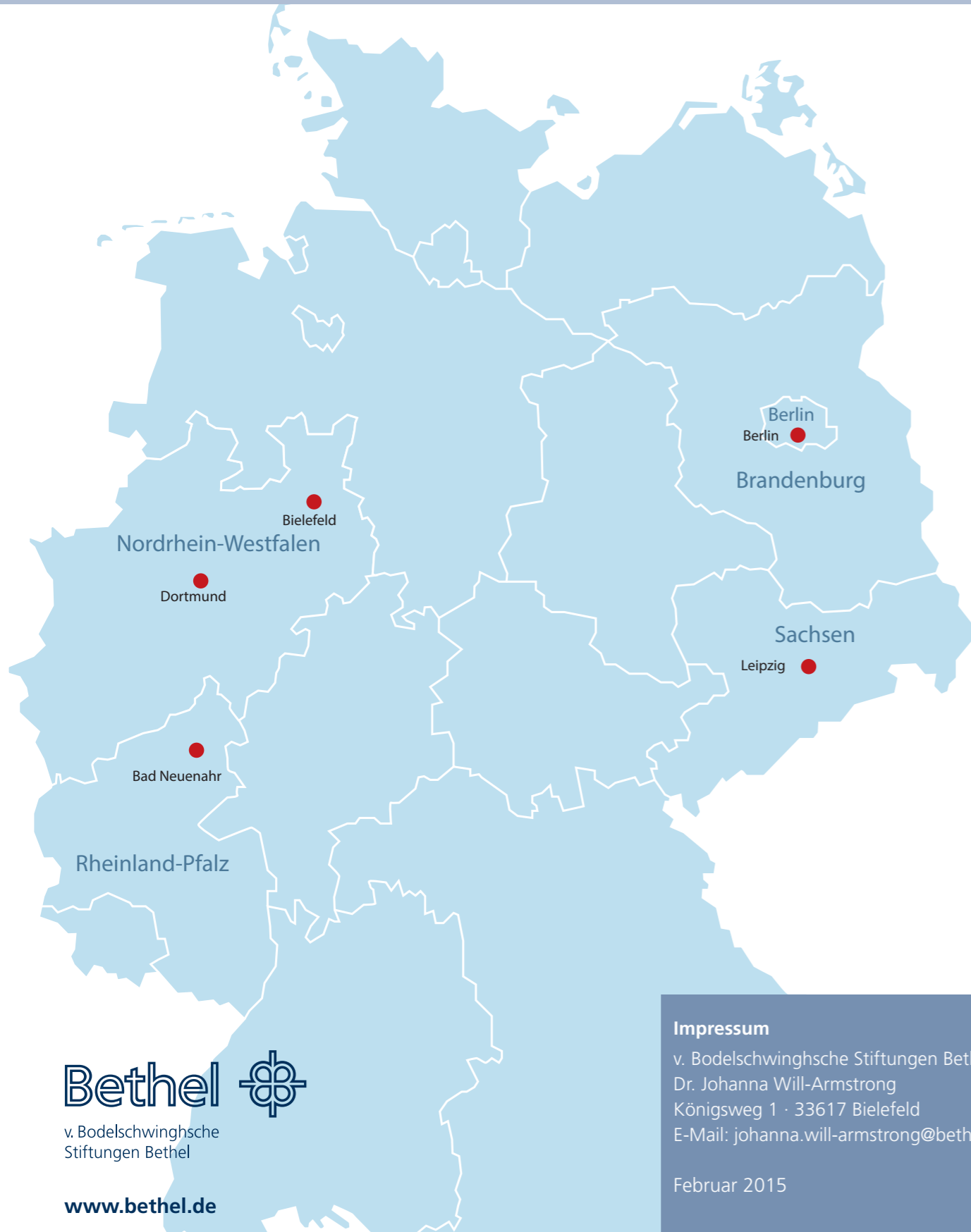


Unsere Standorte



Würdevoll leben bis zuletzt

Hospizarbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel



Positionspapier

der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel

2015

Inhalt	Seite
1 Gemeinschaft verwirklichen – Vision für die Arbeit der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel	1
2 Vorwort	2
3 Von der bürgerschaftlichen Bewegung zur Integration ins Gesundheitswesen	3
3.1 Entwicklung und Rahmenbedingungen der Hospizarbeit	3
3.2 Hospizarbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel	10
4 Herausforderungen	15
4.1 Steigender Effizienzdruck	15
4.2 Der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in einer pluralen Gesellschaft	16
4.3 Bürgerschaftliches Engagement und professionelle Begleitung	18
4.4 Ethische Fragen am Lebensende	20
4.5 Ausgestaltung der Schnittstellen zwischen Arbeitsfeldern	20
5 Woran wir uns orientieren	22
5.1 Wir arbeiten auf Basis unseres christlichen Menschenverständnisses	22
5.2 Wir begleiten Menschen im Sterben und über den Tod hinaus	22
5.3 Wir beteiligen uns am Diskurs zu den Themen Sterben, Tod und Trauer	24
5.4 Wir stellen uns ethischen Fragen gemeinsam mit allen Beteiligten	25
5.5 Wir bieten vielfältige Möglichkeiten für bürgerschaftliches Engagement	27
5.6 Wir sorgen für unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	27
5.7 Wir entwickeln die Hospizarbeit weiter	28
5.8 Wir handeln wirtschaftlich	29
5.9 Wir stellen unsere Kompetenz anderen Arbeitsfeldern zur Verfügung	29
6 Unsere Angebote in den Regionen	30

Zur Auswahl der Bilder

Die Bilder und Zitate sind in den Diensten und Einrichtungen der Hospizarbeit der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel entstanden.

1 Gemeinschaft verwirklichen – Vision für die Arbeit der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel

Gemeinschaft verwirklichen

Unsere Vision ist das selbstverständliche Zusammenleben, das gemeinsame Lernen und Arbeiten aller Menschen. Ihre Verschiedenheit verstehen wir als Bereicherung: Mehr oder weniger gesunde, mehr oder weniger behinderte, mehr oder weniger leistungsfähige, jüngere und ältere Menschen, Menschen unterschiedlicher kultureller Herkunft und religiöser Prägung sollen als Bürgerinnen und Bürger mit gleichen Chancen, Rechten und Pflichten in der Gesellschaft leben. Unsere Vision gründet im christlichen Glauben und beruht auf der Achtung der unbedingten Würde jedes einzelnen Menschen als Geschöpf Gottes. Sie fordert Nächstenliebe, Solidarität und einen fairen Interessenausgleich im Zusammenleben.

Qualifiziert helfen

Wir sind ein diakonisches Unternehmen und verstehen unsere Angebote als Dienstleistungen. Wir achten das Selbstbestimmungsrecht der Menschen, die unsere Angebote nutzen. Mit ihnen vereinbaren wir Art und Umfang unserer sozialen, pädagogischen und gesundheitlichen Dienstleistungen. Unsere Leistungen sind von hoher Qualität. Die uns zur Verfügung stehenden Ressourcen nutzen wir für die Umsetzung der bestmöglichen fachlichen Standards.

Orientierung bieten

Wir sind Teil der evangelischen Kirche, und unsere Arbeit gründet sich auf den christlichen Glauben. In der Begegnung mit dem einzelnen Menschen unterstützen wir die Suche nach Sinn und bieten religiöse Orientierung. Dies prägt unser gemeinsames Leben und Arbeiten ebenso wie die Gestaltung unserer Bildungs- und Ausbildungsangebote. Für Verkündigung und Seelsorge, die Feiern des Kirchenjahres und das Erleben von Spiritualität nehmen wir uns Zeit und Raum.

Wir setzen uns ein für eine mitmenschliche Gesellschaft. In unserem gesellschafts- und sozialpolitischen Engagement sind wir besonders den Rechten und Bedürfnissen der Menschen verpflichtet, die am schwersten von Krankheit, Behinderung, sozialer Benachteiligung und Ausgrenzung betroffen sind.

Lebensräume gestalten

Wir verstehen Bethel als Idee und fördern die Teilhabe von sozial benachteiligten Menschen, von Menschen mit Behinderungen und Erkrankungen an verschiedenen Orten in der Gesellschaft. An der Gestaltung der jeweiligen Gemeinwesen beteiligen wir uns. Wo es erforderlich ist, machen wir dazu eigene Angebote, kooperieren mit anderen Trägern oder beraten und unterstützen Initiativen vor Ort.

In unseren gewachsenen Ortschaften gestalten wir weiterhin das Zusammenleben unterschiedlicher Gruppen: Menschen, die dort wohnen, Menschen, die dort arbeiten, Menschen, die dort unsere Dienstleistungen in Anspruch nehmen. Hierbei ermöglichen wir die Mitwirkung aller Gruppen.

2 Vorwort

Die Begleitung sterbender und trauernder Menschen gehört zu den zentralen Aufgaben christlicher Gemeinschaft. Der christliche Glaube setzt sich auf vielfache Weise damit auseinander, dass das menschliche Leben Gabe Gottes ist, dass es begrenzt ist und über den Tod hinaus bei Gott wertgeachtet und aufgehoben ist. Das kann Zuversicht und Hoffnung vermitteln, auch an den Grenzen unseres Lebens, so dass wir ihnen bewusst und aufmerksam begegnen können. Es ist uns zugleich Auftrag, auch andere Menschen dabei zu begleiten und zu unterstützen, wenn sie selbst oder als Angehörige mit Sterben und Tod umgehen müssen.

»Gemeinschaft verwirklichen« – unter dieser Überschrift steht die Vision der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel. Auch am Ende ihres Lebens sollen Menschen erfahren, dass sie Teil einer Gemeinschaft sind, dass sie angenommen und getragen sind und dass ihr Leben anderen Menschen etwas bedeutet.

Begleitung sterbender und trauernder Menschen geschieht in Familie und Nachbarschaft, in Kirchengemeinden, in Einrichtungen der Altenhilfe, in Krankenhäusern und Hospizen. Wir bieten mit unseren Diensten und Einrichtungen Begleitung und Unterstützung dabei, dass jeder Mensch für sich den gewünschten und möglichen Rahmen findet.

So sind die v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel beteiligt an ambulanten Hospizdiensten und sind Träger stationärer Hospize für Erwachsene und eines Kinder- und Jugendhospizes. Hospizliche Begleitung geschieht auch in anderen Arbeitsfeldern, z. B. in Krankenhäusern, in der Eingliederungshilfe und der Altenhilfe.

Wir danken den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die diese oft schwere, aber auch erfüllende und sinnvolle Aufgabe wahrnehmen. Sie tun dies stellvertretend für unsere Gesellschaft, die sich daran messen lassen muss, wie sie, wie wir alle mit Menschen an der Grenze ihres Lebens umgehen und welche Möglichkeiten wir ihnen bieten, an Gemeinschaft teilzuhaben und ihr Leben würdig abzuschließen.

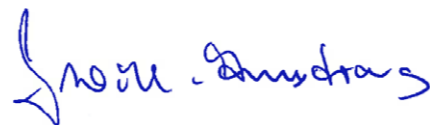
Das vorliegende Positionspapier ist vom Fachausschuss Hospizarbeit der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel erarbeitet worden. Es beschreibt die Eckpunkte unserer Hospizarbeit in den verschiedenen Regionen. Allen Kolleginnen und Kollegen des Fachausschusses sei herzlich gedankt für die Mitarbeit!

Wir wünschen uns das Gespräch über unsere Positionen mit den Menschen, denen diese Angebote gelten, mit Angehörigen, mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und mit externen Fachleuten. Auf diese Weise können wir unsere eigenen Konzepte weiterentwickeln.

Der Vorstand der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel hat das Papier im November 2014 beschlossen.



