

Zukünftige Bedarfe ambulanter Hospizvereine in Bayern

Ergebnisband zur Studie

vorgelegt von

**Prof. Dr. Thomas Klie, Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung, Freiburg
Prof. Dr. Martina Wegner, Hochschule München**

Stand: Juli 2012

Inhalt

| | Seite |
|---|--------------|
| 1. Hintergrund der Aufgabenstellung | 3 |
| 2. Auftrag und Zielsetzung | 4 |
| 3. Die Studie: Methodik, Stichprobe, Datenqualität | 5 |
| 4. Zusammenfassende Darstellung und Diskussion wesentlicher Ergebnisse | 7 |
| 5. Empfehlungen | 31 |
| Literatur | |

1. Hintergrund der Aufgabenstellung

Fremden Gastfreundschaft zu bieten, entlang der Pilger Routen des frühen Christentums, auf diese Tradition geht die moderne Hospizbewegung zurück. An dem Symbol der Herberge knüpft auch die deutsche Hospizbewegung an. Sie will Orte schaffen, an denen schwerstkranke und sterbende Menschen versorgt und begleitet werden, damit sie an ihrem Lebensende in Würde sterben können.

1967 wurde das St. Christopher's Hospice in London von der „Mutter“ der modernen Hospizbewegung, Cicely Saunders, gegründet. Die ersten Hospizvereine in Deutschland entstanden in den 1980er Jahren. Sie wurden von vielen ehrenamtlichen Bürgerinnen und Bürgern aufgebaut, die sich mit ihrer Überzeugungskraft und ihrem Engagement gegen die häufig unwürdigen Situationen in modernen Krankenhäusern wendeten, in denen Menschen einsam, nicht begleitet und nicht selten unter Schmerzen sterben mussten. Die Hospizbewegung ist eine Bürgerbewegung, die heute auch von Medizinerinnen, Pflegekräften und Sozialarbeitern als Professionellen unterstützt wird. Sie hat auf der einen Seite zu einer wesentlichen Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender beigetragen. Auf der anderen Seite steht sie für ein breites, von rund 80.000 Freiwilligen getragenes Engagement, das in Deutschland vor allem der Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen gilt. Gerade das Engagement, das bürgerschaftliche Eintreten für ein Sterben in Würde ist das Kennzeichen der Hospizbewegung. Menschen sollen dort sterben können, wo sie hingehören, wo sie sterben möchten. Dort gilt es ihnen eine fachlich gute und menschlich tragfähige Begleitung anzubieten.

Der Hospizbewegung ist es gelungen, in ganz wesentlichem Maße Einfluss auf die Politik und die Sozialgesetzgebung zu nehmen. Sowohl die Finanzierung stationärer Hospize durch die gesetzlichen Krankenkassen gemäß § 39a Abs. 1 Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V) als auch die Bezuschussung ambulanter Hospizdienste, insbesondere Hospizvereine, gemäß § 39a Abs. 2 SGB V sowie in den letzten Jahren der Ausbau von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) gemäß § 37b SGB V, sind auf die Forderungen der Hospizvereine und Palliativverbände zurückzuführen. Damit wurde die Hospizarbeit zunehmend professionalisiert. Es wurden Vernetzungsimpulse gesetzt. In Kliniken sind zunehmend Palliativunits entstanden. In der Ärzteschaft wurde die Weiterbildung in der Palliativmedizin forciert. Diese Entwicklung hat die Hospizarbeit unterstützt, ausgebaut und qualifiziert. Vor diesem Hintergrund rückt die Förderung des Ehrenamtes, des bürgerschaftlichen Engagements zunehmend in den Fokus des

Interesses, und zwar seitens des DHPV wie auch der örtlichen Initiativen und der Länder und Kommunen, die großes Interesse an einer vitalen, lebendigen und solidarischen Hospizbewegung haben. Das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen und die Bayerische Stiftung Hospiz haben sich daher zum Ziel gesetzt, die bestehende Förderung weiterzuentwickeln und Wissensbestände über die Arbeit der Hospizvereine zu erheben. Um diesem Ziel zu dienen, wurde die vorliegende Studie in Auftrag gegeben, deren Ergebnisse nachfolgend vorgestellt werden.

