geben. Denn auch die Initiative bzw. der Hospizdienst muss abwägen, ob eine Mitarbeit für alle Seiten sinnvoll erscheint.

Zu den grundsätzlichen Fragen, die die oder der Interessierte vor einer Mitarbeit in der Hospizarbeit für sich selbst beantworten sollte, gehören u. a.:

- Entspricht der Vereinszweck der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes auch meiner Ambition und Grundhaltung?
- Gibt mir die Hospizinitiative bzw. der Hospizdienst aufgrund ihrer/seiner Größe und Arbeitsstruktur die Möglichkeit für eine aktive Mitwirkung?
- Welche Qualifizierungsmöglichkeiten, Unterstützung und Begleitung im Hinblick auf die praktische Sterbebegleitung bietet mir die Hospizinitiative bzw. der Hospizdienst?
- Welche inhaltlichen und kostenmäßigen Verpflichtungen gehe ich mit der Teilnahme an der Qualifizierung ein?
- Sind in der Satzung des Hospizvereins Rechte und Pflichten der Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen verankert?
- Welche fachliche Unterstützung bietet die Hospizinitiative bzw. der Hospizdienst durch ihre/seine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Kooperationspartner oder Fachleute?
- Sind alle ehrenamtlich Tätigen auch gleichzeitig stimmberechtigte Vereinsmitglieder?
- Wenn nein, wie sind dann die Interessen der ehrenamtlich aktiven hospizlichen Sterbebegleiterinnen und -begleiter in der Hospizinitiative bzw. dem Hospizdienst gewahrt (z. B. gegenüber dem Vorstand)?
- In welchem Verhältnis stehen ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeitende zueinander?
- Welche Regelungen der Zusammenarbeit gibt es? Gibt es eine Weisungsbefugnis gegenüber den Ehrenamtlichen? Wer übt sie aus?
- Ist die ehrenamtliche Mitarbeit in der Hospizinitiative bzw. dem Hospizdienst für einen bestimmten Zeitraum verpflichtend?
- Wer entscheidet im Hinblick auf die Finanzierung der Arbeit? Gibt es Möglichkeiten der Mitsprache?
- Mit wem kooperiert die Hospizinitiative bzw. der Hospizdienst auf der Ebene der konkreten Sterbebegleitung, der Begleitung der Ehrenamtlichen und der Qualifizierung (z. B. mit Ärztinnen und Ärzten, Pflegediensten, Seelsorge, Fortbildnerinnen und Fortbildnern)?
- Mit welchen übergeordneten Netzen (Wohlfahrtsverbänden, Bundes- und Landesverbänden, Arbeitskreisen, Kirchengemeinden etc.) gibt es eine Zusammenarbeit?

Für den Hospizverein ist es wiederum eine grundlegende Voraussetzung, dass die oder der am Ehrenamt in der Hospizarbeit Interessierte

- sterbende Menschen und ihre Angehörigen aktiv begleiten oder sich im organisatorischen Bereich engagieren möchte,
- eigene Verluste und damit verbundene Verletzungen aufgearbeitet hat, eine gewisse Stabilität aufweist und die Mitarbeit nicht für die eigenen Interessen, beispielsweise die Aufarbeitung eigener Problematiken, nutzt,
- keine Suchtproblematik mitbringt,
- keine missionarischen Ziele verfolgt,
- sich in verantwortlicher Weise für die Verbesserung der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen und Freunde engagieren möchte,
- die Ziele und Strukturen der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes (z. B. die Rolle der Koordinatorin bzw. des Koordinators) anerkennt und sich an die Regeln der Initiative halten wird,
- die Schweigepflicht gegenüber Dritten erfüllt,
- bereit ist, an der Qualifizierung für Ehrenamtliche in der Sterbebegleitung gemäß dem Curriculum des Hospizvereins teilzunehmen,
- willens ist, die eigene Arbeit und die der anderen kritisch zu reflektieren und dazu u. a. an Fortbildungen und Gesprächskreisen sowie regelmäßigen Gruppengesprächen zum Erfahrungsaustausch bzw. an Supervisionssitzungen teilnehmen wird,
- genügend Zeit für eine aktive Mitarbeit mitbringt,
- bereit ist, im Team zusammenzuarbeiten, und/oder
- sich an getroffene Vereinbarungen halten und übernommene Aufgaben entsprechend erledigen wird.

4.3.6.2 Pflichten des Hospizvereins gegenüber Ehrenamtlichen

Interessierte Personen wenden sich an die Verantwortlichen einer Hospizinitiative bzw. eines ambulanten Hospizdienstes, um sich über eine mögliche Mitarbeit zu informieren. Kommt es zu einer Zusammenarbeit, haben beide Partner Rechte und Pflichten. Im Folgenden werden Aspekte genannt, die Hospizinitiativen und Hospizdienste in der Zusammenarbeit mit ehrenamtlichen hospizlichen Begleiterinnen und Begleitern bedenken sollten, und Voraussetzungen aufgeführt, die von der Hospizinitiative, dem Hospizdienst geschaffen werden müssen.

Die Klärung und Regelung im Vorfeld kann dazu beitragen, unnötige Konflikte zu vermeiden bzw. in Konfliktsituationen konstruktiv miteinander umgehen zu können.

Zu den Voraussetzungen, die eine Hospizinitiative bzw. ein Hospizdienst für die Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen erfüllen muss, gehören:

- Klare Vereinbarungen in schriftlicher Form
- Mitspracherecht für Ehrenamtliche (z. B. Beirat, Ehrenamtsvertretung)
- Klarheit über den Beginn und das Ende der Mitarbeit (Frist der Verpflichtung zur Mitarbeit)
- Ermöglichung des Einsatzes der Ehrenamtlichen (z. B. im Rahmen von Öffentlichkeitsarbeit, bei der Begleitung sterbender Menschen)
- Schweigepflicht der Verantwortlichen der Initiative oder des Dienstes gegenüber Dritten sowohl über Begleitungen als auch über Belange der Ehrenamtlichen
- Achten der Gleichheit aller Menschen
- Respekt vor religiösen Überzeugungen
- Respekt bei Ablehnung einer bestimmten Sterbebegleitung von Seiten des Ehrenamtlichen aus persönlichen Gründen

Folgende Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten sollte eine Hospizinitiative bzw. ein Hospizdienst den Ehrenamtlichen zur Verfügung stellen:

- Ausreichende Qualifizierung und Vorbereitung der Ehrenamtlichen auf ihre Tätigkeit
- Unterstützung der Ehrenamtlichen bei der Begleitung sterbender und trauernder Menschen
- Fortbildungen und Gesprächskreise für die Ehrenamtlichen, regelmäßiger Erfahrungsaustausch (fachliche Begleitung)
- Verbindliche Fallbesprechungen
- Verbindliche Supervision
- Vereinbarung von Dokumentationsaufgaben
- Festlegung der Art und Weise der Erstattung von Auslagen
- Fürsorge für die psychische und körperliche Gesundheit der Ehrenamtlichen
- Verantwortliche Gestaltung der Aufgaben der Ehrenamtlichen – keine Unter- oder Überforderung
- Qualifizierung und Fortbildung auch nicht direkt in der Sterbebegleitung eingesetzter Ehrenamtlicher
- Beantwortung von Fragen zu palliativer Versorgung

- Ausstattung der Ehrenamtlichen mit einem Ausweis der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes als einer Art Visitenkarte
- Anweisung zum Verfahren in Notfällen
- Würdigung der Ehrenamtlichkeit und Anerkennung der Arbeit der Ehrenamtlichen → vgl. Kap. 3.3.6.3

Die ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und -begleiter sind dazu verpflichtet, die religiösen Überzeugungen und Bekenntnisse der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen zu respektieren und zu akzeptieren, da sie nicht im eigenen Auftrag, sondern im Auftrag der jeweiligen Hospizinitiative bzw. des jeweiligen Hospizdienstes mit deren jeweiligem Ziel tätig sind. Die religiösen und weltanschaulichen Überzeugungen der Ehrenamtlichen sollten von der Koordinator/-in im Einsatz ebenfalls respektiert werden.

4.3.6.3 Formen der Anerkennung in der Arbeit mit Ehrenamtlichen

Ehrenamtliche bringen in die Hospizarbeit etwas sehr Wertvolles ein: ihre persönliche Zeit. Ehrenamtliche Arbeit ist unbezahlte Arbeit. Die Ehrenamtlichen werden nur dann freiwillig dabeibleiben, wenn sie die Überzeugung gewinnen, von ihrem Engagement ebenso persönlich zu profitieren. Nicht nur die Inhalte der Arbeit und die Schaffung der hier beschriebenen Rahmenbedingungen für Ehrenamtliche tragen zur Zufriedenheit und Motivation bei, sondern auch verschiedene Formen der Anerkennung der ehrenamtlichen Arbeit.

Anerkennungen können einerseits standardisiert sein und damit für andere vergleichbar und transparent (z. B. eine Urkunde nach fünfjähriger Mitarbeit). Andererseits sollten sie individuell und auf die konkrete Person bezogen sein (z. B. eine Geburtstagskarte mit einem persönlichen Text).

Einen persönlichen „Kompetenznachweis für Ehrenamt und Freiwilligenarbeit“ kann über das Web-Portal der Landesehrenamtskampagne Gemeinsam-Aktiv in Hessen unter www.gemeinsam-aktiv.de jeder erhalten, der sich mindestens 80 Stunden im Jahr ehrenamtlich und freiwillig engagiert. In diesem Nachweis sind die verschiedenen Kenntnisse und sozialen Schlüsselqualifikationen, die die/der Ehrenamtliche durch das Engagement erlangt hat, festgehalten. Ein solches Dokument kann den Ehrenamtlichen beispielsweise in seinem beruflichen Fortkommen unterstützen. Der ehrenamtlich Engagierte kann diesen Nachweis online selbst ausfüllen und diesen dann von seinem hospizlichen Dienst vor Ort unterzeichnen lassen. Als eine Form der Anerkennung kann auch die Organisation für ihre ehrenamtlich Mitarbeitenden den Nachweis erstellen. Um als Dokument Gültigkeit zu erhalten, muss der Kompetenznachweis in jedem Fall von einer vertretungsberechtigten Person der Organisation unterzeichnet werden.

Möglichkeiten der Anerkennung können beispielsweise sein:

- Geburtstagsgrüße, Weihnachtskarten versenden
- Zu Feiern bzw. Ausflügen einladen
- Kleine Geschenke zu besonderen Anlässen machen
- Zu einem Essen einladen
- Dankeschön-Briefe verschicken
- Freikarten für Theater, Museen etc. verschenken
- Persönlichen Kompetenznachweis erstellen
- Nach definierten Zeiten der Mitarbeit Auszeichnungen verleihen: Ehrennadel, Urkunde
- Die hessische Ehrenamts-Card⁵² beantragen, mit der Ehrenamtliche Vergünstigungen beim Besuch von öffentlichen und privaten Einrichtungen und Veranstaltungen, in Sportclubs, Kinos, Museen, Freizeitparks und im Einzelhandel erhalten
- Ermöglichung der Teilnahme an einer überörtlichen Fortbildung und Übernahme der damit verbundenen Kosten

KONFLIKTE

Hospizinitiativen und Hospizdienste sind Gruppen von ganz unterschiedlichen Persönlichkeiten, und die einzelnen Personen übernehmen darin jeweils eine bestimmte Rolle. Die Mitarbeit kann sich eher aktiv gestalten (z. B. in Vorstand, Koordination, ehrenamtlicher Begleitung oder bei besonderen ehrenamtlichen Aufgaben wie Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising, Schriftverkehr) oder eher passiv (z. B. als förderndes Vereinsmitglied). Die Aufgaben werden auf Zeit übernommen. Sie alle dienen dem Ziel des Hospizvereins, und jeder Einzelne trägt auf seine Weise dazu bei, dass sterbende Menschen und ihre Angehörigen oder ihnen Nahestehende begleitet werden können.

Neben den bereichernden Seiten der gemeinsamen Arbeit gehören zum Leben in einer Gruppe auch Konfliktsituationen. Es wird Diskussionen um verschiedene Standpunkte geben. Durch Raum für Austausch, gemeinsam vereinbarte und schriftlich fixierte Regeln sowie durch transparente Strukturen in einem vertrauensvollen Gruppenklima können manche Auseinandersetzungen aber vermieden werden. Spannungen sollten zeitnah angesprochen und auf eine für alle Beteiligten konstruktive Weise gelöst werden. Manchmal kann es durchaus sinnvoll sein, eine neutrale Person von außen zur Aufarbeitung der Unstimmigkeit hinzuzuziehen.

In jedem Falle sollten sich alle Mitglieder bewusst sein, dass Konflikte auch zur Hospizarbeit gehören. Diese sollten stets als Chance zur Weiterentwicklung der Gruppe verstanden werden.

☞ Weiterführende Informationen zum Thema Konfliktmanagement:

MAHLMANN, Regina: *Konflikte managen. Psychologische Grundlagen, Modelle und Fallstudien.* 2. Aufl., Beltz Verlag, Weinheim und Basel 2001.

MAHLMANN, Regina: *Konflikte souverän managen. Konzepte, Maßnahmen, Voraussetzungen.* Beltz Verlag, Weinheim und Basel 2016.

4.3.6.4 Qualifizierung der Ehrenamtlichen für die Sterbebegleitung**WARUM IST EINE QUALIFIZIERUNG NOTWENDIG?**

Menschen, die sich in der Hospizarbeit ehrenamtlich engagieren möchten, bringen in der Regel viele wichtige Basiskompetenzen, insbesondere sozialer Art, mit, die für die Hospizarbeit erforderlich sind. Sie sind nach Prof. Dr. Johann-Christoph Student die „Fachkräfte für das Alltägliche“.⁵³

Eine Qualifizierung erfolgt aus der Verantwortung sowohl gegenüber dem sterbenden Menschen als auch gegenüber den ehrenamtlichen hospizlichen Begleiterinnen und Begleitern.

Die Qualifizierung ist notwendig, da die Begleiterinnen und Begleiter als Vertreter ihrer Organisation zu einem sterbenden Menschen gehen und nicht als Privatperson. Die Ehrenamtlichen sind für die Umsetzung der Ziele der jeweiligen Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes mitverantwortlich. Das setzt voraus, dass der Vorstand und die Mitglieder der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes ein schriftlich fixiertes Leitbild mit Zielangaben erarbeitet haben und sich alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter – so auch die Ehrenamtlichen – hiermit identifizieren.

Zu den grundlegenden Zielen in der Hospizarbeit gehört, dass ehrenamtliche hospizliche Begleiterinnen und Begleiter dem sterbenden Menschen und seinen Angehörigen zugewandt begegnen. Ehrenamtliche hospizliche Begleiterinnen und Begleiter sollen den sterbenden Menschen in seiner letzten Lebensphase begleiten können und für ihn im Gespräch oder in der Stille da sein. Beide Seiten sollen zu gegebener Zeit Abschied nehmen können. Dies alles erfordert eine Haltung und Stabilität der eigenen Person. Eine Qualifizierung bietet zudem Unterstützung,

52 Nähere Informationen zur Ehrenamts-Card in Hessen unter www.ecard-hessen.de.

53 Student, Johann-Christoph: Die Rolle der freiwilligen Helferinnen und Helfer. In: Student, J.-Chr. (Hrsg.): Das Hospiz-Buch. 4., erweiterte Aufl., Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau 1999. S. 150–155.

die eigene Persönlichkeit weiter zu entfalten, Handlungskompetenzen zu festigen und zu erweitern und einen verantwortungsbewussten Umgang mit den besonderen Aufgaben der Hospizarbeit zu finden. Sie hilft, entscheidende Fragen zu beantworten: Wie nehme ich wahr? Wie kann ich ein helfendes Gespräch führen? Welche Haltung habe und vermittele ich? Die Qualifizierung dient den Ehrenamtlichen also in der Hauptsache dazu, sich selbst bewusst zu erfahren und eine hospizliche Haltung zu entwickeln.

Ehrenamtliche in der Sterbebegleitung werden durch die Qualifizierung in die Lage versetzt, Ansprechpartner für Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Professionen (z. B. aus den Bereichen Medizin, Seelsorge, Sozialarbeit, Pflege) bei der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen zu sein.

Die Qualifizierung von Ehrenamtlichen kann auch in Kooperation mit hospizlichen Diensten in der Region angeboten werden.

INHALTE VON QUALIFIZIERUNGSMASSNAHMEN

Eine Hospizinitiative kann eine bestimmte spezialisierte Ausrichtung haben und sollte dann entsprechende Qualifizierungs- bzw. Fortbildungsmaßnahmen anbieten. Es sollte bei der Auswahl der Angebote für die Ehrenamtlichen aber in jedem Falle darauf geachtet werden, welche Kompetenzen die Teilnehmenden bereits mitbringen. Der Einsatz geeigneter Maßnahmen ermöglicht, dass neues Wissen zielgerichtet vermittelt werden kann und dass Kompetenzen erweitert und gefestigt werden.

Die Qualifizierung Ehrenamtlicher erfolgt in der Regel nach einem der Ur-Modelle. Diese sind das „ALPHA-Modell“, das „Celler Modell“, das „IGSL-Modell“ sowie das „Würzburger Modell“ nach dem Kursbuch Hospiz, die jeweils verschiedene Schwerpunkte vorsehen (siehe die Literaturhinweise am Ende dieses Abschnitts).

Grundsätzliche Elemente der Qualifizierungskonzepte für die Sterbebegleitung sind konkret:

- Auseinandersetzung mit der eigenen Person und den eigenen Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer,
- Kennenlernen der Zielsetzung, Rahmenbedingungen und Arbeitsweise der Hospizarbeit,
- Kennenlernen der Lebensbedürfnisse sterbender Menschen,
- Erlernen und Festigen von Handlungskompetenzen sowohl durch praktisches Einüben als auch im Rahmen einer Hospitation.

Ziel einer Qualifizierung ist das Festigen und Erweitern von Sozial-, Wissens- und Handlungskompetenzen, wie sie u. a. in dem von Bödiker, Graf, Schmidbauer herausgegebenen Buch „Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt“ (S. 121 ff.) beschrieben werden.

SOZIALE KOMPETENZEN

Ehrenamtliche Begleiterinnen und Begleiter übernehmen die Aufgabe, sich mit der Lebenswelt und dem Umfeld des Sterbenden auseinanderzusetzen und ihm darin zu begegnen. Damit dies auf positive Weise geschehen kann, müssen Ehrenamtliche ihre eigenen Ängste erkennen und persönliche Lebensbezüge, Erfahrungen, Einstellungen, Haltungen und Werte konstruktiv reflektieren können.