Bernward Wolf
Vorstand
v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel



Dr. Johanna Will-Armstrong
Vorstand
v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel

Dieses Positionspapier wurde vom Fachausschuss Hospizarbeit der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel erarbeitet:

Anette Adam
Winfried Böttler
Melissa Henne
Christine Hölken
Christiane Lange
Beatrix Lewe
Ulrike Lübbert
Martina Kaupen
Brigitte Kramer
Lydia Röder
Mirjam Steinhard
Ulrich Strüber
Bärbel Uhlmann
Bernward Wolf
André Zank-Wins

3 Von der bürgerschaftlichen Bewegung zur Integration ins Gesundheitswesen

3.1 Entwicklung und Rahmenbedingungen der Hospizarbeit

Historische Entwicklung der Hospizbewegung

Die Begleitung von sterbenden Menschen hat lange Tradition. Im Rahmen von medizinischer bzw. pflegerischer Versorgung und sozialer Unterstützung spielte Sterbebegleitung schon immer eine zentrale Rolle. Auch christliche Gemeinden haben auf unterschiedliche Weise Formen der Sterbebegleitung, des Abschieds und der Trauarbeit entwickelt. Im frühen Christentum beispielsweise gehörte die Pflege und Betreuung kranker und sterbender Menschen zu einer wichtigen Aufgabe innerhalb der ersten Gemeinden und wurde über die Jahrhunderte hinweg beständig fortgeführt. Etwa ab dem vierten Jahrhundert gründeten sich zunehmend christliche Orden, die sich als Hospize verstanden und Pilgerstätten für Menschen ohne Herberge sowie kranke Menschen ohne Begleitung boten; im Mittelalter gab es sogar spezielle »Hospitalorden«.

Im 19. Jahrhundert gründete Jeanne Garnier aus Lyon ein Hospiz, genannt »Calvaire«, dem weitere Hospize in Frankreich folgten. Ende des 19./Beginn des 20. Jahrhunderts wurden auch in New York, Dublin und London Hospize gegründet. Mit der Gründung des St. Christophers Hospice in London im Jahr 1967 durch Cicely Saunders erhielt die Hospizbewegung einen mehrdimensionalen und multiprofessionellen Ansatz und gewann dadurch an Bedeutung. In vielen Ländern kam es in dieser Zeit zu Kritik an den existierenden Versorgungsmöglichkeiten für sterbende Menschen und deren gesellschaftlicher Ausgrenzung. 1969 wurde das Buch »Interviews mit Sterbenden« von Elisabeth Kübler-Ross veröffentlicht, das mit seiner beispielhaften Darstellung von Sterbeprozessen und der in der Praxis oft mangelhaften Begleitung Sterbender viel Aufsehen in Öffentlichkeit und medizinischer Fachwelt erregte. Hierdurch wurde die Hospizidee maßgeblich vorangetrieben.¹

Die Entwicklung der Hospizbewegung in Deutschland

In den 1960er-Jahren gab es vereinzelt auch in Deutschland erste Hospizinitiativen. In die öffentliche Wahrnehmung kam das Thema jedoch erst verstärkt in den 1980er-Jahren, als ethische Grundorientierungen diskutiert wurden, die die selbstverständliche Menschenwürde der Sterbenden berührten. Im Jahr 1983 wurde in Köln die erste »Station für Palliative Therapie« eingerichtet, der nach einem Jahr ein Hausbetreuungsdienst angeschlossen wurde. Weitere ambulante Hospizdienste entwickelten sich in den 1980er-Jahren. 1986 eröffnete in Aachen das erste stationäre Hospiz Deutschlands. Seitdem ist im ambulanten und stationären Bereich ein dynamisches Wachstum der Hospizarbeit zu verzeichnen (siehe Grafik). So gab es im Jahr 2011 inzwischen ca. 1.500 Hospizdienste, in denen sich über 80.000 Menschen ehrenamtlich engagierten. Zudem bestanden 195 stationäre Hospize über ganz Deutschland verteilt, von denen sich neun der Begleitung von sterbenskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen widmeten.

1 | R. Sabatowski, L. Radbruch, G. Loick, F. Nauck, T. Meuser, K.A. Lehmann: Über die Entwicklung palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland; In: Niederfranke, Annette; Naegele, Gerhard; Frahm, Eckart (Hrsg.): Funkkolleg Altern 1 – Die vielen Gesichter des Alterns, Opladen/Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, 1999

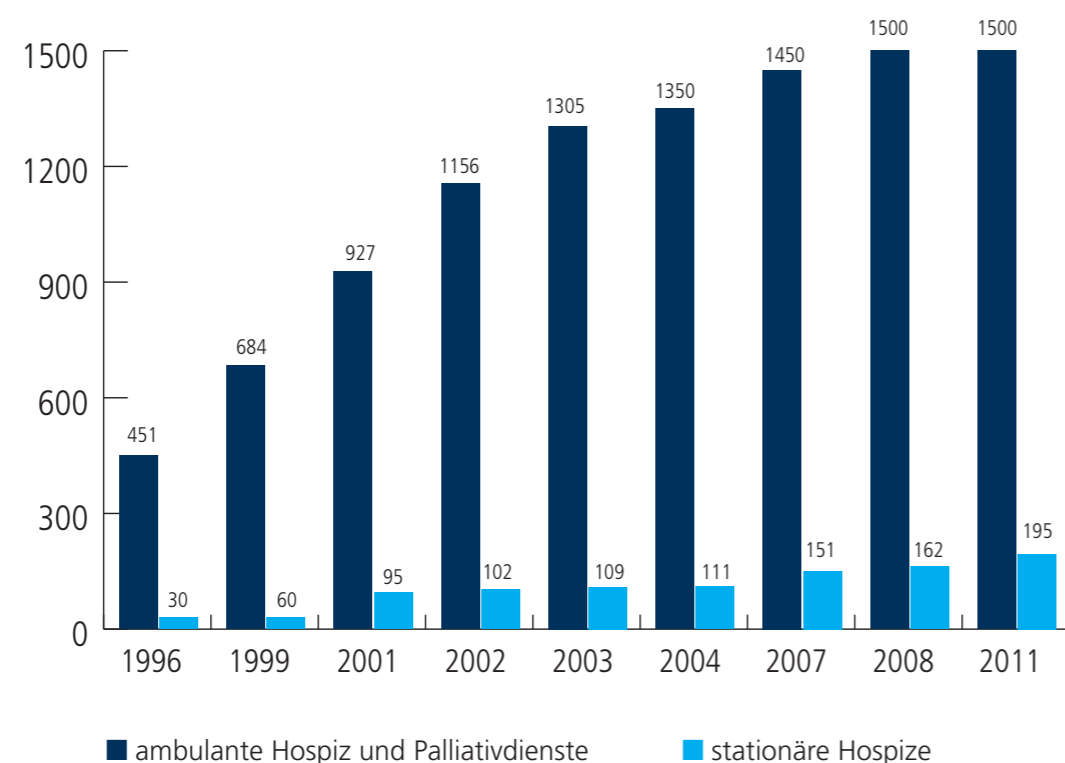


Relief am Basler Münster

Ziele und Aufgaben der Hospizarbeit

»Palliativmedizin/Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.«², so die Definition der WHO aus dem Jahr 2002. Dieser Ansatz liegt Diensten und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativarbeit gemeinsam zugrunde. Unabhängig davon, ob es sich um ambulante oder stationäre Hospizdienste handelt, stehen im Zentrum somit die intensive Pflege und Symptomkontrolle sowie die psychosoziale und spirituelle Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen, an deren Wünschen sich die Arbeit auch ausrichtet. In der Umsetzung geschieht dies in Form einer Zusammenarbeit von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern mit unterschiedlichen Professionen, wie

Entwicklung der Hospizarbeit in Deutschland



Anmerkungen:

Im Jahr 2011 gab es zudem noch neun stationäre Kinder- und Jugendhospize in Deutschland.

Die Daten stammen vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband (www.dhvpv.de).



Ausstellung in der Marienkirche Berlin im Rahmen einer Hospizwoche

Pflege, Seelsorge, Sozialarbeit, Ethik und Medizin, gemeinsam mit ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Da sich die meisten Menschen wünschen, zuhause zu sterben, gilt dabei der auch gesetzlich verankerte Grundsatz »ambulant vor stationär«. Indem es Menschen ermöglicht wird, in ihrem gewohnten Lebensumfeld zu sterben, finden Sterben, Tod und Trauer ihren Ort »mitten in der Gesellschaft« und werden wahrgenommen. Im Sinne der Inklusion, die eine Teilhabe der Menschen an der Gesellschaft unabhängig von Alter, Krankheit oder Behinderung fordert, ermöglicht die Hospizarbeit den Umgang mit und die Begleitung von Sterbenden und ihren Angehörigen im vertrauten Umfeld, ihrem »Sozialraum«, ohne eine institutionelle Ausgrenzung in dieser Lebenssituation herbeizuführen.

Bis ins 19. Jahrhundert hinein waren die Themen Sterben und Tod in der Gesellschaft allgegenwärtig: Menschen starben oft schon auf Grund leichter Erkrankungen, und die Versorgung in Krankenhäusern oder in Einrichtungen der Altenhilfe bestand nur in Ansätzen. Die Begegnung und Auseinandersetzung mit Sterben und Tod war unumgänglich, dem konnten Menschen kaum ausweichen. Dass die heutige medizinische Versorgung und die Hygienestandards Möglichkeiten bieten, um zahlreiche Erkrankungen zu heilen oder zumindest soweit zu lindern, dass ein Weiterleben ermöglicht wird, ist eine relativ neue Entwicklung. Sie führt dazu, dass sich in unserer Gesellschaft Menschen jüngeren Lebensalters in der Regel kaum mit dem Sterben nahestehender Angehöriger oder auch dem eigenen Sterben auseinandersetzen müssen. Die Hospizbewegung wirkt auf die Auseinandersetzung mit Fragen zum Lebensende hin.

Diese Grundideen der Hospizarbeit in der Gesellschaft voranzutreiben gehörte darum immer zu ihren zentralen Aufgaben. Fragen an den Grenzen des Lebens und des Umgangs mit dem Lebensende sollten ihren Ort mitten in der Gesellschaft finden. Die Wahrnehmung dessen sowie die Auseinandersetzung damit bedeuten einen Gewinn an Lebensqualität.³

2 | Vgl.: http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf, Stand: 01.10.2014

3 | Vgl. Michael Schibilsky: Trauerwege. Beratung für helfende Berufe. 1989: »abschiedlich leben« (S. 7 f.)



Meditationsbild mit Kerze im Eingangsbereich des Hospizes Am Ostpark

Hospizarbeit im Kontext christlichen Glaubens und kirchlicher Praxis

Der christliche Glaube versteht das Leben insgesamt und damit auch jedes individuelle Leben als Gabe Gottes. Gottes Zuwendung reicht über die Grenzen des Lebens hinaus. Leben verliert durch Sterben und Tod nicht seinen Sinn. Christen vertrauen darauf, dass das Leben eines Menschen auch nach dem Sterben aufgehoben ist bei Gott. Insofern gehört die Begleitung sterbender und trauernder Menschen zu den zentralen Aufgaben von Kirche und Gemeinde. Hospizarbeit will dazu beitragen, dass Menschen in Frieden mit sich und denen, die zu ihnen gehören, und in der Gewissheit der Nähe Gottes sterben können.

Die Handlungsfelder der Hospizarbeit:

Die inzwischen stark ausdifferenzierte Hospizarbeit beinhaltet vier zentrale Schwerpunkte, die sich gegenseitig ergänzen, also nicht unabhängig voneinander betrachtet werden sollten. Sie werden auch als »Säulen der Hospizarbeit« bezeichnet.