2. Auftrag und Zielsetzung

Seit Jahrzehnten leistet die Hospizbewegung in Bayern wertvolle Arbeit für die Gesellschaft und trägt dazu bei, dass vielen Menschen ein Sterben in Würde und Verbundenheit in ihrer eigenen Häuslichkeit ermöglicht wird. Die dort tätigen Hauptamtlichen und Freiwilligen entlasten und begleiten Angehörige und leisten wertvolle Unterstützung auch in Kliniken und Heimen. Die Hospizbewegung hat darüber hinaus wesentlich dazu beigetragen, das Thema Sterben und Tod wieder mehr und in neuer Weise in die Mitte der Gesellschaft zu rücken.

Die ambulante und stationäre Hospizarbeit wird seit den 1990er Jahren von den Krankenkassen im Rahmen ihrer Leistungen gem. § 39a SGB V unterstützt – zunächst die stationären, später auch die ambulanten Hospize. Auf diese Weise sollen insbesondere Unterstützungsstrukturen für ehrenamtliche Helfer geschaffen und die zahlreichen Hospizvereine gefördert werden. Mit einem zunehmenden Wettbewerb um Freiwillige und neue Versorgungsformen institutioneller und professioneller Art im Bereich der Palliativmedizin stellen sich neue Herausforderungen für die Hospizarbeit.

Die Bedeutung, die das Land der Hospizarbeit zuschreibt, spiegelt sich in der Gründung der Bayerischen Stiftung Hospiz im Jahr 1999. Das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen fördert die ehrenamtliche Hospizarbeit über die Bayerische Stiftung Hospiz mit jährlich EUR 100.000. Diese werden zur Verbreitung des Hospizgedankens und der Verbesserung der Sterbebegleitung eingesetzt, indem die Stiftung den Hospizvereinen Zuschüsse zu Supervisionen und Ausbildungen gewährt. Darüber hinaus bietet sie Tagungen an und finanziert Modellprojekte. In Bayern sind die Strukturen gut ausgebaut: Es gibt

mehr als 120 Hospizvereine mit 25.000 Vereinsmitgliedern, hinzu kommen verschiedene Hospizinitiativen. Ca. 5.800 ehrenamtliche Hospizhelferinnen und -helfer leisten jährlich rund 10.000 Sterbebegleitungen und bringen dafür eine beeindruckende Zeitspende von insgesamt etwa 225.000 Stunden auf.

Darüber hinaus hat das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen das Bayerische Hospiz- und Palliativbündnis initiiert, das sich seit 2010 als trägerübergreifendes Beratungsgremium etabliert hat. Dieses Bündnis ist eine Interessenvertretung gegenüber den Kostenträgern. Es befasst sich darüber hinaus auch mit dem Aufbau hospizlicher und palliativer Strukturen vor Ort und vernetzt diese.

Das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen will die Hospizarbeit weiterhin intensiv fördern. Um sich ein genaues und aktuelles Bild über die Lage der Hospizvereine machen zu können, wurde eine Studie in Auftrag gegeben, mit deren Hilfe die aktuellen und künftigen Bedarfe der ambulanten Hospizvereine ermittelt werden sollen. Diese Studie ist ein weiterer Schritt in einer Reihe von Maßnahmen, die die Hospizbewegung aktiv unterstützen sollen.

3. Die Studie: Methodik, Stichprobe, Datenqualität

Für die Gewinnung der Daten wurden zwei sozialwissenschaftliche Methoden miteinander kombiniert, die aufeinander aufbauen und ein sich ergänzendes Erkenntnisinteresse haben. Es wurde zunächst eine quantitative Befragung der ambulanten Hospizvereine in Bayern hinsichtlich ihrer zukünftigen Bedarfe durchgeführt, deren Ergebnisse in einer Gruppendiskussion abschließend verifiziert und vertieft wurden.

Um eine solide Datenbasis zu den über 120 Hospizvereinen in Bayern zu erhalten, wurden die Vorstände der Hospizvereine bzw. LeiterInnen/KoordinatorInnen mittels eines standardisierten Online-Fragebogens zu folgenden Themen befragt: Geschichte/Selbstverständnis ihres Hospizvereins, Konzeption/Grundsätze der Arbeit, Trägerschaft; Finanzierung und Einwerbung von Geldern; Zahl und Gewinnung von Freiwilligen; Qualifikation, Einsatz und Begleitung der Freiwilligen; Rolle der Einrichtung im jeweiligen Umfeld; Fortbildung/Supervision; Perspektiven der

