

AM ENDE ZÄHLT DER MENSCH

Wo kommen wir her? Wo gehen wir hin?

Einblicke und Ausblicke der Hospizarbeit in NRW

Anlässlich des 25-jährigen Jubiläums des
Hospiz- und PalliativVerbands NRW



INHALT

Vorwort Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.
Grußwort Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in NRW
Grußwort Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

- 05 — Jedem Anfang wohnt ein Zauber inne
- 07 — Eine Bürgerbewegung wird politisch
- 10 — Politische Fürsprecher
- 12 — Auf dem Weg zur Institution
- 17 — Der Schulterschluss

- 22 — Zeit, sich zu positionieren
- 25 — Der Wille zählt
- 26 — Neue Kooperationen
- 28 — Es lebe das Ehrenamt!
- 32 — Der „Zeit-Schenker“
- 34 — Vertreter der Mitglieder
- 36 — Neue Begleitungen
- 37 — In Bewegung bleiben
- 39 — Gesprächspartner

- 40 — Vorstand HPV NRW



Liebe Leserinnen und Leser,

mit Freude und auch Stolz erfüllt uns das, was wir für dieses Magazin in den vergangenen Monaten zusammengetragen haben. Alles, was Sie in diesem Magazin lesen können, beschreibt Ihre und unsere Arbeit, Ihr und unser gemeinsames Engagement, Ihre und unsere Ideen, die in den vergangenen 25 Jahren in der Hospizarbeit durch haupt- und ehrenamtlich engagierte Menschen verwirklicht wurden.

In der Vorbereitung des Jubiläums wurde dem aktuellen Vorstand des HPV NRW klar, dass wir gerne ein möglichst breites Spektrum von Erinnerungen, Geschichten und Meinungen zur Hospizbewegung sammeln wollten. Es sollte mit diesem Magazin ein „Lesebuch“ entstehen, das uns durch die Jahre von der Gründung des Hospiz- und PalliativVerbands als Hospizarbeitsgemeinschaft NRW bis heute führt und auch den Blick in die Zukunft lenkt.

Dank der Mitwirkung zahlreicher Weggefährtinnen und Weggefährten aus zweieinhalb Jahrzehnten ist dies auf eindrucksvolle Weise gelungen. Wer schon in den Anfängen der aufkeimenden Hospizidee mit dabei war, kann sich sicherlich an viele Situationen erinnern. Wer erst seit kürzerer Zeit in der Hospizarbeit engagiert ist, kann den Ursprung der Gedanken erkennen, die uns auch heute noch bewegen.

Damals wie heute und auch in der Zukunft stehen die ambulanten Hospizdienste, die stationären Hospize und die vielen unterschiedlichen Mitgliedseinrichtungen des Hospiz- und PalliativVerbandes für den Einsatz von Menschen für Menschen – das ist unsere gemeinsame Motivation, das ist unsere Arbeit. Und deshalb trägt auch unser Magazin den Titel: „Am Ende zählt der Mensch“.

Ganz herzlichen Dank sagen wir Judith Uhlemann und Peter Ripka, die uns bei der grafischen Realisierung des Magazins unterstützt haben und Annabell Brockhues, die die vielen Interviews geführt hat, von denen unser Magazin lebt!

Ich wünsche Ihnen eine Lektüre, die Freude macht.

Ulrike Herwald

1. Vorsitzende Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.



In den 1980er-Jahren sind in Nordrhein-Westfalen aus bürgerschaftlichem Engagement heraus die ersten Initiativen und Angebote für eine bessere und würdige Versorgung und Begleitung schwerstkranker Menschen entstanden. Die ersten beiden deutschen Hospize wurden in Aachen und Recklinghausen gegründet und die erste deutsche Palliativstation nahm ihre Arbeit an der Universitätsklinik Köln auf. Seither haben wir in NRW eine dynamische Entwicklung im ambulanten wie auch im stationären Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung erlebt.

Sie als Hospiz- und PalliativVerband NRW waren schon früh fester und verlässlicher Bestandteil der Strukturen in NRW. Die Entwicklung und Förderung einer flächendeckenden ganzheitlichen Hospiz- und Palliativversorgung und die Vertretung der Mitgliedseinrichtungen in Politik und Gesellschaft zählen zu Ihren wesentlichen Aufgaben, die Sie mit hoher fachlicher Kompetenz und großem Engagement umsetzen. In den letzten Jahren und Jahrzehnten haben Sie maßgeblich dazu beigetragen, dass wir heute in NRW auf sehr gute Strukturen in der Hospizarbeit und Palliativversorgung blicken können. Auch Ihre Mitwirkung in den Gremien der Landesregierung zur Hospiz- und Palliativversorgung schätze ich sehr, da Sie immer konstruktiv und inhaltlich weiterführend zu den gesundheitspolitischen Themenstellungen im Bereich Hospizarbeit und Palliativversorgung beitragen.

Die meiste Arbeit in Ihrem Verband wird ehrenamtlich mit viel persönlichem Einsatz und hohem Zeitaufwand erbracht. Der Vorstand und alle Mitarbeitenden leisten damit einen wertvollen Beitrag zum Wohl der Allgemeinheit. Dafür spreche ich Ihnen allen meinen ausdrücklichen Dank aus. Auf das 25-jährige Jubiläum und die in dieser Zeit geleistete Arbeit können Sie zu Recht stolz sein.

Ich gratuliere Ihnen, dem Verband, den Mitarbeitenden und den Mitgliedern zu diesem Anlass herzlich und freue mich mit Ihnen über das, was wir in NRW gemeinsam erreicht haben.

Karl-Josef Laumann

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



Liebe Leserinnen und Leser,

als sich die Hospizarbeitsgemeinschaft NRW, der heutige Hospiz- und PalliativVerband NRW, 1992 gründete, gab es bereits die ersten stationären Hospize und Hospizvereine in Nordrhein-Westfalen. Deren Gründungsmüttern und -vätern war es gegen viele Widerstände gelungen, eine ehrenamtliche, aus der Bürgerschaft getragene Bewegung auf den Weg und damit die Hospizarbeit in NRW und in Deutschland voranzubringen. Heute darf die Hospizbewegung in NRW mit Stolz auf das Erreichte zurückblicken. Sie hat deutlich zur Verbesserung der Situation sterbender Menschen und ihrer Zugehörigen beigetragen. So sind zu den ersten, vereinzelt Vereinen bis heute eine Vielzahl der für unsere Arbeit so wichtigen ambulanten Hospizdienste, über 60 stationäre Hospize sowie viele palliativpflegerische und -medizinische Angebote hinzugekommen.

Die Ehrenamtlichen und Hauptberuflichen engagieren sich für die sterbenden Menschen und ihre Zugehörigen in der Vereins-, Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit, durch Mitgliedschaften, Spenden oder Aktionen, um diese Arbeit auf sichere finanzielle Füße zu stellen und die Themen Sterben, Tod und Trauer weiter in die Mitte der Gesellschaft zu tragen. Diesem Sog konnten sich auch Politik und Kostenträger nicht entziehen. Mit dem Hospiz- und Palliativgesetz 2015 wurde der Hospizarbeit in Deutschland öffentlich Respekt gezollt und die finanzielle Absicherung deutlich verbessert.

Bei allem Guten ist die Hospizbewegung aber auch gefordert, mit wachsamem Blick in die Zukunft zu schauen. Das ehrenamtliche Engagement vieler tausend Menschen ist das hohe Gut der Hospizbewegung – es ist das große Geschenk, das nicht in Gefahr gebracht werden darf, wenn die Hospizarbeit nicht ihre Wurzeln und ihre Seele verlieren will.

Erich Lange

stellv. Vorsitzender
Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV)

„Ich glaube, das war das größte Pfund der Hospizbewegung, dass Menschen sich formiert haben, aufgestanden sind und gesagt haben: So wollen wir das nicht“

– Gerda Graf



JEDEM ANFANG WOHT EIN ZAUBER INNE

Der Zauber der Hospizbewegung liegt in einem Wunsch. In dem Wunsch, etwas verändern zu wollen: die Gesellschaft und ihr Gesundheitssystem. Genauer gesagt: die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen am Lebensende, und dass Sterben nicht länger ein Tabu in der Gesellschaft ist.

Der erste Sterbende, den Hans Overkämping als Klinikseelsorger Anfang der 1980er-Jahre in Recklinghausen begleitet hat, lag auf einer Pritsche in einem Krankenhausbadezimmer. Der Verabschiedungsraum glich einer Rumpelkammer. „Das war so nicht in Ordnung“, sagt Hans Overkämping, „das war der innere Antrieb, etwas zu tun, damit das Sterben würdig geschieht.“ Spricht man mit Pionieren, die die Hospizbewegung in Nordrhein-Westfalen vorangetrieben haben, wird man auf die Frage nach dem „Warum“ immer die eine Antwort bekommen: Menschen starben nicht würdig, sie wurden von der Gesellschaft und dem Gesundheitssystem abgeschoben. Also machten sich die Pioniere auf, etwas zu ändern. „Ich glaube, das war das größte Pfund der Hospizbewegung, dass Menschen sich formiert haben, aufgestanden sind und gesagt haben: So wollen wir das nicht“, so Gerda Graf heute.

Der Hospizgedanke entwickelte sich bereits in den 1950er-Jahren in Großbritannien. In Deutschland wurde erstmals bewusst über Hospiz gesprochen nachdem der Film „Nur noch 16 Tage“ von Pater Reinhold Iblacker 1971 im ZDF ausgestrahlt wurde. Der Film dokumentiert die Arbeit des St. Christopher's Hospice in London, gegründet von der Krankenschwester Cicely Saunders.

ABKEHR VON DER APPARATEMEDIZIN – In den Jahren danach entstanden in NRW – und Deutschland – verschiedene Initiativen, getrieben von einzelnen Personen. Es waren im Krankenhaus arbeitende Ordensschwestern, Pfleger, Ärzte, die erkannten, dass es nicht in Ordnung ist, wie mit Menschen an ihrem Lebensende umgegangen wird. Sie alle wollten weg von einer „Apparatemedizin“, erinnert sich Hans Overkämping. Stattdessen sollte die spirituelle und psychosoziale Begleitung der Sterbenden und ihrer Angehörigen stärker in den Fokus rücken. „Verabschiedung und Trauer waren nicht in dem Bewusstsein“, so Hans Overkämping. Ein weiteres Thema, das die Pioniere der Hospizbewegung angetrieben hat, war das Thema HIV-Infektion und AIDS. Ellen Scherrer arbeitete in den 1980er-Jahren als Referentin für die Diakonie Düsseldorf, als sie die Hospizidee erreichte: „Durch die Begegnungen mit vielen jung Sterbenden – besonders durch Krebs und HIV – wurde mir die fehlende Versorgung deutlich. Besonders Schmerztherapie und entsprechende Umsorgung Zuhause wollte ich für Düsseldorf entwickeln.“

1971

Ausstrahlung des Films „Nur noch 16 Tage“ über das St. Christopher's Hospice in London

1983

Gründung der ersten Palliativstation an der Universitätsklinik Köln

1986

Gründung der ersten stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen

Überzeugt von einer Idee gründete Heinz Pichlmaier 1983 als Leiter der Klinik für Chirurgie am Universitätsklinikum Köln die erste Palliativstation. Drei Jahre später eröffneten die ersten stationären Hospize – das Haus Hörn in Aachen und das St. Franziskus Hospiz in Recklinghausen. Andere Pioniere der Hospizbewegung, zum Beispiel in Erkrath-Hochdahl, haben mit einer einfachen Telefonkette begonnen, erinnert Christoph Drolshagen: „Jeden Morgen wurde der schwerkranke Patient angerufen und gefragt, wie es ihm geht.“ Erst nach und nach habe man angefangen Spenden zu sammeln, damit Ordensschwestern die Sterbenden auch palliativ-pflegerisch zu Hause betreuen konnten. „Das waren Menschen, die es einfach gemacht haben, ohne eine gesicherte Finanzierung, ohne Businessplan“, erzählt Christoph Drolshagen. Hospiz bedeutete Risiko. Aber es waren nicht nur Einzelpersonen, die von der Hospizidee ergriffen waren: Auch die Malteser oder das Diakonische Werk als Organisationen förderten ganz bewusst den Hospizgedanken und richteten Ansprechstellen und Dienste ein.

Bereits 1985 schlossen sich einige der ersten Wegbereiter zu einer Bewegung zusammen: Die Ärztin Petra Muschawek gründete in Niedersachsen OMEGA e.V., eine Gemeinschaft, in der verschiedene Menschen sich persönlich für trauernde und sterbende Menschen einsetzten. Auch die 1986 gegründete Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL) nahm die ehrenamtliche Sterbe- und Trauerbegleitung in den Fokus.

HOSPIZ ALS PROTESTBEWEGUNG – Es gab aber auch eine Bewegung in eine andere Richtung: 1982 waren zwei Männer ziemlich bekannt, deren Ansichten sich stark vom Hospizgedanken unterschieden. „Hans Henning Attrot und Julius Hackethal hatten eine Sterbeklinik am Chiemsee“, erzählt Hans Overkämping. Attrot und Hackethal gehörten zur Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben. Sie verschickten Zyankali-Tabletten, damit die Menschen nach dem Verständnis von Hackethal und Attrot ihr Lebensende selbstbestimmen konnten. „Als wir mit der Hospizarbeit in Recklinghausen anfangen, wurden die Menschen hellhörig: Es gab noch etwas Anderes als Hackethal und Attrot“, erinnert sich Hans Overkämping. Er verstand die Hospizbewegung damals nicht nur als Protestbewegung gegen das Gesundheitssystem, sondern auch gegen die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben.

Und trotzdem: „Als wir das Hospiz in Recklinghausen aufbauten, hatten wir kein Gehör bei den Kirchen“, erzählt Hans Overkämping. Im Gegenteil: „Die Kirchen sagten, in jedem Krankenhaus wird christlich gestorben, weil wir Seelsorger haben, die die letzte Ölung spenden.“ Teilweise wurde Sterbebegleitung noch mit Euthanasie verwechselt, sagt Gerda Graf: „In den Anfängen belächelten uns sowohl die Wohlfahrtsverbände als auch die Kirchen: Was wollt ihr da, Sterbehäuser schaffen? Die haben das nicht verstanden.“ Und auch von den Krankenkassen war zunächst keine finanzielle Förderung zu erwarten. Doch die Hospizbewegung keimte weiter.