- **Palliative Pflege:** Eine an den Bedürfnissen sterbender Menschen orientierte Pflege. Die palliativpflegerischen Maßnahmen dienen der Förderung und dem Erhalt der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten.
- **Palliativmedizin:** Eine an Lebensqualität orientierte, umfassende und multiprofessionell ausgerichtete medizinische Versorgung, die in erster Linie die Linderung von Therapie belastenden Symptomen, wie Schmerzen, Unruhe, Luftnot, Übelkeit oder Angst, beinhaltet.
- **Psychosoziale Begleitung und Beratung:**
 - Unterstützung, Entlastung und Begleitung von sterbenden Menschen sowie ihren Angehörigen, z. B. durch Besuche oder Sitzwachen
 - Beratung in sozialen Fragen, zu Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten etc.
 - Vermittlung von sozialen Diensten
 - Krisenintervention
 - Ethische Fallgespräche
 - Trauerbegleitung durch persönliche Gespräche oder auch Trauergruppen/Trauercafés
 - Etc.
- **Seelsorgliche und spirituelle Begleitung:** Eine nicht nur von ausgebildeten Seelsorgerinnen und Seelsorgern, sondern von allen beteiligten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern behutsam und mit Respekt vor der Spiritualität des jeweils begleiteten Menschen durchgeführte Begleitung. Seelsorge und Leibsorge sind in der Hospizarbeit nicht immer voneinander abzugrenzen, sondern miteinander verbunden. Darum gehört Seelsorge zum Aufgabenbereich aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, bei Bedarf stehen aber immer auch ausgebildete und erfahrene Seelsorgerinnen und Seelsorger zur Verfügung. Inhalte der Begleitung können z. B. Angebote der Nähe und Verbundenheit sein, Gespräche über das eigene Leben, über Sinn- und religiöse Fragen, der Vollzug von Riten bzw. liturgischer Formen der christlichen Tradition (Abendmahl, Salbung, Segnung etc.).

Formen der Hospizarbeit und Vernetzung in der Region

Die unterschiedlichen inhaltlichen Schwerpunkte spiegeln sich auch in den verschiedenen Formen wieder, in denen Hospizarbeit geleistet wird und die eng miteinander vernetzt sind. Hierzu zählen u. a.:

- Ambulante Hospizdienste
- Allgemeine ambulante palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung
- Spezialisierte ambulante palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung
- Spezialisierte ambulante palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung für Kinder und Jugendliche
- Stationäre Hospize für erwachsene Menschen
- Stationäre Hospize für Kinder und Jugendliche
- Palliativstationen in Kliniken und Krankenhäusern
- Angebote zur Trauerbegleitung für Angehörige

Hospizarbeit ist inzwischen ein fester Bestandteil des Gesundheitssystems. Ziel ist eine gute Vernetzung mit anderen Arbeitsfeldern, wie Krankenhäusern, Alten- und Behindertenhilfe, um Schnittstellen sinnvoll zu gestalten und Angebote gezielt zu verknüpfen. Daraus haben sich in vielen Regionen Deutschlands palliativ ausgerichtete Netzwerke gebildet, die gemeinsame Angebote entwickeln, trägerübergreifende Qualitätsstandards erarbeiten und die Themen Sterben, Tod und Trauer in die Gesellschaft tragen.

Gesetzliche Grundlagen und Finanzierung

»Es gilt, Sterben als Teil des Lebens zu begreifen und sterbenden Menschen bis zuletzt menschenwürdige Bedingungen zu garantieren. In den letzten Jahren haben wir schon viel erreicht [...] Unser gemeinsames Ziel ist der notwendige Transfer von Hospizkultur und Palliativversorgung in die Regelversorgung.«⁴ Diese Erklärung der parlamentarischen Staatssekretärin Annette Widmann-Mauz im Rahmen der konstituierenden Sitzung des Forums »Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland« im Jahr 2013 verdeutlicht die grundlegende Zielsetzung der Bundesregierung zur Entwicklung der Hospizarbeit und entspricht deren Entwicklungsweg. Denn lange mussten für Hospize »kreative Finanzierungsmodelle« gefunden werden, die Spenden, Eigenanteile der jeweiligen Träger, Fördermittel und Leistungen der Krankenversicherung oder auch der Sozialhilfeträger miteinander kombinierten. Erst 1997 wurde mit Einführung des § 39a SGB V die Finanzierung von Hospizarbeit durch das Sozialversicherungssystem gesetzlich geregelt. Die daran anknüpfende »Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung«, in der u. a. der Versorgungsumfang, Qualitätsanforderungen und die Vergütungsgrundsätze für stationäre Hospize definiert sind, trat im März 1998 in Kraft.

In **ambulanten Hospizdiensten** kann der Einsatz von hauptamtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren heute unter bestimmten Voraussetzungen durch die gesetzliche Krankenkasse gefördert werden. Hierzu zählen u. a. eine entsprechende Qualifikation der Mitarbeiter bzw. Mitarbeiterinnen sowie eine geregelte Zusammenarbeit mit palliativpflegerischen Diensten und Ärzten. Die Höhe der Förderung bemisst sich gemäß § 39a SGB V aus dem Verhältnis der Zahl der qualifizierten Ehrenamtlichen zur Zahl der abgeschlossenen Sterbebegleitungen. Dadurch nicht abgedeckte Kosten der ambulanten Hospizdienste werden über Spenden finanziert. Hierzu zählen z. B. Begleitungen für privat versicherte Personen oder auch die Begleitung von Menschen, die in stationären Hospizen versorgt werden. Dadurch liegt der Eigenanteil der Träger von ambulanten Hospizdiensten bei ca. 20 bis 30 %. Für die begleiteten Menschen sind die Leistungen kostenlos.

Wenn neben der vor allem psychosozial ausgerichteten ambulanten Begleitung eines Hospizdienstes auch eine palliativmedizinische Versorgung erforderlich wird, geschieht diese zumeist über die **»Allgemeine ambulante Palliativversorgung« (AAPV)**. Die Abrechnung medizinischer Versorgung durch palliativmedizinisch geschulte Ärzte erfolgt dann auf Basis der §§ 73 b und c SGB V (hausarztzentrierte Versorgung und besondere ambulante ärztliche Versorgung). Die pflegerische Palliativversorgung wird als häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V in Verbindung mit § 132 a SGB V abgerechnet. Es gibt trotz bundeseinheitlicher gesetzlicher Regelungen große regionale Unterschiede und damit Ungleichheiten in der Umsetzung der AAPV.

Über die AAPV hinaus besteht seit 2007 für schwerstpflegebedürftige und sterbende Menschen mit einem besonders aufwändigen Betreuungsbedarf die Möglichkeit der **»Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung« (SAPV)**, geregelt in § 37b SGB V. Sie ermöglicht die palliativmedizinische Versorgung in der vertrauten häuslichen Umgebung durch Ärzte und Pflegekräfte. Dieses Leistungsangebot kommt für ca. 10 % der betroffenen Personen in Betracht. Damit besteht deutschlandweit ein gesetzlicher Anspruch auf Leistungen der SAPV, sowohl im häuslichen Bereich als auch in stationären Einrichtungen. Diesen gilt es strukturell umzusetzen, denn auch hier weist die bisherige Praxis große regionale Unterschiede auf.

Die Finanzierung von **stationärer Palliativversorgung** erfolgt entweder entsprechend der regulären Krankenhausfinanzierung nach dem DRG-System oder auf der Basis von Pflegesätzen einer anerkannten »besonderen Einrichtung«. Solche Einrichtungen müssen räumlich und organisatorisch von anderen Krankenhausbereichen abgegrenzt sein und über mindestens fünf Betten verfügen.

In **stationären Hospizen** mussten sich die Gäste früher an den Kosten der Versorgung beteiligen. Diese Eigenbeteiligung entfiel mit einer Novellierung des SGB V im Jahr 2009. Seitdem werden 90 % der Kosten einer stationären Hospizversorgung durch die Krankenkasse getragen. Sofern eine Pflegestufe vorliegt, beteiligt sich auch die Pflegeversicherung gemäß SGB XI an den Kosten. Die restlichen 10 % muss der jeweilige Träger selbst erbringen, was in der Regel durch Spenden erfolgt. In der Praxis sind die tatsächlichen Kosten damit jedoch selten gedeckt.



Kunsttherapeutin mit einem erkrankten Kind

In **stationären Kinder- und Jugendhospizen** müssen Träger einen Eigenanteil von 5 % leisten. Die gesetzliche Krankenversicherung übernimmt auf Basis des § 39 a SGB V die Kosten der Versorgung in Krisensituationen und der letzten Lebensphase. Für sonstige Aufenthalte besteht gemäß § 42 SGB XI die Möglichkeit, über die Pflegeversicherung für einen Zeitraum von maximal vier Wochen pro Jahr Leistungen der Kurzzeitpflege in Anspruch zu nehmen. Die für die pflegerische und medizinische Versorgung entstehenden Kosten werden jedoch weder über SGB XI noch über SGB V vollständig gedeckt. Zudem hat der Aufenthalt von Eltern und Geschwistern in Kinder- und Jugendhospizen zwar sehr positive Effekte, wird aber nicht refinanziert, so dass die Kosten für ihre Unterkunft und die psychosoziale Begleitung durch Spenden finanziert werden müssen. Dies macht in der Regel einen Anteil von ca. der Hälfte der Gesamtkosten aus.

3.2 Hospizarbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel

Sterbebegleitung in der historischen Entwicklung Bethels

In den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel begann die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer nicht erst mit der wachsenden gesellschaftlichen Bedeutung der Hospizbewegung, sondern war von der Gründungszeit Mitte des 19. Jahrhunderts an ein besonderes Thema. Damals stellten Menschen mit Epilepsie die Hauptzielgruppe der »Rheinisch-Westfälischen Anstalt für Epileptische«, wie die v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel anfangs hießen, dar. Epilepsie war zu jener Zeit noch kaum medikamentös beeinflussbar. Der Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen gehörte dadurch zum täglichen Leben und Arbeiten in Bethel.

Zudem hatte das Thema für Friedrich von Bodelschwingh, der 1872 Leiter der damaligen Anstalt wurde, auch persönlich hohe Bedeutung. Familiäre Erfahrungen mit Sterben und Tod hatten ihn schon früh berührt. Besonders geprägt hat ihn das Erleben des Todes seiner vier Kinder im Alter von ein bis sechs Jahren, die im Januar 1869 innerhalb von zwei Wochen an Diphtherie starben. Wie er später mehrfach berichtete, war er im Sterben seiner Kinder Gott näher gekommen. Sein weiteres Leben und sein Wirken als Anstaltsleiter waren hiervon deutlich geprägt. Von Diakonissen und Diakonen erwartete Friedrich von Bodelschwingh, dass sie sich mit dem eigenen Tod auseinandersetzten. Er empfahl ihnen, in den leidenden und sterbenden Menschen das Leiden Jesu Christi zu sehen. Der Tod wurde als »Heimkehr zum Vater« betrachtet. Sterben und Tod wurden zudem mit der Arbeitsmoral verknüpft. Es galt zum einen, weg von der »Trägheit« und der Empfindung von Arbeit als Last hin zu »Arbeitslust und zum Arbeitseifer« zu finden. Parallel dazu sollte eine Entwicklung erfolgen von einem »Mangel an Gottvertrauen, von Diesseitsorientierung, Sterbefurcht und Ichbezogenheit« hin zu »Vertrauen auf Gott, Ewigkeitsorientierung, zur Sterbebereitschaft und zu einem gebrochenen Ich, das allein Gott zu gehorchen gewillt ist«.⁵

Diese geistliche Vorstellung, die sich mit einer so genannten »Sterbefrömmigkeit« verband, gab den Brüdern und Schwestern, die in Bethel arbeiteten, insbesondere in der durch Umbrüche und Kriege geprägten ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts Halt und Sicherheit. In den Jahrzehnten nach den beiden Weltkriegen wurde die Arbeit in Bethel und auch das religiöse Grundverständnis zunehmend von Generationen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern beeinflusst, die diese Krisenerfahrungen kaum oder gar nicht mehr erlebt hatten und die auch theologisch und persönlich ihren Glauben bzw. ihre Wertorientierung in anderer Weise zum Ausdruck brachten. Berichte, wie sie Friedrich von Bodelschwingh über das »selige Sterben« von Patientinnen und Patienten sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern regelmäßig verfasst hatte, sind ab dieser Zeit nicht mehr zu finden.⁶ Trotzdem gab es weiterhin eine große Sensibilität im Umgang mit Sterben und Tod.