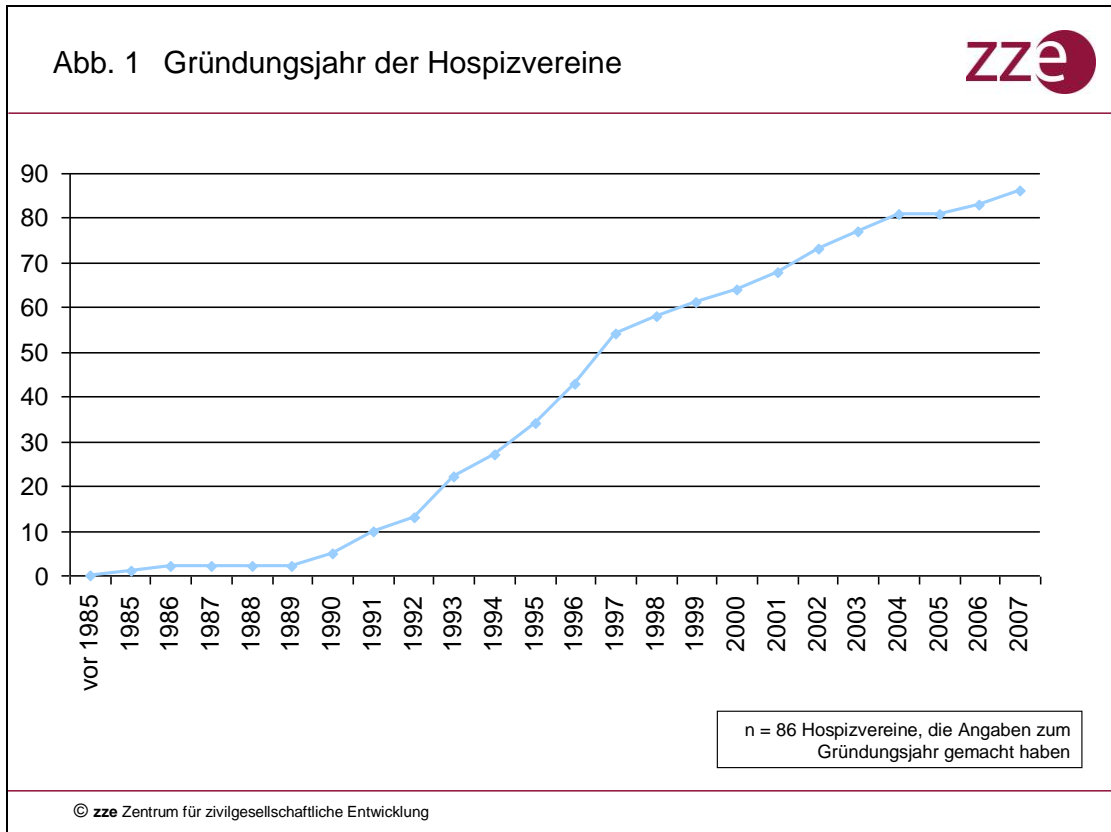
Weiterentwicklung; aktuelle Problemanzeigen etc; Kooperation mit Pflegeheimen, ambulanten Diensten, Krankenhäusern, SAPV Netzwerken; ggf. eigenes stationäres Hospiz. Der mit diesen Inhalten entstandene, sehr umfangreiche Fragebogen wurde mit dem Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen und der Bayerischen Stiftung Hospiz abgestimmt. Ein Pretest wurde mit drei Hospizvereinen durchgeführt, allerdings ohne Veränderungen vornehmen zu müssen.

Die Befragung wurde online¹ in der Zeit vom 12. Dezember 2011 bis zum 1. Februar 2012 durchgeführt. Hospizvereine, die nicht per Email erreichbar waren, bekamen den Fragebogen per Post zugeschickt. Von den 122 kontaktierten Hospizvereinen haben sich 85 an der Befragung beteiligt. Das entspricht einer Rücklaufquote von 69%. Diese Rücklaufquote ist sehr hoch, bedenkt man den hohen Zeitaufwand, den die Teilnahme an der Befragung bedeutete. Etwa 15 der kontaktierten Hospizvereine (12%) gaben Rückmeldung, dass sie das Forschungsvorhaben begrüßen, aber keine Ressourcen haben, um es mit ihrer Teilnahme zu unterstützen. Ein leichter Bias zugunsten größerer Vereine ist vor diesem Hintergrund nicht auszuschließen. Auf kleine Stichproben wird jeweils in den Schaubildern hingewiesen.