1991

Erste Treffen von Hospizdiensten und Initiativen zu den Themen Finanzierung der Hospizarbeit und Zusammenarbeit auf Landesebene finden statt

26.02.1992

Hospize und Hospizinitiativen schließen sich deutschlandweit zur Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) zusammen

EINE BÜRGERBEWEGUNG WIRD POLITISCH

Am Anfang der Bürgerbewegung standen einzelne Pioniere. Sie alle hatten Ideen, aber auch Fragen, wie Hospiz funktionieren kann, was die Arbeit ausmacht. Deswegen schlossen sie sich zusammen.

Mechthild Schulten wurde 1989 von den Maltesern beauftragt bundesweit Hospizarbeit aufzubauen. Dies war verbunden mit der Einrichtung eines Referats Hospiz in der Kölner Bundeszentrale. Ihr erster Impuls war Menschen aufzuspüren, die sich ebenso mit dem Hospizgedanken befassten. Dabei traf sie Personen wie zum Beispiel Pater Iblack, Ordensmann und Filmemacher in München, und befragte ihn zu seinem Film „Nur noch 16 Tage“. Weiter führte sie Gespräche mit der damaligen Generaloberin der Waldbreitbacher Franziskanerinnen, die Gleiches planten. Und schließlich besuchte sie die Gründer der ersten stationären Hospize in NRW in Recklinghausen und Aachen. „Sie alle trugen die Hospizidee im Herzen. Die teilweise tiefen Gespräche machten sehr schnell klar, dass es richtig ist, sich für die Hospizidee zu engagieren“, erinnert sich Mechthild Schulten. Doch um ambulante und stationäre Hospizarbeit aufzubauen, musste es konkreter werden.

Es waren die gleichen Fragen, die unterschiedliche Personen in NRW umtrieben: Woraus besteht Hospizarbeit? Wie kann man hospizlich weiterbilden? Mechthild Schulten war nicht die einzige Pionierin, die auf der Suche nach Ideen und Konzepten andere Wegbereiter traf. So kam es, dass 1990 mehrere Pioniere aus NRW zusammenkamen. „Wir trafen uns regelmäßig in der Gründerzeit als Vertreter von verschiedenen Trägern und reisten dazu durchs ganze Land NRW. Uns verband das Wissen, dass das Gesundheitswesen keine adäquate Versorgung für unheilbar schwerst-kranke Menschen am Lebensende bietet und dass zur Etablierung spezieller Konzepte ein gemeinsames und abgestimmtes Agieren notwendig war“, erzählt Mechthild Schulten. Bei diesen ersten Treffen waren es erst zehn, bald mehr als zwanzig Teilnehmende. Die Gruppe der „Hospizbewegten“ im Land NRW wuchs schnell. Es entstand ein Netzwerk, eine erste Arbeitsgemeinschaft.

AUFBRUCHSTIMMUNG – „Die Jahre vor der offiziellen Gründung der Arbeitsgemeinschaft empfand ich als sehr intensiv. Es herrschte eine enorme Aufbruchstimmung. Der Wille Aller war sehr ausgeprägt, möglichst schnell die Situation sterbenskranker Menschen und ihrer Angehörigen zu verbessern“, erzählt Mechthild Schulten. Es habe zwar teilweise unterschiedliche Vorstellungen der konzeptionellen Ausgestaltung gegeben, verbindend sei aber

„Sie alle trugen die Hospizidee im Herzen. Die teilweise tiefen Gespräche machten sehr schnell klar, dass es richtig ist, sich für die Hospizidee zu engagieren“

– Mechthild Schulten

01.+ 02.04.1992

Hospize und Hospizinitiativen in Nordrhein-Westfalen richten als Hospizarbeitsgemeinschaft NRW (HAG NRW) ein Austauschforum ein – Seite 7

07.11.1992

Die HAG erarbeitet die erste Fassung von Grundsätzen der Hospizarbeit

gewesen: „Der Boden für die gemeinsame Arbeit war die gleiche ethische Haltung.“ Man sei bei den ersten Treffen sehr aufmerksam gewesen, welche Art der Sterbebegleitung die Anwesenden vertraten, so Mechthild Schulten. „So erinnere ich mich, dass bei einem Landestreffen auch Anwesende waren, die nicht unser Verständnis von Sterbebegleitung teilten und Vertreter der aktiven Sterbehilfe waren.“ Die Ideologien der Pioniere der Hospizbewegung orientierten sich einerseits an den einzelnen Persönlichkeiten, wie der Einzelne den Hospizgedanken umsetzen wollte, und andererseits daran, wie die jeweiligen Träger dahinter hospizliche Arbeit gestalten wollten, erinnert sich Ellen Scherrer: „Jeder machte es auf seine Weise, dadurch war es lebendig.“ Zunehmend wurde der Arbeitsgemeinschaft klar: Sie muss sich konstituieren und strukturieren, wenn sie etwas erreichen will. „Aber das Wort Verband nahmen wir nicht in den Mund – wir sagten

„Die Biggeseetagungen waren ein Synonym für eine bestimmte Zeit: Man hat sich die Zeit genommen, Pläne zu schmieden“

– Dr. Christiane Ohl

nur, wir müssen uns in irgendeiner Weise organisieren“, erinnert sich Adelheid Rieffel. Der Stein kam ins Rollen.

Am ersten Aprilwochenende 1992 wurde die Hospizarbeitsgemeinschaft NRW (HAG) offiziell gegründet – als Forum, nicht als Verein. Den Anstoß dafür gab die Gründung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, heute DHPV, im Februar 1992. So beschreibt es Norbert Homann, der erste Vorsitzende der HAG, anlässlich des zehnjährigen Jubiläums. Mit der Gründung der HAG wollte man ein Forum schaffen zum Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung, ohne bindende Rahmenbedingungen. Man wollte zeigen, dass „auch ohne Satzung und einseitige Festlegungen eine sehr harmonische und intensive Zusammenarbeit in einer AG möglich ist“, sagte Homann. Gabriele Wolters, ebenfalls ein Gründungsmitglied, erinnert sich noch an einen zweiten Anstoß, der zur Gründung der HAG führte: Bei der Gründungssitzung am 1. April 1992 in Oberhundem habe Norbert Homann einen Anruf erhalten, das Land NRW würde das St. Franziskus Hospiz in Recklinghausen mit einer halben Million DM fördern. „Wir haben den Anruf zunächst für einen Aprilscherz gehalten“, erinnert sich Wolters einige Jahre nach der Gründung. Doch es war kein Aprilscherz – sondern einer von vielen Schritten in die Mitte von Politik und Gesellschaft.

Auch Ellen Scherrer war an der Gründung der HAG beteiligt: „Wesentliche Aufgabe der noch jungen HAG war, die Bürgerbewegung ‚Hospiz‘ in die Institutionen zu tragen, das Tabu des Sterbens aufzuheben und Finanzierungsmöglichkeiten, also Kostenträger, zu finden.“ Man wusste noch nicht, ob sich Hospize tragen würden. Die Kirchen zogen sich aus der Verantwortung, den Krankenkassen fehlte eine Rechtsgrundlage.

ZEIT DES PLÄNESCHMIEDENS – Die HAG bildete Arbeitsgruppen, um drängende Fragen zu bearbeiten. Die Diskussion der Pioniere bezog sich vor allem auf die Frage nach Strukturen, der Rolle des Ehrenamtes und des Hauptamtes. Mit großem Engagement und hoher innerer Beteiligung habe man zum Beispiel die ersten gemeinsamen Leitlinien verfasst, die das Landes-

ministerium später für seine Statements übernommen hatte, so Mechthild Schulten. „Das empfand ich als wichtige Wertschätzung auf der landespolitischen Ebene.“ In anderen Arbeitsgruppen wurde das Verhältnis zur Kranken- und Altenpflege diskutiert, ob Mahlzeiten in Hospizen zubereitet werden sollten und welche Aufgabe die Sozialarbeit in einem stationären Hospiz erfüllen könne.

1994 begann die junge HAG sich jährlich zu treffen, um bei den sogenannten Fachtagungen am Biggensee ausführlich das Thema Hospizarbeit zu beleuchten. Obwohl die Arbeitsgemeinschaft schon gegründet war, schaute man zunächst auf den gemeinsamen Nenner der Initiativen innerhalb der AG, erzählt Dr. Christiane Ohl. „Die Biggeseetagungen waren ein Synonym für eine bestimmte Zeit: Man saß bei einem Bier zusammen und diskutierte die wichtigen Themen. Man hat sich die Zeit genommen, Pläne zu schmieden“, erinnert sich Dr. Christiane Ohl. Einige der Teilnehmer, die schon hauptamtlich angestellt waren, brachten konkrete Fragen mit zu den Tagungen. Es ging um lebenswertes Leben und einen würdevollen Tod. Ein großes Thema war auch das bürgerschaftliche Engagement. Nach Dr. Christiane Ohls Ansicht waren die Tagungen am Biggensee mehr ein intensiver Austausch als klassische Verbandsarbeit.

„Die ersten Jahre der HAG-Arbeit waren unter anderem geprägt von intensiven Gesprächen mit allen Akteuren des Gesundheits- und Sozialsystems – den Verbänden, den Behörden, den Kirchen. Die Institutionen, die wir zur flächendeckenden Umsetzung als Unterstützer brauchten, waren nicht von Beginn an im Boot“, erinnert sich Mechthild Schulten. „Rückblickend können wir sagen, dass wir es geschafft haben als eine Bewegung von Laien und Fachleuten das Gesundheitssystem in dem wichtigen Punkt der Versorgung von unheilbar schwerstkranken Menschen und ihrer Angehörigen in Frage zu stellen, und dass wir tatsächlich etwas Neues geschaffen haben. Dies war eine echte kleine Revolution“, resümiert Mechthild Schulten. Diesen Wandel hat die Hospizbewegung vor allem durch Öffentlichkeitsarbeit geschafft, glaubt Erich Lange: „Sie hat Sterben und Tod aus dem Keller geholt, gegen den Widerstand in der Bevölkerung.“ Gleichzeitig habe es aber auch in der Gesellschaft ein Bedürfnis für das Thema gegeben, was sich an der rasanten Entwicklung der Bewegung zeigte.

Am 6. März 1996 beschließt die HAG ihre erste Satzung und die Eintragung ins Vereinsregister. Der Verein zählte mittlerweile 59 Mitglieder. Es wurde immer mehr Struktur notwendig.

1992

Gründung der ALPHA-Stellen in Westfalen und im Rheinland durch die Landesregierung
– Seite 10

1994

Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

24.+ 25.05.1994

Erste Studientagung am Biggensee

23.11.1994

Die HAG beschließt ihre Grundordnung

1996 – 2000

Das Bundesgesundheitsministerium führt Modellprojekte zur ambulanten Palliativversorgung durch

„Es war für uns keine Frage, dass die Politik Verantwortung übernehmen musste“

– Dr. Birgit Weihrauch



POLITISCHE FÜRSPRECHER

Bei allen Widerständen in der Gesellschaft, den Kirchen und Krankenhäusern, hatte die Hospizbewegung in Nordrhein-Westfalen eine große Fürsprecherin: die Landesregierung. Diese Unterstützung war vor allem persönlich begründet.

Zwanzig Jahre war Dr. Birgit Weihrauch für das Gesundheitsministerium in NRW tätig. Als junge Ärztin hatte sie wie viele andere miterlebt, wie schwerkranke Menschen zum Sterben teilweise ins Badezimmer abgeschoben wurden. Als Hans Overkämping und andere Pioniere der Hospizbewegung Ende der 1980er-Jahre, Anfang der 1990er-Jahre auf die Landesregierung zukamen und um Unterstützung baten, stießen sie bei Dr. Birgit Weihrauch auf offene Ohren: „Es war für uns keine Frage, dass die Politik Verantwortung übernehmen musste“, erinnert sie sich. „Die Frage, die sich uns stellte, war nicht ob, sondern wie wir als Politik

eine Bürgerbewegung unterstützen konnten.“ Mit einem Runden Tisch und in einem ersten Förderprogramm ging es darum, den weiteren Prozess gemeinsam zu gestalten. Die Landesregierung riet den Pionieren aber auch, Strukturen in der Bewegung zu schaffen, wenn sie politisch etwas erreichen wollte. Und die Landesregierung schaffte selbst Strukturen: Anfang 1992, kurz vor dem Zusammenschluss der Hospizarbeitsgemeinschaft NRW, wurden zwei „Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung“ (ALPHA-Stellen) gegründet - eine im Rheinland und eine in Westfalen.

Die ALPHA-Stellen sollten bereits bestehende Hospizdienste und Vereine als neutrale Beratungsstellen unterstützen, erklärt Martina Kern, Leiterin von ALPHA-Rheinland, die Grundidee. Gerade in der Anfangszeit lag die Hauptaufgabe darin, Hospizinitiativen beim Aufbau einer tragfähigen Struktur zu beraten und zu fördern, ergänzt Dr. Gerlinde Dingerkus, Leiterin von ALPHA-Westfalen. Unter anderem durch diese Begegnungen konnten Konzepte zur Hospiz- und Palliativarbeit entwickelt werden. „Die ALPHA-Stellen haben nicht nur geholfen, die Idee aufzunehmen, sondern auch in Strukturen zu bringen“, berichtet Erich Lange. Zudem hätten die ALPHA-Stellen den Hospizinitiativen sehr viel Mut gemacht, wenn sie in der Öffentlichkeit auf Widerstände stießen.

Auch wenn die ALPHA-Stellen auf Basis der Förderung des Gesundheitsministeriums und somit politisch tätig wurden, werden sie als neutrale Berater und auch als Mittler zwischen Praxis und Politik angesehen, erklärt Dr. Gerlinde Dingerkus. Der politische Vertreter sei die HAG, der heutige HPV NRW – diese Funktion sei und bleibe enorm wichtig.