Einen hohen Stellenwert hatte in Bethel auch immer der Umgang mit Verstorbenen. Der Friedhof in der Ortschaft Bethel wurde auf dem Zionsberg, dem höchsten Punkt in der Ortschaft Bethel, angelegt. Dies symbolisierte die Nähe zu Gott, die mit dem Sterben erreicht wird. Noch heute ist der Friedhof ein wichtiger Bestandteil der Betheler Kultur. Auf den Friedhöfen in Bethel, Eckardtsheim, Freistatt und Lobetal besteht noch immer



Garten im Haus Zuversicht

die Praxis, dass Menschen ohne festen Wohnsitz nach ihrem Tod dort würdig beerdigt und ihre Gräber gepflegt werden. Dies wird nicht Sozial- bzw. Ordnungsämtern in Form von anonymen Bestattungen überlassen. Zudem bieten Dienste und Einrichtungen im Bereich der Hospizarbeit immer auch Orte für Besinnung und Abschiednahme.

Entwicklung der Hospizarbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel

Im Jahr 1987 trafen sich Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus unterschiedlichen Arbeitsfeldern in Bielefeld-Bethel zum Thema »Begleitung leidender und sterbender Menschen«. Zu jenem Zeitpunkt war das Krankenhaus der häufigste Sterbeort in unserer Gesellschaft, so auch in Bethel. Mitglieder dieser Gruppe waren auf die Entwicklung der Hospizkultur im Ausland aufmerksam geworden, nahmen die Bedingungen für Sterbebegleitung in den Diensten und Einrichtungen Bethels kritisch in den Blick und dachten über die Verwirklichung der Hospizidee in Bielefeld und Bethel nach. Aus diesen Überlegungen wurde nach und nach ein konkretes Konzept, und die Gruppe bekam einen Namen: »Arbeitsgruppe Hospizhilfe Bethel«. Durch eine Spende konnte für einen Zeitraum von vier Jahren eine halbe Personalstelle eingerichtet werden, mit der erste abrufbare Hospizangebote, wie ehrenamtliche Begleitung, aufgebaut, umfangreiche interne und externe Öffentlichkeitsarbeit durchgeführt sowie Kontakte zu anderen Initiativen geknüpft werden konnten. Zudem setzte der damalige Vorstand mit der Bewilligung dieser Stelle ein Zeichen, dass er die Hospizarbeit grundsätzlich befürwortete.

5 | Vgl.: Benad, Matthias: »Komme ich um, so komme ich um [...]« – Sterbelust und Arbeitslast in der Betheler Diakonissenfrömmigkeit; In: Hans Christof Stoodt, Edmund

6 | Vgl.: Benad, Matthias: »Religiöse Grundlagen«; In: Matthias Benad, Hans-Walter Schmuhl: »Bethel – Eckardtsheim«, Verlag Kohlhammer, Stuttgart, 2006

Im Jahr 1993 wurde schließlich der Verein »Hospiz e. V., Bethel« gegründet, der seitdem ambulante Hospizarbeit in Bielefeld betreibt und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ausbildet. Im Jahr 1997 beauftragte der Vorstand der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel (damals noch Anstalten genannt) die Errichtung eines stationären Hospizes, des »Hauses Zuversicht«, das 1998 eröffnet werden konnte.⁷ Das Kinder- und Jugendhospiz Bethel nahm im Jahr 2012 die Arbeit auf.

Dieser Weg von ersten Initiativen über die Gründung eines ambulanten Hospizdienstes hin zu einem stationären Hospiz lässt sich auch in Hospizeinrichtungen für erwachsene Menschen außerhalb von Bielefeld-Bethel erkennen. In Berlin begann die Arbeit des Ambulanten Lazarus Hospizdienstes⁸ beispielsweise im Jahr 1992, und im Jahr 1999 wurde ein stationäres Hospiz angeschlossen, das in Berlin das erste konfessionelle Hospiz darstellte. Die Arbeit des ambulanten Hospizdienstes in Berlin-Lichtenberg⁹ wurde im Jahr 2003 begonnen, das stationäre Hospiz eröffnete zwei Jahre später.

Oft entstehen Einrichtungen der Hospizarbeit aber auch aus der Kooperation mehrerer Träger. Das »Hospiz Am Ostpark« in Dortmund, das im Jahr 2003 eröffnet wurde, steht z. B. in Trägerschaft der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel, die Idee hierfür entstand aber im Rahmen von Kooperationsgesprächen mit dem Kirchenkreis Dortmund und dem Diakonischen Werk Dortmund. Das 2002 eröffnete Hospiz »Villa Auguste« in Leipzig beruht auf einem Zusammenschluss mehrerer Organisationen und Träger. Die Hospizarbeit im Bielefelder Süden, die Menschen in privaten Haushalten und in stationären Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe im südlichen Stadtgebiet begleitet, entstand 2004 in Kooperation mit dem Diakonieverband Brackwede und dem katholischen Pflegeheim St. Pius. Und schließlich befindet sich ein weiteres stationäres Hospiz in Bad Ahrweiler zurzeit in Bau. Es soll im Jahr 2015 eröffnet werden und wird in ökumenischer Trägerschaft stehen.

Auch in den Krankenhäusern der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel wird Hospizarbeit angeboten. Im Evangelischen Krankenhaus Bielefeld (EvKB), das in gemeinsamer Trägerschaft mit dem Evangelischen Johanneswerk betrieben wird, besteht am Standort Johannesstift seit 2004 ein Angebot der Hospizarbeit. Am Standort Bethel wurde die Hospizarbeit im Jahr 2007 auf Initiative des Klinischen Ethikkomitees hin aufgenommen und erfolgt in Kooperation mit dem Hospiz e. V., Bethel. Darüber hinaus bietet das EvKB eine Palliativstation. Im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin-Lichtenberg wird durch das Evangelische Diakoniewerk Königin Elisabeth Trauerwegbegleitung angeboten.

Die Vernetzung und Einbindung in regionale Strukturen ist für die Hospizarbeit unerlässlich. In den vergangenen Jahren haben sich vielerorts regionale Netzwerke mit unterschiedlichen Schwerpunkten gebildet, teils eher auf palliativmedizinische Versorgung hin ausgerichtet, teils stärker mit Fokus auf psychosoziale Begleitung, Öffentlichkeitsarbeit etc. Hierbei wirken die Einrichtungen und Dienste der Hospizarbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel maßgeblich mit. Sie stellen damit einen wichtigen Teil der regionalen Versorgungsstrukturen dar.

7 | Vgl.: Balzer, Reinhold: »Die Entwicklung der Hospizbewegung in einem diakonischen Unternehmen«, Bethel-Verlag, 2000

8 | Die Stiftung Lazarus wurde im Jahr 2013 Teil der Hoffnungstaler Stiftung Lobetal.

9 | Die v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel sind seit dem Jahr 2001 Mehrheitsgesellschafter des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge, dem der ambulante Hospizdienst Lichtenberg und das stationäre Hospiz Lichtenberg angegliedert sind.

Hospizarbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel heute

Das Arbeitsfeld Hospizarbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel ist im Vergleich zu den anderen Arbeitsfeldern klein. In der Öffentlichkeit wird es jedoch stark wahrgenommen, und zudem ist es in den vergangenen 25 Jahren deutlich gewachsen, so dass die v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel inzwischen ein großer evangelischer Träger von Hospizen in Deutschland sind.

Hospizarbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel in Zahlen

Heute gibt es fünf ambulante Hospizdienste, einen Palliativpflegedienst sowie einen Dienst für spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung, die in Trägerschaft der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel stehen oder in Kooperation mit anderen Trägern betrieben werden. Im Jahr 2013 wurden mehrere Hundert Menschen begleitet. Unterstützt wurde die Arbeit der ambulanten und stationären Hospizarbeit im Jahr 2013 durch über 250 ehrenamtlich engagierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Die v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel betreiben ein Kinder- und Jugendhospiz sowie fünf stationäre Hospize für erwachsene Menschen, ein sechstes ist in Bau und soll im Jahr 2015 eröffnet werden. Die stationären Erwachsenen hospize der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel verfügen insgesamt über 46 Plätze. Im Jahr 2013 wurden knapp 500 Menschen in ihrer letzten Lebensphase begleitet; sie verbrachten im Durchschnitt zwischen 22 und 37 Tagen im Hospiz. Die Gäste waren im Schnitt 70,5 Jahre alt. Ihre Pflege und Begleitung erfolgte durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unterschiedlicher Professionen, verteilt auf 56 Vollzeitstellen.

Im Bereich der Krankenhäuser gibt es im Evangelischen Krankenhaus Bielefeld eine Palliativstation mit sieben Betten sowie eine Struktur zur Sterbebegleitung, in deren Rahmen ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und -begleiter Patientinnen und Patienten am Lebensende begleiten. Im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge besteht das Angebot der Trauerwegbegleitung.

Hospizarbeit hat allgemein im Sozial- und Gesundheitswesen, aber gerade auch für die v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel als Träger unterschiedlicher Einrichtungen einen hohen Stellenwert für angrenzende Arbeitsfelder, wie Krankenhäuser, Altenhilfe, Behindertenhilfe, Psychiatrie bis hin zu Schulen und Ausbildungsstätten. Die Hospizbereiche bringen sich dort mit ihrer fachlichen Kompetenz und langjährigen Erfahrung im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer ein. So gab es z. B. im Stiftungsbereich Bethel regional in der Region Dortmund ein Projekt mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus der Hospizarbeit und der Eingliederungshilfe, in dem ein Konzept zur Begleitung von sterbenden Menschen mit Behinderungen oder psychischen Erkrankungen erarbeitet wurde. Im Lazarus Hospiz in Berlin werden weitere Projekte durchgeführt, bei denen ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter in Gebärdensprache geschult werden, damit auch gehörlose Menschen begleitet werden können. Ebenso



»Hospiz macht Schule« an einer Berliner Grundschule

werden Angebote für Menschen mit Migrationshintergrund oder auch Menschen mit Demenz entwickelt. Unter dem Titel »Hospiz macht Schule« werden im Rahmen eines bundesweiten Projekts, an dem auch die ambulanten Dienste in Bielefeld und der ambulante Lazarus Hospizdienst beteiligt sind, Kindern und Jugendlichen die Themen Sterben, Tod und Trauer altersgerecht nähergebracht.

Sterben, Tod und Trauer sind wichtige Teile der Arbeit in diesen unterschiedlichen Einrichtungsformen, doch die Perspektive darauf ist, bedingt durch die verschiedenen Rahmenbedingungen, jeweils eine andere. Angehörige, Freunde oder auch Hausärzte und -ärztinnen nehmen zudem andere Blickwinkel ein, die ebenfalls berücksichtigt werden.

