

# Anerkennung oder Angleichung?

Aktuelle Probleme in der Hospizbewegung



Bild: „Das hölzeme Licht“ von Anne Kröger | Künstlerin, Paderborn

Das bürgerschaftliche Engagement in der Sterbebegleitung wird allerorten öffentlich gelobt. Und tatsächlich sind es seit den 1980er Jahren die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, die das Profil der Sterbe- und Trauerkultur prägen. Genau deshalb standen Experten und einheitliche Standards bislang nicht im Vordergrund. Diese Kultur wird noch regional unterschiedlich gelebt und ist wesentlich von den Erfahrungen der vielen Ehrenamtlichen und wenigen Koordinator/innen gestaltet. Aber: Viele spüren, dass diese chancenreiche Individualität der Hospizbewegung bedroht ist. Bloße Erfahrung wird weniger wertgeschätzt als Ausbildungsnachweise und medizinisches Wissen – so empfinden es manch ältere und seit langem engagierte Hospizmitarbeiter/innen. Kostenträger, einige Fachleute oder auch jüngere Koordinatorinnen verstehen die Sterbebegleitung heute eher als Dienstleistung. Ehrenamtliche werden unter diesen Umständen als ausbildungs- und anpassungsbedürftig erfahren. Insgesamt ist die Hospizbewegung im Umbruch begriffen und das verunsichert viele Beteiligte. Die Verhältnisse zwischen bezahlter und unbezahlter Arbeit, zwischen den Kompetenzen von Laien und Professionellen, zwischen gesundheitspolitischen Regeln und in die Jahre gekommenen Leitbildern sind ungeklärt.

Was gehört zu den Aufgaben der Hospizdienste, was kann mit den Krankenkassen abgerechnet werden und welche Rolle spielen bezahlte und nicht bezahlte Mitarbeiter/innen in der Bürgerbewegung? Diese Fragen sind nicht unerheblich. Sie betreffen das Selbstverständnis der Hospizdienste angesichts palliativ-medizinischer Dominanzen, die ökonomische Absicherung der Koordinatorinnen sowie die sich wandelnden Erwartungen und Aufgaben, die an unbezahlten Mitarbeiter/innen in koordinierten wie auch in rein ehrenamtlichen Hospizdiensten gestellt werden.

## Der gesetzliche Rahmen

In den Rahmenvereinbarungen zum § 39a Abs. 2 SGB V vom April 2010 werden die Aufgaben ambulanter Hospizdienste abgesteckt. Eine kritikwürdige Grundregel: Die Refinanzierung der Personalkosten wird nur anstandslos übernommen, wenn unbezahlte Mitarbeiter/innen in der Sterbebegleitung – nicht klar definierte – Aufgaben erledigten. Ergo: die Koordinatorin wird nicht für ihre Arbeit bezahlt, sondern dafür, dass unbezahlte Mitarbeiter/innen tätig waren. Als anerkannte Orte ehrenamtlicher Begleitungen sind dort genannt: die Haushalte der Sterbenden, deren Familien, die stationären Pflegeeinrichtungen, die Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen oder der Kinder- und Jugendhilfe. Die Zuschüsse an die ambulanten Dienste für eine entsprechend ausgebildete Fachkraft wird gewährt für die „palliativpflegerische“ und „psychosoziale Beratung“ der Schwerstkranken, ihrer Familien und Bezugspersonen sowie für die Zusammenarbeit in palliativen Netzwerken. Die Koordinatorin ist auch dafür zuständig, ehrenamtlich tätige Personen für die Sterbebegleitung zu gewinnen, zu schulen, zu unterstützen, ihre unbezahlten Einsätze zu koordinieren und deren Kontakt zu Sterbenden und ihrem sozialen Umfeld zu ermöglichen. Medizinische Behandlung und Pflege bleiben Ärzten und Ärztinnen sowie den Pflegediensten vorbehalten. Aufgabe der Ehrenamtlichen ist es „vertrauensvolle Beziehungen“ zu den Sterbenden, ihren Angehörigen und Bezugspersonen aufzubauen, mögliche Kommunikationsschwierigkeiten im Angesicht des Todes zu mildern und bei „sozialen, ethischen und religiösen Sinnfragen“ ihre Hilfe anzubieten.