HAND IN HAND IN NRW – Im Grunde genommen haben sich die Aufgaben der ALPHA-Stellen in den vergangenen 25 Jahren nicht geändert, sagt Martina Kern: „Aber so, wie sich die Hospizarbeit verändert, so erweitern sich auch die Themen der Beratung.“ Heute würden viel mehr Pflegeeinrichtungen die ALPHA-Stellen kontaktieren und fragen, wie sie Hospizkultur und Palliativarbeit umsetzen könnten. „Daran merkt man – wie an anderen Stellen auch –, wie sehr die Bewegung über die 25 Jahre gewachsen ist.“ Neben den Bestrebungen hin zu einer flächendeckenden Hospiz- und Palliativversorgung, sehen die ALPHA-Stellen die Notwendigkeit, sich inhaltlich mit Tod und Trauer in anderen Lebenskontexten auseinanderzusetzen, zum Beispiel im Kindergarten oder in der Schule, ergänzt Dr. Gerlinde Dingerkus.

Durch die Einrichtung der ALPHA-Stellen entstanden Ansprechstellen zur Information, Beratung und Unterstützung. „Uns war wichtig, dass Raum blieb für die von den Bürgern selbst getragene Hospizbewegung, für kreative Impulse und die Vielfalt regionaler Initiativen“, erklärt Dr. Birgit Weihrauch. Die Zusammenarbeit mit dem heutigen HPV NRW sei von Beginn an gut und richtig gewesen, sagt Martina Kern. Der Austausch in verschiedenen Gremien sei fruchtbar und führe dazu, verschiedene Themen von allen Seiten beleuchten zu können. Gerade im Alltag sei es ein gutes Hand-in-Hand-Arbeiten, findet Dr. Gerlinde Dingerkus. Dazu trage auch die ähnliche Haltung in vielen Fragen der Hospiz- und Palliativversorgung bei. „Wir sind sehr froh über die gewachsene konstruktive und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit dem HPV NRW“, so Dr. Gerlinde Dingerkus.

06.03.1996

Aus der HAG wird offiziell ein Verein:
1. Vorsitzender: Hans Josef Feldhagen
2. Vorsitzende: Mechthild Schulten und Ellen Scherrer

01.01.1997

§ 39a SGB V zur Förderung stationärer Hospize tritt in Kraft
– Seite 12

13.12.1997

Die HAG e.V. wird Mitglied in der BAG

1999

Erstes Treffen der Pflegedienstleitungen stationärer Hospize für Mitglieder in der HAG e.V.

AUF DEM WEG ZUR INSTITUTION

Die offizielle Vereinsgründung der HAG e.V. im März 1996 war einer der ersten Schritte der Hospizarbeit auf dem Weg zur Institution. In der Folge änderten sich die Rahmenbedingungen weiter durch Gesetze, die Qualifizierung des Ehrenamtes, den Ausbau des Hauptamtes.

Ein Hauptanliegen der Hospizbewegung war zu Beginn die finanzielle Förderung zu sichern. Hospize zu führen war ein Risiko – niemand wusste, ob sie sich tragen würden. „Die Krankenkassen finanzierten die ambulante Hospizarbeit zunächst nicht, weil sie keinen Gesetzauftrag hatten“, erklärt Mechthild Schulten. „Dabei hat die HAG selbstverständlich schon früh das Gespräch mit den Kostenträgern gesucht. Das Ergebnis vieler Einzelverhandlungen war unter anderem, dass die Kassen bis zur Verabschiedung des Paragraphen 39a des Sozialgesetzbuches V (SGB V) Satz 1 im Jahr 1997 über den Weg der ausgelagerten häuslichen Pflege als juristische Behelfslösung eine Teilfinanzierung der stationären Hospize ermöglichten. Für die ambulante Hospizarbeit gab es über einige Jahre eine Landesförderung“, so Mechthild Schulten.

„Für die Krankenkassen wurden die Hospize und damit die Landesarbeitsgemeinschaft von Jahr zu Jahr ein ernst zu nehmender Partner“

– Mechthild Schulten

Am 1. Januar 1997 tritt Paragraph 39a SGB V in Kraft: die Förderung der stationären Hospize durch die Krankenkassen. Damit die Hospizbewegung auch eine Bürgerbewegung bleibt, haben die Pioniere Wert daraufgelegt, nicht zu 100 Prozent von den Krankenkassen finanziert, sondern nur teilweise gefördert zu werden, so Hans Overkämping. Die Politik, vor allem der damalige Gesundheitsminister Horst Seehofer, hätten sich erst gegen das Gesetz gesträubt, erinnert sich Adelheid Rieffel. „Für die Krankenkassen wurden die Hospize und damit die Landesarbeitsgemeinschaft von Jahr zu Jahr ein ernst zu nehmender Partner“, sagt Mechthild Schulten. 1997 waren schon 74 ambulante, stationäre und palliative Dienste Mitglied in der HAG e.V. Gerda Graf erinnert sich an viel Unterstützung für das Gesetz: „Es ist auch deshalb so schnell in ein Gesetz gemündet, weil die Krankenkassenvertreter und die Politik uns unterstützen wollten. Weil sie auch selbst erlebt haben, wovon wir sprachen und die ethische Verantwortung spürten.“ Paragraph 39a gilt als Anerkennung einer „damals nicht gelebten Sterbekultur“, so Gerda Graf. Denn in dem Gesetzestext taucht zum ersten Mal im Sozialgesetzbuch das Wort „Hospiz“ auf. Durch die Verhandlungen habe die Hospizbewegung auch einen Fuß auf die politische Bühne gesetzt, so Adelheid Rieffel.

DER VERLUST DER UNSCHULD – Bis Paragraph 39a auch für ambulante Hospizdienste galt, vergingen weitere fünf Jahre. „Es war damals unser Ziel, Personalkosten für die hauptamtlichen Hospizfachkräfte abgesichert zu bekommen“, sagt Christoph Drolshagen. Doch das sei

durch den Paragraphen 39a vor allem für kleinere Dienste nur teilweise möglich gewesen. „Nachdem nun auch im Jahr 2002 die Rahmenvereinbarung für ambulante Hospizarbeit verabschiedet worden war, wurde die Hospizarbeit zunehmend interessant für weitere Träger, die Bewegung wuchs dann fast sprunghaft“, erzählt Mechthild Schulten.

Mit dem Paragraphen 39a erfuhr die Hospizarbeit nicht nur Anerkennung. „Hospizbegleitung wurde in den Augen einiger zur abrechenbaren Leistung“, glaubt Dr. Christiane Ohl, obwohl man bewusst die Bezeichnung Förderung statt Finanzierung gewählt hätte. „Die Bewegung hat damit ihre Unschuld verloren“, sagt Dr. Christiane Ohl. Die durch die Gesetze notwendig gewordene Dokumentation habe einige „abgeschreckt“. Ulrike Herwald war noch als Ehrenamtliche im Franziskus-Hospiz Hochdahl tätig, als die Dokumentationspflicht kam: „Ich bin ein Zahlenmensch, insofern ist mir das nicht schwergefallen.“ Um den Ehrenamtlichen die Dokumentation zu erleichtern, hat sie vor Ort daran mitgearbeitet, ein einfaches Dokumentationsschema zu entwickeln: „Es ging um den Schwerpunkt des Besuches und die Anzahl der Stunden, damit jeder nach seinem Dienst sagen konnte, womit er seine Zeit konkret verbracht hat.“

EINE STELLE HÄLT DIE FÄDEN ZUSAMMEN – Nachdem der Paragraph 39a für die ambulanten Hospizdienste beschlossen wurde, hat auch die damalige LAG Hospiz NRW e.V. – die HAG e.V. änderte ihren Namen im Jahre 2000 – ihre Strukturen noch einmal verändert. „Wenn ich keine richtige Struktur auf Landesebene habe, kann ich nicht in die Politik hineinwirken, nicht die ganzen Initiativen und Bewegungen im Land zusammenführen“, erklärt Erich Lange. Deswegen hat er sich als damaliges Vorstandsmitglied dafür eingesetzt, die Mitgliedsbeiträge anzuheben und eine hauptamtliche Geschäftsstelle einzurichten, angebunden an die Hospizbewegung im Kreis Warendorf in Ahlen.

„Wenn ich keine richtige Struktur auf Landesebene habe, kann ich nicht in die Politik hineinwirken, nicht die ganzen Initiativen und Bewegungen im Land zusammenführen“

– Erich Lange

Im Sommer 2003 übernahm Petra Brockhues die Geschäftsstelle aus Siegen: „Anfangs war es eine reine Mitgliederverwaltung.“ Eine Krankenhaussekretärin hatte ein Jahr zuvor in Siegen damit begonnen die Mitglieder zu betreuen. Außer zwei Kartons mit Akten und einer Excel-Tabelle lagen aber keine weiteren Unterlagen vor. Dieter Hank aus dem Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit unterstützte Petra Brockhues und zusammen erarbeiteten sie den ersten Rundbrief mit Informationen aus der LAG Hospiz NRW.

Die Mitgliederzahlen stiegen und die Aufgaben der Geschäftsstelle veränderten sich auch inhaltlich, von einer reinen Betreuung der Mitglieder hin zur Unterstützung des Vorstandes. „Es wurde aus Sicht des Vorstandes wichtig alle Informationen zu bündeln. Diese Aufgabe hat die Geschäftsstelle übernommen“, erklärt Petra Brockhues. Denn es ging darum, dass jemand den Überblick behält, dass jemand da ist, der die Fäden zusammenhält – auch hauptamtlich.

08.11.2000

Die HAG e.V. ändert ihre Satzung und ihren Namen in Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Hospiz NRW

2002

Die LAG Hospiz NRW richtet eine Verwaltungsstelle in Siegen ein

01.01.2002

§ 39 a SGB V zur Förderung ambulanter Hospize tritt in Kraft

2003

Die Geschäftsstelle der LAG Hospiz NRW zieht nach Ahlen

Der Vorstand selbst arbeitet seit jeher ehrenamtlich. Im April 2017 wurde die Geschäftsstelle personell aufgestockt. Sabine Löhr wurde als Assistentin des Vorstandes eingestellt und in der Geschäftsstelle zu einer weiteren Ansprechpartnerin für Vorstand und Mitglieder. Sabine Löhr sieht ihre Aufgabe zunächst in der Zuarbeit des Vorstandes, „um diesen zu entlasten.“ Gleichzeitig macht sie aber deutlich, dass sie auch den Mitgliedern und deren Erwartungen und Fragen zur Verfügung steht.

ZU VIEL INSTITUTION? – Die Rahmenbedingungen und Gesetze haben die Hospizarbeit verändert, ohne Frage. Es sei dadurch zu einem gewissen Leistungsanspruch für Sterbenskranke gekommen, sagt Gerda Graf, aber auch zu etwas, was dem Ehrenamt und einer Bürgerbewegung eher fremd sei: Bürokratie und Formalismus. Die Institutionalisierung der Hospizarbeit könne zwar eine Gefahr sein, aber ebenso eine Chance. „Wenn man nicht aufpasst, nimmt sie den Anfangsgeist der Hospizarbeit“, warnt Adelheid Rieffel.

„Es muss dahingehen, dass die Verwaltung vereinheitlicht wird, dass alle die gleichen Bedarfssätze bekommen“

– Christoph Voegelin

Es wurden Strukturen geschaffen. Das erforderte Personal, vor allem in der Pflege, und schuf somit Stellen, betont Ellen Scherrer. Diese Stellen auch zu erhalten, bedeute eventuell auch „Verwaltungsgefahr“. Wichtig sei aber vor allem, wie die Hospizbewegung mit dem Sterbenden umgeht. Auch Christoph Voegelin will nicht ausschließen, dass es in der Verwaltung der Hospize eine gewisse Institutionalisierung gibt. Dort müsse sie sogar noch weitergehen: „Es muss dahingehen, dass die Verwaltung vereinheitlicht wird, dass

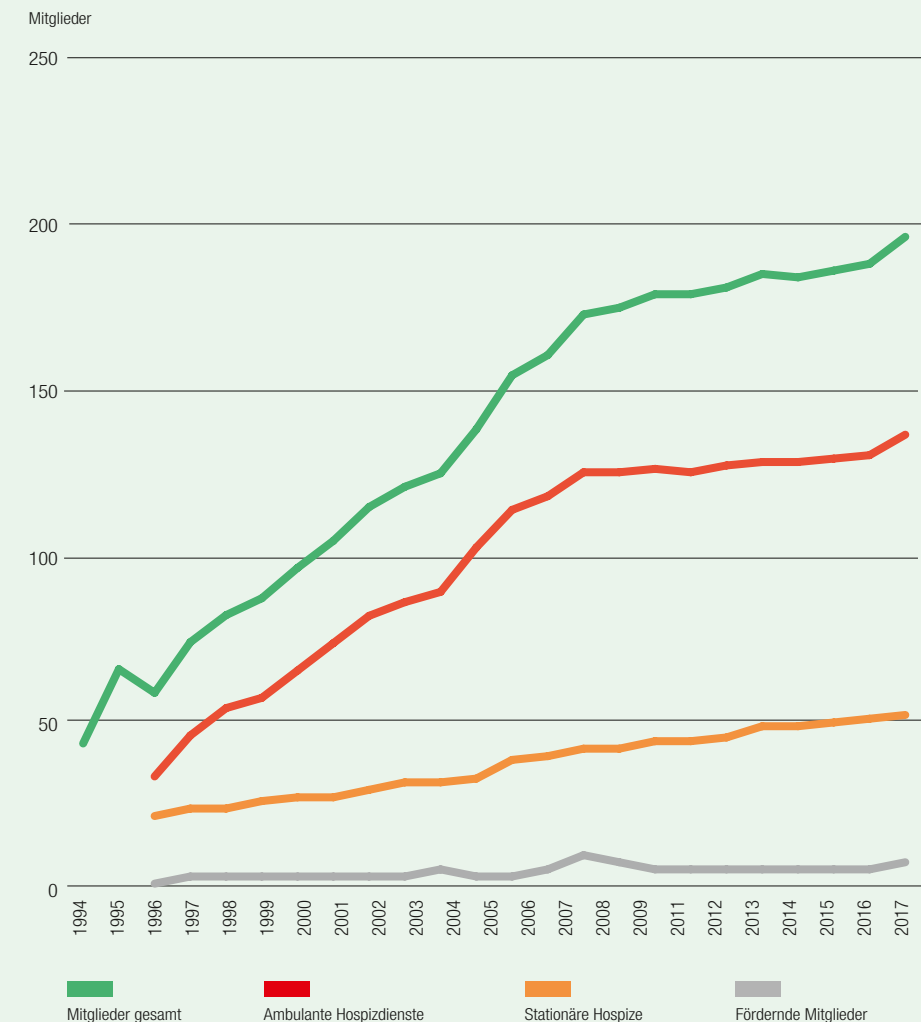
alle die gleichen Bedarfssätze bekommen.“ Aktuell gebe es in der Hinsicht je nach Träger des stationären Hospizes große Unterschiede.