4 Herausforderungen

Die Entwicklung der Hospizbewegung zeigt, dass sie sich immer wieder gesellschaftlichen Herausforderungen gestellt hat, um die Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen weiter zu verbessern und die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer zu befördern. Auch heute und in Zukunft sehen wir Herausforderungen für die Hospizarbeit, die im Folgenden näher dargestellt werden.

4.1 Steigender Effizienzdruck

Die heutigen gesetzlichen Regelungen und Finanzierungsbedingungen für die Hospiz- und Palliativversorgung ermöglichen eine kontinuierliche Absicherung der Einrichtungen und ihrer Arbeit. Die Angebote sind ausdifferenziert und professionalisiert. Sterbenden Menschen und ihren Angehörigen, aber auch den ehren- und hauptamtlich in diesem Arbeitsfeld tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern kommt dies zugute. Zugleich wird deutlich, dass auch zukünftig Bedarf an freiwilligen Zuwendungen besteht, um die jeweils erforderlichen Eigenanteile der Träger aufzubringen und bisher nicht finanzierte Arbeitsbereiche, wie Bildung und Öffentlichkeit, Unterstützung von Angehörigen, Trauerbegleitung etc. weiterhin zu ermöglichen. Hier werden voraussichtlich neue Herangehensweisen und Formen der Öffentlichkeitsarbeit erforderlich sein, um den besonderen Wert der Hospizarbeit auch einer jüngeren Spendergeneration näher bringen zu können.

Dass ein gewisser Eigenanteil von Trägern für die Hospizarbeit aufgebracht werden muss, entspricht dem bürgerschaftlichen Grundverständnis dieses Arbeitsfelds und sollte darum auch nicht verändert werden. Zugleich gilt es darauf zu achten, dass dieser Anteil in Zeiten allgemein zunehmenden finanziellen Drucks im Sozial- und Gesundheitswesen in einem begrenzten, von den Trägern leistbaren Rahmen bleibt. Darüber hinaus liegt für die Versicherten zwischen ambulanter und stationärer Hospizarbeit ein deutliches Ungleichgewicht in den Finanzierungsstrukturen vor. Während die Kosten für eine stationäre Versorgung in weiten Teilen durch die Kranken- und Pflegeversicherung gedeckt werden, bestehen in der ambulanten Versorgung deutliche Finanzierungslücken, die durch die betroffenen Personen selbst oder die Träger von ambulanten Diensten geschlossen werden müssen. Eigenbeteiligungen sind gesetzlich geregelt, viele Träger erbringen aber deutlich mehr, um die Qualität der Arbeit zu sichern. Diese Finanzierung entspricht nicht dem gesetzlich verankerten Grundsatz »ambulant vor stationär«.

»Als erstes lernten wir, dass mein Vater kein Patient war, sondern nur Gast, Gast im Hospiz Am Ostpark war. Ich erinnere mich noch genau an meinen ersten Besuch. Das Haus strahlte eine angenehme Wärme aus. Das lag an den angenehmen Farben, dem Geruch von Duftölen und der Ruhe, die dieses Haus ausstrahlte. Es gab keine hektisch umher rennenden Menschen oder laute Geräusche. Stattdessen lernte ich sehr ruhige und besonnene Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Hospizes kennen und schätzen, auch weil sie lächeln und manchmal sogar lachen.«

Aus dem Brief des Angehörigen eines Gastes im Hospiz Am Ostpark

Schließlich führt die Integration von Hospizeinrichtungen in das deutsche Gesundheitswesen u. a. dazu, dass sie, ähnlich wie andere Dienste und Einrichtungen, mit dem steigenden Aufwand an Bürokratie und einer unverhältnismäßig hohen Zahl von Prüfinstanzen umgehen müssen. Der zunehmende Effizienzdruck des Gesundheitswesens geht auch an Einrichtungen der Hospizarbeit nicht vorbei. Diesen wachsenden Anforderungen gerecht zu werden und zugleich die individuelle Situation der Sterbenden und ihrer Angehörigen sowie die besondere Qualität der Angebote, die gerade auch auf ihrer Entwicklungsgeschichte außerhalb des klassischen Gesundheitswesens basiert, im Blick zu behalten, wird eine Herausforderung für die Dienste und Einrichtungen des Hospizwesens in den nächsten Jahren sein.

4.2 Der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in einer pluralen Gesellschaft

Die kritische Auseinandersetzung mit dem gesellschaftlichen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer sowie die öffentliche Bewusstseinsentwicklung hierzu sind ein wichtiger Bestandteil der Hospizarbeit. Im Vergleich zur Ausgangslage in den 1970er-Jahren ist inzwischen viel erreicht worden. Der Umgang mit Sterben und Tod wird in der Gesellschaft diskutiert, ethische Debatten zu Fragen am Lebensende werden geführt, und viele Menschen machen sich zunehmend Gedanken, was sie sich für den letzten Abschnitt ihres Lebens wünschen. Damit ist die Hospizarbeit einer ihrer Aufgaben in wesentlichen Teilen gerecht geworden. Diese Errungenschaften gilt es zu erhalten und die Auseinandersetzung mit diesen Fragen weiter zu befördern. Zugleich ist die Hospizarbeit ein Stück weit aus ihrem Status als »Pionierbewegung« im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer herausgewachsen, ist gesellschaftlich anerkannt und in einem gewissen Sinn etabliert. Dies muss sie in ihr Selbstverständnis aufnehmen und ausgehend von dieser veränderten Ausgangslage Schwerpunkte für zukünftige Entwicklungen beschreiben.



Ein Gast im Hospiz Lichtenberg gemeinsam mit Sohn und Enkel

In diesem Zusammenhang spielt die Pluralisierung der Gesellschaft eine besondere Rolle. Ersichtlich wird das u. a. in der zunehmenden kulturellen und religiösen Vielfalt. Im Jahr 2011 lebten 15,96 Millionen Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland, was einem Bevölkerungsanteil von 19 % entspricht.¹⁰ Davon sind 8,77 Millionen Menschen mit deutscher und 7,19 Millionen Menschen mit ausländischer Staatsbürgerschaft. Mittelfristig wird sich der Anteil der Personen mit Migrationshintergrund weiter erhöhen, weil diese Personengruppe vergleichsweise jung und kinderreich ist¹¹. Die unterschiedlichen Kulturen und religiösen Hintergründe, von denen die Menschen geprägt sind, nehmen Einfluss auf das gesellschaft-

liche Zusammenleben und damit auch auf den Umgang mit Sterben und Tod. So sind auch die individuellen Situationen sterbender Menschen und ihrer Angehörigen dadurch geprägt, was in der Weiterentwicklung der ambulanten wie der stationären Begleitung und Unterstützung berücksichtigt werden muss.

Auch bezüglich der Lebensformen lässt sich eine zunehmende Pluralisierung in Deutschland erkennen. Zwar ist das Leben in einer Ehe mit Kindern noch immer die häufigste Lebensform, doch nehmen andere Lebensformen, wie nicht eheliche oder auch gleichgeschlechtliche Lebensgemeinschaften, Fernbeziehungen, gewollt kinderlose Ehen und das Leben als Single oder alleinerziehende Eltern oder auch in so genannten »Patchwork-Familien« beständig zu. Steigende Mobilität führt zudem dazu, dass Familien immer häufiger an weit auseinanderliegenden Orten leben. Im Krankheitsfall und für die Versorgung und Begleitung von sterbenden Menschen hat dies deutliche Auswirkungen, da beispielsweise zunehmend weniger Angehörige zur Verfügung stehen, die eine Pflegetätigkeit übernehmen können oder zumindest im Alltag unterstützen können. Dies wird durch die in den letzten Jahrzehnten erheblich angestiegene Erwerbstätigkeit von Frauen verstärkt, die heute deutlich weniger Pflege- und Betreuungstätigkeiten für Angehörige übernehmen, als es in früheren Generationen der Fall war¹². Zugleich wird die Zahl der pflegebedürftigen und der sterbenden Menschen in den kommenden Jahren aufgrund des demografischen Wandels zunehmen, weil die geburtenstarken Jahrgänge ein höheres Lebensalter erreichen. Das Statistische Bundesamt prognostiziert eine Zunahme der Sterbefälle von ca. 844.000 im Jahr 2008 über knapp 950.000 im Jahr 2020 bis hin zu über einer Million Sterbefällen im Jahr 2040.¹³ Hospizarbeit wird in den zukünftigen Jahren also nicht nur quantitativ mehr Menschen begleiten, sondern sich auch qualitativ zunehmend auf unterschiedliche Lebensformen und religiöse und kulturelle Hintergründe einstellen müssen.

10 | Statistisches Bundesamt: Mikrozensus und Bericht der Bundesregierung zur demografischen Lage und zukünftigen Entwicklung des Landes (Demografiebericht 2011).

11 | Laut Statistischem Bundesamt werden zu den Personen mit Migrationshintergrund in Deutschland alle nach 1949 auf das heutige Gebiet der Bundesrepublik Deutschland Zugewanderten sowie alle in Deutschland geborenen Ausländer und alle in Deutschland als Deutsche Geborenen mit zumindest einem zugewanderten oder als Ausländer in Deutschland geborenen Elternteil gezählt.

12 | »Der Rückzug der Töchter aus der häuslichen Pflege von Angehörigen lässt sich sowohl an der steigenden Anzahl von Fällen ablesen, in denen nahe Angehörige nicht in die häusliche Pflege involviert sind, sowie andererseits in der Abnahme des pflegerischen Organisationstypus Pflege ausschließlich durch Angehörige« (s. Martha Mayer: Pflegenden Angehörige in Deutschland, 2006).

13 | Statistisches Bundesamt: Bevölkerung Deutschlands bis 2060 – 12. Koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung, Wiesbaden 2009

4.3 Bürgerschaftliches Engagement und professionelle Begleitung

Bürgerschaftliches Engagement

Bürgerschaftliches Engagement stellt ein wesentliches Fundament der Hospizbewegung dar. Ohne die Spendenbereitschaft von Bürgerinnen und Bürgern und vor allem die zahlreichen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wäre der deutschlandweite Ausbau ambulanter und stationärer Hospizangebote kaum möglich gewesen.

Die in der Begleitung von sterbenden Menschen ehrenamtlich tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden für diese Tätigkeiten gezielt fortgebildet und regelmäßig in thematischen Veranstaltungen, persönlichen Gesprächen und Supervisionen begleitet. Eine professionelle, mehrjährige Ausbildung ist nicht erforderlich. Im Gegenteil – ehrenamtliches Engagement bringt eine besondere Qualität in die Hospizarbeit, denn sie repräsentiert den alltäglichen Umgang mit Sterben und Tod, möglichst im gewohnten Lebensumfeld der betroffenen Menschen.

Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Hospiz Lichtenberg



Angesichts der demografischen Entwicklung und der zunehmenden Anforderungen an hospizliche Einrichtungen und Dienste wird das bürgerschaftliche Engagement zukünftig noch an Bedeutung gewinnen. Es müssen auch weiterhin Menschen gewonnen werden, die sich neben ihren alltäglichen Aufgaben in Familie und Beruf ein Engagement in der Hospizarbeit vorstellen können.

Zudem zeichnen sich Veränderungen im bürgerschaftlichen Engagement ab, die u. a. auf die zunehmende Pluralisierung und Individualisierung zurückzuführen sind. Die Wünsche bezüglich der Inhalte und Dauer der ehrenamtlichen Tätigkeiten verändern sich. Viele Menschen möchten sich z. B. lieber zeitlich befristet für besondere Projekte oder Initiativen einsetzen, als langfristig die gleiche Arbeit zu tun. Hospizarbeit wird sich zukünftig auf derartige Veränderungen einrichten, die Gewinnung und Schulung sowie das Zusammenspiel zwischen Ehrenamt und Professionalität entsprechend anpassen müssen.