Die Gruppendiskussion mit sechs Vertreterinnen von Hospizvereinen fand am 15. März 2012 in München statt. Unter der Gesprächsleitung von Prof. Dr. Wegner und Prof. Dr. Klie wurden bei diesem Treffen die wichtigsten Ergebnisse der Studie vertiefend diskutiert, weitere Problemfelder und Trends identifiziert und Empfehlungen formuliert, wie die Hospizarbeit in Bayern für die Zukunft gesichert und ausgebaut werden kann. Die protokollierten Ergebnisse der Gruppendiskussion fließen in die Darstellung und Diskussion der Schaubilder ein.

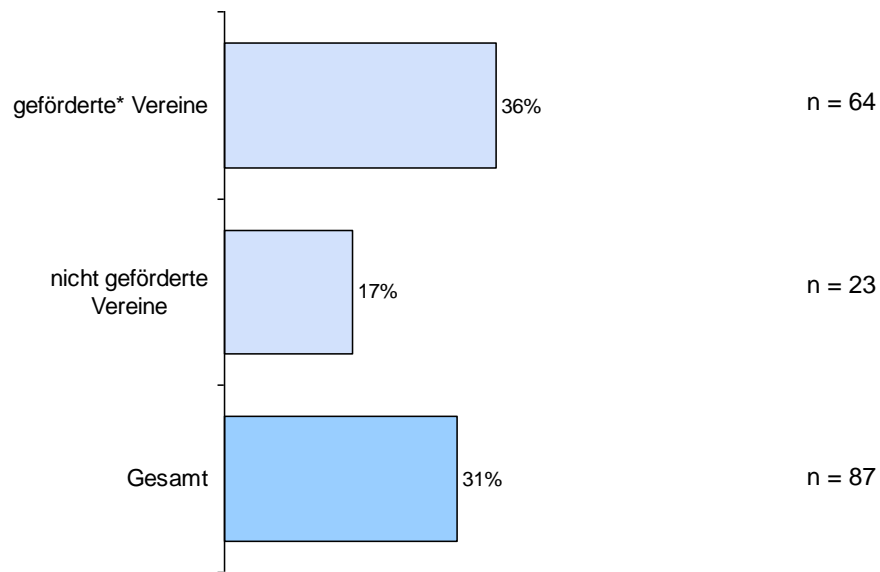
¹ Für die Realisierung der Onlinebefragung wurde die Software von Globalpark verwendet. Sie ermöglicht eine freie und übersichtliche Gestaltung des Fragebogens und bietet nach Abschluss der Befragung eine gute Schnittstelle zur Vorbereitung und Übertragung der Ergebnisdaten. Für die spätere Auswertung der Daten wurde die statistische Analyse-Software SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) verwendet.

4. Zusammenfassende Darstellung und Diskussion wesentlicher Ergebnisse



Die **zahlenmäßige Entwicklung der Hospizvereine in Bayern im Zeitverlauf**: Nach der **Gründungsphase** der ambulanten Hospizvereine in den 1990er Jahren, die durch einen starken Anstieg in der Zahl der Hospizvereine geprägt war, zeichnete sich nach Inkrafttreten des § 39a Abs. 2 SGB V eine Konsolidierung und ein stetiger moderater Ausbau ab. Mit Einführung des § 39a Abs. 2 SGB V erhielten die bürgerschaftlich ausgestalteten Aktivitäten der Hospizbewegung einen gesetzlichen Rahmen, der dazu führte, dass heute etwa zwei Drittel der ambulanten Hospizvereine in Bayern gefördert werden, während circa ein Drittel keine Förderung beansprucht. So ist die Gesetzgebung in Form des § 39a Abs. 2 SGB V als Folge und konsequente Entwicklung auf Grundlage dieser bürgerschaftlichen Aktivitäten zu deuten und nicht als ihr Auslöser. Etwa seit dem Jahr 2004 ist ein Abflachen im zahlenmäßigen Anstieg der Hospizvereine zu beobachten. Dieser Trend steht im Gegensatz zur demografischen Entwicklung und der Bekanntheit und Akzeptanz der Hospizvereine (Abb. 1).