In der Palliativmedizin sei die Anerkennung palliativmedizinischer Versorgung von schwerkranken Menschen durch Politik und Gesellschaft auch mit der Notwendigkeit verbunden, allgemeine Kriterien zu definieren, um Palliativpatienten als solche zu identifizieren, sagt Klaus Reckinger: „Das widerspricht im Kern der Grundhaltung in Palliative Care, die einzigartigen Menschen in individuellen Situationen gerecht werden möchte.“ Es steige der Bedarf an Dokumentationen, wodurch wichtige Ressourcen gebunden werden. „Nicht zuletzt sehen wir schon heute Konflikte, wenn es um die Anerkennung von Hospizgästen durch die Krankenkassen geht. Hiervon sind besonders Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen betroffen“, führt Klaus Reckinger weiter aus. Als die Hospiz- und ambulante Palliativversorgung sich noch überwiegend aus Spenden finanzierte, sei das nie ein Problem gewesen.

Für Dr. Christiane Ohl ist Institutionalisierung auch Ausdruck eines aktuellen Phänomens: keine Zeit mehr für die alltäglichen Dinge menschlichen Miteinanders zu haben, sich diese Zeit nicht mehr zu nehmen. Gleichzeitig sei Institutionalisierung aber auch die Grundvoraussetzung für die Aufstellung des Versorgungssystems in der Breite, glaubt Dr. Christiane Ohl. Auch Ulrike Herwald empfindet die Kritik an der Institutionalisierung als zweischneidig: Einerseits fordere man den Ausbau der Hospizarbeit, andererseits lehne man aber ab, dass

die Hospizbewegung festere Strukturen bekommt, um gefördert zu werden. Aus ihrer Sicht geht es nur mit Institutionalisierung: „Auf der freien und ungezwungenen Ebene hätte die Hospizarbeit nicht so groß werden können.“ Für Dr. Karin Scheer ist Institutionalisierung aber auch ein normaler Vorgang, wenn sich etwas weiterentwickelt. Außerdem: „Institution heißt auch, dass wir jemand sind, dass wir für etwas stehen.“

Entwicklung der Mitgliedschaft ambulanter und stationärer Hospizdienste im HPV NRW



2007

Erstes Koordinatoren-Treffen der Mitglieder der LAG Hospiz NRW

01.04.2007

Gesetzliche Regelungen zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) treten in Kraft

05.08.2007

Die BAG Hospiz benennt sich um in Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV)

2008

Eine interne Strukturdebatte führt zu einer neuen Satzung und einer erneuten Namensänderung in Hospiz- und Palliativverband NRW e.V. (HPV NRW) – Seite 17

2008

Erstes Treffen der ambulanten palliativen Pflegedienste der HPV NRW-Mitglieder in Kooperation mit der DGP NRW und ALPHA Ein Positionspapier für Palliativpflegedienste wird erarbeitet



DER SCHULTERSCHLUSS

Auch, wenn sie denselben Ansatz hatten, so haben sich Hospizbewegung und Palliativmedizin doch lange in Parallelstrukturen entwickelt. Erst nach und nach kam es zur Zusammenarbeit auf lokaler Ebene zwischen Palliativärzten und Hospizdiensten. 2008 nahm die LAG Hospiz NRW auch den palliativen Aspekt in den Namen auf – und heißt seitdem Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.

„Palliativversorgung ist auch ein Erfolg der Hospizarbeit. Diese hatte in ihrem Ursprung erstmal kaum etwas mit Medizin zu tun, sondern kommt als Idee aus einer Bürgerbewegung“, glaubt Thomas Montag. Die Palliativmedizin habe sich gerade in der Anfangsphase stark an der Hospizbewegung orientiert, sagt Klaus Reckinger – allen voran Heinz Pichlmair, der 1982 die erste Palliativstation in Deutschland einrichtete. Dass ‚Hospiz‘ und ‚Palliativ‘ heute so deutlich voneinander unterschieden werden, rechnet Thomas Montag hauptsächlich der unterschiedlichen Finanzierungsstruktur in Deutschland zu. In England sei das eine Verständnisfrage, betont Hans Overkämping: „Wenn die ‚Hospiz‘ sagen, dann meinen die alles, medizinisch und spirituell. Wir in Deutschland denken noch griechisch in zweierlei Struktur, Körper und Geist.“

Palliativmedizin und Hospizbewegung hätten sich nach den Anfängen nicht nur parallel, sondern auseinanderentwickelt, meint Thomas Montag. Zwischenzeitlich habe es auch so etwas wie Konkurrenz untereinander gegeben. Für Dr. Wolf Diemer ist zentral wichtig: „Sowohl für die Menschen, die sich in der Hospizbewegung engagieren, als auch für die Palliativärzte, ist eine engere Kooperation auf Augenhöhe unentbehrlich.“ Wann Hospizarbeit und Palliativversorgung sich wieder aufeinander zubewegt haben, lässt sich nicht sagen.

Dr. Birgit Jaspers erklärt: „Wenn man bedenkt, dass Cicely Saunders von Anfang an medizinische Versorgung inklusive Schmerztherapie, umfassende Versorgung und Pflege sowie Forschung und Lehre im Blick hatte, war dies immer schon eins.“ Auch wenn die Bewegungen in Deutschland zeitversetzt begonnen haben, habe man beides schon früh unter dem Begriff ‚Palliative Care‘ summiert. Aus Dr. Birgit Jaspers' Sicht ist der Begriff Palliativmedizin eine politische Notwendigkeit: „Man brauchte damals den Terminus, um darum zu kämpfen, dass Palliative Care überhaupt ernst genommen wird und eine medizinische Spezialisierung ein gerechtfertigtes Ziel ist.“ Heute sei das dann nicht mehr so wichtig, wenn Palliativmedizin tatsächlich als multiprofessionell und multidisziplinär gedacht wird.

Die Palliativmedizin hat mit der medizinischen Versorgung während der letzten Lebensstage begonnen. Später spezialisierten sich die Ärzte weiter auf Symptomkontrolle

„Man brauchte damals den Terminus, um darum zu kämpfen, dass Palliative Care überhaupt ernst genommen wird“

– Dr. Birgit Jaspers

2009

01.01.2009

und Schmerztherapie, die immer früher ansetzten. Heute betreibt die Palliativmedizin auch Forschung. Es gibt Lehrstühle und eine große Bandbreite von Diensten und Einrichtungen. Damit kooperieren Palliativmedizin und Hospize, zum Beispiel über die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV), noch enger, erklärt Dr. Birgit Jaspers. „Heute ist noch klarer als früher, dass ‚Hospiz‘ ohne ‚Palliativ‘, und ‚Palliativ‘ ohne ‚Hospiz‘, dass das nicht geht“, glaubt Dr. Birgit Jaspers. Mittlerweile sei das Ehrenamt auch in der Palliativmedizin gestärkt. Dennoch wird die Koordination Ehrenamtlicher im Klinikum nur dann finanziert, wenn sie an eine Palliativstation angebunden ist.

DIE STRUKTURDEBATTE – Mitte der 2000er Jahre war in aller Munde, dass eine hospizliche Haltung alleine nicht mehr reicht. Zur Hospizarbeit kam die Palliative Arbeit dazu, sodass die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz ihren Namen 2007 in Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband änderte, um der neuen Ausrichtung Rechnung zu tragen. „Die Bundesebene hat ihren Namen und ihre Ausrichtung verändert, dann muss man auch überlegen, wohin wir uns auf Landesebene entwickeln wollen“, beschreibt Petra Brockhues die damalige Situation. Es dominierten die Fragen, wohin es für die Hospizarbeit in NRW gehen kann, inwieweit

**„Es wurde auch
im Namen deutlich:
Wir sind keine
Arbeitsgemeinschaft
mehr, sondern
ein Verband“**

– Petra Brockhues

‚Palliativ‘ und ‚Hospiz‘ zusammengehören, und ob sich die Strukturen ändern müssten. In Klausurtagen wollte der damalige Vorstand unter Hans Overkämping diesen Fragen nachgehen. „Weil das Palliative immer mehr aufkam, hat der Vorstand beschlossen, diesen Schritt mit-zugehen“, so Petra Brockhues. In der Folge wurden die einzelnen Mitgliedsgruppen des Verbandes erarbeitet, erklärt Petra Brockhues, gemäß dem Zusammenspiel von ‚Hospiz‘ und ‚Palliativ‘. Seitdem unterscheidet der Verband die Mitglieder in neun verschiedene Bereiche von ambulant über stationär bis hin zu Palliativstationen. Die Pflegedienste wurden in die neue Beitragsordnung aufgenommen, qualifizierte Palliativärzte und auch Einrichtungen der Altenhilfe. Angepasst an diese neun Bereiche werden die Mitglieder seitdem fortgebildet. Auch der Aus-

tausch innerhalb der Gruppen und mit dem Verband selbst sollte dadurch verbessert werden. „Es war uns wichtig, dass wir fachspezifisch Austausch schaffen“, sagt Petra Brockhues. Zuvor hätte es nur allgemeine Austauschmöglichkeiten auf den Mitgliederversammlungen gegeben. Auch in der Besetzung des Vorstandes möchte man seitdem darauf achten, mehrere Bereiche abzubilden.

Schließlich wurde die neue Ausrichtung des Landesverbandes in einer Satzung festgehalten. Und auch eine Umbenennung wurde fällig: Die LAG Hospiz NRW e.V. zog mit dem Bundesverband gleich und benannte sich in Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V. (HPV NRW) um. „Es wurde auch im Namen deutlich: Wir sind keine Arbeitsgemeinschaft mehr, sondern ein Verband“, erinnert sich Petra Brockhues. Dennoch glaubt Hans Overkämping: „Palliativversorgung und Hospizbewegung sind immer noch zwei sehr starke Gruppen, die oft nicht miteinander können.“

DAS VERLÖBNIS – Klaus Reckinger sieht in der Namensänderung infolge der Strukturdebatte den Wunsch nach Vernetzung und gemeinsamem Wirken. Thomas Montag versteht sie als konkrete Botschaft: „Das war ein erster Versuch, ‚Hospiz‘ und ‚Palliativ‘ zusammenzudenken.“ Einen zweiten Versuch gab es schon kurze Zeit nach der internen Strukturdebatte des Hospizverbandes: Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der HPV NRW versuchten, einen gemeinsamen Weg zu gehen. „Wir wollten eine gemeinsame Landesvertretung der DGP und des HPV NRW als eine Struktur, in der die Gemeinsamkeiten von ‚Hospiz‘ und ‚Palliativ‘ über die entstandenen Grenzen hinweg gelebt werden. Wir wollten ein Konstrukt bilden, in dem man zusammengehört“, erinnert sich Thomas Montag. Das sei damals nicht gelungen, vor allem aus formal-strukturellen Gründen.

Die Initiative ging von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin aus. Sie wollte damals eine Landesvertretung in NRW aufbauen. Weil es in Schleswig-Holstein bereits eine gemeinsame Vertretung der DGP und dem Hospizverband gab, wollte man sich nach diesem Vorbild auch in NRW zusammenschließen. Es wurden viele Gespräche geführt, wie der HPV NRW als politische Vertretung der Hospizbewegung und seiner Mitglieder und die DGP als wissenschaftliche Fachgesellschaft zusammenarbeiten könnten. Die Sorge des HPV NRW von der DGP vereinnahmt zu werden, wurde bei diesen Gesprächen ausgeräumt. Inhaltlich fanden DGP und HPV NRW eine Linie, man sprach sogar von einem „Verlöbnis“.

Die Kruz lag aber in der Struktur: Während der HPV NRW 2008 gerade einmal 171 Vereine als Mitglieder hatte, sollten seitens der DGP nahezu 800 Einzelpersonen als Mitglieder in den gemeinsamen Verband aufgenommen werden – die teilweise bereits Mitglied im HPV NRW waren. „Das passte nicht übereinander. Die DGP hatte andere Beitragsordnungen, andere Zahlungsmodalitäten. Wir hätten unsere Strukturen anpassen müssen. Nur wussten wir nicht, wie wir das bewältigen sollten“, erinnert sich Petra Brockhues an die Gespräche. Es fehlte an Personal für eine so umfassende Verbandsverwaltung. Außerdem stellte sich der HPV NRW die Frage: „Und was bieten wir unseren neuen Mitgliedern an? So viele Kapazitäten hatten wir nicht.“ Schließlich war es die Mitgliederversammlung, die gegen den Zusammenschluss von HPV NRW und DGP gestimmt hat.