Das Erlangen einer Haltung zu Sterben, Tod und Trauer insbesondere durch die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit und die Sensibilisierung für die eigenen Befindlichkeiten, Bedürfnisse und Ängste kann daher als einer der wichtigsten Bausteine der Qualifizierung angesehen werden. „Nur wer imstande ist, sich selbst im Blick zu haben, hat auch den Blick für und auf andere, auf deren Befindlichkeiten, Stimmungen, Bedürfnisse – alles Voraussetzungen, um achtsam damit umzugehen.“⁵⁴

Ebenfalls elementar für die Hospizarbeit sind Sozial- und Selbstkompetenzen wie Kommunikationsfähigkeit, ethische Handlungskompetenz, Konfliktfähigkeit und Belastbarkeit. Die Befähigung zu einer bewussten und zielführenden Kommunikation und Interaktion sowie das Einüben von Möglichkeiten der Beziehungsgestaltung in Begleitungen beispielsweise durch Rollenspiele sind daher ebenfalls wichtige Inhalte von Qualifizierungsmaßnahmen.

WISSENSKOMPETENZEN

Zu den grundlegenden Kenntnissen, über die ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und -begleiter verfügen sollten, gehören solche über die Geschichte und die aktuellen Entwicklungen der Hospizarbeit, Kenntnisse über Struktur und Ziele der eigenen Initiative, über gesetzliche Regelungen sowie Grundkenntnisse über den Sterbeprozess und körperliche und psychische Befindlichkeiten sterbender Menschen und ihre Lebensbedürfnisse. Eine Vermittlung von Wissen zu kulturell unterschiedlich geprägten Ritualen im Sterben und bei der Trauer sowie den Möglichkeiten der Bestattung ist für die Begleitung hilfreich.

HANDLUNGSKOMPETENZEN

Zu den wichtigsten Handlungskompetenzen in der Hospizarbeit gehört u. a., das Da-Sein und das Zulassen-Können, bestimmte Gesprächstechniken und Biografiearbeit zu beherrschen. Diese Kompetenzen müssen in vielen Praxisübungen gefestigt werden.

54 Bödiker, Marie-Luise: Besser ausgebildet als die Profis? Befähigung der BegleiterInnen. In: Bödiker, M.-L.; Graf, G.; Schmidbauer, H. (Hrsg.): Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt. der hospiz verlag, Ludwigsburg 2011. S. 124.

STRUKTUR UND FINANZIERUNG VON QUALIFIZIERUNGSMASSNAHMEN

Neben der theoretischen Vermittlung von Inhalten und Übungen ist ein Praxis-einsatz unverzichtbarer Bestandteil der Qualifizierung Ehrenamtlicher.

Geeignete Befähigungskurse haben einen Umfang von ca. 100 Theoriestunden und ca. 20 Praxisstunden in einer stationären oder ambulanten Hospiz- oder Palliativeinrichtung, in einer stationären Pflegeeinrichtung oder Krankenhaus.

Die Finanzierung der Qualifizierungsmaßnahmen sollte der Vorstand der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes stets im Vorfeld klären. Näheres zur Finanzierung der Hospizarbeit findet sich in Kap. 3.5.

WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN:

- ☞ Zur Qualifizierung der Ehrenamtlichen in der Sterbebegleitung siehe die „Empfehlung zur Qualifizierung der in der Sterbebegleitung ehrenamtlich Tätigen“, hrsg. vom Hessischen Sozialministerium (heute: Hessisches Ministerium für Soziales und Integration), Wiesbaden 2005.
- ☞ **DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V.** (Hrsg.): *Qualifizierte Vorbereitung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Hospizarbeit*. 2. Aufl., Berlin 2017. (Download unter www.dhpv.de möglich.)
- ☞ Die Ur-Modelle der Qualifizierung Ehrenamtlicher werden in folgenden Publikationen erörtert:

MÜLLER, Monika; HEINEMANN, Wolfgang: *Ehrenamtliche Sterbebegleitung. Handbuch mit Übungsmodulen für Auszubildende*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2014. (Überarbeitetes ALPHA-Modell.)

SCHÖLPER, Elke (Hrsg.): *Sterbende begleiten lernen. Das Celler Modell zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung*. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 2004.

BECKER, Paul; JÜDT, Ursel; RUDOLPH, Gottfried: *Lehren und lernen für Sterbende und Trauernde. IGSL-Curriculum für Ehrenamtliche Bd. 1. 2., völlig überarb. Aufl., IGSL-Hospiz-Verlag, Bingen 2006.*

STRÄTLING, Barthold; STRÄTLING-TÖLLE, Helga (Hrsg.): *Kursbuch Hospiz. Konzepte, Modelle, Materialien*. TAKT-Verlag, Paderborn 2001.

4.3.6.5 Fortbildungsmöglichkeiten

Fortbildungen sind ein wichtiges Instrument für die Verbesserung der Fähigkeiten in der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. Sie bieten die Möglichkeit, Kenntnisse zu vertiefen oder zu erweitern, sich auszutauschen und letztendlich neue Projekte der Hospizarbeit zu verwirklichen.

Bundesweit bieten verschiedene Institutionen, wie Hospiz- und Palliativakademien, Freiwilligenagenturen, Wohlfahrtsverbände und Volkshochschulen, Fortbildungsveranstaltungen für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende von Hospizinitiativen an.

Fortbildungsthemen sind u. a. Trauerbegleitung, Musiktherapie, Case-Management, Vorstandsarbeit, Arbeitsrecht, Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit. Des Weiteren finden bundesweit Fachtagungen und Symposien zu verschiedenen Themen in Bezug auf die Begleitung, Beratung und Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen statt, die zur Erweiterung des eigenen Wissens und zum Erfahrungsaustausch beitragen.

- ☞ Informationen zu den bundesweiten Fortbildungsmöglichkeiten für Mitarbeitende in der Hospizarbeit erhalten Sie bei der Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) sowie über den DHPV und den HPVH (Adressen in → Kap. 5).

4.3.7 Öffentlichkeitsarbeit

4.3.7.1 Aufgaben und Ziele

Für eine Hospizinitiative bzw. einen Hospizdienst ist Öffentlichkeitsarbeit unerlässlich. Sie prägt die Wahrnehmung der Initiative vor Ort und bei den unterschiedlichen Bezugsgruppen entscheidend. Effizient durchgeführt trägt sie maßgeblich zu positiver Aufmerksamkeit, Interesse und Vertrauen bei und hilft insbesondere, Partner, Förderer, Mitarbeitende und Mitglieder zu gewinnen und zu binden. Als gelungenes Beziehungsmanagement sichert sie die Arbeit der Initiative und dient zudem der Stärkung und Verankerung des Themas „Sterben, Tod und Trauer“ im öffentlichen Bewusstsein sowie in Politik und Gesellschaft.

Eine sinnvoll angelegte Öffentlichkeitsarbeit richtet sich dabei aber nicht nur an Außenstehende. Sie beginnt bereits bei der Pflege der Beziehung mit Vereinsmitgliedern und vorhandenen Partnern.

Zielgruppen der Öffentlichkeitsarbeit eines hospizlichen Vereines:

- **Intern:** Vereinsmitglieder, ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeitende
- **Extern, sehr nahes Umfeld:** vorhandene Partner (weitere Hospizinitiativen oder Hospizdienste vor Ort, Palliative-Care-Teams, Hausarztpraxen,

Pflegedienste, Seelsorger, stationäre Pflegeeinrichtungen und andere Netzwerkpartner) und Förderer

- **Extern, nahes Umfeld:** potenzielle Mitglieder, potenzielle Mitarbeitende, Partner und Förderer
- **Extern, weites Umfeld:** Gesellschaft und Politik

Eine Voraussetzung für gelingende Öffentlichkeitsarbeit ist, sich bewusst zu machen, dass sich die Art, wie aktiv Mitarbeitende ihre Initiative und deren Relevanz wahrnehmen, oftmals stark von der Außensicht unterscheidet. Was intern ganz selbstverständlich ist, muss, damit es von außen ebenso erfasst wird, über alle Personen und Kanäle konsequent und für die verschiedenen Gruppen verständlich kommuniziert werden. Es reicht nicht aus, verschiedene Personen mit der Betreuung einzelner Kommunikationswege oder -mittel zu betrauen. Eine sinnvolle PR beginnt mit einer gut durchdachten, gemeinsam verabschiedeten Strategie. Nur so können auch die gewünschten Informationen an die richtigen Personen gelangen und ein schlüssiges Gesamtbild nach innen und außen getragen werden. Überdies werden Missverständnisse vermieden und Personen, Unternehmen und Institutionen nachhaltig erreicht.

Öffentlichkeitsarbeit lebt von Kontinuität. Durch regelmäßige, aufeinander abgestimmte Aktivitäten bleibt der Hospizverein im Gespräch, die Wiedererkennung und Bekanntheit der Initiative wird gefördert und Vertrauen in die Gruppe erlangt und erhalten.

Das gelingt nur, wenn die notwendigen personellen und finanziellen Ressourcen für die Öffentlichkeitsarbeit bereitgestellt sind. Das bedeutet einerseits, Verantwortliche für diese Aufgabe zu finden, die entsprechend Zeit investieren, und andererseits sollte ein PR-Budget bei der Finanzplanung einer Hospizinitiative bzw. eines Hospizdienstes Berücksichtigung finden.

4.3.7.2 Strategieentwicklung

Wichtigster Teil der Strategie ist also die klare Zielsetzung. Hierfür sollte der Vorstand, eventuell in Zusammenarbeit mit einigen Mitarbeitenden, ein Soll-Image entwickeln, also ein Bild, das in den Köpfen der Bezugsgruppen entstehen soll. Dabei geht es um ein positives Bild, das die (Satzungs-)Ziele und Visionen des Vereins einschließt. Die Motive und Schwerpunkte der eigenen Arbeit (auch in Abgrenzung zu anderen Diensten) müssen hier ebenso einfließen wie die Bedürfnisse der Zielgruppen.

Bei der Entwicklung der Strategie helfen leitende Fragen, z. B.:

- Warum ist es für die verschiedenen Gruppen wichtig, dass es den hospizlichen Verein in genau dieser Form gibt?
- Welche Wünsche von sterbenden Menschen und Angehörigen werden erfüllt?

- Was sind die Erwartungen von potenziellen Mitarbeitenden?
- Welche Kriterien müssen für potenzielle Spender und Förderer erfüllt sein, damit sie die Hospizarbeit unterstützen?

Wenn eine Hospizinitiative bzw. ein Hospizdienst bereits seit Längerem existiert, sollte zuvor festgestellt werden, wo die Initiative in der öffentlichen Wahrnehmung jetzt steht, was beispielsweise über eine Gesprächsrunde unter Einbezug von Außenstehenden oder eine Befragung möglich ist. Wenn nun klar ist, wie weit Selbst- und Fremdbild auseinanderliegen, zeichnet sich ab, welcher Weg zu gehen ist.

Für diesen Weg sollten Teilziele festgelegt und passende Maßnahmen verabschiedet werden. All dies sollte in einem realistischen Zeit- und Ressourcenplan festgehalten werden, der beinhaltet, welche Personen welche Maßnahmen wann durchführen und welches Budget hierfür vonnöten ist. Der PR-Plan hilft dann im Alltag, die Strategie im Blick zu behalten, und ermöglicht auch eine Kontrolle und eventuelle Anpassung des Vorgehens.

4.3.7.3 PR-Instrumente und -Maßnahmen

Public Relations, kurz PR, ist ein Synonym für Öffentlichkeitsarbeit und bezieht sich auf die interne und externe Kommunikation einer Initiative.

PR-Maßnahmen richten sich nach den unterschiedlichen Zielgruppen, berücksichtigen die jeweilige Beziehung und Nähe zu diesen und deren Erreichbarkeit:

- **Persönliche Kommunikation** ist angebracht zum Aufbau einer vertrauensvollen Zusammenarbeit mit Vereinsmitgliedern und Partnern wie Hausärzten, Pflegediensten, Seelsorgern sowie relevanten Einzelpersonen wie Politikern und Sponsoren. Dies geschieht vorrangig über persönliche Gespräche, Telefonate, Briefe und E-Mails.
- **Gruppenkommunikation** erreicht potenzielle Helferinnen und Helfer bzw. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Unterstützer und Partner. Dies sind zum Beispiel öffentliche Veranstaltungen wie Informationsabende, Vorträge oder ein Sommerfest sowie Vereinszeitschriften, Festschriften, Newsletter, Blogs oder Podcasts.
- **Gezielte Medienkommunikation** wendet sich ebenfalls an die letztgenannten Zielgruppen und dient außerdem dazu, die Öffentlichkeit für das Thema Sterbebegleitung zu sensibilisieren. Dazu gehören Flyer, Plakate, Fachpublikationen, Zeitungsartikel, Radio- und Fernsehberichte.

Die drei genannten Ebenen der Kommunikation bedingen und ergänzen sich und sind insofern gut aufeinander abzustimmen.

4.3.7.4 Inhalte und Formen

Bei der Gestaltung der geeigneten Inhalte und der Wahl der passenden Form der Kommunikation ist es relevant, sich in die Position des Empfängers zu versetzen. Wie und mit welchen Informationen möchte die Zielgruppe angesprochen werden? Es müssen eine Form und eine Sprache gefunden werden, die die gewünschte Wirkung erzielen.

Zu einer konsequenten Strategie für die Öffentlichkeitsarbeit gehört auch die Entwicklung einer Corporate Identity, unter der die Gesamtheit der charakteristischen Merkmale zu verstehen ist. Besondere Wichtigkeit kommt in der Kommunikation dem einheitlichen Erscheinungsbild (Corporate Design) und einer wiedererkennbaren Sprache zu. Zum Corporate Design gehören Logo, Farben und Schriften sowie eventuell weitere Gestaltungselemente, die durchgehend in allen Medien (Flyer, Briefpapier, Visitenkarte, Web-Auftritt, Plakate etc.) in einer bestimmten Weise eingesetzt werden. All dies sollte entsprechend der individuellen Ausrichtung und den Charakteristika des Hospizvereines entwickelt werden. Konsequenterweise trägt dies zur Wiedererkennung der Initiative und zur Verfestigung des gewünschten Images bei.

4.3.7.5 PR-Verantwortliche

Öffentlichkeitsarbeit braucht Zeit. Das heißt einerseits, dass Ziele langfristig erreicht werden, und andererseits, dass dazu mehrere gut aufeinander abgestimmte Maßnahmen notwendig sind. Um das zu gewährleisten, sollten Verantwortliche benannt und Aufgaben sinnvoll verteilt werden. Empfehlenswert ist, dass ein Vorstandsmitglied die Leitung der Öffentlichkeitsarbeit übernimmt und verschiedene Teilaufgaben delegiert. Insbesondere die Abstimmung von Texten und Design sollte innerhalb eines kleinen Teams, das die Aufgabe und Entscheidungsfreiheit übertragen bekommen hat, stattfinden.

Für die Erstellung eines Corporate Designs bzw. der einzelnen Medien empfiehlt es sich, einen Fachmann hinzuzuziehen. Idealerweise sollte ein Grafik-Designer eine Grundausstattung von Medien (z. B. Briefpapier, Visitenkarten, Flyer, Website, Präsentationsvorlage) entwerfen, die dann möglichst von Verantwortlichen der Initiative selbst modifiziert werden kann.

Um hier Geld einzusparen, ist beispielsweise eine Zusammenarbeit mit einer regionalen Design-Hochschule denkbar. Manche Werbe- und Designagenturen bieten sozialen Institutionen ihre Arbeit sehr günstig oder sogar kostenfrei an. Sie freuen sich gelegentlich, wenn sie die Gestaltung dann weitgehend frei bestimmen können.

Ebenso kann es hilfreich sein, eine fachkundige Person aus dem Bereich Text bzw. PR zu Rate zu ziehen. Auch hier kann eine Unterstützung für den Anfang sehr nützlich sein. Schon ein konstruktives Feedback zu Entwürfen ist eine wertvolle Unterstützung.

4.3.7.6 Flyer

Ein wichtiges Medium für die Öffentlichkeitsarbeit einer Hospizinitiative bzw. eines Hospizdienstes ist der Flyer. Er eignet sich gut, eine überschaubare Menge von Informationen für eine recht breite Zielgruppe zugänglich zu machen.

Nicht alle Kommunikationsziele der Initiative bzw. des Dienstes lassen sich über einen einzigen Flyer vermitteln. Dennoch sollte darauf geachtet werden, ein klares Ziel zu verfolgen und die entsprechende Botschaft zu kommunizieren. Oftmals wird ein Flyer in der Hospizarbeit eingesetzt, um Mitarbeitende zu gewinnen, Partner und Förderer über die eigene Arbeit zu informieren und die Öffentlichkeit hierfür zu interessieren. Eine solche allgemeine Veröffentlichung kann als Info- oder Imageflyer bezeichnet werden.

Alternativ kann ein Flyer für eine bestimmte Aktion gestaltet werden, beispielsweise für die Bekanntmachung eines Teilbereichs der Initiative oder – mit einem Anmeldeformular versehen – für einen Qualifizierungskurs der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes oder zur Gewinnung von Vereinsmitgliedern oder Spendern.

Ein Flyer muss schnell erfassbar und verständlich sein und sich dabei auf wesentliche Informationen beschränken, da er oftmals nebenbei betrachtet wird. Für die Vermittlung komplexer Sachverhalte und umfangreicher Informationen eignet sich der Flyer nicht, und er ist kein Ersatz für eine Internetpräsenz.

Wichtige Anhaltspunkte für die Erstellung:

- **Ziel und Zielgruppe klar definieren**
Wem möchte ich welche Information vermitteln? Z. B. Bekanntmachung des Angebots für sterbende Menschen und ihre Angehörigen, Gewinnung von Mitarbeitenden, Werbung von Mitgliedern oder Spendern. Die Ansprache, d. h. die Gestaltung und der Text, müssen auf die Zielgruppe zugeschnitten sein.
- **Botschaft eindeutig kommunizieren**
Sind die Inhalte verständlich und schnell erfassbar? Werden mögliche Fragen der Zielgruppe klar und motivierend beantwortet? Kurze und prägnante Texte, ausdrucksstarke Bilder und organisatorische Informationen (in der Regel auf der Rückseite) sind hier sachdienlich. Die Texte sollten grundsätzlich so kurz und prägnant wie möglich verfasst sein. Insbesondere auf dem Deckblatt sollten wenige Worte stehen, möglichst nicht mehr als acht. Es sollten zudem nicht mehr als zwei, max. drei Schriften und Schriftgrößen eingesetzt werden.
- **Aufmerksamkeit wecken**
Fällt der Flyer ins Auge und macht neugierig? Was ist der Blickfänger? Z. B. wirkt eine prägnante Überschrift mit eingängigen Begriffen, ein emotionales Bild als Eye-Catcher. Logo und Farben des Vereins auf dem Deckblatt dienen der Wiedererkennung. Es ist zu beachten, dass die Abdruckrechte für das verwendete Bildmaterial eingeholt wurden, soweit sie nicht bereits bei der Initiative liegen,

und dass Quellen angegeben sind. Viele Foto-Plattformen bieten Bilder kostenfrei oder sehr günstig an, z. B. www.photocase.de oder www.pixabay.de.