»Die Begleitung ist ein Prozess des Kennenlernens und Miteinanderumgehens. Gegenseitig. Das ist spannend, es kann anstrengend und mühsam sein, aber auch abwechslungsreich und leicht. Lustig und traurig, distanziert und nah ... lebendiger geht es eigentlich nicht mehr. Das ist für mich Hospizarbeit.«

Claudia Trautloft, Ehrenamtliche Mitarbeiterin im Lazarus Hospizdienst

Professionelle Pflege und Begleitung

Der zunehmende Mangel an Fachkräften ist auch in Diensten und Einrichtungen der Hospizarbeit ersichtlich. Bereits jetzt sind freie Stellen für Pflegefachkräfte immer schwieriger zu besetzen. Ähnlich wie in anderen Bereichen des Sozial- und Gesundheitswesens wird eine wichtige Aufgabe der nächsten Jahre und Jahrzehnte in der Gewinnung, Qualifizierung und Bindung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern liegen. Für die Hospizarbeit kommt erschwerend hinzu, dass es sich hier zwar um einen Arbeitsbereich mit hohem gesellschaftlichen Ansehen handelt, die Anforderungen an Professionalität und persönliche Eignung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Pflege, Betreuung und Seelsorge aber auch spezifisch sind.

Das Zusammenspiel von Professionalität und Ehrenamt

Die enge Zusammenarbeit von ehrenamtlichen und professionellen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern stellt ein herausragendes Merkmal der Hospizarbeit dar. Für die Hospizkoordinatorinnen und -koordinatoren bzw. leitenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Hospizeinrichtungen gilt es dieses Zusammenspiel, gerade auch in Hinblick auf die erwähnten zunehmenden Anforderungen seitens der Leistungsträger und Aufsichtsbehörden, regelmäßig zu reflektieren und so auszugestalten, dass der sterbende Mensch und seine Angehörigen weiterhin im Mittelpunkt stehen.

4.4 Ethische Fragen am Lebensende

Fragen der Menschenwürde und der ethischen Reflexion des eigenen Handelns kommen in der Unterstützung und Begleitung in der letzten Lebensphase eines Menschen besondere Bedeutung zu. Die ohnehin schwerwiegenden Entscheidungen am Lebensende werden zunehmend komplexer. Medizin und Technik bieten immer mehr Möglichkeiten, über deren Einsatz im Einzelfall entschieden werden muss; innerhalb des rechtlich vorgegebenen Rahmens und ausgerichtet am Willen der betroffenen Person. Wenn Menschen nicht mehr in der Lage sind, den eigenen Willen zu äußern, kommt es darauf an, den mutmaßlichen Willen zu prüfen, also herauszufinden, was sich die Person in dieser Situation vermutlich gewünscht hätte. Viele Menschen legen in Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen fest, wer in solchen Situationen für sie entscheidet und wie gehandelt werden soll. Das kann für Entscheidungen in der Praxis sehr hilfreich sein, aber es muss u. a. genau geprüft werden, ob die jeweils aktuelle Situation auch genau der in der Patientenverfügung beschriebenen entspricht.

Schwierig sind solche Entscheidungsprozesse dann, wenn Unsicherheiten bezüglich des Patientenwillens bestehen und die beteiligten Personen zu unterschiedlichen Einschätzungen kommen. Dann bedarf es geregelter Prozesse, z. B. in Form von ethischen Fallgesprächen, um die Situation aus allen Perspektiven zu betrachten und möglichst gemeinsam zu einem Entschluss zu kommen. Die Sichtweisen aller Beteiligten, d. h. von Angehörigen und Freunden, Betreuerinnen und Betreuern, von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Pflege, Medizin, Seelsorge, Sozialarbeit, Ethik und ehrenamtlich begleitenden Personen, wahrzunehmen und abzuwägen ist oft nicht einfach, aber äußerst wichtig. Und nicht immer kommt es dabei zu eindeutigen Lösungen, bei denen zwischen »richtig« und »falsch« unterschieden werden kann. Es gibt Situationen, in denen, unabhängig von der letztlich getroffenen Entscheidung, ein Gefühl von Unsicherheit oder vielleicht auch Schuld bleibt. Mit dieser Spannung umzugehen und zugleich die Verantwortung nicht zu scheuen gehört zum praktischen Alltag in der Hospizarbeit.¹⁴ Als Unterstützungsangebot gibt es die Möglichkeit, ein ethisches Fallgespräch einzuberufen.

4.5 Ausgestaltung der Schnittstellen zwischen Arbeitsfeldern

Neben den üblichen Schnittstellen der Hospizarbeit zu anderen Arbeitsfeldern ist die enge Verknüpfung der verschiedenen Arbeitsfelder »unter einem Dach«, von Altenhilfe über Krankenhäuser zu Behindertenhilfe, Psychiatrie oder auch Hilfen für Menschen in besonderen sozialen Schwierigkeiten eine Besonderheit der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel. Daraus ergeben sich eigene Fragestellungen, z. B. bezüglich des gemeinsamen Umgangs mit ethischen Themen. Es entstehen auch Fragen der Verteilungsgerechtigkeit zwischen verschiedenen Arbeitsfeldern. Wenn z. B. Hospizarbeit und Altenhilfe nebeneinander in der gleichen Trägerschaft stehen, wird die unterschiedliche gesellschaftliche Wahrnehmung der beiden Arbeitsfelder und auch die unterschiedliche Ressourcenausstattung deutlich. In der Hospizarbeit stehen verhältnismäßig mehr personelle Ressourcen zur Verfügung, und die Arbeit findet höhere gesellschaftliche Anerkennung. Mit solchen gesellschaftlichen Ungleichheiten gilt es sich offen auseinanderzusetzen und z. B. gemeinsam für eine bessere personelle Ausstattung in der Altenpflege

einzustehen. Auch Veränderungsprozesse in angrenzenden Arbeitsfeldern können Auswirkungen auf die Hospizarbeit haben. Wenn in der Eingliederungshilfe beispielsweise zunehmend Menschen ambulant statt stationär begleitet werden, bedarf es parallel dazu auch der Anpassung der hospizlichen Angebote für Menschen mit Behinderungen oder psychischen Erkrankungen.

Die Schnittstellen zu Krankenhäusern und Altenhilfe nehmen im praktischen Alltag der Hospizarbeit eine herausgehobene Position ein. Dabei ist es wichtig, die spezifischen Rahmenbedingungen im Blick zu behalten, da sie auch Einfluss nehmen auf die Möglichkeiten zur Begleitung von sterbenden Menschen. Sie sind geprägt von unterschiedlichen gesetzlichen Regelungen, Finanzierungsbedingungen, beruflichen Identitäten etc. Im Krankenhaus stehen Fragen der Heilung oder der Lebensverlängerung mit möglichst hoher Lebensqualität im Fokus. Wenngleich es auch in Krankenhäusern Bereiche wie Palliativstationen gibt, die sich gezielt mit Fragen der Linderung von Leiden und auch der Begleitung sterbender Menschen widmen, ist in vielen Bereichen der Auftrag von Krankenhäusern und damit auch die Finanzierung beendet, wenn der Gesundheitszustand von Patientinnen bzw. Patienten nicht mehr verbessert werden kann. Die Altenhilfe unterstützt, pflegt und begleitet Menschen im Alter über einen längeren Zeitraum hinweg. Es geht dabei um eine lebendige und würdige Gestaltung der letzten Lebensphase. In der Versorgung in der Hospizarbeit geht es darum, einen Menschen mit einer schweren Erkrankung unabhängig vom Lebensalter in den letzten Tagen und Wochen seines Lebens zu begleiten, im Bewusstsein des nahenden Todes, weshalb z. B. auch keine kurativen Therapien mehr durchgeführt werden.

Diese Vielfalt innerhalb der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel beinhaltet aber nicht nur Herausforderungen, sondern es ergeben sich auch besondere Potenziale. So können z. B. gemeinsam Konzepte entwickelt und umgesetzt werden, um Menschen mit Behinderungen in der letzten Lebensphase begleiten und auf ihre individuellen Unterstützungsbedarfe eingehen zu können. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Behindertenhilfe sind oft über Jahre zugleich die engsten Bezugspersonen für Klientinnen und Klienten. Dadurch ähnelt ihr Verhältnis manchmal auf der einen Seite fast dem von Angehörigen, auf der anderen Seite müssen sie als Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Dienste und Einrichtungen auch möglichst professionell und im Sinne des Trägers agieren. Hieraus können sich bei Fragen am Lebensende ethische Konflikte ergeben, wenn es z. B. um Fragen der Umsetzung lebenserhaltender Maßnahmen geht. Im Umgang mit solchen Herausforderungen können Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sehr von den Erfahrungen und Kompetenzen der Kolleginnen und Kollegen in der Hospizarbeit profitieren.

14 | Vgl.: v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel: Begleitung und Therapie im letzten Lebensabschnitt eines Menschen – Eckpunkte für eine Arbeitsfelder übergreifende Position der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel (2014)

5 Woran wir uns orientieren

Die folgenden Abschnitte verdeutlichen, woran wir uns im Arbeitsfeld Hospizarbeit in den nächsten Jahren orientieren wollen, um den genannten Herausforderungen zu begegnen. Wenn hier von »wir« die Rede ist, so verstehen wir darunter sowohl die in der Hospizarbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter als auch die v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel als Institution insgesamt.

5.1 Wir arbeiten auf Basis unseres christlichen Menschenverständnisses

Unser christliches Menschenverständnis stellt die zentrale Basis dafür dar, dass wir Menschen in unterschiedlichen Lebenslagen betreuen, begleiten und unterstützen. Es dient als Motivation, sich regelmäßig mit Fragen des menschlichen Lebens, zu denen auch Themen wie Sterben, Tod und Trauer gehören, auseinanderzusetzen und prägt die Arbeitsweise und den Umgang mit den Menschen. Der christliche Glaube bietet auch Deutung und Hilfe bei der Bewältigung von Leid, Trauer und Verzweiflung – sowohl für die Menschen, die wir begleiten, als auch für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Seelsorge in einem diakonisch geführten Hospizdienst bzw. stationären Hospiz geschieht auf der Basis des christlichen Glaubens. Wenn Gäste seelsorgerische Begleitung eines anderen religiösen Hintergrunds wünschen, wird ihnen dies soweit möglich vermittelt.



5.2 Wir begleiten Menschen im Sterben und über den Tod hinaus

Auf Basis dieses christlichen Menschenverständnisses und unserer Vision »Gemeinschaft verwirklichen« versorgen und begleiten wir in den Diensten und Einrichtungen der Hospizarbeit der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel sterbende Menschen und ermöglichen ihnen, soweit es in unseren Kräften steht, ein würdevolles Leben bis zuletzt. Wir begleiten und unterstützen ebenso Angehörige während der letzten Lebenszeit ihrer Angehörigen und, wenn sie möchten, darüber hinaus in ihrer Trauer. Unsere Unterstützung richten wir an den individuellen Bedürfnissen der betroffenen Personen aus, unabhängig von ihrer Herkunft, ihrer Religion, ihren Wertvorstellungen oder ihrer Lebensweise. Die »Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland«¹⁵ stellt für uns eine Orientierung dar, der wir im praktischen Alltag trotz der zahlreichen Anforderungen und steigenden Effizienzdrucks so weit wie möglich gerecht werden wollen.