EINE BESSERE KOOPERATION – Klaus Reckinger betont, dass die Palliativversorgung immer den Schulterschluss zur Hospizbewegung gesucht hat, um vernetzt und multiprofessionell zu arbeiten. Aber man sei sich auch der Sorgen bewusst, die seitens der Hospizarbeit immer wieder aufkämen: dass Ärzte alles dominieren könnten und die Hospizbewegung das Nachsehen hätte. „Das sind Ängste, die immer bestehen und beide Bewegungen wieder auseinandertragen. In der täglichen Arbeit an der Basis sehen wir da weniger Probleme. Die vernetzten Strukturen der Hospizarbeit und der Palliativmedizin sind über viele Jahre zusammengewachsen, geprägt von gegenseitiger Unterstützung und Wertschätzung zum Wohle der Patienten.“

Diese Verbundenheit in der täglichen Arbeit lässt sich auch auf den Einsatz der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) zurückführen. „Das SAPV-Gesetz zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung aus dem Jahre 2007 hat eine deutliche Ver-

07.03.2009

Erstes Treffen der Ehrenamtlichen Vorstände

Herbst 2009

Erste ambulante Palliativdienste nehmen ihre Arbeit auf

2010

Erstes Treffen des Arbeitskreises der psychosozialen Fachkräfte unter dem Dach des HPV NRW

2013

Erstes Treffen der Geschäftsführer und Hospizleitungen stationärer Hospize für HPV NRW-Mitglieder

16.05.2013

Unterzeichnung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen



besserung für die Palliativversorgung gebracht“, sagt Dr. Wolf Diemer. Allerdings werde das alleine nicht reichen, um Palliativversorgung und Hospizbewegung näher zusammenzubringen, denn mit der SAPV seien zwar „neue Profis“ auf den Plan getreten, aber das hätte zunächst bei einigen Ehrenamtlichen der Hospizbewegung auch zu neuen Befürchtungen geführt. Inzwischen habe sich aber gezeigt, dass die Palliativmedizin mehr denn je gebraucht werde. Außerdem gibt es die hauptamtlichen SAPV-Teams wie in den anderen Bundesländern in NRW bisher nur im Rheinland. In Westfalen-Lippe wurden stattdessen Palliativmedizinische Konsiliar-Dienste zugelassen. Sie bestehen aus qualifizierten Palliativärzten, die nebenberuflich Palliativpatienten betreuen, sowie deren Koordinatoren.

Dr. Karin Scheer arbeitet als Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes am Klinikum Essen sehr eng mit der dortigen Palliativstation zusammen: „Die Zusammenarbeit läuft gut, aber sie ist sehr herausfordernd.“ Die örtliche Nähe – der ambulante Hospizdienst ist direkt an die Universitätsklinik Essen angegliedert – bringt Vorteile für die ambulante Hospizarbeit: Nicht nur die Kommunikation habe sich verbessert, „Hospizarbeit wird gesehen, und wir sehen direkt, wo wir gebraucht werden“, erzählt Dr. Karin Scheer. Doch die allgemeine Palliativversorgung an Krankenhäusern sei nach wie vor schlecht. Es gebe einige Normalstationen, wo keine Palliativversorgung stattfinde, auch Palliativmedizinische Konsiliar-Dienste seien nicht überall automatisch zugegen. Hier müssten die Krankenhäuser noch einmal neu aufstellen. Aber es sei auch für die Hospizbewegung an der Zeit, sich neu zu positionieren. Man müsse die neue Herausforderung, auch die durch das Hospiz- und Palliativgesetz von 2015, annehmen.

Entwicklung der ambulanten Hospiz- und Palliativpflegedienste und Palliativstationen im HPV NRW

	Ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienste	Palliativstationen	Mitglieds- einrichtungen insgesamt:
2008	0	2	172
2017	2	4	195

08.12.2015

Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung tritt in Kraft (HPG) – Seite 26

2013 – 2016

Das Projekt „Zukunft Ehrenamt“ stellt das Ehrenamt als Basis und Herausforderung für die Hospizbewegung heraus. Zunächst arbeitete Susanne Frewer-Graumann an dem Projekt, später übernahm Dr. Ferya Banaz-Yasar die Projektleitung.

01.04.2017

Der Vorstand des HPV NRW bekommt eine hauptamtliche Assistentin

14.10.2017

HPV NRW feiert sein 25-jähriges Jubiläum

ZEIT, SICH ZU POSITIONIEREN

Die Hospizbewegung verändert sich, ständig. Durch Gesetze und die Menschen, die hospizlich arbeiten. Die hospizliche Haltung bleibt davon nicht unberührt. Nehmen Sie sich Zeit, sich zu positionieren, immer wieder.

„Wir spüren im Moment deutlich:
Wir müssen unsere Haltung reflektieren.
Wo sind unsere Wurzeln? Wie stark
prägen uns unsere christlichen Quellen?“

– Cristoph Drolshagen

„Am Anfang hatte jeder seine eigene Idee
von Hospiz. Die Hospizbewegung hatte
verschiedene Facetten, wie ein Kaleidoskop.
Dieses Kaleidoskop müssen wir erhalten.“

– Ellen Scherrer

„Das Hospizliche ist das, was nicht be-
zahlbar ist. Zum Beispiel das Ehrenamt:
die Besinnung auf Menschen und für
Menschen da zu sein.“

– Dr. Karin Scheer

„Die Geschichte wiederholt sich: In Holland, Luxemburg, Belgien gibt es die aktive Sterbehilfe. Wenn es um das Sterben geht, müssen wir immer Protest erheben. Solange Menschen sterben, haben wir dafür zu sorgen, dass sie würdig sterben.“

– Hans Overkämping

„Als sich der Braunschweiger Kreis 2007 gegründet hat, da haben wir gesagt: Wir müssen zurück zu den Ursprüngen. Hospize sind keine Verwaltungsapparate. Wir berufen uns auf die vier Säulen der Hospizarbeit: die Palliativmedizin, die Pflege, das Soziale und das Spirituelle.“

– Hans Overkämping

„Was uns lebendig hält, ist im Gespräch zu
bleiben darüber, was der Mensch braucht.“

– Dr. Karin Scheer

„Hospizarbeit darf nicht zur Routine werden. Wie können wir unseren Gründungsimpuls lebendig halten? Was ist unser Auftrag heute? Was wollen wir sichern, um es an die nächste Generation der Versorgenden weiterzugeben? Wie können wir neue Impulse mit Bewährtem verbinden?“

– Mechthild Schulten

DER WILLE ZÄHLT

Die hospizliche Haltung richtet jegliche medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Versorgung schwerkranker Menschen an deren Willen aus. Der Sterbende soll bis zuletzt entscheiden, wie er leben möchte – und sterben. Mit dem Patientenverfügungsgesetz wurde diese Haltung zum 1. September 2009 auch rechtlich verbindlich geregelt.

Eine Patientenverfügung ist die Willenserklärung einer Person für den Fall, dass sie nicht mehr in der Lage ist, ihren Willen auszudrücken. Sie bezieht sich vor allem auf medizinische Schritte, oft beinhaltet sie auch Aussagen hinsichtlich der Verweigerung lebensverlängernder Maßnahmen. „Die Patientenverfügung soll handelnde Personen in die Lage versetzen, mir als Sterbendem etwas Gutes zu tun“, erklärt Dr. Christiane Ohl. Willenserklärungen zum Lebensende waren auch schon vor dem Gesetz von 2009 rechtsgültig. „Nach unserer Verfassung können nur wir selbst medizinische Handlungen legitimieren“, erklärt Dr. Christiane Ohl. „Bloß, weil es Grundrechte gibt, heißt das noch lange nicht, dass diese auch in der Praxis beachtet werden – das gilt für alle Grundrechte“, sagt Dr. Birgit Jaspers. Es gebe auch unterschiedliche individuelle Vorstellungen davon, was der Begriff Patientenautonomie beinhalte und welche Rolle der Arzt einnehme. Das sollte durch das Gesetz präzisiert werden.

„Bloß, weil es Grundrechte gibt, heißt das noch lange nicht, dass diese auch in der Praxis beachtet werden – das gilt für alle Grundrechte“

– Dr. Birgit Jaspers

Geändert habe sich durch das Gesetz nicht viel, resümiert Dr. Christiane Ohl. Auch wenn das Gesetz die höchstrichterlichen Urteile bekräftigt, die vorher zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ergangen waren, habe das Gesetz einige Konkretisierungen gebracht, so Dr. Birgit Jaspers: Die Verfügungen müssen seitdem schriftlich vorliegen und gelten unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung; Video- oder Audiobotschaften sind nicht mehr zulässig. Außerdem muss der Verfasser einer Patientenverfügung volljährig sein.

ENTSCHEIDUNGEN IM ANKREUZVERFAHREN – Die Debatte um das Patientenverfügungsgesetz 2009 war Ausdruck des Wunsches die Unwägbarkeiten des Sterbens formal juristisch zu lösen, so Dr. Christiane Ohl – doch es scheitert ihrer Ansicht nach an der Umsetzung des Gesetzes. Viele Patientenverfügungen seien im Ankreuzverfahren gestaltet, doch die Entscheidungen des betroffenen Menschen seien ein fließender Prozess, den man nicht in einem Formular abbilden kann. Die Formulare beschreiben konkret, was wann passieren soll – auf der Basis harter Fakten. Das sei sinnvoll bei akuten Notfallsituationen. Die weichen Aspekte kommen für Dr. Christiane Ohl zu kurz. Sie würde sich wünschen, dass die Patienten in ihren Verfügungen mehr darauf eingehen, was für sie in der Sterbephase – neben der medizinisch-pflegerischen Versorgung – getan werden soll. Man müsse unterscheiden zwischen Notfallplänen und Handlungsanweisungen zum Lebensende.

Dr. Birgit Jaspers weiß, wie wichtig die konkrete Formulierung des Patientenwillens ist: „Formulierungen wie ‚Ich möchte nicht an Schläuchen sterben‘ sagen nichts für die Praxis aus, das ist nicht operationalisierbar.“ Sie glaubt, dass das Gesetz vor allem für die handelnden



den Ärzte zu mehr Klarheit führen wird. Es sei zwar sicher nach wie vor schwierig, wenn das, was der Patient möchte, sich mit den ethischen Grundsätzen des Behandelnden nur schwer vereinbaren lässt. Aber dennoch: „Durch das Gesetz ist klarer geworden, wie Ärzte mit Überversorgung und Ablehnung von Maßnahmen umzugehen haben.“ Am Ende sei wichtig, dass die Diskussion um das Patientenverfügungsgesetz etwas erreicht hat, sagt Dr. Christiane Ohl: dass Menschen sich mit dem Thema auseinandersetzen.

Auf allen Seiten habe das Gesetz das Bewusstsein geschärft, sich intensiv mit dem Willen des Patienten auseinanderzusetzen und zu beachten, dass Angehörige nur dann rechtliche Stellvertreter von Patienten sind, wenn sie über eine Vorsorgevollmacht oder eine Betreuungsverfügung für gesundheitliche Angelegenheiten dazu autorisiert sind, so Dr. Birgit Jaspers.

NEUE KOOPERATIONEN

Es stärkt die Position der Hospiz- und Palliativversorgung und bringt eine neue Qualität in das Gesundheitssystem: das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (HPG). Damit wird jedem Menschen das Recht einer hospizlich-palliativen Versorgung zugestanden. Für die Bewegung ist das Gesetz nicht nur Anerkennung, sondern auch Herausforderung.

Dem HPG ist eine intensive gesellschaftliche Debatte vorausgegangen. Denn am Tag nachdem das HPG verabschiedet wurde, kam das Gesetz zum Verbot der geschäftsmäßigen Beihilfe zum ärztlich assistierten Suizid. „Die Bundesregierung hat ganz bewusst gesagt, das HPG ist eine Stärkung der Hospizarbeit und erst dann kommt das Verbot“, kommentiert Christoph Drolshagen. Doch die Diskussionen seien damit nicht beendet: „Die Frage nach dem ärztlich assistierten Suizid oder überhaupt nach Sterbehilfe wird man durch Gesetze nicht zum Erlöschen bringen.“

Das HPG stärkt den Hospizgedanken indem es vorsieht, dass Hospizdienste mit verschiedenen Einrichtungen Netzwerke bilden. Das zielt insbesondere auf die Altenheime, aber auch auf Ärzte und Kliniken, sieht Christoph Drolshagen. Die Pflicht zur Vernetzung und die Möglichkeit für ambulante Hospizdienste auch im Krankenhaus ehrenamtliche Begleitungen zu initiieren hätten der ambulanten Hospizarbeit weitere Türen geöffnet. Ähnlich wie Christoph Drolshagen sieht auch Erich Lange eher die ambulanten Hospizdienste als die stationären Einrichtungen von dem neuen Gesetz betroffen. Und er weist darauf hin, dass diese Herausforderung die Dienste an ihre Grenzen bringen würde. Mit dem HPG sei ein neuer Punkt der Institutionalisierung erreicht.