- **Produktion und Verteilung klären**

Gut lässt sich das anhand einer detaillierten Fragenliste planen.

- *Ist die Zeitplanung realistisch? Für die Erstaufgabe eines Flyers sollten von der Planung bis zur Verteilung mindestens vier Wochen eingeplant werden.*
- *Wie wird der Flyer finanziert? Z. B. über die Vereinskasse oder über eine gezielte Spende oder ein Sponsoring.*
- *Wer erstellt das Design? Z. B. ein Grafik-Designer oder Design-Student.*
- *Wer formuliert den Text? Z. B. ein Vorstandsmitglied oder ein gebuchter Texter oder Redakteur.*
- *Wo und in welcher Auflage wird der Flyer gedruckt? Z. B. über eine örtliche Druckerei, die ein Angebot für soziale Einrichtungen hat, oder eine Online-Druckerei.*
- *Wo wird er verteilt bzw. ausgelegt? Z. B. bei persönlichen Gesprächen, Gemeindefesten, Tagungen der Hospiz- und Palliativverbände, Treffen mit Journalisten, Beilage zu einer Pressemappe, zusammen mit Spendenbriefen oder an regionalen Stellen wie in Kliniken, Apotheken oder Arztpraxen. (Hiernach richtet sich auch die Auflage.)*

4.3.7.7 Website – Internetpräsenz

Ein eigener Internetauftritt ist für eine Hospizinitiative bzw. einen Hospizdienst ein relevantes und hilfreiches Kommunikationsmedium. Er ist oftmals die meistgenutzte Option für einen Erstkontakt. Interessenten können sich ohne Aufwand und zu jeder Zeit grundlegende Informationen beschaffen und dabei vollkommen anonym bleiben. Die Hürden, welche bei einem Anruf oder einem persönlichen Treffen mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Hospizvereins überwunden werden müssen, existieren nicht. Allerdings bleibt auch nur wenig Zeit, einem eiligen Internet-Besucher den gewünschten Eindruck und die entscheidende Information zu vermitteln. Daher ist es unerlässlich, die wesentlichen Inhalte deutlich zu platzieren, eine klare Orientierung zu bieten und schnell eine positive Wirkung zu erreichen. Erst dann wird der Besucher auf der Website gehalten und bereit sein, sich näher mit den Inhalten zu befassen.

Wie auch bei allen anderen Medien gilt es, sich über die Zielgruppe, also die zukünftigen Nutzer der Website, im Klaren zu sein. Es ist sorgfältig zu bedenken, wer die Seite für welche Zwecke nutzt, damit den verschiedenen Bedürfnissen Rechnung getragen werden kann. Mitglieder eines Hospizvereins sind in der Regel nicht die häufigsten Nutzer der Website. Der Internet-Auftritt sollte insbesondere das Angebot der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes darstellen und sich vorrangig an Angehörige sterbender Menschen, an potenzielle Mitarbeitende, Partner, Förderer und Journalisten wenden. Ideal ist es, wenn jede Gruppe durch eine sinnvolle Navigation direkt zu den für sie relevanten Informationen geführt wird. Webpräsenzen anderer Hospizvereine und insbesondere die etablierter Institutionen können hier als Vorbild zu Rate gezogen werden.

Die Website sollte in jedem Falle nicht als ein Flyer im Internet verstanden werden. Sie sollte vertiefende Informationen zu verschiedenen Themen anbieten. Dabei ist dennoch darauf zu achten, dass Texte kurz und bündig verfasst sind und die Seiten nicht überfrachtet werden: Auf dem Bildschirm lesen sich Texte schwerer als in einem Printmedium, und der Besucher wird bei einer zu großen Menge an Daten oder durch eine unklare Navigation sofort abgeschreckt.

Wichtige Kriterien bei der Erstellung und Pflege der Website:

- **Detaillierte Planung**

Eine klare Konzeption von Technik, Design und Inhalten ist die Basis. Fachleute (Web-Designer, Programmierer, Texter) oder entsprechende Literatur sollten bereits bei der Planung zu Rate gezogen werden, damit alle drei Gebiete angemessen betreut werden können. Auch hier ist ein Zeit- und Ressourcenplan empfehlenswert, der die Verantwortlichen, die zeitliche Planung und das Budget einschließt.

- **Fachgerechte Umsetzung**

Spätestens hier wird in der Regel Unterstützung von Experten benötigt. Auch wenn Kenntnisse vorhanden sind oder ein modernes Baukastensystem und eine sehr einfache Gestaltung eingesetzt werden, sollte ein Fachmann um Feedback gebeten werden. Technisch sind u. a. das Hosting der Website (über einen Provider), der Domainname und die Programmierung bzw. das Redaktions- bzw. Content-Management-System zu bedenken. Wichtigste Prämisse ist eine klare Orientierung. Die Gestaltung muss im bereits erwähnten Corporate Design → vgl. Kap. 3.3.7.4 und 3.3.7.5 entwickelt werden, also Logo, Farben, Schriften und grafische Elemente webgerecht einsetzen. Seitenstruktur und Navigation sollten so einfach wie möglich gehalten und klar verständlich sein, eine sinnvolle Aufteilung der Inhalte erleichtert die Betrachtung und die Aufnahme von Informationen.

- **Kontinuierliche Pflege**

Eine Website wird nur angenommen, wenn sie ansprechend, informativ, technisch einwandfrei, aktuell und gut auffindbar ist. Dazu ist eine kontinuierliche Pflege sowohl auf technischer Seite als auch bezüglich der Inhalte unabdingbar. Entscheidende Begriffe und Kernaussagen müssen zentral platziert werden, damit Suchmaschinen die Seite schnell auffinden. Von Zeit zu Zeit sollten diese überarbeitet werden und eine Suchmaschinenoptimierung (SEO) stattfinden. Es muss gesichert sein, wie und von wem die Seite aktualisiert wird, sowohl bzgl. redaktioneller Inhalte als auch bzgl. technischer Erweiterungen (z. B. Erstellung neuer Unterseiten, Einbettung von neuen Dateiformaten wie Audiodateien oder Filmen etc.). Verlinkungen zu und von anderen Internet-Auftritten unterstützen ebenfalls das problemlose Auffinden der Seite.

Unter Umständen ist es für einen hospizlichen Verein möglich, sich mit seiner Website an die einer anderen Institution anzugliedern. Beispielsweise stellen

manche Gemeinden Webspaces und eine Internet-Adresse unter der eigenen Domain zur Verfügung, zum Teil kann sogar das Redaktionssystem des Anbieters genutzt werden. Hospizliche Gruppen, die an einen Träger angeschlossen sind, können ihre Informationen in der Regel auf dessen Internet-Präsenz unterbringen.

Jede Initiative und jeder Dienst, die planen, in sozialen Netzwerken aktiv zu werden, sollten auch hierzu in jedem Falle Beratung suchen.

4.3.7.8 Berichte und Rundschreiben

Um aktuell und im Detail über die Arbeit der Hospizinitiative, des Hospizdienstes zu informieren, eignet sich die Veröffentlichung von Berichten und Rundschreiben. Dies können beispielsweise regelmäßige Rundbriefe oder Newsletter, ein Vereinsmagazin, Jahresberichte oder Festschriften zu einem Jubiläum sein. Gerade Vereinsmitglieder, Partner und Förderer können hiermit gut erreicht und der Kontakt gepflegt werden. Aber auch interessierte Außenstehende können hierüber einen tieferen Einblick in die Hospizarbeit erhalten. So kann hier beispielsweise von einzelnen Begleitungen, über die Entwicklung der Initiative und besondere Projekte berichtet werden, es können Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter vorgestellt werden oder persönliche Gedanken zum Thema Sterben und Trauer einfließen.

Ein E-Mail-Newsletter ist eine relativ einfach zu produzierende und kostengünstige Form der weiterführenden und kontinuierlichen Information.

Wichtig sind auch hier eine klare Strukturierung der Inhalte, prägnante Überschriften und eine sinnvolle Verbindung von Sachinhalten und emotionalen Botschaften sowie die Berücksichtigung des visuellen Erscheinungsbildes der Initiative.

4.3.7.9 Pressearbeit

Die Presse ist ein wichtiger Multiplikator für die Hospizarbeit. Zeitungsberichte, Radio- und TV-Beiträge bringen die Arbeit der Initiative bzw. des Dienstes in eine breite Öffentlichkeit. Da hier unabhängige Journalisten berichten und mit einem professionellen Blick von außen schauen, werden ihre Mitteilungen generell als vertrauenswürdiger eingeschätzt als die des Hospizvereines selbst.

Auch für die Pressearbeit ist es hilfreich, mit einer gut durchdachten Planung zu beginnen. Denn es ist grundsätzlich davon auszugehen, dass Journalisten nicht auf die Meldung gewartet haben, die ein hospizlicher Verein herausgibt, um diese umgehend zu veröffentlichen. Es muss auch hier vom Empfänger aus gedacht und seine Motivation einbezogen werden. Eine Journalistin bzw. ein Journalist vertritt die Interessen ihres bzw. seines Mediums und dessen Nutzer. Was berichtet wird, muss für die jeweilige Klientel interessant sein und einen Nutzen haben. Insofern empfiehlt es sich, bestimmte Medien, für die die Hospizarbeit interessant sein könnte, genauer zu betrachten und sich mit einer möglichst individuellen Ansprache an die Verantwortlichen zu wenden.

Wenn mit lokalen Medien Kontakt aufgenommen wird, sollte beispielsweise ein klarer Bezug zum Ort hergestellt werden, bei einem Fachmedium könnte der Schwerpunkt der Initiative oder eine neue Entwicklung im Fokus stehen. Auch die Vorstellung von Personen und ihren besonderen Motiven kann für einen Bericht interessant sein. Die meisten Medien haben wiederkehrende Rubriken oder Themenschwerpunkte. Das Anbieten eines Themas für eine bestimmte Rubrik erleichtert Journalisten die Arbeit und ist daher oft Erfolg versprechend.

Mögliche Berichterstattungen in der Presse:

- Meldung zur Gründung der Initiative in der Tageszeitung
- Meldung über aktuelle Veranstaltungen der Initiative in der Tageszeitung
- Bericht über die Ehrung langjähriger Vereinsmitglieder und Hospizbegleiterinnen und -begleiter
- Interview mit einer Mitarbeiterin bzw. einem Mitarbeiter zu neuen Entwicklungen in der Initiative im regionalen Radio
- Radio-Feature über das Thema Sterbebegleitung mit O-Tönen von Angehörigen, Mitarbeitenden der Initiative und Partnern (wie Hausärzten oder Seelsorgern) bei einem überregionalen Sender
- Beitrag eines Vorstandsmitgliedes in einer Hospizzeitschrift zu seiner persönlichen Motivation
- Fernsehbeitrag zu einer Veranstaltung der Initiative im regionalen TV
- Bericht über eine Begleitung auf einer Internet-Seite zum Thema Hospizarbeit

Es empfiehlt sich, bestimmte Themen und Ideen für die Berichterstattung vorzubereiten und die Presse dann in gewissen Abständen zu diesen Themen anzusprechen. Dazu sollte eine Kontaktliste mit Medium, Ansprechpartner und Kontaktdaten erstellt werden, und die Kontaktpunkte bzw. die Art der Ansprache mit Datum und Ergebnis sollten hier festgehalten werden. Dies ist auch zweckdienlich, weil die Pressearbeit in der Hospizinitiative bzw. im Hospizdienst oft von mehreren Personen durchgeführt wird bzw. die Verantwortlichen wechseln. Eine kontinuierliche Pflege von Pressekontakten ist zudem eine wichtige Basis für erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit. Gerade wenn eine Journalistin oder ein Journalist häufig interessante Informationen von der Hospizinitiative bzw. dem Hospizdienst erhält, entwickelt sie/er tieferes Interesse. Anfängliches Desinteresse sollte keinesfalls abschrecken. Eine freundliche Nachfrage und das Anbieten weiterer Themen zahlen sich oftmals aus.

Ablauf der Pressearbeit:

- Entwicklung einer Pressestrategie, d. h. Zielformulierung, Auswahl von Medien und Themen, Maßnahmenplanung, Zeit- und Ressourcenplanung
- Erstellung einer Kontaktliste mit Medien, Ansprechpartnern, Kontaktdaten und -aktivitäten (Datum, Art der Ansprache und Ergebnis)
- Durchführung der Presseansprache: Versand von Pressemitteilungen,

telefonisches Nachfassen, Vereinbarung von Treffen mit Journalisten, Einladungen zu Veranstaltungen, ggf. zu Pressekonferenzen

Der Versand einer Pressemitteilung ist die häufigste und wichtigste Pressemaßnahme. Am sinnvollsten geschieht dies heute per E-Mail, ggf. per Fax oder Brief. Bestimmte Mitteilungen können bereits langfristig im Voraus geplant werden, so beispielsweise die Pressemitteilung zu einer Veranstaltung oder einem Jubiläum. Wichtig ist, dass diese rechtzeitig bei den verschiedenen Medien eingeht, d. h. sich nach dem Erscheinungsturnus richtet. Bei einem monatlich erscheinenden Magazin liegt der Redaktionsschluss beispielsweise meist vier bis sechs Wochen vor der Veröffentlichung.

Wichtige Kriterien für die Pressemitteilung:

- **Kurz fassen**
Journalisten haben wenig Zeit und müssen schnell erkennen können, ob die Meldung für ihre Adressaten interessant ist. Die Pressemitteilung sollte so knapp wie möglich verfasst und gut lesbar sein. Schon zu Beginn müssen die wichtigsten Fakten genannt werden. Eine kurze und informative Überschrift, die die Kernaussage anspricht, und die Konzentration auf ein Thema im Text sind ebenfalls wichtig.
- **Das Interessante hervorheben**
Der bereits genannte Aufhänger, das Besondere und Neue, über das hier berichtet wird, ist der zentrale Ausgangspunkt für eine gute Pressemitteilung.
- **Klar strukturieren**
Alle Informationen sollten priorisiert werden und entsprechend in den Text einfließen. Die wichtigsten Informationen kommen stets zuerst. Der Vorspann stellt eine Zusammenfassung des Textes dar und benennt bereits die zentralen Fakten: Wer? Was? Wann? Wo? Wie? Im Anschluss werden Details zum Thema dargestellt. Am Schluss folgen Sachinformationen wie Termine, Orte, Adresse, Ansprechpartner. Ein standardisierter Kurzttext mit einer Mini-Biografie des Hospizvereines kann als Abbinder angefügt werden.
- **Einfach bleiben**
Eine Pressemitteilung erfüllt ihren Zweck mit einer sachlichen und möglichst einfachen Sprache. Es muss beachtet werden, dass es sich nicht um einen Werbetext handelt. Sätze sollten möglichst im Aktiv formuliert, Schachtelsätze, Fachbegriffe, Floskeln, Füllwörter, Übertreibungen und Wiederholungen möglichst vermieden werden. Wörtliche Zitate können den Text auflockern. Das Layout sollte ebenfalls sehr schlicht und übersichtlich gehalten sein, die Abbildung des Logos reicht aus, bzw. es empfiehlt sich bei Brief oder Fax meist die Verwendung des Briefpapiers, damit der Absender sofort ersichtlich ist. Ein Bild ist oftmals eine gute Ergänzung und verschafft einem möglichen Artikel manchmal mehr Raum im Zielmedium. Dazu muss auf eine hohe Qualität und Aussagekraft geachtet, die Bildquelle und die Namen der Abgebildeten müssen

genannt werden. Sollen mehrere Bilder angeboten werden, empfiehlt es sich, diese in niedriger Auflösung zu senden und einen Download anzubieten, um zu große E-Mails bzw. überladene Pressemappen zu vermeiden.

- **Dran bleiben**

Mit dem Versand der Pressemitteilung ist erst der Anfang gemacht. Viele Mitteilungen gehen in der Flut der Einsendungen unter. Daher sollte unbedingt telefonisch nachgehakt und eruiert werden, ob die Pressemitteilung an der richtigen Stelle gelandet ist und ob eventuell weitere Informationen benötigt werden. Es ist davon auszugehen, dass Journalisten immer jene Informationen und Kontakte vorziehen, die am interessantesten aufbereitet sind und am wenigsten Mühe bereiten. Ein persönlicher Kontakt ist eine gute Möglichkeit, eine fruchtbare Beziehung aufzubauen und weitere Veröffentlichungen zu erhalten.

4.3.7.10 Veranstaltungen als PR-Maßnahme

Veranstaltungen sind für eine Hospizinitiative bzw. einen Hospizdienst eine große Chance, sich zunächst bekannt zu machen, aber auch um neue Kontakte zu knüpfen. Insbesondere sollte die ambulante und stationäre Hospizarbeit Veranstaltungen nutzen, um Menschen für ihre Tätigkeit zu interessieren, die bisher keinen Zugang zum Thema Sterben und Sterbebegleitung hatten. Mit einer Veranstaltung, an die sich Teilnehmende positiv erinnern und über die in der Presse berichtet wurde, kann die Hospizarbeit sich ins öffentliche Bewusstsein bringen und neue Unterstützer für ihre Arbeit finden.

Die wahrgenommene Qualität der Veranstaltung ist insofern ganz entscheidend. Gerade Außenstehende müssen vor, während und nach der Veranstaltung einen Mehrwert für sich erkennen. Veranstaltungen der ambulanten und stationären Hospizarbeit sollten also nicht nur dazu dienen, die bestehende Beziehung zu Vereinsmitgliedern, Mitarbeitenden, Partnern und Förderern zu pflegen, sondern insbesondere als Möglichkeit verstanden werden, bei Außenstehenden Interesse zu wecken.

Eine Veranstaltung sollte von vornherein mit Blick auf dieses Ziel geplant werden. Ein Pressevertreter beispielsweise ist zunächst einmal wenig motiviert, da sich ihm zahlreiche alternative Veranstaltungsbesuche bieten. Er benötigt einen klaren Anhaltspunkt und muss für sich einen klaren Nutzen erkennen, warum er seine Zeit in einen Besuch investieren soll.