Christusfigur in Lobetal



Gast im Lazarus Hospiz gemeinsam mit einer Mitarbeiterin

Wir richten unsere Begleitung ganzheitlich aus. Das heißt, wir widmen uns den physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen. Somit sind neben der pflegerischen und medizinischen Versorgung sowie der sozialen und psychologischen Unterstützung Angebote zu Orientierung und Spiritualität ein wichtiger Bestandteil der Hospizarbeit. Dies spiegelt sich im individuellen zwischenmenschlichen Kontakt, in seelsorglichen Angeboten, Ritualen und einer bewusst gelebten Abschiedskultur wider. Als diakonischer Träger bringen wir unser christliches Grundverständnis dabei erkennbar ein, respektieren andere Glaubensrichtungen und arbeiten zugleich bei Bedarf mit Vertreterinnen und Vertretern anderer Konfessionen und Religionen zusammen. So können wir auf die individuellen Wünsche und Bedürfnisse der Menschen, die wir begleiten, eingehen.

In der Gestaltung der letzten Lebenszeit eines Menschen stellen wir die Lebensqualität in den Mittelpunkt. Achtsamkeit und die bewusste Wahrnehmung der Gegenwart und einzelner Augenblicke helfen dabei, trotz des täglichen Umgangs mit Sterben und Tod Gelassenheit, Humor und Freude am Leben zu bewahren.

5.3 Wir beteiligen uns am Diskurs zu den Themen Sterben, Tod und Trauer

Wir möchten möglichst viele Menschen über die Hospizidee informieren und mit ihnen über Sterben, Tod und Trauer sowie Inhalte und Zweck unserer Arbeit ins Gespräch kommen. Dies erfolgt durch verschiedene Formen der Öffentlichkeitsarbeit, Vorträge, Gesprächsrunden, individuelle Beratung. Wir bieten auch Schulungen und Fortbildungen für professionell im Sozial- und Gesundheitswesen tätige Personen an. Kindern und Jugendlichen geben wir im Rahmen von Schulprojekten wie »Hospiz macht Schule« oder auch Veranstaltungen mit Konfirmandinnen- und Konfirmandengruppen die Möglichkeit, sich schon früh mit Fragen rund um den Tod auseinanderzusetzen, und stehen natürlich auch Erwachsenen bis ins hohe Lebensalter für Fragen zur Verfügung.



Wir verstehen unseren Auftrag so, dass wir uns auch an der Entwicklung einer bewussten Abschiedskultur in unserer Gesellschaft beteiligen. Dies geschieht im Rahmen von Trauerbegleitung, aber beispielsweise auch mit Hilfe eines Projekts, in dem dafür gesorgt wird, dass auch Menschen ohne Angehörige, die keine Mittel zur Finanzierung ihrer Bestattung hinterlassen konnten, eine würdevolle Bestattung erhalten.

Auch heute noch bedarf es an vielen Stellen der Verbesserung in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen, die wir mit vorantreiben wollen. Zudem müssen auch aktuelle gesellschaftliche Trends und Entwicklungen auf ihre Auswirkungen auf den Umgang mit Sterbenden hin geprüft werden.

Mitarbeiterin im Gespräch mit einer Angehörigen im Haus Zuversicht

Mit diesen Aktivitäten geben wir Anstöße, über Fragen zu Leben, Sterben und Tod nachzudenken. Wir möchten darüber mit Menschen ins Gespräch kommen und sie in ihrer Auseinandersetzung damit unterstützen. Dennoch bleibt der Tod stets etwas Geheimnisvolles. Niemand kann uns Menschen sagen, was uns im Tod tatsächlich erwartet. Die Auseinandersetzung mit dem Tod hat immer Elemente, die wir rational nicht fassen können. Deshalb werden Tod und Sterben immer auch Angst und Verunsicherung auslösen. Das wollen wir im Blick behalten.

5.4 Wir stellen uns ethischen Fragen gemeinsam mit allen Beteiligten

Wir setzen uns mit ethischen Fragestellungen am Lebensende auseinander. Dies geschieht im Umgang mit grundsätzlichen Fragestellungen auf übergeordneter Ebene z. B. durch die Ethikkommission der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel, Ethikkomitees oder auch im Rahmen von Fachtagen. Wichtig ist uns dabei der Austausch zwischen den verschiedenen Arbeitsfeldern, wie Hospizarbeit, Altenhilfe und Krankenhäusern. Unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Rahmenbedingungen und Perspektiven der Arbeitsfelder suchen wir nach gemeinsamen Lösungen. Dadurch können z. B. Übergänge zwischen Einrichtungsformen gemeinsam so ausgestaltet werden, dass sie für die betroffenen Personen möglichst reibungslos ablaufen und ihre individuelle Situation im Mittelpunkt steht.

In der konkreten Begleitsituation führen wir bei Bedarf moderierte ethische Fallgespräche durch, die ggf. durch externe Moderatorinnen bzw. Moderatoren oder klinische Ethikerinnen bzw. Ethiker begleitet werden und eine systematische Herangehensweise ermöglichen. Dabei beziehen wir alle beteiligten Personen ein: den betroffenen Menschen, sein soziales Umfeld, Betreuerinnen und Betreuer, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie weitere involvierte Personen. Zudem werden im Kinder- und Jugendhospiz Bethel, im stationären Hospiz Haus Zuversicht und auf der Palliativstation des Evangelischen Krankenhauses Bielefeld ethische Liasionsdienste durchgeführt, in denen sich mit diesen Herausforderungen auseinandergesetzt wird. So können wir durch die Einbeziehung unterschiedlicher Blickwinkel ein ganzheitliches Bild gewinnen und gemeinsam versuchen, zu einer Empfehlung im Sinne und zum Wohle des Betroffenen zu gelangen. Die Entscheidungsbefugnis verbleibt beim behandelnden Arzt und dem Patienten bzw. der gesetzlichen Vertretung.

Unsere ethische Kompetenz und die Erfahrung im Umgang mit ethischen Fragen stellen wir auch anderen Arbeitsfeldern zur Verfügung. So wirken Vertreterinnen bzw. Vertreter von Diensten und Einrichtungen der Hospizarbeit beispielsweise an den Ethikkomitees Altenhilfe und Pflege der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel mit. Zudem beteiligen wir uns neben internen Diskussionen auch an der gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit ethischen Fragen am Lebensende.

Die Arbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel basiert auf einem christlichen Menschenverständnis, das den Menschen als von Gott geschaffen versteht und das Einfluss auf unseren Umgang mit ethischen Fragen nimmt. Aktive Sterbehilfe stellt für uns beispielsweise keine Handlungsoption dar.

Die v. Bodenschwingschen Stiftungen Bethel haben verschiedene Positionierungen zu ethischen Fragestellungen verabschiedet, die für uns im Umgang damit handlungsleitend sind:

- v. Bodenschwingsche Anstalten Bethel: Zum Umgang mit lebenserhaltenden Maßnahmen bei schwer kranken und sterbenden Menschen. Orientierung für Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in der Altenhilfe der v. Bodenschwingschen Anstalten Bethel. (2007)
- v. Bodenschwingsche Stiftungen Bethel: In Würde alt werden. Positionspapier Altenhilfe der v. Bodenschwingschen Stiftungen Bethel (2011)
- v. Bodenschwingsche Stiftungen Bethel: Begleitung und Therapie im letzten Lebensabschnitt eines Menschen – Eckpunkte für eine Arbeitsfelder übergreifende Position der v. Bodenschwingschen Stiftungen Bethel (2014)

Ethische Eckpunkte für unser Handeln in den v. Bodenschwingschen Stiftungen Bethel

Aus den dargestellten grundsätzlichen Überlegungen ergeben sich zusammenfassend folgende Gesichtspunkte für unsere Entscheidungen und unser Handeln:

- Sterben ist Teil des Lebens – so individuell und einzigartig wie das Leben eines Menschen, so individuell und einzigartig ist auch sein Sterben.
- Maßgebend für unser Tun ist der Wille des betroffenen Menschen; wenn er ihn selbst nicht mehr äußern kann, sein mutmaßlicher Wille.
- In unserer (stellvertretenden) Entscheidungsfindung wollen wir den betroffenen Menschen, seine Lebenshaltung und seinen Willen in den Mittelpunkt stellen.
- Ein aktives Herbeiführen des Todes ist für uns ausgeschlossen, selbst wenn der betroffene Mensch dies wünscht. Ausschließlich zur Linderung der Schmerzen kann unter Umständen in Kauf genommen werden, dass der Sterbeprozess durch die Dosierung der Medikamente faktisch beschleunigt wird.
- Wo ein Mensch auf seinen Tod zugeht und eine Heilung nicht mehr möglich ist, setzen wir alle Möglichkeiten von »palliative care« ein.
- Wo wir in der Entscheidung unsicher sind, gilt für uns das Prinzip: Im Zweifel für das Leben.
- Wo es um stellvertretende Entscheidungsfindung geht, gestalten wir den Prozess so transparent wie möglich.
- An der Entscheidungsfindung beteiligen wir Angehörige, gesetzliche Vertretung, Arzt/Ärztin, Pflegekräfte, Seelsorger/Seelsorgerinnen und ggf. weitere Personen, die zu einer der betroffenen Person entsprechenden Entscheidung beitragen können. Die medizinische Letztverantwortung des Arztes bzw. die Verantwortung des rechtlichen Betreuers/der Betreuerin ist davon nicht betroffen.
- Nach christlicher Überzeugung ist das Sterben Teil des Lebens. Es ist ein Übergang. Das ermöglicht Vertrauen und Gelassenheit auch im Loslassen und im Trauern.

Aus: Begleitung und Therapie im letzten Lebensabschnitt eines Menschen – Eckpunkte für eine Arbeitsfelder übergreifende Position der v. Bodenschwingschen Stiftungen Bethel. (21.01.2014)



Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Ambulanten Lazarus Hospizdienst

5.5 Wir bieten vielfältige Möglichkeiten für bürgerschaftliches Engagement

Wir sind dankbar dafür, dass sich in den vergangenen 25 Jahren immer wieder Menschen bereit erklärt haben, sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu begleiten. Wir wollen das bürgerschaftliche Engagement als Basis der Hospizarbeit erhalten und weiter fördern. Darum bieten wir vielfältige Möglichkeiten des Engagements, im ambulanten oder auch stationären Bereich, in der persönlichen Begleitung und Alltagsunterstützung, bei Öffentlichkeitsarbeit, kreativen und organisatorischen Tätigkeiten. Die gezielte Vorbereitung der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf ihre Tätigkeit, die durch die jeweiligen Hospizinitiativen durchgeführt wird, ist uns wichtig. Zudem werden die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in unseren Diensten und Einrichtungen kontinuierlich beraten, begleitet und unterstützt und haben die Möglichkeit, an Supervision teilzunehmen. Wir wollen dafür sorgen, dass es nicht nur den sterbenden Menschen und ihren Angehörigen gut geht, sondern auch denen, die sie begleiten.

5.6 Wir sorgen für unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Genauso wie auf ehrenamtliche Unterstützung sind wir auch auf das besondere Engagement unserer hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter angewiesen. Wir erwarten viel von ihnen. Sich beruflich jeden Tag auf Menschen in ihrer letzten Lebensphase einzulassen stellt eine erfüllende, oft aber auch herausfordernde Aufgabe dar. Neben hoher Fachlichkeit erfordert sie hohe persönliche Kompetenz. Die Rahmenbedingungen der Arbeit werden teilweise als begrenzend erlebt. Zudem ist es immer wieder wichtig, als Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die eigene Haltung zu Sterben und Tod zu reflektieren und nach Möglichkeiten zu suchen, wie man ergänzend zu dieser Tätigkeit auch für sich selbst sorgen und die nötige Kraft dafür gewinnen kann. Hierfür wollen wir in unseren Diensten und Einrichtungen gute Rahmenbedingungen bieten, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter tragen hier aber auch für sich selbst Verantwortung. Denn unter zu hoher Belastung und den Folgen daraus leiden nicht nur sie selbst, sondern auch die Menschen, die wir begleiten.