FEHLENDE RESSOURCEN – Jeannette Curth ist zögerlich angesichts des HPG: „Der Staat geht mit dieser Anforderung in die Gesellschaft und sagt den Dienstleistern, die sollen das Recht erfüllen – ohne dass sie dafür weitere Ressourcen bekommen.“ Das sei nicht fair. Man müsse gleichzeitig darüber nachdenken, wie der Ausbau der Versorgung gelingen kann. Für Jeannette Curth stellt sich vor allem die Frage, wie ambulante Hospizdienste diese

Anforderung bewältigen, die noch nicht gut in Netzwerke eingebunden sind:

„Das braucht viel Zeit und Energie, das lässt sich nicht so einfach umsetzen.“ Auch Klaus Reckinger meldet Bedenken bezüglich der Ressourcen an: „Wo sollen die vielen qualifizierten Mitarbeiter herkommen, die die zunehmenden Aufgaben in der Palliativmedizin übernehmen können? Wo sind die Kollegen in den Krankenhäusern, die Palliativmedizinische Konsiliar-Dienste aufbauen und betreiben können? Wo sind die Palliativpflegenden? Wie will man die Mitarbeiter in so kurzer Zeit qualifizieren?“ Er sieht aber auch eine Hürde auf Seite der neuen Kooperationspartner: „Viele Altenheime haben keine Vorstellung davon, was das HPG von ihnen abverlangen wird. Sie benötigen extreme Unterstützung bei der Etablierung von Palliative Care und multiprofessioneller Versorgungsplanung, zögern jedoch noch zu investieren oder sich in diese Richtung weiterbilden zu lassen.“ Thomas Montag hat die Herausforderung für die Krankenhäuser im Blick: „Wir verändern die Krankenhäuser in diesem Punkt. Der Arzt hat eine ganz andere Herangehensweise an die Dinge – wie soll er jetzt aus einer für ihn unbekannten Haltung heraus die Notwendigkeit einer ehrenamtlichen Begleitung erkennen?“

HOSPIZBEWEGUNG ALS MENTOR – Christoph Drolshagen glaubt nicht, dass alle Einrichtungen auf dem gleichen Niveau zusammenarbeiten können. Das überschreite die Ressourcen der ambulanten Hospizdienste. Die Kooperationsanfragen führen auch zu einem Wachstum der Dienste: „Hier muss man sich fragen: Wie groß kann eine Hospizgruppe sein? Was brauchen Hospizdienste, um beim Wachsen authentisch zu sein? Was muss sich ändern?“ Judith Kohlstruck glaubt, dass mit dem HPG ein Wendepunkt gekommen ist: „Wir können nicht alles selbst machen. Vielleicht sollten wir stattdessen Institutionen befähigen, es selbst in die Hand zu nehmen.“ Der Hospiz- und Palliativbewegung würde dann langfristig eher eine Mentorenaufgabe zukommen. Denn die Notwendigkeit der Vernetzung, das hospizliche Wissen weiterzutragen, sieht sie durchaus. „Aber vielleicht finden sich dafür neue Formen, dass sich Hospizgruppen in den einzelnen Einrichtungen bilden?“ Gleichzeitig gibt sie zu bedenken, ob es das Ziel der Hospizbewegung sein sollte, Hospizhelfer in allen Institutionen vertreten zu haben.

Während das HPG für die ambulanten Dienste vor allem den Ausbau von Netzwerken bedeutet, profitieren stationäre Hospize finanziell von dem Gesetz. Der Förderungssatz wurde auf 95 Prozent des zugestandenen Tagessatzes erhöht. Für Christoph Voegelin ist aber noch etwas Anderes wichtig: „Es wurde noch einmal festgelegt, welche Erkrankungsbilder die Aufnahme in ein Hospiz rechtfertigen und unter welchen Bedingungen ein Patient von einer stationären Pflegeeinrichtung in ein stationäres Hospiz wechseln kann.“ Aus seiner Sicht ist es wünschenswert, dass die hospizlich-palliative Versorgung in der Altenpflege weiter verbessert wird. Denn die Aufnahmekapazität der stationären Hospize sei sehr gering, wie er aus der eigenen Arbeit bestätigen kann: „Dass Wartelisten existieren, ist auch für unsere Einrichtung sehr unbefriedigend.“

„Wir können nicht alles selbst machen. Vielleicht sollten wir stattdessen Institutionen befähigen, es selbst in die Hand zu nehmen“

– Judith Kohlstruck

Klaus Reckinger glaubt, dass es noch zu früh ist, die Auswirkungen des HPG abzuschätzen: „Die wichtigen Abschnitte des Gesetzes sind noch in der Aufarbeitung. Wir haben noch nicht alle Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses vorliegen.“ Zurzeit beteilige sich die DGP an der Ausgestaltung der multiprofessionellen vorausschauenden Versorgungsplanung, die in Zukunft auch für die Altenheime verpflichtend eingeführt wird. Neue Abrechnungsziffern für Palliativärzte werden in Kürze eingeführt. All dies lasse hoffen, dass das Hospiz- und Palliativgesetz zu einer deutlichen Verbesserung in der Versorgung von Palliativpatienten führe.

ES LEBE DAS EHRENAMT!

Das Ehrenamt war der Anfang der Hospizbewegung – einer Bewegung, die durch bürgerschaftliches Engagement lebt. Doch ohne Strukturen funktioniert diese Bewegung nicht mehr. Sie braucht das Hauptamt und die Struktur, um zu funktionieren und weiter zu wachsen. Und die Ehrenamtlichen?

„Hospizliche Begleitung bedeutet, dass die Menschen, die begleitet werden, die Chance bekommen, mit dem ganz normalen Leben in Berührung zu kommen. Und dafür sorgen die Ehrenamtlichen“, meint Jeannette Curth. Die Ehrenamtlichen kommen mit ihrer ganzen Alltagspraxis und fragen einfach, ob sie etwas tun könnten, sie sind da. „Sie weiten den Blick und gucken nicht nur auf die Erkrankung“, so Jeannette Curth. Judith Kohlstruck formuliert es so: „Wir brauchen ganz bewusst den „Durchschnittsmenschen“ für eine Begleitung, das ist das Kernstück der Hospizbewegung, was sich oft von der Palliativmedizin auch abgrenzt. Ehrenamtliche sind Menschen wie Du und Ich, die mit ihrem gesunden Menschenverstand, ihrer Zeit, ihrer Zuwendung Sterbende begleiten.“

„Es hat schon etwas, wenn ein Ehrenamtlicher im Krankenhaus für die Sterbenden auftritt“

– Dr. Ferya Banaz-Yasar

Das Ehrenamt war und ist der Kern der Hospizarbeit, daran besteht kein Zweifel. Auch nicht für Dr. Ferya Banaz-Yasar. Sie hat das Projekt „Zukunft Ehrenamt 2013-2016“ des HPV NRW teilweise geleitet. Weil Ehrenamtliche eine gewisse Freiheit hätten die Begleitung individuell zu gestalten, führe das auch zu einer gewissen Autonomie und Sicherheit in der Bewegung selbst, so Dr. Ferya Banaz-Yasar. Ein Hauptamtlicher hätte sich an gewisse Richtlinien und Dienstzeiten zu halten, die das Ehrenamt so nicht kennt. Das war auch eines der Ergebnisse des Projekts „Zukunft Ehrenamt 2013-2016“: „Das Projekt ergab, dass der Ehrenamtliche Freiheit braucht. Freiheit im Hinblick auf die Gestaltung der Begleitung“, erklärt sie. Gleichzeitig sei aber auch Struktur durch die Koordinatoren notwendig. Auch hätte das Ehrenamt eine besondere Wirkung auf das Gesundheitssystem, glaubt Dr. Ferya Banaz-Yasar: „Es hat schon etwas, wenn ein Ehrenamtlicher im Krankenhaus für die Rechte eines Sterbenden auftritt.“ Weil ein Ehrenamtlicher keinem System angehöre, sondern aus reiner Nächstenliebe handele, habe er eine gewisse Machtposition.

Ehrenamtliche lassen sich in zwei Gruppen unterscheiden: Es gibt die große Gruppe der Sterbebegleiter und eine zahlenmäßig kleinere Gruppe, die ehrenamtlich in den Vorständen der verschiedenen Hospizvereine tätig ist. Das Kernstück des Ehrenamtes ist nach wie vor die Begleitung, sagt Judith Kohlstruck. Organisatorische und inhaltliche Aufgaben in ambulanten Hospizdiensten wurden vor allem in die Hände der hauptamtlichen Koordinatoren oder der Fachreferenten gegeben. „Man hat im Laufe der Jahre gemerkt, dass manches nicht mehr durch das Ehrenamt machbar ist. Gerade die Koordination, Organisation oder auch die Öffentlichkeitsarbeit sind sehr umfangreich geworden“, erklärt Judith Kohlstruck. Die Hospizbewegung hat sich hier zunehmend institutionalisiert.

GESTALTEN STATT VERWALTEN – Institutionalisierung und Professionalisierung könnten dazu führen, dass das Ehrenamt an Bedeutung verliert in der Hospizarbeit. Die Gefahr sieht zumindest Erich Lange. Und auch Ellen Scherrer: „Die Deutschen neigen zum Verwalten. Beim Ehrenamt geht es aber um das Gestalten.“ Die Umsorgung Sterbender brauche gleichzeitig auch Professionalität. Deswegen müssten die Ehrenamtlichen einerseits sorgfältig durch Hauptamtliche vorbereitet und begleitet werden, andererseits müsse genug Freiraum für Gestaltung bleiben. Dr. Ferya Banaz-Yasar glaubt nicht daran, dass das Ehrenamt verdrängt werden könnte: „Das ist praktisch gar nicht umsetzbar“, sagt sie und verweist auf die finanzielle Situation im Gesundheitswesen. Überall werde gespart, gleichzeitig solle die Hospizarbeit ausgebaut werden – „genau da knüpft das Ehrenamt doch an.“ Außerdem sei das Ehrenamt das Alleinstellungsmerkmal der Bewegung, das, was Hospiz von anderen Einrichtungen unterscheidet.

Nur durch das Ehrenamt könne man gewährleisten, dass die Hospizbewegung eine ideelle Bewegung bleibt, glaubt Dr. Ferya Banaz-Yasar. Nicht nur für die ambulanten Dienste, auch für die stationären Hospize seien die Ehrenamtlichen sehr wertvoll, meint Jeannette Curth: „Sie öffnen auch den Mitarbeitern den Blick. Denn die Bewohner erzählen den Ehrenamtlichen Dinge, die sie den Mitarbeitern nicht erzählen.“ Erich Lange sieht noch eine andere Herausforderung für das Ehrenamt: dass es sich verändert. „Als wir angefangen haben, waren unsere Ehrenamtlichen überwiegend Frauen, die ihre Kinder aus dem Haus hatten, nicht berufstätig waren und sich engagieren, etwas Gutes tun wollten.“ Heute seien es immer noch großteils Frauen, die etwas Gutes tun wollen – aber sie sind oft berufstätig, versorgen nicht nur die eigenen Kinder, sondern auch ihre Elterngeneration. „Das ist eine Herausforderung, vor der alle Hospizdienste im Moment stehen“, so Erich Lange. Wenn mehr Berufstätige ehrenamtlich tätig sind, heißt das auch, dass sie nicht mehr so zur Verfügung stehen wie vorher und nur eingeschränkt eingesetzt werden können. Dr. Ferya Banaz-Yasar kann bestätigen: Nach wie vor sind es Frauen, die ehrenamtlich in der Hospizarbeit tätig sind, mit einer gewissen Schulausbildung

„Die Deutschen neigen zum Verwalten.“

Beim Ehrenamt geht es aber um das Gestalten“

– Ellen Scherrer



und finanzieller Sicherheit. Männer seien nach wie vor eine Minderheit in der Hospizlandschaft. Dennoch sei eine Veränderung spürbar.

Auch die Aufgaben haben sich nach Erich Langes Ansicht geändert. Früher hätten Ehrenamtliche hauswirtschaftliche Tätigkeiten in stationären Hospizen übernommen, um die Hauptamtlichen zu entlasten und zu unterstützen und wären durch die Mitarbeiter aus der Pflege angeleitet worden. „Das brauchen wir heute so nicht mehr. Für vieles gibt es jetzt die Hauptamtlichen, weil sich die finanzielle Förderung der stationären Hospize durch die Kranken- und Pflegekassen verbessert hat, und die Ehrenamtlichen können ihrer eigenen Aufgabe, nämlich der Begleitung, nachkommen“, sagt Erich Lange.

HAUPT- UND EHRENAMT IM GLEICHGEWICHT – Die hauptamtlichen Koordinatoren der ambulanten Hospizdienste gehören laut Dr. Ferya Banaz-Yasar mit zur Hauptstruktur. Sie sorgen dafür, dass ein gewisses Gleichgewicht herrscht. Das Hauptamt stütze das Ehrenamt nicht nur, es lenke es auch: „Deswegen sind beide, Haupt- und Ehrenamt, unheimlich wichtig, um den ganzen Hospizgedanken zu tragen.“ Und doch kann es zu Spannungen kommen: Wenn die Hauptamtlichen das Gefühl haben, die Ehrenamtlichen würden mehr geschätzt von den zu Begleitenden. Oder die Ehrenamtlichen glauben, ihr Engagement würde nicht anerkannt.

Dass es ein Spannungsfeld zwischen Ehrenamt und Hauptamt gibt, streitet Jeannette Curth nicht ab. Doch sie glaubt nicht, dass es gelöst werden müsste – solange es jemanden gebe, der darstellt, wer welche Sichtweise warum vertritt: „Beide Sichtweisen sind für die Hospizarbeit sehr entscheidend und sollten beibehalten werden.“ Es dürfe auch ruhig knallen zwischen Haupt- und Ehrenamt. Nur dürfe sich niemand aufreiben, oder sich nicht gesehen fühlen. Daher sei es zur Motivation auch wichtig, dass die Ehrenamtlichen gut begleitet und ihre Arbeit anerkannt werde. Es sei wichtig, erklärt Dr. Ferya Banaz-Yasar, dass die Ehrenamtlichen Anerkennung für ihre geschenkte Zeit zurückbekommen. Das sei eine der Hauptaufgaben der Koordinatoren. Daneben bräuchten Ehrenamtliche gewisse Sicherheiten und Strukturen, um über ihre Begleitungen sprechen und diese verarbeiten zu können.

Fakt ist: Die Hospizarbeit ist professioneller als zu ihren Anfängen, weil jeder Ehrenamtliche durch einen Kurs qualifiziert wird. Aus der Sicht von Jeannette Curth ist das Ehrenamt reflektierter geworden: „Die Menschen schauen heute eher auf sich und fragen, was sie bereit zu geben sind, was sie gut können, wie viel Zeit sie mitbringen können.“ Früher sei es eher ein unbestimmter Wunsch gewesen, helfen zu wollen. Heute sei die Entscheidung bewusster. Christoph Drolshagen hat ebenfalls festgestellt, dass Ehrenamtliche heute selbstbewusster sind: „Sie wissen genau, was sie wollen.“

DER „ZEIT-SCHENKER“

Siegfried Thiel ist einer von jenen, die schwerkranken Menschen in ihren letzten Tagen etwas schenken: Alltag und Zeit. Seit 2011 begleitet er ehrenamtlich im Franziskus-Hospiz Hochdahl Sterbende und ihre Angehörigen. Gleichzeitig ist er im ehrenamtlichen Vorstand des Hospizvereines und arbeitet mit daran, es „zukunftsfähig“ zu halten.