Weder Gesetze noch Rahmenvereinbarungen können alle möglichen Alltagssituationen erfassen, um sie nach finanzierbaren und vom Kostenträger anerkannten Handlungen zu sortieren. Was zu einer Sterbebegleitung gehört ist auch eine Frage der Kräfteverhältnisse. Dass es überhaupt zu einer – wenn auch unterfinanzierten und unbefriedigenden – Anerkennung der hospizlichen Begleitung kam, ist dem Jahrzehnte währenden Engagement der Hospizgruppen und –dienste als Bürgerbewegung geschuldet.

Nach ihrem Verständnis ist eine der ureigensten Aufgaben in der hospizlichen Sterbebegleitung: Die nächtlichen Sitzwachen, um die Angehörigen zu entlasten; sterbende Menschen und ihr Umfeld dort zu begleiten, wo sie zu Hause sind. Das können die eigenen vier Wände sein, aber auch ein Pflege- oder Behindertenheim.

## **Offene Interpretationsräume**

### a) Sitzwachen

Im oben genannten Protokoll werden „nächtliche Sitzwachen unbekannter Personen“, „nächtliche Dauersitzwachen“ und „Sitzwachen“ nicht mehr als der Sterbebegleitung zugehörig aufgeführt – und möglicherweise dann auch nicht mehr den Krankenkassen gegenüber als erstattungswürdig angesehen.

Angehörige zu entlasten und eine „vertrauensvolle Beziehung“ zu ihnen aufzubauen, ist sowohl nach Rahmenvereinbarung als auch nach hospizlichem Selbstverständnis Aufgabe der Hospizdienste. Dazu gehören „Sitzwachen“, wenn diesem Ziel dienlich, auch „Dauersitzwachen“ (bis zu 24 Std. an 7 Tagen der Woche). Der Präsenzdienst in der Nacht wird von mehreren Ehrenamtlichen getragen, die in akuten Not- oder Unruhesituationen helfen bzw. Hilfe holen (z.B. bei Krämpfen, Atemnot, Erbrechen, Blutungen usw.), um Angehörigen eine ruhige Nacht zu ermöglichen und ihnen Beistand zu leisten bzw. um das nicht vorhandene familiäre System zu ersetzen (Single, Alleinlebende). In dieser Funktion sind die Ehrenamtlichen im positiven Sinne austauschbar. Die Koordinatorin teilt sie ein, im Auftrag einer engen Bezugsperson, Betreuer/in oder eines Arztes. Im Alltag kann es sein, dass im Sinne einer Krisenintervention, eine ehrenamtliche Begleiterin dem Sterbenden nachts beisteht, ohne dass zuvor ihrerseits ein persönlicher Kontakt mit den Auftraggebern möglich war. Das sind individuelle Notsituationen. Etwas anderes ist der Einsatz in Institutionen, allein um den Personalnotstand abzufedern. Das Anliegen, nicht die Lücken im Versorgungssystem mit Ehrenamtlichen zu stopfen, ist berechtigt.

Daraus abzuleiten, individuelle, akute Bedarfe von Sterbenden oder Angehörigen im Haushalt oder im Pflegeheim ganz kategorisch nicht mehr als Teil der Sterbebegleitung zu verstehen und abzurechnen, das kann (alltagspraktisch) und sollte (den Kassen gegenüber) nicht die Lösung sein.