So sollten Programmpunkte geplant werden, die für Außenstehende, insbesondere Journalisten, einen eindeutigen Mehrwert bieten. Ein gutes Zugpferd sind beispielsweise anerkannte Persönlichkeiten, die dem Fest beiwohnen oder sogar eine kurze Ansprache zu einem Thema (z. B. neue Entwicklungen in der Initiative) halten. Es muss für Journalisten ersichtlich sein, dass Mitarbeitende und/oder Vorstände zum Gespräch bereitstehen. Es sollten Möglichkeiten

geboden werden, die Arbeit der Initiative und ihre Motive auf unkomplizierte Weise kennenzulernen. Eine Option hierzu ist eine Präsentation vergangener Ereignisse mit eingängigen Bildern. Eine solche kann auch potenziellen und aktuellen Unterstützern anschaulich machen, wofür ihre Spende verwendet wird, und ihnen bewusst machen, welche Relevanz sie hat. Ein weiterer Aufhänger könnte die Veröffentlichung einer eigenen Publikation sein, die an diesem Tag vorgestellt wird.

Besonders interessante und öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen sind solche, bei denen tatsächlich etwas Neues und Ungewöhnliches erlebt werden kann. Eine besondere Chance hierzu bieten Kooperationen mit Personen oder Gruppen anderer Gebiete. Gerade bei einer Kooperation mit Vertretern anderer Fachgebiete sollte aber darauf geachtet werden, dass es tatsächlich eine thematische Verbindung und ein gemeinsames Interesse am Thema gibt, denn erst dies macht die Einzigartigkeit aus.

Weiterhin sind Kooperationen mit anderen Hospizinitiativen oder Hospizdiensten, ortsansässigen Vereinen, mit einer Kirchengemeinde oder der Stadt möglich. Es bietet sich an, an den Veranstaltungen größerer Institutionen mit einem eigenen Beitrag teilzunehmen, da hier eine breitere Öffentlichkeit erreicht werden kann. So sollte eine Teilnahme an einem Tag der offenen Tür in einer örtlichen Kirchengemeinde oder bei einem Stadtfest in Erwägung gezogen werden. Auch ein Vortrag einer Mitarbeiterin oder eines Mitarbeiters der Hospizarbeit bei einer Tagung zum Thema Sterbebegleitung ist eine öffentlichkeitswirksame Aktivität. Eine Podiumsdiskussion mit einem Vorstand der Initiative, Angehörigen sterbender Menschen, Partnern und Politik-Vertretern zum Thema Sterbebegleitung ist eine weitere Möglichkeit einer Veranstaltung mit hohem Mehrwert für Außenstehende und die Presse.

Bei der Planung muss bedacht werden, welche personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen zur Verfügung stehen. Die Veranstaltung muss außerdem je nach Größe langfristig geplant werden. Es ist durchaus sinnvoll, ein Sommerfest mit verschiedenen Programmpunkten bereits am Ende des Vorjahres zu planen und die anfallenden Kosten in die Finanzplanung bzw. die Finanzierungsanfragen für das nächste Jahr einzubeziehen und ggf. langfristig Helfer zu akquirieren und Veranstaltungspartner anzufragen.

Bei der Einladung muss die hohe Hemmschwelle eines Großteils der Adressaten berücksichtigt werden. Die meisten Menschen werden durch die Begriffe „Sterben“ und „Tod“ abgeschreckt, können aber durch neue, vielleicht sogar positive Sichtweisen überrascht und interessiert werden. In jedem Falle muss in der Einladung klar kommuniziert werden, was den Besucher erwartet. Dies gilt im Besonderen für die Einladungen an Pressevertreter.

Presseeinladungen müssen rechtzeitig vor der Veranstaltung, in der Regel drei bis vier Wochen vorher, verschickt werden und persönlich an die verschiedenen

Journalisten adressiert sein. Eine Rückmeldung bis eine Woche vor der Veranstaltung kann in der Einladung erbeten werden. Sinnvoll ist oftmals dennoch ein kurzes Nachfassen zwei bis drei Tage vor der Veranstaltung.

Wenn Pressevertreter an der Veranstaltung teilnehmen, müssen diese gut betreut werden. Das heißt zunächst, dass eine Ansprechpartnerin oder ein Ansprechpartner die Journalisten begrüßt und sich für Fragen zur Verfügung stellt. Sie erhalten reservierte Plätze, von denen aus sie das Geschehen ideal verfolgen können. Getränke und ggf. Essen wird ihnen selbstverständlich kostenfrei angeboten.

Bei der Verabschiedung sollte erfragt werden, ob und wann der Bericht erscheinen wird.

Wenn keine Pressevertreter zur Veranstaltung kommen, sollte die Initiative in jedem Falle im Nachgang eine Pressemitteilung mit einem eigenen Bericht verfassen und zeitnah mit einigen aussagekräftigen Bildern an die Presse versenden.

4.4 Stationäre Hospizarbeit

Ziel der Hospizbewegung ist es, sterbenden Menschen eine Begleitung und Versorgung bis zum Lebensende zu Hause zu ermöglichen. Nicht immer kann dieser Wunsch erfüllt werden. Kommen sterbende Menschen und ihre Angehörigen trotz Einbeziehung verschiedenster Dienste nicht mehr zu Hause zurecht, können sie in stationären Hospizen versorgt, gepflegt und begleitet werden.

MERKMALE STATIONÄRER HOSPIZE:

- Stationäre Hospize sind selbstständige Einrichtungen mit einem eigenständigen Versorgungsauftrag, die für Menschen mit unheilbaren Krankheiten in ihrer letzten Lebensphase eine palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Versorgung erbringen.
- Stationäre Hospize sind kleine Einrichtungen mit mindestens acht und höchstens 16 Plätzen.⁵⁵
- Die räumliche Gestaltung der Einrichtung ist auf die besonderen Bedürfnisse schwer kranker und sterbender Menschen ausgerichtet.
- Stationäre Hospize bieten eine häusliche, vertraute Atmosphäre.
- Die sterbenden Menschen werden als Gäste bezeichnet.
- Stationäre Hospize werden zu einem großen Anteil gemäß § 39a (1) SGB V durch die Kranken- und Pflegekassen finanziert.

⁵⁵ Für Hospize, die vor dem 14.4.2010 gegründet worden sind, gilt diese Regelung zur Mindestplatzzahl nicht. Bei Neugründung muss die Mindestplatzzahl in einer von den Vertragspartnern festgelegten Frist erreicht werden.

- Sie bringen einen Anteil der Kosten durch Spenden und vielfältiges ehrenamtliches Engagement auf.
- Stationäre Hospize verstehen sich als Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem.
- Stationäre Hospize sind eng verbunden mit der ambulanten Hospizarbeit vor Ort.
- Stationäre Hospize sind aufgrund ihres Versorgungsauftrages baulich, organisatorisch und wirtschaftlich selbstständige Einrichtungen mit eigenem Personal und Konzept. Es ist deshalb ausgeschlossen, dass ein stationäres Hospiz Bestandteil einer stationären Pflegeeinrichtung oder eines Krankenhauses ist.

☞ Informationen zum Aufbau eines stationären Hospizes finden sich in:

DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V.; DEUTSCHER CARITASVERBAND E. V.; DIAKONISCHES WERK DER EKD E. V.
(Hrsg.): *Sorgsam. Qualitätshandbuch für stationäre Hospize. Neuauflage / Ergänzungsband 01-2007. der hospiz verlag, Ludwigsburg 2015.*

SCHRÖDER, Harry; SCHRÖDER, Christina; FÖRSTER, Frank; BÄNSCH, Alexander: *Palliativstationen und Hospize in Deutschland. Schriftenreihe der BAG Hospiz Bd. IV. der hospiz verlag, Leipzig 2003.*

ALLERT, Rochus; BREMER, Anja u. a.: *Erfolgsfaktoren für Hospize. Forschungsergebnisse zu Qualität und Kosten. Schriftenreihe der BAG Hospiz Bd. VIII. der hospiz verlag, Wuppertal 2005.*

- ☞ Die Bundesrahmenvereinbarung nach § 39a (1) Satz 4 SGB V vom 31. März 2017 enthält Auflagen zu der geforderten Qualität der stationären Hospizversorgung.
- ☞ Beratung zum Thema bieten die Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) und der Hospiz- und PalliativVerband Hessen e. V. (HPVH) an → vgl. Kap. 2.3 und 2.4.
- ☞ Für das Bundesland Hessen kann beim Hospiz- und PalliativVerband Hessen e. V. (HPVH) eine Musterkonzeption für ein stationäres Hospiz nachgefragt werden.

4.4.1 Gesetzliche Grundlagen

Die Voraussetzung für die Einrichtung eines stationären Hospizes ist ein Versorgungsauftrag im Sinne des § 39a SGB V in Verbindung mit § 72 SGB XI. Welche Bedingungen für diesen erfüllt sein müssen, geht aus der Rahmenvereinbarung hervor, die der Spitzenverband Bund der gesetzlichen Krankenkassen 1998, aktualisiert 2010 und 2017, mit den Wohlfahrtsverbänden und dem Deutschen

Hospiz- und PalliativVerband geschlossen hat.

GESETZE UND RAHMENVEREINBARUNG:

- ☞ Auf der Internetseite des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes unter www.dhpv.de, unter dem Menüpunkt „Service > Gesetze/Verordnungen“.
- ☞ Für das Bundesland Hessen gibt es eine auf der Bundesrahmenvereinbarung aufbauende hessische Rahmenvereinbarung, einen Versorgungsvertrag, eine Vergütungsvereinbarung und ein Kalkulationsschema (erhältlich beim HPVH).

4.4.2 Häufige Fragen im Zusammenhang mit der Planung eines stationären Hospizes

Oftmals entsteht innerhalb einer ambulanten Hospizinitiative die Idee, ein stationäres Hospiz vor Ort zu gründen. Da es sich hierbei um ein komplexes und kostenintensives Projekt handelt, welches viel Zeit und Aufwand verlangt, sollten einige wesentliche Fragen im Vorfeld geklärt werden. Hierzu gehört allem voran die Frage nach dem Bedarf. Es muss festgestellt werden, welche hospizliche und palliative Infrastruktur, d. h. welche ambulanten Pflegedienste, Sozialstationen, stationären Pflegeeinrichtungen, Krankenhäuser, Palliativstationen und stationären Hospize in der Region bereits vorhanden sind und wie diese untereinander vernetzt sind. Wenn eine ambulante Hospizinitiative die Idee verfolgt, ein stationäres Hospiz aufzubauen, können die folgenden Fragen bei den ersten Überlegungen zur Umsetzung Orientierung geben:

- Wer möchte ein stationäres Hospiz vor Ort einrichten?
- Gibt es überhaupt einen Bedarf an stationären Hospizbetten? Wie kann dieser Bedarf ermittelt werden?
- Gibt es bereits stationäre Hospize in der Region?
- Wer aus der Hospizinitiative bzw. dem Hospizdienst unterstützt die Idee personell und engagiert sich bis zur Projektrealisierung?
- Wer kann den Bau des stationären Hospizes in der Öffentlichkeit und finanziell unterstützen?
- Soll ein Förderverein gegründet werden?
- Wer übernimmt die Öffentlichkeitsarbeit?
- Gibt es genügend Pflegepersonal mit entsprechender Fortbildung?
- Mit welchen Palliativmedizinerinnen und -medizinern kann zusammengearbeitet werden?
- Wie können Ehrenamtliche für die Begleitung sterbender Menschen im stationären Hospiz gewonnen werden?
- Wie kann mit den ambulanten Hospizdiensten und -initiativen in der Region zusammengearbeitet werden?

- Mit welchen Partnern zur Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen sollte zusammengearbeitet werden?
- Wie können Partner für die Idee eines stationären Hospizes vor Ort gewonnen werden?
- Wie kann das Konzept für ein stationäres Hospiz aussehen?
- Welche Trägerschaft sollte das stationäre Hospiz haben? Welche Rechtsform ist sinnvoll?
- Gibt es ein Grundstück oder eine Immobilie? Soll neu gebaut werden?
- Wie ist die Lage des Grundstückes (Grünflächen, Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln, Parkplätze)?
- Wie muss im Stadtteil die Öffentlichkeitsarbeit für den Bau des stationären Hospizes gestaltet werden, um spätere Differenzen mit Nachbarn zu vermeiden? Ein stationäres Hospiz braucht den Rückhalt der Bevölkerung, sonst wird es auf Dauer nicht bestehen können. Bereits in der Planungsphase sollten also eine transparente Informationspolitik betrieben werden und Bürgerinnen und Bürger, Kirche und andere örtliche Institutionen eingebunden werden.
- Wie viele Plätze soll das stationäre Hospiz haben?
- Welche Kooperationen sind sinnvoll, um beim Betreiben des stationären Hospizes Ressourcen anderer sozialer Einrichtungen zu nutzen (z. B. eine Wäscherei)?

4.4.3 Hauptamt und Ehrenamt

In einem stationären Hospiz arbeiten haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eng zusammen, um sterbenden Menschen, ihren An- und Zugehörigen ein würdevolles Abschiednehmen zu ermöglichen.

Die Zusammenarbeit ist geprägt von einem konstruktiven, von Vertrauen und Respekt geprägten Umgang miteinander. Beide Gruppen sind unentbehrlich und haben ihre spezifischen Aufgaben, die es effektiv miteinander zu verbinden gilt.

Zu den typischen ehrenamtlichen Aufgabenbereichen im stationären Hospiz gehören die Begleitung schwerkranker, sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen durch die Anwesenheit, durch Dasein und Zuhören. Im Einzelnen heißt dies beispielsweise: als Gesprächspartner in der Wohnküche ansprechbar sein, mit den Gästen nach Bedarf basteln oder spazieren gehen, vorlesen, etwas Besonderes kochen oder backen oder eine Sitzwache übernehmen. Ehrenamtliche können auch ein Trauercafé organisieren, Gartenarbeiten sowie Referententätigkeit bei Informationsveranstaltungen übernehmen. Das Spektrum an ehrenamtlichen Aufgaben ist vielfältig.

Zu den wichtigsten Voraussetzungen für eine gelungene Kooperation von Haupt- und Ehrenamtlichen gehört beiderseits die Erfüllung von Pflichten. Für die Ehrenamtlichen sind dies neben Zuverlässigkeit und einer grundsätzlich

wertschätzenden und respektvollen Haltung auch die Schweigepflicht, die in der Regel über eine entsprechende Erklärung geregelt ist.

Für das stationäre Hospiz, welches maßgeblich durch seine hauptamtlichen Kräfte vertreten wird, gelten ebenfalls die in [Kap. 3.3.6.2](#) erläuterten Pflichten, die eine Hospizinitiative bzw. ein Hospizdienst gegenüber ihren ehrenamtlich Engagierten zu erfüllen hat. Im stationären Hospiz ist daneben auf einige zusätzliche Rahmenbedingungen zu achten, die dazu beitragen, die gemeinsame Arbeit positiv zu gestalten. Dazu gehört, dass Ehrenamtliche verantwortungsbewusst und in der für sie sinnvollen Weise im stationären Hospiz eingearbeitet werden. Reflexionsgespräche während und nach dem Praktikum bzw. der Einarbeitung sowie regelmäßige Mitarbeitergespräche und Dienstübergaben sind als Selbstverständlichkeit zu sehen. Ebenso gehören Namensschilder und ein persönliches Fach oder ein Schrank für jede Mitarbeiterin bzw. jeden Mitarbeiter zu einem von Respekt geprägten Umgang. Die Wertschätzung Ehrenamtlicher durch die Hauptamtlichen ist essenziell und zeigt sich nicht zuletzt in der Weitergabe von Dankesbriefen und Lob von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen. Eine positive Arbeitsatmosphäre wird außerdem nachhaltig von gemeinsamen Unternehmungen gefördert. So sollten Haupt- und Ehrenamtliche beispielsweise gemeinsame Fortbildungen besuchen oder auf unkomplizierte Weise den Austausch untereinander bei einem gemeinsamen Ausflug pflegen.

4.5 Finanzierung der Hospizarbeit

Finanzielle Mittel sind eine notwendige Voraussetzung für erfolgreiche Hospizarbeit. Im Alltag fallen zahlreiche Sachkosten an, wie u. a. Portokosten für Einladungen, Grußkarten, Telefongebühren, Büromaterialien, Fahrtkosten oder bei Besuchen beispielsweise Ausgaben für Blumensträuße.

Des Weiteren werden finanzielle Mittel für Veranstaltungen, für Öffentlichkeitsarbeit, für die Qualifizierung von Ehrenamtlichen, für Raummieten und Versicherungen, für die Entlohnung von Honorarkräften oder hauptamtlichem Personal benötigt. Dieser Finanzbedarf muss geplant und durch die Akquirierung von Geldern gedeckt werden.

So ist es sinnvoll, sich von Beginn an über die benötigten finanziellen Mittel im Klaren zu sein und verschiedene Wege zur Finanzierung zu entwickeln. Die Erstellung einer Bedarfsanalyse ist hier hilfreich. Dazu gehört die Aufstellung eines Haushaltsplanes mit den Ausgaben und Einnahmen. Um die hospizliche Arbeit vor Ort auch langfristig zu sichern, empfiehlt sich die Erstellung eines mittelfristigen Finanzierungsplanes über drei bis fünf Jahre. Gerade bei der Neugründung einer Hospizinitiative ist es sinnvoll, bestehende Initiativen und Hospizdienste hierzu um Rat zu fragen bzw. deren Haushaltspläne einzusehen. Dies ist insbesondere bei der Planung stationärer Hospize hilfreich.