„Ich erinnere mich noch, als wäre es gestern gewesen. Ein Mann hat einen Monat nach Beginn seiner Rente die Diagnose Gehirntumor bekommen. Er war verheiratet und hatte vier Kinder, die alle studierten. Das war eine großartige Familie, wie sie zusammenhielten. Der Mann konnte nicht mehr sprechen, aber er hat sehr gut reagiert. Ein großer Teil meiner Begleitung bestand darin, diesem Bewohner das Essen zu reichen, weil er alleine nicht mehr in der Lage war zu essen. Das war eine sehr intime Handlung. Ich war dem Mann sehr nah. Nicht nur in dem Akt an sich, sondern auch körperlich. Als dieser Mann starb hat es mich von den Füßen gerissen. Das war meine erste Begleitung. Ich habe daraus gelernt, eine professionelle Distanz aufzubauen. In dem Augenblick, wo ich das Hospiz verlasse. Wenn ich nach Hause fahre, dann ist das die Zeit, wo ich mich räumlich entferne. Und dann kann ich es gut für mich abschließen. Ich trage es nicht mit nach Hause, ich trage es nicht mit mir rum.

Mich begeistert die Haltung von Hospiz. Meine Schwiegermutter ist sehr unwürdig in einem Krankenhaus verstorben, in einem kalten, isolierten Raum. Wir hatten nur wenig Zeit uns zu verabschieden. Dieser ganze Prozess der Verabschiedung war sehr negativ. Da habe ich ganz spontan gesagt, so möchte ich nicht gehen. Da habe ich angefangen, mich mit Hospiz auseinanderzusetzen.

Was ich gebe ist meine Zeit, das Dasein, mich einzulassen auf die Situation. Das ist, wenn man es werten will, nicht so viel. Aber jetzt kommt es: Was ich bekomme ist die Dankbarkeit der Angehörigen, wenn sie sagen, wir finden toll, was die Menschen im Hospiz machen. Wenn Situationen entstehen, dass eine Vertrauensbasis da ist. Obwohl ich diesen Menschen vorher nicht gekannt habe. Wenn man dann nachfragt, können sich Menschen öffnen und erzählen Dinge, die sie anderen nicht erzählen würden. Aber darum geht es eigentlich nicht – es geht darum, dass Vertrauen da ist, wo ein geschützter Rahmen ist. Und natürlich denke ich auch, was hat diese Person erlebt. Ihre Biografien sind total spannend und interessant. Und: Es hat auch was mit meiner eigenen Biografie zu tun, wenn es bei mir mal soweit ist. Dann stelle ich mir oft die Frage: Wie würdest du denn in so einer Situation damit umgehen?

In den sieben Jahren, in denen ich Hospizarbeit mache, habe ich mehr über mich und mein ganzes Leben gelernt, als in der Zeit davor. Ich hätte es nicht für möglich gehalten, wo zu ich in der Lage bin. Ich bin ein sehr emotionaler Mensch, ein sehr gefühlvoller Mensch. Ich mag auch Berührung, aber es gab zunächst Grenzen, wo ich sagte, das mache ich nicht. Als Ehrenamtlicher kann ich diese Grenzen ausdrücken. Ich kann sagen, dass ich etwas nicht möchte. Zum Beispiel, wenn mich früher jemand gefragt hätte, ob ich ihn bei der Pflege unterstützten könnte. Es geht jegliche Privatsphäre dieser Person verloren, wenn sie vollkommen entblößt ist und gewaschen wird. Das war undenkbar für mich. Heute nicht

mehr. Aber das ist nicht mehr wichtig in dem Prozess. Es geht darum, diesem Menschen, wenn wir ihn bis zum Schluss begleiten, ihm alles Erdenkliche möglich zu machen, damit er gut gehen kann. Mit einer Selbstverständlichkeit habe ich mich bei einer Begleitung zu einer 104-jährigen Dame ans Bett gesetzt und sie berührt, um sie zu beruhigen.

„Einen Schwerstkranken zu berühren, das wäre früher für mich undenkbar gewesen, das hätte ich nur mit großem Widerstand getan.

Und heute mit einer Selbstverständlichkeit“

– Siegfried Thiel

Und das ist eine großartige Erfahrung, dass ich mich nicht dazu zwingen muss, sondern das intuitiv kann. Und alleine durch meine Anwesenheit, dass der Mensch nicht alleine ist, bewirke ich dort etwas. Das Thema Hospiz, die letzte Phase des Lebens, das hat auch was mit meiner eigenen Biografie zu tun. Mit 23 Jahren bin ich fast tödlich verunglückt, das war sehr knapp. Danach bin ich eigentlich noch einmal geboren. Eine Chance für ein zweites Leben und das auch zu leben. Es hat mit dem eigenen Sterben zu tun. Wenn man auf die Zielgerade seines Lebens einbiegt, reflektiert man. Das zeigt Endlichkeit.

Ich begleite die Bewohner, aber auch ihre Angehörigen. Da ergibt sich ein Spannungsfeld. Die betroffene Person, der Bewohner, ist in dem Prozess die Situation zu realisieren, dass es zu Ende geht, viel weiter als Angehörige. Bei den Angehörigen ist immer noch ein Stück Hoffnung da, dieses Gefühl: „Du darfst noch nicht gehen, wir brauchen dich.“ Und das zeigt das ganze Kernthema des Sterbens auf. Das Loslassen und losgelassen werden. Ich als Sterbender möchte loslassen (können), das kann ich aber nur, wenn ich mit mir im Reinen bin und alles geregelt habe. Und die Angehörigen sagen, wir können dich nicht loslassen. Das macht das Sterben nicht unbedingt einfacher. Diesen Konflikt erlebe ich oft, zwischen Begleitung und Trauerbegleitung. 90 Prozent der Begleitung besteht aus Zuhören. Wenn ein Sterbender Fragen hat, was das Sterben ausmacht, dann rede ich darüber und höre ihm zu. Der Angehörige möchte aber etwas ganz Anderes hören. Einmal wurde ich gefragt, ob es vorkommt, dass Bewohner wieder nach Hause dürfen. Für mich ist die Begleitung von Angehörigen genauso wichtig wie die Begleitung unserer Bewohner. Denn die Angehörigen sind auch in einer Extremsituation und total hilflos. Das ist genauso wichtig, genauso wertig, nicht schwieriger, auch nicht leichter.

Ich glaube, wenn man ehrenamtlich in der Hospizarbeit tätig ist, braucht man eine absolute Haltung. Es geht darum, dass ich Menschen so behandle, wie ich selbst behandelt werden möchte. Im Sinne von Achtsamkeit, wie wir miteinander umgehen – nicht nur in der Sterbephase, sondern im alltäglichen Leben. Wie respektvoll gehen wir miteinander um, wie tolerant sind wir, ohne Gutmensch zu sein. Der Kernsatz ist für mich, ich muss mich selber lieben, ich muss mich selber so akzeptieren wie ich bin. Dann bin ich auch in der Lage, Menschen zu begleiten, dass sie sich selbst so akzeptieren, wie sie sind.“

VERTRETER DER MITGLIEDER

195 Mitglieder hat der HPV NRW derzeit. Der Verband versteht sich als politischer Vertreter der Hospizeinrichtungen in NRW. Was die Mitglieder denken und brauchen ist wichtig. Denn diese Anliegen zu kennen und zu vertreten ist die Hauptaufgabe des Verbands. Deswegen wollte der Verband von Mitgliedern des Beirats wissen: Was hat sich für Ihren Hospizdienst durch eine Mitgliedschaft und die Zusammenarbeit mit dem HPV NRW verändert?

Was war der Grund für die Mitgliedschaft im HPV NRW?

„Die Hospizbewegung war noch relativ jung und wir bei Bonn Lighthouse waren ein kleiner Verein mit einem eigenen Konzept. Die Hauptmotivation war von einem Verband hospizlich über rechtliche und fachliche Dinge, politische Entwicklungen und Gesetzgebungen immer informiert zu sein. Wir wollten einen Ansprechpartner haben, der uns auch berät.“

– Jürgen Goldmann – Mitglied im Beirat für den Bereich psychosozialer Fachkräfte

„Ich habe mir eine Vertretung gewünscht und kompetente Ansprechpartner. Für mich waren die ALPHA-Stellen und der HPV NRW immer die wichtigsten Informationsquellen, Unterstützer und Vertreter. Daher war es mir wichtig, auch Mitglied zu sein.“

– Karin Leutbecher – Mitglied im Beirat für den Bereich psychosozialer Fachkräfte

„Als unser Hospizverein gegründet wurde, war selbstverständlich, dass wir auch Mitglied im HPV NRW wurden. Für meine Kolleginnen gehörte das einfach dazu. Es war klar, dass wir Informationen brauchen und einen Dachverband wollen.“

– Anna Scheilke – Mitglied im Beirat für die Koordinatoren in Westfalen-Lippe

Was hat sich durch die Mitgliedschaft für Ihren Hospizdienst verändert?

„Ich finde es sehr bemerkenswert, dass ich immer sehr zeitnah informiert werde durch den HPV NRW, wenn rechtliche Änderungen beschlossen werden. Für meinen Beruf ist es gut, dass ich in verschiedenen Gremien mitarbeiten kann, wo ich neue Möglichkeiten des Austausches und der Stellungnahme habe. Das ist eine Art Öffentlichkeitsarbeit, die wir nutzen können. Und ich weiß, wo ich meine Ansprechpartner finde. Die Geschäftsstelle ist immer für mich erreichbar. Ich fühle mich da sehr gut aufgehoben und kompetent beraten.“

– Jürgen Goldmann

„Wir als Koordinatoren fahren regelmäßig zu den Treffen zum Austausch. Auch der Landesarbeitskreis psychosozialer Fachkräfte, in dem ich seit über 20 Jahren aktiv bin, bekommt inhaltliche, finanzielle und logistische Unterstützung. Als Mitglied können wir aktiv die Entwicklung im Verband mitgestalten, ob bei den Mitgliederversammlungen oder im Beirat.“

– Karin Leutbecher

„Wir haben uns Informationen, Austausch und eine offizielle Vertretung versprochen. Und das bekommen wir auch vom Verband. Wir fühlen uns gut vertreten. Und auch die Informationen und die Austauschmöglichkeiten im Verband sind sehr gut. Manchmal neigt es sogar zu einem Überangebot für uns, weil wir Informationen von den Wohlfahrtsverbänden, den ALPHA-Stellen und dem HPV NRW bekommen.“

– Anna Scheilke

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

„Dass es so bleibt, wie es ist. Dass der Verband nach wie vor auf dem neuesten Stand ist und uns zeitnah informiert.“

– Jürgen Goldmann

„Wir sind sehr zufrieden. Allerdings bekomme ich dieselben Informationen mittlerweile über mehrere Quellen. Das macht die Arbeit nicht unbedingt leichter. Eine bessere Koordination der Informationsflüsse mit den Wohlfahrtsverbänden, den ALPHA-Stellen, der DGP und dem HPV NRW würde das für mich vereinfachen.“

– Karin Leutbecher

„Manchmal versteht man an der Basis nicht, warum einige politische Prozesse so lange dauern. Ich glaube, der Verband könnte manchmal stärker Position beziehen, klare Kante zeigen. Die Doppelstruktur mit den ALPHA-Stellen und dem HPV NRW erschwert den Informationsfluss etwas. Außerdem wünsche ich mir, die Pioniere als kritische Wächter weiter in die Arbeit miteinzubeziehen. Den Austausch mit der älteren Generation habe ich als sehr wertvoll empfunden. Wir brauchen einerseits eine Weiterentwicklung, aber andererseits auch ein Bewahren des Bewahrenswerten.“

– Anna Scheilke



NEUE BEGLEITUNGEN

Nicht nur durch das Hospiz- und Palliativgesetz wächst die Hospiz- und Palliativbewegung weiter. Sie befasst sich mit Bereichen, mit denen sie früher eher wenig zu tun hatte: Tod und Trauer in Kindergarten und Schule, Begleitungen von Demenzkranken oder Menschen mit Behinderungen, aber auch von Menschen aus anderen Kulturkreisen.

Nicht jede neue Herausforderung trifft jeden Dienst gleichermaßen. „Als Dienst muss man gucken, wo man ist, und welche Einrichtungen um mich herum sind“, sagt Erich Lange. Beim Thema Wohnungslose und Migranten seien besonders Großstädte und Ballungszentren gefragt. „Es sind erstmal Randgruppen, die uns nicht jeden Tag begegnen“, sagt er weiter. Aber die Hospizbewegung wolle sich diesen Randgruppen stellen, und die Hospizdienste und Einrichtungen auch in der neuen Herausforderung unterstützen.

EINE BESONDERE EMOTIONALITÄT – Die Begleitung von Menschen mit Behinderung ist eine neue Thematik, nicht nur für die Hospizbewegung: Durch die Euthanasie in der NS-Zeit sehen sich die Behinderteneinrichtungen jetzt mit der ersten Generation von Bewohnern konfrontiert, die sterben. „Da kann ein Hospizdienst nicht mit Kompetenzen aus der Altenhilfe agieren, da ergeben sich neue Herausforderungen“, sagt Christoph Drolshagen. Gerade bei Menschen mit Behinderungen spiele die Emotionalität eine besondere Rolle. Die Hospizbewegung müsse nicht nur viel lernen, sondern auch neue Ehrenamtliche finden, die sich speziell in diesen Bereichen engagieren möchten, glaubt Christoph Drolshagen.