Wir bieten Menschen, die sich auf diese Aufgabe einlassen wollen, ein Arbeitsumfeld, in dem sie sich einbringen und weiterentwickeln können. Schon jetzt bieten die Hospizeinrichtungen der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel jedes Jahr vielen Auszubildenden im Rahmen von Praktika die Möglichkeit, dieses Arbeitsfeld kennen zu lernen und damit für sich zu prüfen, ob sie sich eine spätere Tätigkeit in der Hospizarbeit vorstellen können. Zudem werden auch Weiterbildungen für Pflegefachkräfte angeboten. So führt z. B. Bildung & Beratung Bethel in Zusammenarbeit mit dem Diakonischen Werk Dortmund gGmbH regelmäßig Kurse in Palliative Care durch. Wir ermöglichen im Rahmen von Supervision die Reflexion des beruflichen Handelns und des persönlichen Umgangs mit den Anforderungen des Alltags in der Hospizarbeit. Solche Aktivitäten werden zukünftig noch ausgeweitet und um weitere innovative Aktivitäten zur Personalgewinnung ergänzt werden müssen.

5.7 Wir entwickeln die Hospizarbeit weiter

Wir freuen uns über die Errungenschaften der Hospizbewegung in den vergangenen Jahrzehnten und dass wir in unseren Diensten und Einrichtungen der Hospizarbeit daran mitwirken konnten. Diese Arbeit wollen wir fortführen und weiter darauf hinwirken, dass sterbende Menschen und ihre Angehörigen eine auf ihre Wünsche hin ausgerichtete Begleitung erhalten, und das nicht nur in Diensten und Einrichtungen der Hospizarbeit, sondern auch in anderen Arbeitsfeldern des Sozial- und Gesundheitswesens und vor allem zuhause; denn die meisten Menschen wünschen sich dort zu sterben.

Wir nehmen die zunehmend pluralisierte Gesellschaft in den Blick und richten unsere Angebote an den Bedürfnissen der Menschen, die wir begleiten, aus; unabhängig von ihrer Herkunft, ihrer Religion, ihrer Lebensform etc. Wir entwickeln unsere Arbeit inhaltlich weiter, damit wir auch Menschen mit besonderen Bedürfnissen noch besser gerecht werden können, beispielsweise Menschen mit Demenz, mit körperlichen oder geistigen Beeinträchtigungen oder in besonderen Lebenssituationen. Um die Hospizarbeit auch auf wissenschaftlicher Ebene weiterzuentwickeln, beteiligen wir uns an Forschungsprojekten und kooperieren mit Hochschulen und Instituten.

Wir vernetzen uns mit anderen Diensten und Einrichtungen der Hospizarbeit und des Sozial- und Gesundheitswesens insgesamt, sowohl innerhalb der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel als auch bei anderen Trägern, diakonischen Werken und Fachverbänden. In Kooperation und Vernetzung mit anderen können Angebote regional aufeinander abgestimmt und Schwierigkeiten an Schnittstellen zwischen Einrichtungen vermieden werden, so dass den betroffenen Menschen eine möglichst ganzheitliche Versorgung geboten werden kann. Zudem arbeiten wir eng mit Kirchengemeinden und Kommunen zusammen. Wir verstehen uns mit unserer Arbeit als festen Bestandteil des jeweiligen Sozialraums, d. h. des Ortes, in dem unsere Dienste und Einrichtungen angesiedelt sind, in dem die Menschen, die wir begleiten, leben und wo ihr Alltag stattfindet, ihrem Viertel, ihrem Quartier. Insbesondere im Sozialraum finden soziale Kontakte statt, und darum bringen wir uns dort in das gesellschaftliche Leben mit ein.

5.8 Wir handeln wirtschaftlich

Wir machen uns wirtschaftlich ausgewogenes Handeln und den verantwortlichen Umgang mit den uns zur Verfügung stehenden Mitteln und Ressourcen, ergänzt um die gezielte Akquise von Spenden zur Sicherung der durch den Träger zu erbringenden Eigenanteile, zum Auftrag. Neben der inhaltlichen Weiterentwicklung der Hospizarbeit stellt für uns die langfristige Sicherung unserer Dienste und Einrichtungen eine wesentliche Aufgabe dar. Hierfür setzen wir uns z. B. im Rahmen unseres Engagements in Fachverbänden ein.

5.9 Wir stellen unsere Kompetenz anderen Arbeitsfeldern zur Verfügung

Als Dienste und Einrichtungen der Hospizarbeit wollen wir unsere Erfahrungen und Kompetenzen in der Begleitung sterbender Menschen anderen Arbeitsfeldern inner- und außerhalb der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel zur Verfügung stellen. So wirken wir z. B. an den Ethikkomitees Altenhilfe und Pflege mit, bieten Schulungen und Fortbildungen an und begleiten Projekte zur Sterbegleitung von Menschen in Psychiatrie und Behindertenhilfe. Zudem arbeiten wir daran, die Schnittstellen zwischen Arbeitsfeldern sowie Diensten und Einrichtungen für die betroffenen Menschen möglichst reibungslos auszugestalten, so dass z. B. ein Wechsel vom Krankenhaus ins Hospiz problemlos erfolgen kann.

Wir legen besonderen Wert auf einen interdisziplinären Dialog zu Fragen am Lebensende. Die Vielzahl an Professionen, die in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel anzutreffen ist, bietet ein besonderes Potenzial, um derartige Fragen möglichst ganzheitlich betrachten und bearbeiten zu können. Wir setzen uns gezielt mit den unterschiedlichen Rahmenbedingungen der einzelnen Arbeitsfelder auseinander und bieten diesen unsere Unterstützung in der Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehöriger. Dies kann durch einzelne Begleitungen erfolgen oder durch fachliche Unterstützung.



Ein Gast im Lazarus Hospiz gemeinsam mit einer Mitarbeiterin

6 Unsere Angebote in den Regionen

	Ambulante Hospizdienste	Stationäre Hospize	Palliativmedizinische und -pflegerische Angebote	Angebote im Bereich der Krankenhäuser
Dortmund		<ul style="list-style-type: none"> Hospiz Am Ostpark 		
Bielefeld	<ul style="list-style-type: none"> Hospiz e. V., Bethel* Hospizarbeit im Bielefelder Süden* 	<ul style="list-style-type: none"> Hospiz Haus Zuversicht Kinder- und Jugendhospiz Bethel 	<ul style="list-style-type: none"> Bethel ambulant (Ambulante Palliativpflege und ambulante pädiatrische Palliativpflege) »Der Weg nach Hause« – SAPV für Kinder und Jugendliche 	<ul style="list-style-type: none"> Evangelisches Krankenhaus Bielefeld – Hospizarbeit und Palliativstation* Trauerwegbegleitung der Stiftung EDKE am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin*
Berlin	<ul style="list-style-type: none"> Ambulanter Lazarus Hospizdienst Ambulanter Hospizdienst Lichtenberg 	<ul style="list-style-type: none"> Lazarus Hospiz Diakonie-Hospiz Lichtenberg 		
Leipzig		<ul style="list-style-type: none"> Hospiz Villa Auguste* 	<ul style="list-style-type: none"> Brückenteam (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung)* 	
Bad Neuenahr		<ul style="list-style-type: none"> Hospiz im Ahrtal (Eröffnung 2015)* 		

* Angebote werden in Kooperation mit anderen Trägern/Vereinen betrieben.

Kontakt

Bielefeld	Bielefeld
Stiftung Sarepta Hospiz »Haus Zuversicht« Ulrike Lübbert Bethelweg 25 33617 Bielefeld Telefon: 0521 144-6180 E-Mail: ulrike.luebbert@bethel.de	Evangelisches Krankenhaus Bielefeld gGmbH* Hospizkoordination im Krankenhaus Johannesstift Corinna Eimkemeier Schildescher Straße 101 33611 Bielefeld Telefon: 0521 801-2662 E-Mail: corinna.eimkemeier@johanneswerk.de
Stiftung Sarepta Kinder- und Jugendhospiz Bethel Ulrike Lübbert Remterweg 55 33617 Bielefeld Telefon: 0521 144-2650 E-Mail: ulrike.luebbert@bethel.de	Hospiz e.V., Bethel Christoph Berthold Bethelweg 39 33617 Bielefeld Telefon: 0521 144-4244 E-Mail: info@hospiz-ev-bethel.de
Stiftung Sarepta SAPV für Kinder- und Jugendliche »Der Weg nach Hause« Ulrike Lübbert Remterweg 55 33617 Bielefeld Telefon: 0521 144-2651 E-Mail: ulrike.luebbert@bethel.de	Hospizarbeit im Bielefelder Süden Anna Scheilke Auf der Schanze 6 33647 Bielefeld Telefon: 0521 942392-69 E-Mail: hospiz@diakonie-bielefeld.de
Pflege- und Betreuungsdienste gGmbH Bethel ambulant – Palliativpflege Rainer Wolk Deckertstraße 81 33617 Bielefeld Telefon: 0800 2628526 E-Mail: rainer.wolk@bethel.de	Dortmund Stiftung Bethel SB Bethel.regional Hospiz Am Ostpark Bärbel Uhlmann Von-der-Tann-Straße 42 44143 Dortmund Telefon: 0231 534250-201 E-Mail: baerbel.uhlmann@bethel.de
Evangelisches Krankenhaus Bielefeld gGmbH* Hospizkoordination Gilead I–IV des EvKB, Kinderzentrum und Krankenhaus Mara Marion Bögeholz Burgsteig 4 33617 Bielefeld Telefon: 0521 772-77119 E-Mail: marion.boegeholz@evkb.de	

Kontakt

Bad Neuenahr

Hospiz im Ahrtal
 (Gemeinsam mit Hospizverein Ahrtal
 und Marienhaus gGmbH –
 Eröffnung voraussichtlich Ende 2015)
 Kontakt über:
 Hospiz Am Ostpark
 Bärbel Uhlmann
 Von-der-Tann-Straße 42
 44143 Dortmund
 Telefon: 0231 534250-201
 E-Mail: baerbel.uhlmann@bethel.de

Leipzig

Hospiz Villa Auguste Leipzig gGmbH
 Beatrix Lewe
 Kommandant-Prendel-Allee 106
 04299 Leipzig
 Telefon: 0341 863183-0
 E-Mail: villa-auguste@hospiz-leipzig.de

Berlin

Hoffnungstaler Stiftung Lobetal
 Stationäres Lazarus Hospiz
 Anette Adam
 Bernauer Straße 115–118
 13355 Berlin
 Telefon: 030 46705-550
 E-Mail: lazarushospiz-a.adam@lobetal.de

Hoffnungstaler Stiftung Lobetal
 Ambulanter Lazarus Hospizdienst
 Lydia Röder
 Bernauer Straße 115–118
 13355 Berlin
 Telefon: 030 46705-276
 E-Mail: lazarushospiz-ambulant@lobetal.de

Berlin

Trauerwegbegleitung am Evangelischen
 Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
 Elvira Sandkühler
 Herzbergstraße 79, Haus 67
 10365 Berlin
 Telefon: 030 5472-5740
 E-Mail: trauerweg-begleitung@keh-berlin.de

Diakonie-Hospiz Lichtenberg gGmbH
 André Zank-Wins
 Herzbergstraße 79, Haus 21
 10365 Berlin
 Telefon: 030 5472-57 00
 E-Mail: hospiz@keh-berlin.de