Abb. 2 Anzahl der Vereine mit Trägeranbindung



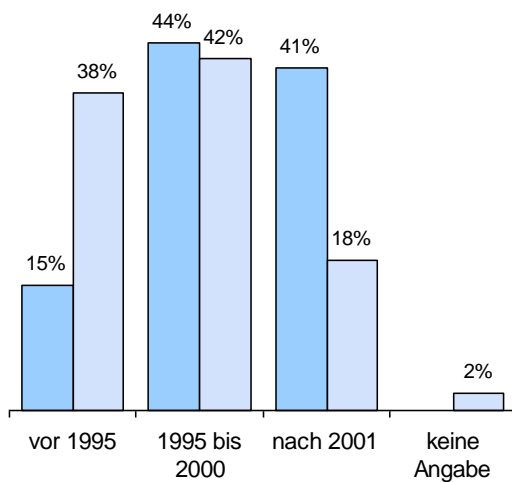
*Gefördert nach §39a Abs. 2 SGB V

Angaben in Prozent

Abb. 3 Trägeranbindung und Förderung nach Gründungsjahr

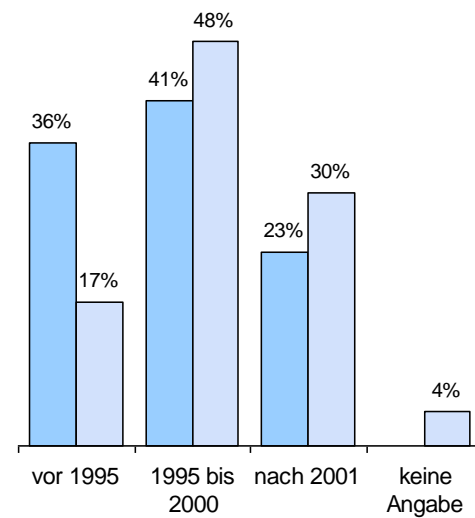
Trägeranbindung

■ mit Anbindung (n=27 Vereine)*
 □ ohne Anbindung (n=60 Vereine)