In Essen wurde derweil die erste Koordinatorin mit muslimischem Hintergrund eingestellt. „Heute zeigt sich mehr und mehr, dass wir in der Begleitung kultursensibel auf die individuellen Bedürfnisse Schwerkranker und Sterbender eingehen sollen“, glaubt Dr. Karin Scheer. Dr. Ferya Banaz-Yasar ist selbst Muslimin und hat die ersten ehrenamtlichen, ambulanten Begleitungen in Essen gemacht, bei denen der Sterbende aus einem anderen Kulturkreis kam. Im Moment seien es Menschen aus der ersten Generation der Gastarbeiter, die hospizlich begleitet werden. Denn die Betreuung durch die Großfamilie, wie es in anderen Kulturen noch üblich ist, könne in Deutschland nur noch bedingt gewährleistet werden, erzählt sie von ihren Erfahrungen: „Ich beobachte immer mehr, dass die Familien kleiner werden, dass viele nicht mehr in der gleichen Stadt leben.“ Es sind die gleichen Veränderungen, die auch in der deutschen Gesellschaft stattgefunden und letztlich zur Hospizbewegung geführt haben. Gleichzeitig stellt Dr. Ferya Banaz-Yasar fest, dass der Hospizgedanke für Menschen mit Migrationshintergrund noch unbekannt ist. Mit Religion habe das aber weniger zu tun: „Der Hospizgedanke ist auch islamisch. Denn in erster Linie ist er menschlich.“

KULTURSENSIBEL BEGLEITEN – Diese neuen Bereiche der Hospiz- und Palliativversorgung sind für die Ehrenamtlichen herausfordernd. Im Bereich der Begleitung von Menschen mit Migrationshintergrund liegen die Herausforderungen nicht nur in der Sprache, sondern auch in kulturellen Feinheiten. Der ambulante Hospizdienst am Universitätsklinikum Essen richtet daher 2017 den ersten Befähigungskurs für Ehrenamtliche aus unterschiedlichen

Kulturen ein. Für Dr. Ferya Banaz-Yasar ist es eine große Chance, „kultursensibel zu befähigen“, wie sie sagt. Kennen Ehrenamtliche kulturelle Feinheiten, ergeben sich Wege ins Gespräch zu kommen – auch wenn eine gewisse Sprachbarriere bleibt.

Egal, welchen neuen Herausforderungen die ambulanten und stationären Hospizdienste begegnen, es sei wichtig, sie mit den Ehrenamtlichen zu reflektieren, sagt Christoph Drolshagen. Gerade Reflexionsräume wie Supervisionen, Klausurtage und Fortbildungen wären in solchen Situationen sinnvoll, um zu erfahren, was die Ehrenamtlichen brauchen, um den neuen Herausforderungen gerecht zu werden.

IN BEWEGUNG BLEIBEN

Die Hospizbewegung ist in den vergangenen 25 Jahren gewachsen. Von einer losen, oft nicht ernst genommenen Bürgerbewegung zu einem Bestandteil des Gesundheitssystems. Hospizarbeit ist heute gesellschaftlich anerkannt, klar strukturiert und wird finanziell gefördert. Ihre Hauptaufgabe jetzt: In Bewegung bleiben.

Christoph Drolshagen beschreibt im Zusammenhang mit dem jüngsten Gesetz zur Hospiz- und Palliativversorgung einen Rollenwechsel. Das Gesundheitssystem werde immer weiter mit der hospizlich-palliativen Arbeit verzahnt. Für die Hospiz- und Palliativbewegung bedeute das: Sie ist nicht mehr die einzige hospizlich-palliative Komponente. Das vor 25 Jahren deutlich formulierte Ziel, Gesellschaft und Gesundheitssystem zu ändern, damit Menschen würdig sterben, scheint erreicht. Was ist heute die Aufgabe der Hospizbewegung? Die Hospizarbeit muss in Bewegung bleiben, da sind sich alle Vorstandsmitglieder einig. Doch was heißt das? Was ist das „neue Badezimmer“?

Dr. Christiane Ohl war bereits zu den Anfängen des Verbandes in der Hospizarbeit tätig. „Wir müssen einen Schritt weit zurück in die Anfänge und stärker in die Breite denken“, glaubt sie. Die großen Herausforderungen der kommenden Jahre werden die demografische Entwicklung und die zunehmende Vereinsamung sein. Deswegen müsse die hospizliche Haltung auch in allen Einrichtungsformen implementiert werden. Das sei ein Stück weit durch das HPG geöffnet worden, reiche aber nicht aus. „Die ambulanten Hospizdienste können nicht 800.000 bis 900.000 Menschen jährlich begleiten“, meint Dr. Christiane Ohl. Deswegen müssten die Alten- und Pflegeeinrichtungen eigene Dienste aufbauen. Aber viel mehr noch brauche es eine teilungsbereite Gesellschaft, die sich dieser Herausforderung stellt und bereit ist, auf allen Ebenen die notwendigen Rahmenbedingungen dafür zu schaffen.

Die Hospizbewegung könnte ein Anleiter sein für andere, glaubt Judith Kohlstruck. Jemand, der den Keim auf einen neuen Nährboden trägt. „Ich merke oft in anderen Einrichtungen, das der Wunsch da ist, es zu machen wie wir. Nur die Strukturen fehlen“, erzählt die Koordinatorin. Man könnte die Altenheime darin unterstützen, eine hospizliche Haltung anzunehmen. Denn: „Zu der Haltung gehört nicht nur, dass wir sie haben, sondern auch, dass wir sie weitertragen.“ Dennoch glaubt Judith Kohlstruck nicht, dass es das Ziel sein sollte, dass in allen Institutionen des Gesundheitssystems Hospizhelfer vertreten sind.

Hans Overkämping sieht in der Hospizbewegung nach wie vor eine Protestbewegung:

„Wir müssen auch eine Protestbewegung bleiben. Vielleicht gibt es eine Zeit, wo etwas ganz Anderes auf uns zu kommt.“ Hans Overkämping äußert die Sorge, Tod und Sterben könnte verherrlicht werden. „Menschen denken, sterben im Hospiz ist schön. Es ist nicht schön. Der Tod bleibt.“ Hans Overkämpings hehres Ziel ist, wie in den Anfängen, dass stationäre Hospize nicht nötig seien. Weil die Menschen wieder Zuhause sterben können. Deswegen plädiert er dafür, noch einmal mehr Strukturen für die ambulante Hospiz- und Palliativversorgung zu schaffen.

„Menschen denken, sterben im Hospiz ist schön. Es ist nicht schön. Der Tod bleibt.“ – Hans Overkämping

Ein wesentlicher Schwerpunkt ist für Dr. Wolf Diemer die enge Zusammenarbeit von Hospizdiensten und Palliativversorgung insbesondere auch auf regionaler und lokaler Ebene. Für eine gute, multiprofessionelle Betreuung sollte es überall eine möglichst enge Kooperation geben, auch mit regelmäßigen gemeinsamen Teamsitzungen der beteiligten Akteure unter Einbeziehung der Koordinatoren der jeweils anderen Dienste.

Sabine Löhr möchte in ihrer Aufgabe als Assistentin des Vorstandes den Fokus auf die täglichen Herausforderungen der Mitgliedseinrichtungen legen. Es sei wichtig, den Mitgliedern Foren und Fortbildungen zu bieten, um sie mit gutem Rüstzeug für die kommenden Aufgaben auszustatten. Auch sollte der Verband ihrer Ansicht nach darüber nachdenken, wie die weiteren Träger der Hospiz- und Palliativarbeit zukünftig in die Verbandsarbeit eingebunden werden können. Auch Petra Brockhues blickt auf die Mitglieder. Man müsse sehr darauf achten, was die einzelnen Mitglieder vor Ort brauchen. „Es ist gut und wichtig, dass sich der Verband in den politischen Gremien einbringen kann, aber dafür müssen wir die Probleme an der Basis kennen.“ Außerdem müsse der Verband aufpassen, sich nicht von den Gremien vereinnahmen zu lassen. Rechenschaft schulde der Verband nur seinen Mitgliedern. Gerade deswegen dürfe man bei Gesprächen und Stellungnahmen zu gesellschaftlich relevanten Themen auch öfter Position beziehen: „Der Verband sollte keine Kompromisse eingehen. Er muss seine Freiheit behalten, das ist ein kostbares Gut.“

Christoph Voegelin lenkt den Blick in Zukunft vor allem auf die Finanzierung und Förderung der Hospizbewegung. Noch könnten die Spenden von den meisten stationären Einrichtungen aufgebracht werden, „aber man weiß nicht, wie sich das zukünftig entwickelt, der Spendenmarkt wird nicht einfacher.“ Deswegen müssten die tatsächlichen Betriebskosten zu 95 Prozent von den Kostenträgern gedeckt werden. Außerdem müsste die nach dem Wohn- und Teilhabegesetz (WtG) zuständige Aufsichtsbehörde in der Begutachtung deutlicher zwischen Altenpflegeeinrichtungen und stationären Hospizen unterscheiden. Da die Kriterien mehr auf die Altenpflege zugeschnitten seien, führe das immer wieder zu großen Problemen in den stationären Hospizen. Protestieren muss die Hospizbewegung heute nicht mehr. „Aber wir sind wahrlich nicht in einer Situation, in der alle Menschen, die es benötigen, gut versorgt sind. Es gibt nach wie vor Veränderungsbedarf in den Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen“, gibt Ulrike Herwald zu bedenken. Es gehe auch nicht darum, die Alten- und

Pflegeeinrichtungen als Konkurrenz zu sehen. Sondern zu unterstützen, dass dort hospizliche Haltung einziehen kann. Auch das Thema Ehrenamt wird die Hospizbewegung weiter als Herausforderung begleiten, „denn Hospizarbeit kommt in Bereiche, denen diese Art der Arbeit weniger vertraut ist.“ Sie macht als Vorsitzende noch einmal vor allem in Bezug auf die ambulante Hospizarbeit deutlich: „Für mich ist Hospizarbeit bürgerbewegte Arbeit.

Und das muss es auch bleiben. Damit wir nicht Profis einer weiteren Spezies sind.“

GESPRÄCHSPARTNER

Für dieses Magazin wurden Gespräche mit Pionieren, Ehrenamtlichen und Koordinatoren sowie Experten der Palliativmedizin geführt. Der Vorstand des HPV NRW bedankt sich an dieser Stelle herzlich für die Zusammenarbeit und die interessanten Einblicke.

Dr. Ferya Banaz-Yasar

Projektleiterin Projekt „Zukunft Ehrenamt 2013-2016“

Jeannette Curth

stellvertretende Geschäftsführerin
Haus Hörn Aachen,
Vorstand HPV NRW 2011 – 2015

Dr. Gerlinde Dingerkus

Leiterin von Alpha-Westfalen

Christoph Drolshagen

Geschäftsführer Franziskus-Hospiz Hochdahl
und Marienhaus Holding GmbH,
Leitung Sparte Hospiz,
Vorstand HPV NRW
2005 – 2013

Jürgen Goldmann

Koordinator und stellvertretender Geschäftsführer
Bonn Lighthouse, Mitglied im Beirat HPV NRW
für den Bereich psychosoziale Fachkräfte

Gerda Graf

Pionierin, Ehrenvorsitzende DHPV

Dr. Birgit Jaspers

Forschungskoorordinatorin in der Klinik für
Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn

Martina Kern

Leiterin von ALPHA-Rheinland

Erich Lange

Leiter Hospiz- und PalliativZentrum
Hospizbewegung Warendorf,
Vorstand HPV NRW 2001 – 2012

Karin Leutbecher

Case Managerin, Ambulanter Hospiz- und Palliativ-
dienst Herne, Mitglied im Beirat HPV NRW für
den Bereich psychosozialer Fachkräfte

Thomas Montag

Referent für Palliativmedizin am
Universitätsklinikum Köln

Hans Overkämping

Pfarrer i.R., Vorstand HPV NRW 2004 – 2017

Klaus Reckinger

Facharzt für Palliativmedizin,
Leiter GILDAS-Akademie

Adelheid Rieffel

Pionierin, Vorstand HPV NRW 1999 – 2008

Anna Scheilke

Koordinatorin Hospizarbeit im Bielefelder Süden,
Mitglied im Beirat HPV NRW für die Koordi-
natoren in Westfalen-Lippe

Ellen Scherrer

Diakonie Düsseldorf, Pionierin,
Vorstand HAG 1994 – 1998

Mechthild Schulten

Leiterin Hospizzentrum St. Raphael Duisburg,
Vorstand HAG 1994 – 2001

Siegfried Thiel

Ehrenamtlicher Franziskus-Hospiz Hochdahl, Erkrath

Dr. Birgit Weihrach

Referentin des NRW-Gesundheitsministerium
1985 – 2005

Der aktuelle Vorstand des HPV NRW



Ulrike Herwald

Koordinatorin Hospizbewegung Hilden e.V.,
Vorstand HPV NRW seit 2009
1. Vorsitzende seit 2017



Christoph Voegelin

Leiter Hospiz Bottrop,
Vorstand HPV NRW seit 2016
2. Vorsitzender seit 2017



Dr. Christiane Ohl

Geschäftsführerin Bonn Lighthouse e.V.,
Vorstand HPV NRW seit 2009



Dr. Wolf Diemer

Leiter des Zentrums für Palliativmedizin am EVK Herne,
Vorstand HPV NRW seit 2014



Judith Kohlstruck

Koordinatorin der Hospizbewegung Ratingen e.V.,
Vorstand HPV NRW seit 2014



Dr. Karin Scheer

Koordinatorin Ambulante Hospizarbeit am Universitätsklinikum
Essen, Westdeutsches Tumorzentrum, Vorstand HPV NRW seit 2013



Petra Brockhues

Leiterin der Geschäftsstelle
HPV NRW seit 2003



Sabine Löhr

Assistentin des Vorstandes
des HPV NRW seit 2017

IMPRESSUM

Herausgeber (V.i.S.d.P.)

Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.

1. Vorsitzende Ulrike Herwald
2. Vorsitzender Christoph Voegelin

Im Nonnengarten 10

59227 Ahlen

Telefon: +49 (0) 23 82 7 60 07 65

E-mail: info@hospiz-nrw.de

Redaktion

Annabell Brockhues

Von-Droste-Hülshoff-Straße 66

59227 Ahlen

Gestaltung

Uhlemann Design

Volmerswerther Straße 21

40221 Düsseldorf

Bildrechte

Peter Ripka

Volmerswerther Straße 21

40221 Düsseldorf

Druck

Stegt Druck GmbH

Klosterstraße 13

59227 Ahlen



Hospiz- und
PalliativVerband
NRW e.V.