#### b) hauswirtschaftliche und pflegerische Tätigkeiten

„Pflegerische“ und „hauswirtschaftliche Tätigkeiten“, „Pflegerkräfteersatz“, all das kann nicht Aufgabe der Begleiterinnen sein, wird im Protokoll konstatiert. Diese Tätigkeiten sind sowohl nach Rahmenvereinbarung als auch in unserem Selbstverständnis nicht Aufgabe der Hospizdienste. In konkreten Alltagssituationen können sich aber auch hier weit weniger eindeutige und kategorische Urteile ergeben. Liegt der Sterbende unbequem, versuchen wir dann nicht seine Liegeposition zu verbessern? Ist ein Urinbeutel voll oder geplatzt, schaffen wir dann nicht Abhilfe? Helfen Ehrenamtliche – wenn sie sich das zutrauen – nicht mal beim Toilettengang? Wir gehen nicht in die Haushalte, um genau dies als Dienstleistung zu erledigen. Wenn aber eine alltägliche oder eine Notsituation es erfordert, handeln wir im Rahmen dessen, was auch Angehörige tun würden und entlasten sie. Sicher sollten wir auch nicht in Haushalte gehen, um zu kochen oder die Wäsche zu machen. Aber im Rahmen der Begleitung mal Tee zu kochen, ist nicht einfach eine bloße Dienstleistung. So können ein sozialer Raum und ein Vertrauensverhältnis entstehen, für Angehörige oder Schwerstkranke. Oder: Wenn eine Begleiterin besondere, traditionelle, dem Schwerstkranken vertraute und von ihm „geliebte“ Küche kennt und kocht, ist das keine „hauswirtschaftliche Dienstleistung“ sondern ein sozialer Beitrag, der Kommunikationen und Erinnern ermöglichen kann.

Mit der Pflegeversicherung wie auch im Krankenhaus ist eine Abkehr von dem Konzept der „ganzheitlichen Pflege“ zu beobachten. Handlungen werden in kleinste Schritte zerlegt, beruflichen Qualifikationen zugeordnet, grundpflegerische und hauswirtschaftliche Tätigkeiten mehr und mehr billigen Hilfskräften zugeordnet und mit unterschiedlichen Geldwerten belegt.

In den Management-Veröffentlichungen ist es oft zu lesen: Krankenpflege wird nach dem Modell der Automobilindustrie organisiert. Dieses Modell kann nicht Vorbild für die ambulanten Hospizdienste sein (und im Grundsatz auch nicht der Krankenpflege im Allgemeinen). In Institutionen wie Altenheimen als billige Lückenbüßer für hauswirtschaftliche Tätigkeiten oder Grundpflege erhalten zu sollen, ist eine Gefahr. Dieser kann aber nur durch politisches Engagement – gemeinsam mit Interessenvertretungen der Pflege und anderen Organisationen – begegnet werden.

#### c) Im Leben begleiten - schon vor der Sterbephase

Weltgesundheitsorganisation, Palliativmediziner /innen und Hospizbewegung sehen die Sterbebegleitung als gemeinschaftliche Fürsorge bei lebensbegrenzenden Krankheiten an – und zwar bereits in einem früheren Stadium. Abgesehen davon, dass auch ärztliche Prognosen unsicher sind und eine klare Definition davon, wann eigentlich die Sterbephase beginnt nicht möglich ist: Betroffene und Angehörige haben u.U. schon mit der Prognose „infaust“ Probleme und benötigen Beistand. Die Tatsache, dass beim Kostenträger nur die Begleitung gestorbener Menschen gemeldet und abgerechnet werden kann, sollte die Hospizdienste nicht dazu verleiten, ihre Arbeit auf die letzte Lebensphase zu beschränken.