Beispiel eines Haushaltsplans für ambulante Hospizarbeit:

Haushaltsplan für das Jahr 20XX des Hospizvereins „Wolke“ aus Musterstadt

Einnahmen

MITGLIEDSBEITRÄGE	3.000,00 €
SPENDEN EINSCHL. SPENDEN ANLÄSSLICH BESONDERER FEIERN, JUBILÄEN, BESTATTUNGEN	7.000,00 €
ZUWEISUNGEN	
• des Trägers (falls vorhanden)	... €
• aus öffentlichen Kassen wie z. B.	
– Bund	... €
– Land	1.000,00 €
– Landkreis	2.000,00 €
– Gemeinde/Stadt	2.000,00 €
– Krankenversicherung (§ 39a (2) SGB V)	30.000,00 €
– Kirchen	1.000,00 €
– von Stiftungen	2.000,00 €
	38.000,00 €
VERSCHIEDENES	
• Sammlungen, Veranstaltungen, Basare	12.000,00 €
GESAMT-EINNAHMEN	60.000,00 €

Ausgaben

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT	5.000,00 €
QUALIFIZIERUNG UND BEGLEITUNG	
• Personalkosten	30.000,00 €
• Raumkosten	2.000,00 €
• Sachkosten	2.000,00 €
EINSATZ DER EHRENAMTLICHEN	
• Materialkosten	1.000,00 €
• Fahrtkosten	1.000,00 €
• Fortbildung/Supervision	1.000,00 €
GREMIENARBEIT	1.000,00 €

KOORDINATION UND VERWALTUNG	
• Personalkosten	10.000,00 €
• Raumkosten	2.000,00 €
• Sachkosten und Fahrtkosten	1.000,00 €
• Investitionskosten	2.000,00 €
ABGABEN, VERSICHERUNGEN, MITGLIEDSBEITRÄGE	1.000,00 €
VERSCHIEDENES	1.000,00 €
GESAMT-AUSGABEN	60.000,00 €

Eine Hospizinitiative, die sich einem Träger anschließt, kann einen Teil der genannten Kosten einsparen, wenn sie den Verwaltungsapparat des Trägers nutzen kann. Manche Posten werden außerdem möglicherweise von den jeweiligen Mitgliedern der Gruppe übernommen und der Hospizinitiative bzw. dem Hospizdienst nicht in Rechnung gestellt. Diese Kosten (Ausgaben, Investitionskosten) sind dennoch vorhanden und sollten von Anfang an erfasst werden, damit sich ein realistisches Bild des Aufwands ergibt.

Auch die ehrenamtliche Arbeit stellt einen Geldwert dar, der festgehalten werden sollte, da diese Leistungen beispielsweise bei Stiftungsanträgen meist als eigene Investitionen anzugeben sind.

Eine wichtige Rolle im Finanz- und Haushaltsplan spielen Drittmittel, die weder von der Initiative selbst erwirtschaftet werden noch unmittelbare Finanzierungsanteile eines möglichen Trägers darstellen. Öffentliche Drittmittel sind staatliche Zuwendungen → vgl. Kap. 3.5.3. Private Drittmittel sind solche, die von Wirtschaftsunternehmen (Sponsoring), von betriebsfernen Stiftungen (Förderstiftungen) oder von Privatpersonen (Spenden) → vgl. Kap. 3.3.2.5 und Kap 3.5.2 gestellt werden.

Unter bestimmten Voraussetzungen kann ein ambulanter Hospizdienst bei den **Krankenversicherungen** gemäß § 39a (2) SGB V einen Förderzuschuss zu den Personal- und Sachkosten für die verantwortlichen Fachkräfte (Kordinatorinnen bzw. Koordinatoren eines ambulanten Hospizdienstes) erhalten → vgl. Kap. 3.5.4.

Das **Land Hessen** stellt finanzielle Mittel für die Qualifizierung der Ehrenamtlichen im Rahmen des Qualifizierungsprogramms zur Verfügung → vgl. Kap. 3.5.3.

Gelder können außerdem auch über Mitgliedsbeiträge, Benefizveranstaltungen oder gezieltes **Fundraising** → vgl. Kap. 3.5.1 eingenommen werden.

Eine weitere Möglichkeit ist der Empfang von **Bußgeldern**, die bei Gericht verhängt werden. Hierzu muss sich die Hospizinitiative bzw. der Hospizdienst per Antrag in das Verzeichnis des zuständigen Amts- und Landgerichts aufnehmen lassen und idealerweise auch Kontakt zu den Richterinnen und Richtern sowie Staatsanwältinnen und Staatsanwälten aufnehmen, denn diese können oft frei wählen, an wen der Verurteilte sein Bußgeld zu zahlen hat. Voraussetzung für die Berechtigung zum Empfang von Bußgeldern ist die vom Finanzamt bestätigte Gemeinnützigkeit der Initiative, es muss sich jedoch nicht um einen eingetragenen Verein handeln.

Die Akquirierung von Finanzmitteln ist ein wichtiger Bestandteil der Hospizarbeit, für die viel Einfallsreichtum und Kreativität benötigt wird. Die Akquise kann durch verschiedene Mittel und Wege realisiert werden. Auch mit Hilfe örtlicher sozialer, kultureller oder sportlicher Vereine und Gruppen können Aufmerksamkeit erregt und Mittel für die Hospizarbeit beschafft werden.

4.5.1 Fundraising

Unter dem Begriff Fundraising ist allgemein die Mittelbeschaffung zu verstehen. Fundraising bezeichnet dabei alle Aktivitäten im Zusammenhang mit der Beschaffung von Ressourcen für Non-Profit-Organisationen. Neben Sachmitteln, Dienstleistungen und Informationen liegt der Schwerpunkt auf der Beschaffung finanzieller Mittel, und zwar in erster Linie solcher, die nicht regelmäßig fließen. Dabei geht es um den Aufbau und die Pflege von ehrlichen Beziehungen zu Unterstützern, um zusammen ein gemeinnütziges Anliegen zu realisieren. Fundraising erfüllt eine zentrale Mittlerfunktion zwischen Gemeinwohlanliegen auf der einen und den potenziellen Spenderinnen und Spendern auf der anderen Seite.

Instrumente des Fundraisings sind beispielsweise Spenden → vgl. Kap. 3.5.2, Patenschaften, Gründung eines Fördervereins, Lotterie, Tombola und Versteigerungen, Benefizveranstaltungen, Sponsoring und die Förderung durch Stiftungen. Stiftungen können für soziale Zwecke Mittel zur Verfügung stellen, sei es für Projekte oder als Starthilfe. In der Regel erfolgt eine Unterstützung entsprechend den Förderrichtlinien, die direkt bei der jeweiligen Stiftung zu erhalten sind. Es gilt, die passende Stiftung für das jeweilige Anliegen zu finden. Ein Stiftungsverzeichnis⁵⁶ kann bei der Landesehrenamtskampagne „Gemeinsam aktiv – Bürgerengagement in Hessen“ angefordert werden.

Da Fundraising ein umfangreiches Aufgabengebiet ist, empfiehlt es sich, eine Person in der Hospizinitiative bzw. dem Hospizdienst dafür zu benennen, die das Fundraising auf Grundlage des erarbeiteten Leitbildes und der PR-Strategie → vgl. Kap. 3.1 und 3.3.7.2 umsetzt. Inzwischen werden bundesweit Seminare und Workshops zum Thema „Fundraising“ angeboten.

☞ Anregungen und praxisnahe Tipps zum Thema Fundraising sind zu finden in:

HAIBACH, Marita: *Handbuch Fundraising. Spenden, Sponsoring, Stiftungen in der Praxis.* 4., aktualisierte Aufl., Campus Verlag, Frankfurt am Main 2012.

4.5.2 Spenden

Spenden basieren auf dem Prinzip der Freiwilligkeit ohne die Erwartung einer Gegenleistung. Dabei steht der Aufbau einer vertrauensvollen Spenderbindung durch eine professionelle Betreuung im Fokus. Es wird unterschieden in Erstspender, Dauerspender und Großspender. Eine gängige Form der Spendergewinnung sind Anlassspenden. Es handelt sich hier um Spenden für Projekte, deren konkreter finanzieller Bedarf vorher definiert wurde; denkbar ist beispielsweise die Unterstützung einer Veranstaltung in Form einer Kostenübernahme für bestimmte Programmbeiträge.

Neben finanziellen Spenden sind auch Sachspenden wichtig für die Hospizarbeit. Sachspenden können alle Wirtschaftsgüter sein, d. h. beispielsweise Bürostühle, Computer, Drucker oder Fahrzeuge. Nutzungen von Wirtschaftsgütern oder Leistungen sind hingegen nicht als Sachspenden zu sehen. Soll der Spender in den Genuss des Steuerabzugs kommen, muss der Empfänger aber eine Zuwendungsbestätigung ausstellen, die den Wert der Sachspende ausweist. Dazu muss immer eine Bewertung des zugewendeten Wirtschaftsguts erfolgen, wobei ausschließlich steuerliche Bewertungsvorschriften gelten. Die Bundesregierung unterstützt und fördert das bürgerschaftliche Engagement auch durch verlässliche steuerliche Rahmenbedingungen.

Die gewonnenen Spender haben Rechte und Bedürfnisse, sie müssen adäquat betreut werden. Sie werden informiert, wofür eine Spende benötigt wird. Den Spendern wird entsprechend der Höhe ihrer Spende angemessen gedankt. Sie sollten in regelmäßigen Abständen über den Projektverlauf informiert werden. Die entstandene Beziehung zu den Spendern muss sorgsam gepflegt werden. Nur auf diese Weise wird das Projekt zu einem persönlichen Anliegen der Spender werden. Daher ist es sinnvoll, sie zu informieren, wenn für weitere Projektabschnitte Geld benötigt wird. Und nicht zuletzt sollte das Erreichte gemeinsam mit den Spendern und den direkt im gemeinnützigen Projekt Tätigen gefeiert werden. Denn ein solches Anliegen kann nur gemeinsam, mit vereinten Kräften der Spender und der im Projekt Tätigen, verwirklicht werden.

Die für Fundraising verantwortliche Person sollte also gemeinsam mit anderen Mitgliedern der Hospizinitiative bzw. des Hospizdienstes Ideen für Spendenaufrufe sammeln, Briefe an potenzielle Spender gestalten, die Spenderdaten verwalten und die Bedürfnisse der gewonnenen Spender im Blick haben und bedienen.

☞ Rechtsgültige Vordrucke für Geld- oder Sachzuwendungen sind im Formular-Managementsystem der Bundesfinanzverwaltung auf der Internetseite www.formulare-bfinv.de/ffw/content.do unter dem Suchbegriff „Spenden“ zu finden → (vgl. Kap. 3.3.2.5).

4.5.3 Förderung durch das Land Hessen

Das Land Hessen stellt „Fördermittel des Landes für die Qualifizierung und Koordination von ehrenamtlichem und freiwilligem Engagement im sozialen Bereich“ zur Verfügung. Diese Gelder dienen konkret und ausschließlich der Qualifizierung ehrenamtlich Engagierter in kommunalen Vereinen und Initiativen. Die Beantragung beim Hessischen Ministerium für Soziales und Integration geschieht über lokale Anlaufstellen für bürgerschaftliches Engagement, das sind Freiwilligenagenturen, Gebietskörperschaften, Seniorengenossenschaften u. a. (z. B. Paritätische Wohlfahrtsverbände, Bürgerreferate, Sozialämter etc.), die die Qualifizierungsvorhaben in den Kommunen initiieren und koordinieren. Die einzelnen Qualifizierungsmaßnahmen können sich dann auf allgemeine, vereinsübergreifende Themen und Fragen wie Vorstandsarbeit oder Gruppenleitung beziehen oder dem spezifischen Bedarf der örtlichen Vereine und Initiativen nachkommen. Durchgeführt werden sie in Kooperation mit örtlichen Bildungsträgern (VHS, Familienbildungsstätten, Jugendbildungswerke u. a.).

☞ Weiterführende Informationen, die Fach- und Fördergrundsätze (veröffentlicht im Hessischen Staatsanzeiger Nr. 28, 7. Juli 2008, S. 1823) sowie eine Übersicht über die einzelnen Anlaufstellen und das Qualifizierungsangebot in Hessen sind unter www.gemeinsam-aktiv.de/qualifizierungsprogramm zu finden.

4.5.4 Förderung der ambulanten Hospizarbeit gem. § 39a (2) SGB V

Seit 2002 erfolgt auf Grundlage des § 39a (2) SGB V die Förderung ambulanter Hospizdienste durch die gesetzlichen Krankenversicherungen. Näheres zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit ist in der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 8 SGB V (Stand: 14. März 2016) auf Bundesebene vereinbart. Seit 2015 beteiligen sich auch die privaten Krankenversicherungen und einzelne Beihilfestellen sowie seit 2018 die Postbeamtenkrankenkasse und die Krankenversorgung der Bundesbahnbeamten am Förderverfahren.

WAS WIRD GEFÖRDERT?

Die Krankenversicherungen leisten einen angemessenen Zuschuss zu den Personal- und Sachkosten des ambulanten Hospizdienstes für die palliativpflegerische Beratung durch entsprechend ausgebildete Fachkräfte sowie für die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Personen.

WELCHE VORAUSSETZUNGEN MÜSSEN ERFÜLLT WERDEN?

- Der Hospizdienst verfügt über eigene Räumlichkeiten.
- Der Hospizdienst muss Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem sein.
- Es wurden bereits Sterbebegleitungen geleistet.
- Der Hospizdienst steht unter ständiger fachlicher Verantwortung mindestens einer entsprechend ausgebildeten Fachkraft. Die verantwortliche Fachkraft muss eine Ausbildung als Gesundheits- und Krankenpflegerin bzw. -pfleger, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin bzw. -pfleger, Altenpflegerin bzw. -pfleger oder einen Universitäts- bzw. Fachhochschulabschluss aus dem Bereich Pflege, Sozialpädagogik, Sozialarbeit oder Heilpädagogik erworben haben; andere abgeschlossene Studiengänge oder Berufsausbildungen sind im Einzelfall zu prüfen. Weiter muss sie nach Erwerb des Abschlusses mindestens drei Jahre hauptberuflich in dem jeweiligen Bereich tätig gewesen sein. Zusätzlich hat die Fachkraft verschiedene Fortbildungen (Weiterbildungsmaßnahme zu Palliative Care, Koordinatoren-Seminar, Seminar zur Führungskompetenz) absolviert.
- Es besteht eine Zusammenarbeit mit mindestens einem zugelassenen Pflegedienst und mindestens einer approbierten Ärztin bzw. einem approbierten Arzt, die über palliativ-pflegerische bzw. palliativ-medizinische Erfahrungen verfügen.
- Es sind mindestens 15 bzw. im Jahr der Neugründung mindestens 12 qualifizierte Ehrenamtliche einsatzbereit.
- Eine kontinuierliche Praxisbegleitung und Supervision der Ehrenamtlichen ist gewährleistet.

WIE ERFOLGT DIE FÖRDERUNG?

Für die Antragstellung liegen die entsprechenden Formulare und ein Übersichtsblatt mit wichtigen Informationen vor. Diese können bei den gesetzlichen Krankenversicherungen angefordert werden und stehen darüber hinaus auf der Internetseite der HAGE e. V. unter www.hage.de/aktivitaeten/kasa/download.html zum Download zur Verfügung.

Die Förderung erfolgt einmal jährlich nach Antragstellung. Die Anträge sind bis spätestens zum 31. März bei der gesetzlichen Krankenkasse bzw. der von ihr bestimmten Stelle einzureichen. In Hessen gilt derzeit die Vereinbarung, dass die Anträge bereits am 28. Februar bei der gesetzlichen Krankenkasse eingegangen sein sollen. Erstanträge werden an die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau, kurz SVLFG, in Kassel gerichtet → vgl. Kap. 3.5.3.

Die Auszahlung der Förderung erfolgt bis spätestens 30. Juni des laufenden Kalenderjahres.

Der Förderzuschuss der privaten Krankenversicherungen wird auf Grundlage des Förderbescheides der gesetzlichen Krankenversicherungen ausbezahlt und muss bis zum 31. Oktober abgerufen werden.

Für Versicherte mit Anspruch auf Beihilfe gelten gesonderte Regelungen. Bitte informieren Sie sich bei den Beratungsstellen und im Rahmen der Workshops.

WO ERHALTE ICH WEITERE INFORMATIONEN?

Nähere Informationen zum Antragsverfahren sowie die Antragsformulare erhalten Sie direkt bei den gesetzlichen Krankenversicherungen und bei der KASA → vgl. Kap.3.5.3.

Jährlich werden in Hessen Workshops zur Antragstellung gemäß § 39a (2) SGB V von der Diakonie Hessen und der HAGE e. V. – Arbeitsbereich KASA angeboten. Die gesetzliche Regelung zur Förderung der ambulanten Hospizarbeit (§ 39a (2) SGB V) sowie die Bundesrahmenvereinbarung sind auf der Website des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes unter www.dhvp.de, unter dem Menüpunkt „Service > Gesetze/Verordnungen“ zu finden.

4.5.5 Förderung der stationären Hospizarbeit gem. § 39a (1) SGB V

Grundlage der Finanzierung der stationären Hospizarbeit ist § 39a (1) SGB V. Der Gesetzestext zur Förderung der stationären Hospizarbeit sowie die Bundesrahmenvereinbarungen für die stationäre Hospizversorgung für Erwachsene und Kinder sind auf der Website des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes unter www.dhvp.de, unter dem Menüpunkt „Service > Gesetze/Verordnungen“ zu finden.

Die Finanzierung von Betriebs- und Investitionskosten (Investitions- und Investitionsfolgekosten) ist über den mit den gesetzlichen Krankenversicherungen vereinbarten Pflegesatz möglich. Der Pflegesatz setzt sich aus Mitteln der gesetzlichen Krankenversicherungen, Mitteln der Pflegekassen und einem Eigenanteil des Trägers von mindestens 5 % zusammen. Als Investitionskosten sind u. a. Abschreibungen für Gebäude, Instandsetzung sowie Miete förderfähig. Öffentliche Fördermittel werden in Hessen hierfür nicht vergeben.

Für stationäre Hospize ist es also unabdingbar, ein wirksames Fundraising zu betreiben, beispielsweise über einen Förderverein → vgl. Kap. 3.5.1.

☞ *Weitere Informationen zur Finanzierung und zum Betreiben eines stationären Hospizes finden sich in:*

DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V.; DEUTSCHER CARITASVERBAND E. V.; DIAKONISCHES WERK DER EKD E. V.

(Hrsg.): Sorgsam. Qualitätshandbuch für stationäre Hospize. Neuauflage/ Ergänzungsband 01-2007. der hospiz verlag, Ludwigsburg 2015.

ALLERT, Rochus; BREMER, Anja u. a.: *Erfolgsfaktoren für Hospize. Forschungsergebnisse zu Qualität und Kosten. Schriftenreihe der BAG Hospiz Bd. VIII. der hospiz verlag, Wuppertal 2005.*

4.6 Hospiz- und Palliativarbeit im Netzwerk

Um die Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen nachhaltig zu verbessern, ist Netzwerkarbeit unverzichtbar. In der Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Gruppen, die dieses Ziel teilen, können vielfältige Potenziale genutzt werden. Zum einen können Wissen und Erfahrung ausgetauscht werden, womit die Weiterentwicklung aller Personen, Gruppen und Institutionen erreicht wird. Zum anderen können Ressourcen gebündelt und damit die praktische Arbeit aller Beteiligten vorangebracht werden.