„Sorgen abnehmen“, „einmalige, kurze reine Infogespräche“ und „Fahrdienste“ werden im erwähnten Protokoll nicht mehr als Bestandteil der Sterbebegleitung aufgeführt. Zuzuhören, sich die Sorgen erzählen zu lassen, ist gerade wichtig in der hospizlichen Begleitung besonders von den Ehrenamtlichen, die Zeit dafür mitbringen können. Es kann darüber hinaus wichtig sein, z.B. für eine Mutter, während der Fahrt ins Krankenhaus ein offenes Ohr zu finden. Es kann auch sein, dass gerade hier so etwas wie eine vertrauensvolle Gesprächssituation entsteht. Das kann Angehörige stabilisieren und ist selbst nach dem Buchstaben des Gesetzes explizit Aufgabe der ambulanten Hospizdienste. Was ist ein „reines Informationsgespräch“? In der Regel sind solche Gespräche als Beratung zu werten. Dass jemand anruft nur um zu fragen, ob in einem halben Jahr noch mal ein Gespräch möglich ist, weil erst dann eine Begleitung ansteht, ist im Alltag doch recht selten.

## Offensive Konsequenzen

Was unter „Sterbebegleitung“ zu verstehen ist und welche Aufgaben Hospizdienste dabei erfüllen dürfen/sollen, ist auch nach den Rahmenvereinbarungen recht weit gefasst. Es gibt Versuche der Krankenkassen mit vermeintlich klaren Definitionen und nach zergliederten, einzelnen Dienstleistungen den Beistand und die Begleitungen von ambulanten Hospizdiensten sehr eng auszulegen. Es kann nicht Aufgabe der Hospizdienste sein im vorausseilenden Gehorsam dieser Politik zu folgen und dies zum Problem der Koordinatorinnen zu machen. Im Gegenteil. Ein Perspektivwechsel ist nötig, der selbstbewusst und nach hospizlichem Verständnis interpretiert, was zur Sterbebegleitung gehört: möglichst weit, möglichst offen nach individuellen und alltäglichen, sozialen Problemlagen – und überall dort, wo die Schwerstkranken zu Hause sind.

Für unsere Position gegenüber den Kostenträgern heißt das:

- Palliative Beratung ist abrechenbar – auch ohne ehrenamtlichen Einsatz
- Begleitungen von Menschen (und ihren Angehörigen) ohne gesetzliche Krankenversicherung ist abrechenbar.
- Ehrenamtliche leisten „Dienst am Menschen“, nicht am Versicherten. Dokumentations- und Nachweispflichten gegenüber den Kostenträgern gehören nicht zu ihren Aufgaben.
- Die Zahlungen durch den Kostenträger sind reine Personalkosten für die Organisation des Dienstes, keine Zahlungen für die ehrenamtlichen Begleiter/innen. Sie sind keine Dienstleister sondern frei in der Gestaltung ihres Engagements.
- Ehrenamtliche werden für ihren Dienst befähigt und vorbereitet z.B. mit Arbeitskreisen, Supervisionen und Veranstaltungen. Um nicht Gefahr zu laufen, die „chancenreiche Individualität“ der Hospizbewegung aufzugeben, sollte diese Vorbereitung den persönlichen und regionalen Bedingungen angepasst werden, statt sie mit standardisierten Curricula und Definitionen zu vereinheitlichen.

## Zum Weiterlesen:

*Erika Feyerabend, Inge Kunz: Mythen und Wirklichkeiten in der Sterbebegleitung, Omega-Rundbrief, März 2011*

*Reimer Gronemeyer, Andreas Heller: Stirbt die Hospizbewegung am eigenen Erfolg? Ein Zwischenruf, aus: „Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun“ von Andreas Heller, Katharina Heimerl, Stein Husebö (Hrsg.), 3. aktualisierte und erweiterte Auflage, Lambertus-Verlag, Freiburg im Briesgau, 2007, u.a. veröffentlicht im Omega Rundbrief Dez. 2008*



OMEGA – mit dem Sterben leben e.V.

Bundesgeschäftsstelle    Tel.: 0209 – 91 328 22/21  
Dickampstr. 12            info@omega-ev.de  
45879 Gelsenkirchen      www.omega-ev.de



BioSkop e.V.

Bochumer Landstr. 144a    info@bioskop-forum.de  
D-45276 Essen              www.bioskop-forum.de  
Tel.: 0201 – 53 66 706