Darüber hinaus bietet ein Netzwerk die Chance, die Hospiz- und Palliativarbeit in einen größeren gesellschaftlichen Kontext zu stellen. Ein Netzwerk hat ein besonderes Gewicht und wird anders und vor allem stärker wahrgenommen als eine einzelne kleine Gruppe. Es kann daher weitreichende Möglichkeiten nutzen, dem Hospiz- und Palliativgedanken gesellschaftliche Aufmerksamkeit zu verschaffen, die Hospiz- und Palliatividee in das öffentliche Leben und den Alltag zu integrieren und verbesserte strukturelle, organisatorische und ökonomische Voraussetzungen für die Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung zu schaffen.

Die Hospiz- und Palliativbewegung ist von Beginn an durch den Gedanken der Zusammenarbeit, Vernetzung und gegenseitigen Unterstützung geprägt. Die unterschiedlichen Angebote der Hospiz- und Palliativarbeit verstehen sich folglich als sich ergänzende Angebote. Trotzdem gestaltet sich die Netzwerkarbeit sehr unterschiedlich, mal mehr, mal weniger abgestimmt. Je differenzierter die Angebote der Hospiz- und Palliativarbeit werden, desto wichtiger wird ein abgestimmtes Arbeiten aller, die an der Begleitung, Versorgung und Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen beteiligt sind. Für den Laien sind die heute existierenden Angebote der Hospiz- und Palliativarbeit immer schwieriger zu unterscheiden. Eine Koordinierungsstelle eines regionalen Hospiz- und Palliativnetzes, die gleichzeitig als Ansprechstelle für die Bevölkerung dient, kann hier hilfreich sein.

Vernetzung beginnt bereits beim Aufbau der hospizlichen und/oder palliativen Arbeit vor Ort selbst. Einzelne Personen werden zu einer Gruppe. Die Gruppenmitglieder lernen sich kennen und stehen mehr oder weniger intensiv in Kontakt zueinander. Das Netzwerk besteht aufgrund des gemeinsamen Interesses an hospizlicher und palliativer Arbeit.

Schon in diesem Netzwerk müssen sich die Mitglieder aufeinander verlassen können. Das Netz dient dazu, füreinander da zu sein, sich zu unterstützen und gemeinsam etwas zu erreichen. Damit ein Netzwerk funktionieren und die Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen wirksam verbessern kann, müssen von allen Mitarbeitenden in der Hospizinitiative bzw. im Hospizdienst bestimmte Regeln, wie beispielsweise gegenseitige Wertschätzung unabhängig von der Position im Berufsleben oder im Ehrenamt, beachtet werden → vgl. Kap. 3.3.6.

Das Hospiz- und Palliativgesetz (2015) hat das Thema „Netzwerkarbeit“ aufgegriffen. Es wird darin angeregt, die Netzwerkarbeit verbindlich und abgestimmt auf- und auszubauen und die Qualität der Versorgung und Begleitung sterbender Menschen weiterzuentwickeln.⁵⁷ Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland fordert ebenfalls, sich für eine „Versorgung in regional vernetzten Strukturen“ einzusetzen.⁵⁸

Die Zusammenarbeit der vielfältigen Angebote zur Beratung sowie der ambulanten und stationären Begleitung und Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen verlangt nach einer konstanten koordinierenden Ansprechstelle auf regionaler Ebene. Diese Koordinierungsarbeit kann mit Sicherheit nicht ehrenamtlich geleistet werden. Zu koordinieren sind Menschen aus unterschiedlichen Berufsfeldern und ehrenamtlich Tätige mit ganz vielfältigen Erfahrungen in der Begleitung und Versorgung sterbender Menschen, die von verschiedenen Arbeitgebern kommen, die ganz unterschiedliche Arbeitsweisen haben und im Netzwerk auf Augenhöhe, abgestimmt, kompetent und auf einer guten Ebene kommunizierend, mehr oder weniger freiwillig miteinander arbeiten wollen.

Auf einer solchen Grundlage verfügt das Hospiz- und Palliativnetz über Wissen und Kontakte, die dem sterbenden Menschen und seiner Familie am Lebensende zu einer guten Versorgung und Begleitung verhelfen. Die Patientensicht steht im Zentrum des Handelns. Die Netzwerkmitglieder halten sich an einen gemeinsamen Codex. Das Netzwerk hat auch eine Beratungsfunktion. Die Netzwerkmitglieder begreifen sich verbindlich als Teil dieses Netzwerkes, unabhängig von dessen formalem Status. Wenn das Format eines Mitgliedervereins mit bestimmten Auswahlkriterien gewählt würde, könnte das Netzwerk seine Offenheit und Unabhängigkeit verlieren. Die notwendige Verbindlichkeit lässt sich am besten durch gemeinsame Leitbild Diskussionen und vertrauensvolle Zusammenarbeit gewährleisten.

⁵⁷ In den Rahmenvereinbarungen zur ambulanten und stationären Hospizarbeit, zur Palliativversorgung oder in den Qualitätsanforderungen für stationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Behindertenhilfe wird Zusammenarbeit gefordert.

⁵⁸ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.; Bundesärztekammer (Hrsg.): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. September 2016. S. 80 ff.

4.6.1 Begriffsbeschreibung „Netzwerk“

Es gibt keine allgemeingültige Definition eines Netzwerkes, weil es sehr viele unterschiedliche Netzwerke in vielen Bereichen mit den vielfältigsten Zielen gibt. Für Netzwerke in der Hospiz- und Palliativarbeit können aber folgende gemeinsame Merkmale und Fragestellungen beschrieben werden:

Ein Netzwerk ist eine Verbindung, die dem internen Austausch und dem Austausch zwischen Institutionen, Vereinen und Gruppen dient.

Vor der Mitarbeit in einem Netzwerk sollte geprüft werden:

- Welche Netzwerke gibt es schon in der Region?
- Welche Ziele verfolgen die bestehenden Netzwerke?
- Welche Ziele verfolgt meine Initiative bzw. mein Hospizdienst?
- Welche Netzwerke sind für welche Aufgaben meiner Initiative bzw. meines Hospizdienstes relevant?
- Wie viel Zeit kann meine Initiative bzw. mein Hospizdienst in die Netzwerkarbeit investieren?
- Welche überregionalen Netzwerke sind für die Arbeit meiner Initiative bzw. meines Hospizdienstes sinnvoll?

Unterschieden werden muss hier zwischen zwei Arten hospizlicher Netzwerke. Auf der einen Seite existieren Netzwerke, die langfristig strukturelle Ziele verfolgen, beispielsweise einen konstruktiven Austausch mit Gesellschaft und Politik, wie es Hospiz- und Palliativverbände tun.

Auf der anderen Seite stehen Netzwerke, deren Mitglieder in der Hauptsache in der praktischen Hospiz- und Palliativarbeit engagiert sind. Hier handelt es sich meist um lose Zusammenschlüsse, die die Kooperation in der Regel vorrangig nutzen, um die Optimierung konkreter Versorgungsabläufe zu erreichen. In der Praxis sind diese Grenzen allerdings fließend und demzufolge Überschneidungen möglich. In der Zusammenarbeit einer regionalen Initiative bzw. eines Dienstes der Hospiz- oder Palliativarbeit mit einem Partner vor Ort entsteht die Chance, übergeordnete Ziele voranzubringen und durch eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit eine stärkere Wahrnehmung bei der örtlichen Bevölkerung zu erreichen.

4.6.2 Hospizliche Netzwerkarbeit vor Ort

Eine Hospizinitiative, ein Hospizdienst sollte auf jeden Fall die Chance nutzen, mit bestehenden Netzwerken Kontakt aufzunehmen und in diesen mitzuarbeiten sowie einen Informationsaustausch mit etablierten Verbänden zu pflegen. Gegebenenfalls ist es wichtig, selbst ein belastbares Netzwerk aufzubauen.

Vor dem Aufbau dieses Netzes muss die Hospizinitiative bzw. der Hospizdienst überlegen, welche Leistungen erbracht werden (Selbstverständnis und Zielsetzung des Vereins), wo Abgrenzungen notwendig sein können und welche Erwartungen an die Netzwerkpartner bestehen. Auf dieser Grundlage kann es gelingen, ein Geben und Nehmen im Netzwerk zu realisieren. Im Zentrum aller Überlegungen der gemeinsamen Arbeit im Netzwerk aber stehen der sterbende Mensch und seine Angehörigen.

Vernetzung wird hier nicht als bürokratisches Instrument verstanden. Das Netzwerk soll vielmehr eine Unterstützung des täglichen Engagements zur Verbesserung der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen sein.

Durch Öffentlichkeitsarbeit des regionalen Hospiz- und Palliativnetzes kann dazu beigetragen werden, dass mehr Menschen einen Zugang zu den Angeboten zur Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen finden.

Zunächst ist eine Vernetzung mit angrenzenden Hospizinitiativen bzw. Hospizdiensten von großem Vorteil, da so die Möglichkeit besteht, sich über gangbare Wege in der örtlichen Hospizarbeit zu informieren und auf dieser Grundlage von guten Erfahrungen zu profitieren und Fehler zu vermeiden.

Eine Zusammenarbeit mit Hospizinitiativen bzw. Hospizdiensten in der Region bietet sich insbesondere an, um vorhandene Ressourcen besser nutzen zu können und um sich über regionale Einzugsgebiete abzusprechen.

In der hospizlichen Arbeit können regional gemeinsame Veranstaltungen durchgeführt werden. Auch für die Qualifizierung der Ehrenamtlichen bietet die regionale Zusammenarbeit Vorteile. Es kann schwierig sein, eine ausreichende Zahl von Teilnehmenden für einen Vorbereitungskurs zu gewinnen. Dann bietet sich eine gemeinsame Qualifizierung mit den Interessenten einer benachbarten Hospizinitiative oder eines Hospizdienstes an. Im Vorfeld müssen in einem solchen Fall über die Art der Fortbildung, die Kursinhalte, die Verteilung der Aufgaben sowie die Kosten Vereinbarungen getroffen werden.

Im Rahmen von gemeinsamen Veranstaltungen ist es wichtig, sein eigenes Profil zu bewahren. Das bei der Gründung erstellte Leitbild kann hierbei sehr hilfreich sein → vgl. Kap. 3.1.

Eine weitere Form der Kooperation zur Ressourcenbündelung kann sinnvoll sein, wenn für die Koordination der ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleiter eine hauptamtliche Fachkraft eingestellt werden soll. Um die Voraussetzungen zu erfüllen und für die Arbeit einer Koordinatorin bzw. eines Koordinators Fördermittel zu

den Personalkosten bei den Krankenkassen beantragen zu können, kann sich eine Kooperation mehrerer Hospizinitiativen bzw. Hospizdienste anbieten → vgl. Kap. 3.5.4.

Selbstverständlich muss der Netzwerkgedanke mit Blick auf die inzwischen sehr ausdifferenzierte Angebotslandschaft in der Sterbebegleitung alle Arten ambulanter und stationärer Palliativversorgung umfassen. Entsprechend ist Vernetzung durch Mitgliedschaft in einer Vielzahl von Vereinen und Verbänden möglich und sinnvoll, wie z. B. in den Verbänden der Freien Wohlfahrtspflege, dem Hospiz- und Palliativ-Verband Hessen e. V., bei den Maltesern oder Johannitern, in Ländergruppen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. oder dem Fachverband SAPV Hessen e. V.

Weitere Netzwerkpartner, die im Versorgungsalltag von Bedeutung sind, können beispielsweise ambulante Pflegedienste, weitere ambulante Hospizinitiativen und Hospizdienste, ehrenamtliche Besuchsdienste, SAPV-Teams, stationäre Pflegeeinrichtungen, stationäre Hospize, Hausärzte, Familienbildungsstätten, Freiwilligenagenturen, Vertreter der Kommunen, Gesundheitsämter, Kirchengemeinden, Krankenhäuser, Palliativmediziner, Seelsorger, Politiker, Selbsthilfegruppen sein.

Für die Akteure der Hospiz- und Palliativarbeit heißt es, immer wieder zu prüfen, welche Netzwerkstrukturen vor Ort vorhanden sind, in die man sich sinnvollerweise integrieren sollte. Darüber hinaus sollte auch die Rückbindung auf landesweite und gegebenenfalls auch bundesweite Netzwerkstrukturen geprüft und in vertretbarem Ausmaß angestrebt werden.

Ökonomische Aspekte sollten bei der Vernetzung nicht in den Vordergrund treten. Im Zentrum des Engagements in der Hospiz- und Palliativarbeit – ob hauptamtlich oder ehrenamtlich erbracht – sollte die gemeinsame Weiterentwicklung der Versorgungsstruktur für schwerstkranke und sterbende Menschen stehen. Das war und ist der Ansatz der Hospizbewegung, aus deren Engagement die heutigen vielfältigen Strukturen entstanden sind. Sinnvolle Vernetzungen können aber durchaus auch ökonomische Vorteile erbringen.

Die Zusammenarbeit mit anderen sozialen oder kulturellen Vereinen vor Ort oder im näheren Umkreis kann ebenfalls sinnvoll sein. Beispielsweise können gemeinsam Seminarräume gemietet, tageweise Büroräume gemeinsam genutzt oder Sachmittel, wie ein Kopiergerät, gemeinsam angeschafft werden.

Eine terminliche Abstimmung bei größeren Veranstaltungen bietet sich an, um bei Konzerten, Lesungen o. Ä. viele Menschen ansprechen zu können → vgl. Kap. 3.3.7.10. Solche Projekte können ebenfalls in Kooperation stattfinden. Alle beteiligten Gruppen sollten dabei in die Vorgespräche, in Planung, Durchführung

und Nachbesprechung eingebunden werden. Sehr empfehlenswert ist es, sich im Vorfeld über die Übernahme der Kosten und die Verteilung von Spendengeldern zu einigen und den Beschluss schriftlich festzuhalten.

Auch im Rahmen von gemeinsamen Veranstaltungen ist es wichtig, sein eigenes Profil zu bewahren → vgl. Kap. 3.1.

4.6.3 Austauschplattformen

Netzwerkarbeit manifestiert sich auch in regionalen Arbeitskreisen. Dies sind beispielsweise der Arbeitskreis Hospiz- und Palliativarbeit Rhein-Main in Frankfurt (Leitung: Bürgerinstitut Frankfurt e. V.) oder der Runde Tisch Hospizarbeit Nordhessen in Kassel (Leitung: KASA). In erster Linie nehmen an diesen Treffen die Koordinationskräfte, zudem Ehrenamtliche und Vorstandsmitglieder der ambulanten und stationären Hospizarbeit sowie aller an der Sterbebegleitung interessierten Vereine und Organisationen teil.

Gerade die sich neu gründenden Hospizinitiativen können mit Hilfe der regionalen Arbeitskreise die Hospiz- und Palliativarbeit der Region näher kennenlernen und sich vernetzen. Vertreterinnen und Vertreter der bereits länger bestehenden Hospizinitiativen und Hospizdienste haben die Möglichkeit, sich bei den Treffen inhaltlich intensiv mit einem Thema auseinanderzusetzen, sich mit anderen Diensten auszutauschen und so Anregungen für die eigene Arbeit zu erhalten.⁵⁹

Der Hospiz- und Palliativverband Hessen e. V. (HPVH), in dem eine Vielzahl der hessischen ambulanten Hospizdienste und stationären Hospize Mitglied sind, setzt sich auf verschiedenen Ebenen (sozialpolitisch, bei Kostenträgern) und in der Öffentlichkeit für die Belange der Hospizarbeit in Hessen ein. Regelmäßig werden in Zusammenarbeit mit der KASA hessenweite Treffen für Koordinatorinnen und Koordinatoren angeboten, die dem fachlichen Austausch, der Weitergabe von Informationen und der Fortbildung dienen. Außerdem bietet der HPVH regelmäßige Arbeitsgruppentreffen für die hessischen stationären Hospize und die ambulanten Hospizdienste an.

Weitere Austauschplattformen sind z. B. Arbeitsgemeinschaften der Kirchen, der Caritas, der Diakonie, der Malteser oder der Johanniter zu Hospizarbeit und Sterbebegleitung. Dazu gehören unter anderem die Arbeitsgemeinschaft „Hospizarbeit und Sterbebegleitung“ der Diakonie Hessen in der Geschäftsstelle Kassel oder die „Arbeitsgemeinschaft Hospiz“ der Evangelischen Kirche in Hessen und Nassau. In diesen Arbeitsgemeinschaften haben sich die Hospizinitiativen und die Hospizdienste der Region beispielsweise zum Austausch, zur Bearbeitung aktueller Fragestellungen und zur Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen

zusammengeschlossen. Die Arbeitsgemeinschaften von Diakonie und Kirche bieten außerdem Raum zur Auseinandersetzung mit theologischen, seelsorgerischen und diakonischen bzw. karitativen Fragestellungen.

Eine weitere Möglichkeit zum Austausch und zur Vernetzung bieten Tagungen und Symposien, die spezielle Themen in das Blickfeld rücken. Dazu gehören u. a. die jährliche Fachtagung „Leben und Sterben“ des Hessischen Ministeriums für Soziales und Integration, die Arnoldshainer Hospiztage der Evangelischen Akademie Frankfurt oder das Nordhessische Hospizforum der Arbeitsgemeinschaft „Hospizarbeit und Sterbebegleitung“ der Diakonie Hessen, Geschäftsstelle Kassel. Weitere Angebote sind die Hessischen Palliativtage, das alle zwei Jahre stattfindende Südhessische Symposium für Hospizarbeit und Palliativversorgung in Darmstadt sowie das Marburger Symposium für Palliativmedizin und Hospizarbeit. Auch die Akademien für Hospiz- und Palliativarbeit haben umfangreiche Bildungsangebote. Dazu kommen vielfältige Fachtage, Symposien und Veranstaltungen, die auf regionaler Ebene, insbesondere von den Hospizinitiativen oder Hospiz- und Palliativnetzen, organisiert und durchgeführt werden.

☞ Weiterführende Informationen:

BÜNDNIS FÜR DEMOKRATIE UND TOLERANZ GEGEN EXTREMISMUS UND GEWALT (Hrsg.): *Vernetzt ist man weniger allein. Zivilgesellschaftliches Engagement in Netzwerken*. 2. Aufl., Berlin 2015.

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN; DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V.; BUNDESÄRZTEKAMMER (Hrsg.): *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie*. September 2016. Handlungsfeld 3 – Regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke. S. 80–87.

HERRLEIN, Paul: *Handbuch Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung. Theorien, Strategien, Beratungswissen*. der hospiz verlag, Wuppertal 2009.

RÖSCH, Erich: *Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerke gestalten. Ein Leitfaden*. Kohlhammer, Stuttgart 2016.

⁵⁹ Nähere Informationen zu den Arbeitskreisen können bei der KASA, Arbeitsbereich der HAGE e. V., Frankfurt erfragt werden.

Schlussgedanken

Was bewegt Menschen an ihrem Lebensende? Kann sich der sterbende Mensch einfach nur gut aufgehoben fühlen, sich fallen lassen, oder muss er bis zum Ende allein handeln? Kann er einfach vertrauen, dass er Beratung, Begleitung und Versorgung in vertrauter Umgebung erhält? Kann er sein Leben getrost in eine nach seinen Wünschen angemessen handelnde Fachlichkeit legen? Kann er „einfach“ sterben?

Unsere Gesellschaft bietet eine Vielfalt von Möglichkeiten, nicht nur den Beginn des Lebens, sondern auch das Lebensende zu planen und zu gestalten. Neben der Geburt ist auch das Sterben zu einem „Projekt“ geworden, das von Wünschen der Menschen geprägt ist. Auch Art und Weise des Sterbeverlaufs scheinen wählbar. Wachsende medizintechnische Möglichkeiten und zunehmende Medikalisierung erwecken den Anschein, dass immer noch etwas getan werden kann und muss, um den Todeszeitpunkt zu verschieben. So stellen sich im Zusammenhang mit dem Sterben komplexe ethische Fragen für den sterbenden Menschen selbst, für Angehörige und Freunde, aber auch für die in den ganz unterschiedlichen Angeboten der Beratung, Begleitung und Versorgung tätigen Menschen.

Die wachsende Zahl ambulanter und stationärer Angebote für sterbende Menschen und ihre Angehörigen kann allerdings auch dazu führen, dass der Einzelne sich mit einem neuen Expertentum konfrontiert sieht und sich überfordert fühlt. So können Ängste und ein Gefühl von Hilflosigkeit entstehen, wenn Entscheidungen getroffen werden müssen. Transparenz und Zugänglichkeit aufseiten der Initiativen und Institutionen sowie der Engagierten, die sterbende Menschen und ihre Angehörigen begleiten, beraten und versorgen, sind grundlegend. Dadurch erhalten die Menschen notwendige Informationen und Unterstützung. Hilfreich können hier Hospiz- und Palliativnetze vor Ort sein, die sich mit dem Betroffenen darum bemühen, das passende Angebot zu finden.

Die Hospiz- und Palliativbewegung bietet schwerstkranken und sterbenden Menschen Beratung, Begleitung und Versorgung durch medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Unterstützung an. Ziel ist es dabei, dass der Mensch dort sterben kann, wo er es möchte, in einer vertrauten Umgebung, in der er sich zu Hause fühlt. Die Wünsche und Bedürfnisse des sterbenden Menschen sind dabei für das Handeln der ehrenamtlich und hauptamtlich Tätigen, die untereinander in enger Absprache stehen müssen, entscheidend. Angehörige und Freunde sind Wegbegleiter des sterbenden Menschen. Sie sind oftmals diejenigen, die die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospiz- und Palliativarbeit in die Familie holen. Die Hospiz- und Palliativarbeit bietet auch ihnen Unterstützung und Beratung bis über den Tod des sterbenden Menschen hinaus an und begleitet sie in ihrer Trauer.

Alle Menschen sollen die gleiche Chance haben, die hospizlichen und palliativen Angebote der Beratung am Lebensende, der Sterbebegleitung und der palliativen Versorgung in Anspruch zu nehmen. Dazu ist es notwendig, dort für Menschen da zu sein, wo sie leben. Alter, Geschlecht, Herkunft, Religion, kultureller Hintergrund, Lebensweise, sexuelle Orientierung, Milieu, Aufenthaltsort, Armut oder Reichtum, Krankheit oder Gesundheit dürfen keinen Einfluss darauf haben, ob ein sterbender Mensch beraten und begleitet wird oder nicht.

Tragende Säule der Hospizbewegung sind die vielen bürgerschaftlich Engagierten. Sie sind für die sterbenden Menschen und die ihnen Nahestehenden eine Brücke zum Alltag in unserer Gesellschaft.

Die Hospiz- und Palliativbewegung zeichnet sich durch eine menschenorientierte, umfassende Sichtweise aus. Das Sterben wird nicht verleugnet, sondern Sterben ist ein dem Lebewesen vorbestimmter, natürlicher Abschnitt. Die Hospiz- und Palliativarbeit stellt sich den Fragen der Endlichkeit des Lebens, begleitet empathisch und informiert sachlich über Wege und Grenzen von Versorgungsmöglichkeiten. Diese Begleitung ist eine lebensbejahende Begleitung, die die gesetzlich verbotene aktive Sterbehilfe bewusst ausschließt.

Die Begleitung sterbender Menschen, die ihnen geltende Fürsorge, Pflege und medizinische Betreuung sind eine multiprofessionelle Aufgabe. Von zentraler Bedeutung sind die wertschätzende Zusammenarbeit und die Kommunikation aller derjenigen Personen, die an der Sterbebegleitung beteiligt sind. Eine gute Zusammenarbeit ist durch eine Begegnung der Akteure auf Augenhöhe gekennzeichnet. Absprachen im Team sind zwingend notwendig, um ein sinnvolles, gemeinsames Handeln gestalten zu können. Nur so kann angemessen auf die Bedürfnisse sterbender Menschen eingegangen werden. Der sterbende Mensch darf nicht zum Spielball von Interessenkonflikten werden. Konstruktive Zusammenarbeit kann die notwendige Energie freisetzen, die für die Begleitung und Versorgung sterbender, schwerstkranker Menschen unverzichtbar ist, da Menschen nur selten friedlich, ruhig, ohne Ängste und ohne Schmerzen sterben.

Von den an der Begleitung und Versorgung beteiligten Partnern werden spezielle Kenntnisse über Sterben, Tod und Trauer erwartet. Den hauptberuflich tätigen Berufsgruppen stehen Fort- und Weiterbildungen offen. Aber auch die ehrenamtlich hospizlich Mitarbeitenden werden für ihre Tätigkeit der psychosozialen Begleitung entsprechend qualifiziert. Darüber hinaus wird die kontinuierliche Fortbildung zu aktuellen Themen ermöglicht. Die kontinuierliche Praxisbegleitung und Supervision der Arbeit sind wichtige Angebote für diejenigen, die sterbende Menschen und ihre Angehörigen versorgen und begleiten.

Die bunte Vielfaltigkeit unserer Gesellschaft spiegelt sich in der Unterschiedlichkeit der Menschen der Hospiz- und Palliativbewegung wider, sowohl bei den Menschen, die begleitet werden, als auch bei denen, die begleiten. Die Hospiz- und Palliativarbeit muss sich der unterschiedlichen Lebensweisen sterbender Menschen und der sich daraus ergebenden Wünsche im Hinblick auf die Begleitung und Versorgung am Lebensende bewusst sein.

Auf Tagungen und Symposien sowie in vielen Arbeitsgruppen und Publikationen findet eine vielschichtige und oftmals fruchtbare Auseinandersetzung statt, die auch die Politik zunehmend einbezieht. Einen wichtigen Anteil an der sehr lebendigen und gesellschaftlich verstärkt wahrgenommenen Diskussion zur Begleitung und Versorgung sterbender Menschen haben die Organisationen und Verbände der Hospiz- und Palliativbewegung. Mit zunehmender Differenzierung innerhalb der Angebote muss darauf geachtet werden, dass nicht aus dem Blick gerät, worum es eigentlich geht, dass das Gemeinsame betont und das Trennende nicht in den Vordergrund gerückt wird. Denn schließlich geht es um eine Verbesserung der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. Und diese Zielgruppe benötigt ehrliche Unterstützung und einfühlsame Begleitung.

Wissenschaftliche Untersuchungen zu unterschiedlichsten Fragestellungen unterstützen die Praxis mit Forschungsergebnissen und der Erarbeitung von Handlungsempfehlungen. Dies ist ein wichtiger Beitrag für die Weiterentwicklung und Verstetigung einer angemessenen Begleitung und Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen.

Aufgrund der demografischen Entwicklung rückt die Begleitung sterbender Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen aktuell in den Fokus und ist ein gesellschafts- und sozialpolitisches Thema. Der Mangel an Pflegepersonal sowie an hospizlicher und palliativer Qualifikation ist ein mittlerweile unübersehbares und immer drängenderes Problem, vor dem die Augen nicht mehr verschlossen werden dürfen. Es bedarf einer gelebten Abschiedskultur in den stationären Pflegeeinrichtungen für ältere Menschen.

Darüber hinaus gibt es Fragestellungen, die kommunaler, politischer und gesetzgeberischer Maßnahmen bedürfen. Insbesondere bestehen bei der palliativen Versorgung Versorgungsherausforderungen von städtischen hin zu ländlichen Regionen. Dies ist nicht nur mit der Schwierigkeit der hausärztlichen Versorgung in ländlichen Bereichen Hessens verbunden. Der zunehmende Fachkräftemangel im Gesundheitswesen sowohl in der Basis- und Allgemeinversorgung als auch in der spezialisierten Versorgung benötigt dringend zukunftsweisende Lösungen.

Die seit 2007 in § 37b SGB V verankerte spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) betrifft ca. 15 bis 20 % der zu betreuenden schwerstkranken, sterbenden Menschen in der letzten Lebensphase. Daher ist das Augenmerk auf die schwerstkranken, sterbenden Menschen zu richten, deren Basisversorgung in der sogenannten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) erbracht wird. Hier leisten Allgemeinmediziner, ambulante Pflegedienste und Hospizinitiativen bzw. -dienste die Hauptarbeit.

Die Versorgungslücken sind auch vor dem Hintergrund der aktuellen Diskussion zur aktiven Sterbehilfe und zum ärztlich assistierten Suizid zu sehen. Die Hospizbegleitung und Palliativversorgung müssen deshalb ein flächendeckendes Angebot sein, das alle Bürgerinnen und Bürger unseres Landes erreichen kann, sofern es von ihnen gewünscht wird. Es geht dabei nicht um ein Aufdrängen von Leistungen in der Versorgung, sondern um ein Angebot.

Die Herausforderung für die Hospiz- und Palliativbewegung ist es zukünftig, in einer sich wandelnden Gesellschaft selbst in Bewegung zu bleiben und sich nicht auf dem bisher Erreichten auszuruhen. Es bedarf einer stetigen Innovation⁶⁰, aber auch immer wieder der Rückbesinnung auf den Ursprung und das eigentliche Ziel.

Es reicht nicht aus, wenn sich einzig die Hospizbewegung und mit ihr die Palliativversorgung für die Verbesserung der Begleitung, Betreuung und Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen stark macht. Auch Kommunen, Verbände und die Politik sind mitverantwortlich und gefragt, aktiv zu werden. Dabei geht es nicht nur um finanzielle Beiträge. Sie können die Hospiz- und Palliativbewegung auch ideell unterstützen und sich für die Belange sterbender Menschen einsetzen.

Die vielen Aktivitäten, die Menschen an ganz unterschiedlichen Stellen, mit ihren ganz verschiedenen biografischen und beruflichen Hintergründen, durchführen, gilt es in ihrer Vielfalt wahrzunehmen. Beispiele guter Praxis können weitergetragen und somit für die kontinuierliche Verbesserung der Begleitung, Versorgung und Beratung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen genutzt werden.

Sterben gehört zum Leben. Menschen werden geboren, und sie müssen sterben. Letztendlich muss dem sterbenden Menschen freigestellt sein, welche Hilfe, Begleitung und Versorgung er am Lebensende in Anspruch nehmen möchte. Daran muss sich jegliche Begleitung orientieren. Die Wahl kann nur treffen, wer gut informiert ist, unterstützt und beraten wird, das Für und Wider abwägen kann und sich sowohl für das eine als auch für das andere frei entscheiden kann und darf.

60 Vgl. Schneider, Werner; Stadelbacher, Stephanie: Vom Entweder-oder zum Sowohl-als-auch ... In: Die Hospiz-Zeitschrift, 15. Jg., Nr. 56, 2013/2. S. 10–15.

Nützliche Adressen

Im Folgenden sind einige Adressen von Einrichtungen der Hospizarbeit und palliativen Versorgung in alphabetischer Reihenfolge aufgelistet, an die sich Interessierte wegen weiterführender Informationen wenden können.

ANSPRECHSTELLEN IM LAND NRW ZUR PALLIATIVVERSORGUNG, HOSPIZARBEIT UND ANGEHÖRIGENBEGLEITUNG (ALPHA)

ALPHA Rheinland
Heinrich-Sauer-Straße 15
53111 Bonn
Tel.: 0228 746547
Fax: 0228 641841
E-Mail: rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

ALPHA Westfalen
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 0251 230848
Fax: 0251 236576
E-Mail: alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de

BERUFGENOSSENSCHAFT FÜR GESUNDHEITSDIENST UND WOHLFAHRTSPFLEGE (BGW)

Hauptverwaltung
Pappelallee 33/35/37
22089 Hamburg
Tel.: 040 20207-0
Fax: 040 20207-2495
E-Mail: Hauptverwaltung@bgw-online.de-mail.de
www.bgw-online.de

BISTUM LIMBURG

Bischöfliches Ordinariat
Referat 3./4. Lebensalter
Hospizarbeit und Seelsorge im Kontext von Palliative Care
Rossmarkt 12
65549 Limburg
Tel.: 06431 295374

E-Mail: lebensalter@bistumlimburg.de
www.bistumlimburg.de

BUNDESVERBAND KINDERHOSPIZ E. V.

Schloss-Urach-Straße 4
79853 Lenzkirch
Tel.: 07653 82640-0
Fax: 07653 8264018
E-Mail: info@bundesverband-kinderhospiz.de
www.bundesverband-kinderhospiz.de

CARITASVERBAND FÜR DIE DIÖZESE MAINZ

Bahnstraße 32
55128 Mainz
Tel.: 06131 2826258
Fax: 06131 2826204
E-Mail: brigitte.lerch@caritas-bistum-mainz.de
www.caritas-bistum-mainz.de

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN E. V.

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Tel.: 030 3010100-0
Fax: 030 3010100-16
E-Mail: dgp@dgpalliativmedizin.de
www.dgpalliativmedizin.de

DEUTSCHE KINDERPALLIATIVSTIFTUNG

Am Bahnhof 2
36037 Fulda
Tel.: 0661 48049797
Fax: 0661 48049798
E-Mail: info@palliativstiftung.de
www.palliativstiftung.de

DEUTSCHE PALLIATIVSTIFTUNG

Am Bahnhof 2
36037 Fulda
Tel.: 0661 48049797
Fax: 0661 48049798
E-Mail: info@palliativstiftung.de
www.palliativstiftung.de

DEUTSCHE STIFTUNG PATIENTENSCHUTZ

Europaplatz 7
44269 Dortmund
Tel.: 0231 7380730
Fax: 0231 7380731
E-Mail: info@stiftung-patientenschutz.de
www.stiftung-patientenschutz.de

DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V. (DHPV)

Geschäftsstelle
Aachener Straße 5
10713 Berlin
Tel.: 030 8200758-0
Fax: 030 8200758-13
E-Mail: info@dhpv.de
www.dhpv.de

DEUTSCHER KINDERHOSPIZVEREIN E. V.

In der Trift 13
57462 Olpe
Tel.: 02761 94129-36
Mobil: 0151 46117165
Fax: 02761 94129-60
E-Mail: marcel.globisch@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

DIAKONIE HESSEN

Diakonisches Werk in Hessen und Nassau und Kurhessen-Waldeck e. V.
Geschäftsstelle Kassel
Kölnische Straße 136
34119 Kassel
Tel.: 0561 1095-3311
Fax: 0561 1095-3295
E-Mail: kerstin.stark@diakonie-hessen.de
www.diakonie-hessen.de

Geschäftsstelle Frankfurt am Main
Ederstraße 12
60486 Frankfurt
Tel.: 069 7947-6261
Fax: 069 7947-996261
E-Mail: carmen.berger-zell@diakonie-hessen.de
www.diakonie-hessen.de

FACHVERBAND SAPV HESSEN E. V.

Weihergasse 15
65203 Wiesbaden
Tel.: 0611 41143413
Fax: 0611 41143414
E-Mail: info@fachverband-sapv.de
www.fachverband-sapv.de

**HESSISCHE ARBEITSGEMEINSCHAFT FÜR
GESUNDHEITSFÖRDERUNG E. V. (HAGE)**

Wildunger Straße 6/6a
60487 Frankfurt am Main
Tel.: 069 7137678-0
Fax: 069 7137678-11
E-Mail: info@hage.de
www.hage.de

HESSISCHE KREBSGESELLSCHAFT E. V.

Schwarzburgstraße 10
60318 Frankfurt am Main
Tel.: 069 21990887
Fax: 069 21996633
E-Mail: info@hessische-krebsgesellschaft.de
www.hessische-krebsgesellschaft.de
Psychosoziale Krebsberatungsstellen an sieben Standorten in Hessen:
www.krebsberatung-hessen.de

HESSISCHES MINISTERIUM FÜR SOZIALES UND INTEGRATION

Sonnenberger Straße 2/2a
65193 Wiesbaden
Tel.: 0611 3219-0
E-Mail: poststelle@hsm.hessen.de
www.soziales.hessen.de

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND HESSEN E. V.

Geschäftsstelle (vorübergehend)
Die Freiheit 2
34117 Kassel
Tel.: 0561 7004166
E-Mail: info@hvp-hessen.de
www.hvp-hessen.de

**INTERNATIONALE GESELLSCHAFT FÜR STERBEBEGLEITUNG
UND LEBENSBEISTAND E. V. (IGSL-HOSPIZ)**

Mainzer Straße 4
55384 Bingen
Tel.: 06721 10318
Fax: 06721 10381
E-Mail: info@igsl-hospiz.de
www.igsl-hospiz.de

**KOORDINATIONS- UND ANSPRECHSTELLE FÜR DIENSTE DER
STERBEBEGLEITUNG UND ANGEHÖRIGENBETREUUNG (KASA)**

Arbeitsbereich der HAGE e. V.
Wildunger Straße 6/6a
60487 Frankfurt am Main
Tel.: 069 7137678-0
Fax: 069 7137678-11
E-Mail: kasa@hage.de
www.kasa-hessen.de; www.hage.de

**KOORDINIERUNGSSTELLE FÜR HOSPIZ- UND
PALLIATIVVERSORGUNG IN DEUTSCHLAND**

Aachener Straße 8
10713 Berlin
Tel.: 030 8200758-25
Fax: 030 8200758-27
E-Mail: info@koordination-hospiz-palliativ.de
www.koordination-hospiz-palliativ.de

Krankenkassen – die Verbände der gesetzlichen Krankenkassen in Hessen sind für Fragen zur Förderung ambulanter Hospizdienste im Rahmen des § 39a (2) SGB V zuständig:

KNAPPSCHAFT REGIONALDIREKTION FRANKFURT

Galvanistraße 31
60486 Frankfurt am Main
Tel.: 069 7430-1918
Fax: 0234 9783890057
E-Mail: vertrag.frankfurt@knappschaft.de
www.kbs.de

**SOZIALVERSICHERUNG FÜR LANDWIRTSCHAFT,
FORSTEN UND GARTENBAU**

Weißensteinstraße 70–72
34131 Kassel
Tel.: 0561 785-15122
E-Mail: Stephan.Fonfara@svlfg.de
www.svlfg.de

LANDESÄRZTEKAMMER HESSEN (LÄKH)

Im Vogelsgesang 3
60488 Frankfurt am Main
Tel.: 069 97672-0
Fax: 069 97672-128
E-Mail: info@laekh.de
www.laekh.de

**LANDESEHRENAMTSAGENTUR HESSEN
(UND REGIONALE FREIWILLIGENAGENTUREN)**

Otto-Fleck-Schneise 4
60528 Frankfurt am Main
Tel.: 069 6789-426
Fax: 069 6789-206
E-Mail: landesehrenamtsagentur-hessen@gemeinsam-aktiv.de
www.gemeinsam-aktiv.de/Landesehrenamtsagentur

ZENTRUM SEELSORGE UND BERATUNG (ZSB)

der Evangelischen Kirche in Hessen und Nassau (EKHN)
Kaiserstraße 2
61169 Friedberg
Tel.: 06031 162950
Fax: 06031 162951
E-Mail: zsb@ekhn-net.de
www.zsb-ekhn.de

HOSPIZARBEIT ALLGEMEIN

BÖDIKER, Marie-Luise; GRAF, Gerda; SCHMIDBAUER, Horst (Hrsg.): Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt. der hospiz verlag, Ludwigsburg 2011.

BORASIO, Gian Domenico: Über das Sterben. C. H. Beck, München 2012.

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN; DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V.; BUNDESÄRZTEKAMMER (Hrsg.): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. September 2016.

GRONEMEYER, Reimer: Sterben in Deutschland. S. Fischer Verlag, Frankfurt am Main 2007.

HESSISCHES MINISTERIUM FÜR ARBEIT, FAMILIE UND GESUNDHEIT (heute: Hessisches Ministerium für Soziales und Integration) (Hrsg.): Empfehlungen zur Verbesserung der Sterbebegleitung in hessischen Altenpflegeheimen. Wiesbaden 2009. (Online-Publikation, abrufbar unter: www.kasa-hessen.de, unter dem Stichwort „Veröffentlichungen“.)

STUDENT, Johann-Christoph: Die Rolle der freiwilligen Helferinnen und Helfer. In: Student, J.-Chr. (Hrsg.): Das Hospiz-Buch. 4., erweiterte Aufl., Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau 1999. S. 150–155.

QUALIFIZIERUNG IN DER HOSPIZARBEIT

BECKER, Paul; JÜDT, Ursel; RUDOLPH, Gottfried: Lehren und lernen für Sterbende und Trauernde. IGSL-Curriculum für Ehrenamtliche Bd. 1. 2., völlig überarbeitete Aufl., IGSL-Hospiz-Verlag, Bingen 2006.

DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V. (Hrsg.): Qualifizierte Vorbereitung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Hospizarbeit. 2. Auflage, Berlin 2017. (Online-Publikation, abrufbar unter: www.dhvp.de, unter den Stichworten „Service“ und „Broschüren“.)

HESSISCHES SOZIALMINISTERIUM (heute: Hessisches Ministerium für Soziales und Integration) (Hrsg.): Empfehlung zur Qualifizierung der in

der Sterbebegleitung ehrenamtlich Tätigen. Wiesbaden 2005. (Als PDF-Datei erhältlich über KASA, Kontakt → siehe Seite 126)

MÜLLER, Monika; HEINEMANN, Wolfgang: Ehrenamtliche Sterbebegleitung. Handbuch mit Übungsmodulen für Auszubildende. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2014. (Überarbeitetes ALPHA-Modell.)

SCHÖLPER, Elke (Hrsg.): Sterbende begleiten lernen. Das Celler Modell zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 2004.

STRÄTLING, Barthold; STRÄTLING-TÖLLE, Helga (Hrsg.): Kursbuch Hospiz. Konzepte, Modelle, Materialien. TAKT-Verlag, Paderborn 2001.

PALLIATIVE CARE / PALLIATIVMEDIZIN

HUSEBØ, Stein; MATHIS, Gebhard; KLASCHIK, Eberhard: Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. 6. Aufl., Springer Verlag, Heidelberg 2017.

MÜLLER, Monika; KERN, Martina; NAUCK, Friedemann; KLASCHIK, Eberhard (Hrsg.): Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in der Palliativmedizin. 2. Aufl., Pallia Med Verlag, Bonn 1997.

SITTE, Thomas (Hrsg.): Die Pflgetipps. Palliative Care. 16. Aufl., Deutsche PalliativStiftung, Fulda 2016. (Online-Publikation, abrufbar unter: www.palliativstiftung.de, unter dem Stichwort „Publikationen“. Erhältlich in mehreren Sprachen.)

STATIONÄRE HOSPIZE

ALLERT, Rochus; BREMER, Anja u. a.: Erfolgsfaktoren für Hospize. Forschungsergebnisse zu Qualität und Kosten. Schriftenreihe der BAG Hospiz Bd. VIII. der hospiz verlag, Wuppertal 2005.

DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V.; DEUTSCHER CARITASVERBAND E. V.; DIAKONISCHES WERK DER EKD e. V. (Hrsg.): Sorgsam. Qualitätshandbuch für stationäre Hospize. Neuauflage/Ergänzungsband 01-2007. der hospiz verlag, Ludwigsburg 2015.

SCHRÖDER, Harry; SCHRÖDER, Christina; FÖRSTER, Frank; BÄNSCH, Alexander: Palliativstationen und Hospize in Deutschland. Schriftenreihe der BAG Hospiz Bd. IV. der hospiz verlag, Leipzig 2003.

UMGANG MIT KONFLIKTEN

MAHLMANN, Regina: Konflikte managen. Psychologische Grundlagen, Modelle und Fallstudien. 2. Aufl., Beltz Verlag, Weinheim und Basel 2001.

MAHLMANN, Regina: Konflikte souverän managen. Konzepte, Maßnahmen, Voraussetzungen. Beltz Verlag, Weinheim und Basel 2016.

KOOPERATION UND VERNETZUNG

BÜNDNIS FÜR DEMOKRATIE UND TOLERANZ GEGEN EXTREMISMUS UND GEWALT (Hrsg.): Vernetzt ist man weniger allein. Zivilgesellschaftliches Engagement in Netzwerken. 2. Aufl., Berlin 2015.

HERRLEIN, Paul: Handbuch Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung. Theorien, Strategien, Beratungswissen. der hospiz verlag, Wuppertal 2009.

RÖSCH, Erich: Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerke gestalten. Ein Leitfaden. Kohlhammer, Stuttgart 2016.

VEREINSARBEIT

BUNDESMINISTERIUM DER JUSTIZ UND FÜR VERBRAUCHERSCHUTZ: Leitfaden zum Vereinsrecht, Berlin 2016. (Online-Publikation, abrufbar unter: www.bmjv.de, unter dem Suchstichwort „Vereinsrecht“.)

DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E. V.: Datenschutz in der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Eine Handreichung des DHPV. Berlin 2018. (Online-Publikation, abrufbar unter: www.dhvp.de, unter "Service > Broschüren".)

GOETZE, Ulrich; RÖCKEN, Michael: Der Verein. Gründung, Recht, Finanzen, PR, Sponsoring. Alles, was Sie wissen müssen. 3. Aufl., Linde Verlag, Wien 2016.

HANNS-SEIDEL-STIFTUNG E. V. (Hrsg.): Grundlagen der Vereinspraxis. 7., überarbeitete und aktualisierte Aufl., Hanns-Seidel-Stiftung, München 2014. (Online-Publikation, abrufbar unter: www.hss.de, unter dem Suchstichwort „Vereinspraxis“.)

HESSISCHES MINISTERIUM DER FINANZEN: Steuerwegweiser für gemeinnützige Vereine und für Übungsleiter/-innen. Wiesbaden 2018. (Online-Publikation, abrufbar unter: www.finanzen.hessen.de, unter „Presse > Infomaterial“.)

HESSISCHES MINISTERIUM DER JUSTIZ (Hrsg.): Das Vereinsrecht – Eine Orientierungshilfe. Wiesbaden 2018. (Online-Publikation, abrufbar unter: www.justizministerium.hessen.de, unter „Presse > Infomaterial“.)

MEIER, Hermann: Zur Geschäftsordnung. Technik und Taktik bei Versammlungen, Sitzungen und Diskussionen. 3. Aufl., VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden 2011.

RÖCKEN, Michael: Vereinssatzungen. Strukturen und Muster erläutert für die Vereinspraxis. 3. Aufl., Erich Schmidt Verlag, Berlin 2018.

ARBEITSRECHT

BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND: Leitfaden zum Mutterschutz, Berlin 2018. (Online-Publikation, abrufbar unter: www.bmfsfj.de, unter „Service > Publikationen“.)

DIHK – DEUTSCHER INDUSTRIE- UND HANDELSKAMMERTAG E. V. (Hrsg.): Arbeitsrecht von A bis Z. Ratgeber für Mittelstand und Existenzgründer. 8. Aufl., DIHK Verlag, Bonn 2015.

☞ Weiterführende Literaturhinweise zu speziellen Themengebieten erhalten Sie bei der KASA.

Die folgenden Publikationen dienen als Informationsquellen für die Arbeit an der vorliegenden Broschüre. Wenn direkt zitiert wurde, ist dies im Text mit Fußnoten gekennzeichnet. Sind in einzelne Kapitel umfangreichere Informationen aus den Quellen eingeflossen, ist dies ebenfalls an entsprechender Stelle mit Fußnoten vermerkt.

BECKER, Paul; JÜDT, Ursel; RUDOLPH, Gottfried: *Lehren und lernen für Sterbende und Trauernde. IGSL-Curriculum für Ehrenamtliche Bd. 1. 2., völlig überarb. Aufl., IGSL-Hospiz-Verlag, Bingen 2006.*

BÖDIKER, Marie-Luise; GRAF, Gerda; SCHMIDBAUER, Horst (Hrsg.): *Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt. der hospiz verlag, Ludwigsburg 2011.*

BORASIO, Gian Domenico: *Über das Sterben. C. H. Beck, München 2012.*

BUNDESMINISTERIUM DER JUSTIZ UND FÜR VERBRAUCHER-SCHUTZ: *Leitfaden zum Vereinsrecht. Berlin 2016.*

GEORGE, Wolfgang; DOMMER, Eckhard; SZYMCZAK, Viktor R. (Hrsg.): *Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Psychosozial-Verlag, Gießen 2013.*

GEORGE, Wolfgang (Hrsg.): *Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Psychosozial-Verlag, Gießen 2014.*

GRONEMEYER, Reimer: *Sterben in Deutschland. S. Fischer Verlag, Frankfurt am Main 2007.*

GOETZE, Ulrich; RÖCKEN, Michael: *Der Verein. Gründung, Recht, Finanzen, PR, Sponsoring. Alles, was Sie wissen müssen. 3. Aufl., Linde Verlag, Wien 2016.*

GOETZE, Ulrich: *Hauptamtliche im Verein – und nun? Unveröffentlichtes Handout zum Vortrag. HAGE e. V., Arbeitsbereich KASA, Frankfurt am Main 2012.*

HELLER, Andreas; PLESCHBERGER, Sabine; FINK, Michaela; GRONEMEYER, Reimer: *Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. der hospiz verlag, Ludwigsburg 2012.*

HELLWIG, Jutta; SCHARSICH, Gisela; SCHICK, Jutta: *Endbericht zum Forschungsprojekt „Kooperationsstrukturen zwischen Krankenhäusern und Hospizdiensten (ehrenamtlichen Diensten der Sterbebegleitung) zur Verbesserung der Begleitung Sterbender“. KASA, Marburg 1999.*

HESSISCHES MINISTERIUM DER FINANZEN (Hrsg.): *Steuerwegweiser für gemeinnützige Vereine und für Übungsleiter/-innen. Wiesbaden 2018.*

HESSISCHES MINISTERIUM DER JUSTIZ (Hrsg.): *Das Vereinsrecht. Eine Orientierungshilfe. Wiesbaden 2011.*

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

KERN, Martina; MÜLLER, Monika; AURNHAMMER, Klaus: *Basiscurriculum Palliative Care (1996). In: Müller, M.; Kern, M.; Nauck, F.; Klaschik, E.: Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin. 2. Aufl., Pallia Med Verlag, Bonn 1997.*

MÜLLER, Monika; HEINEMANN, Wolfgang: *Ehrenamtliche Sterbebegleitung. Handbuch mit Übungsmodulen für Auszubildende. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2014.*

RÖCKEN, Michael: *Vereinsatzungen. Strukturen und Muster erläutert für die Vereinspraxis. 3., neu bearbeitete und wesentlich erweiterte Aufl., Erich Schmidt Verlag, Berlin 2018.*

SCHÖLPER, Elke (Hrsg.): *Sterbende begleiten lernen. Das Celler Modell zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 2004.*

SCHÖNBERG, Frauke; DE VRIES, Bodo: *Mortalität und Verweildauer in der stationären Altenpflege Teil 2: Gesellschaftliche Konsequenzen. In: Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit. 62. Jg., Ausgabe 5, Beltz Juventa, Weinheim 2011.*

STRÄTLING, Barthold; STRÄTLING-TÖLLE, Helga (Hrsg.): *Kursbuch Hospiz. Konzepte, Modelle, Materialien. TAKT-Verlag, Paderborn 2001.*

STUDENT, Johann-Christoph: *Die Rolle der freiwilligen Helferinnen und Helfer. In: Student, J.-Chr. (Hrsg.): Das Hospiz-Buch. 4., erweiterte Aufl., Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau 1999.*

INTERNETQUELLEN

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (31.10.2003), www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/sn/SN%2031031%20DGP-Definitionen.pdf (Stand: Februar 2019)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV e. V. (Hrsg.): Erläuterungen zu Regelungen der ambulanten Palliativversorgung (Mai 2018), www.fachverband-sapv.de/index.php/downloads/category/22-ambulante-palliativversorgung (Stand: Februar 2019)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.; Bundesärztekammer (Hrsg.): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie (September 2016), www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/bilder/neu2%20RZ_161004_Handlungsempfehlungen_ONLINE.pdf (Stand: Februar 2019)

Diakonie Deutschland, www.diakonie.de/wissen-kompakt/hospizarbeit-und-palliativversorgung-1 (Stand: Februar 2019)

Landesehrenamtskampagne Gemeinsam Aktiv, www.gemeinsam-aktiv.de/ansprechpartner (Stand: Februar 2019)

Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der **stationären Hospizversorgung** vom 13. 3. 1998, i. d. F. vom 31. 3. 2017, www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/20170331_Rahmenvereinbarung_nach__39a_Abs_1_Satz_4_stationaere_Hospize.pdf (Stand: Februar 2019)

Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der **stationären Kinderhospizversorgung** vom 31. 3. 2017, www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/20170331_Rahmenvereinbarung_nach_39a_Abs_1_Satz_4_stationaere_Kinderhospize.pdf (Stand: Februar 2019)

Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 8 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der **ambulanten Hospizarbeit** vom 3. 9. 2002, i. d. F. vom 14. 3. 2016, www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Rahmenvereinbarung_39a_Abs.2_Satz8_SGB_V_amb_Hospizarbeit_2016-03-14.pdf (Stand: Februar 2019)

Richtlinien des gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung vom 20.12.2007 (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie, SAPV-RL), in Kraft getreten am 25. Juni 2010. Gemeinsamer Bundesausschuss, www.g-ba.de/informationen/richtlinien/64 (Stand: Februar 2019)

Stiftung Mitarbeit, Wegweiser Bürgergesellschaft, www.buergergesellschaft.de/praxishilfen/arbeit-im-verein (Stand: Februar 2019)

Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017, www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitliche_versorgungsplanung.jsp (Stand: Februar 2019)

WEBADRESSEN

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, www.gesetze-im-internet.de (Stand: Februar 2019)

Der Hessische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit, datenschutz.hessen.de (Stand: Februar 2019)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, www.dgpalliativmedizin.de (Stand: Februar 2019).

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband, www.dhvp.de (Stand: Februar 2019)

Hessisches statistisches Landesamt, <https://statistik.hessen.de> (Stand: Februar 2019)

Statistisches Bundesamt, www.destatis.de (Stand: Februar 2019)

Impressum

HERAUSGEBER:

HAGE – Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V.,
Arbeitsbereich KASA,
in Zusammenarbeit mit dem HPVH – Hospiz- und PalliativVerband Hessen e. V.
und dem Fachverband SAPV Hessen e. V.

REDAKTIONSTEAM FÜR DIE 3. AUFL.:

Tina Saas, Mara Springer, Elisabeth Terno
für die HAGE e. V. / KASA

Uta Booth, Bettina Mathes
für den HPVH e. V.

Michaela Hach
für den Fachverband SAPV Hessen e. V.

LEKTORAT:

Niko Raatschen
Frankfurt am Main

GRAFIKDESIGN:

IMMERWIEDER DESIGN
Wiesbaden

Die Aktualisierung der Praxishilfe wurde durch das Hessische Ministerium für
Soziales und Integration gefördert.

3., aktualisierte Auflage

Frankfurt am Main, Dezember 2018

2., aktualisierte und erweiterte Auflage

Frankfurt am Main 2014 (unter Mitarbeit von Julia S. Becker, Lissabon)

Erstaufgabe

Marburg 2006

DRUCK:

BOXAN
Kassel

HESSEN



Hessisches Ministerium
für Soziales und Integration

HAGE

Hessische Arbeitsgemeinschaft
für Gesundheitsförderung e.V.



Hospiz- und Palliativverband
Hessen e.V.