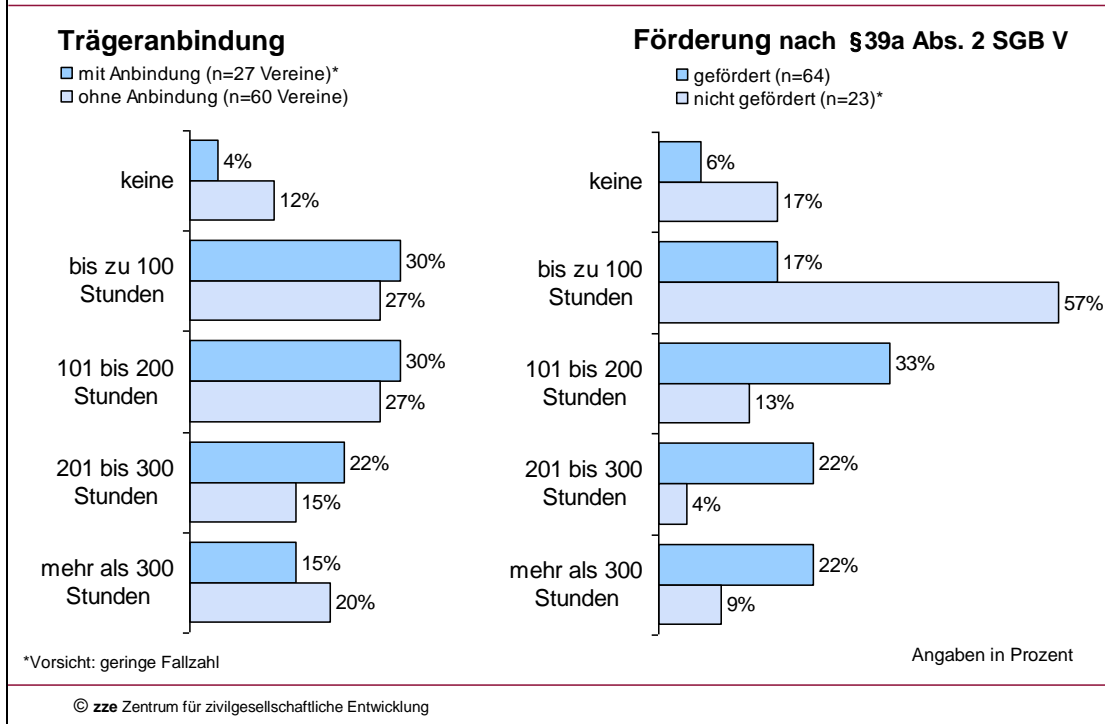
Förderung nach §39a Abs. 2 SGB V

■ gefördert (n=64)
 □ nicht gefördert (n=23)*



*Vorsicht: geringe Fallzahl

Abb. 4 Summe der Stunden in Koordination und Verwaltung



Mit Blick auf die **Trägeranbindung** lässt sich feststellen, dass fast drei Viertel der befragten Hospizvereine keinem größeren Träger angehören. Sie dokumentieren auf diese Weise ihre eigenständige bürgerschaftliche Verankerung (Abb. 2). Die Zahlen lassen vermuten, dass eine Mitgliedschaft im Wohlfahrtsverband eher zu einer Förderung nach § 39a Abs. 2 SGB V führt. Die zeitliche Einordnung zeigt, dass während der Gründungsphase nur wenige Hospizvereine öffentlich finanziell unterstützt wurden. Dies hat sich mit Einführung der Förderung § 39a Abs. 2 SGB V verändert und so stark zugenommen, dass die Hospizlandschaft heute dadurch geprägt ist: Bei den Neugründungen dominiert die Trägeranbindung und scheint sich durchzusetzen (Abb. 3). Die Größe der Hospizvereine – abgeleitet aus den Stunden, die für Koordination und Verwaltung eingesetzt werden – und die Tatsache einer Förderung korrelieren: Es sind eher die großen Hospizvereine, die Förderung in Anspruch nehmen, während sich die Größe der einzelnen Hospizvereine auf die Trägerschaft weniger auszuwirken scheint (Abb. 4).

Abb. 5 Angebotene Leistungen I: Begleitung

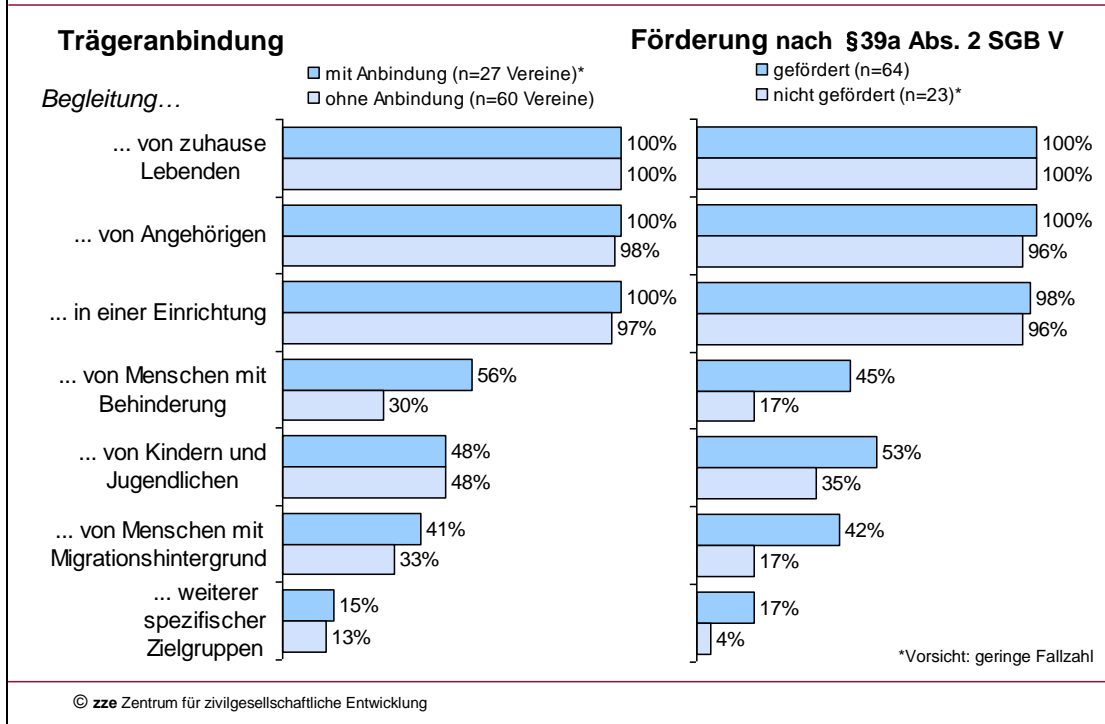
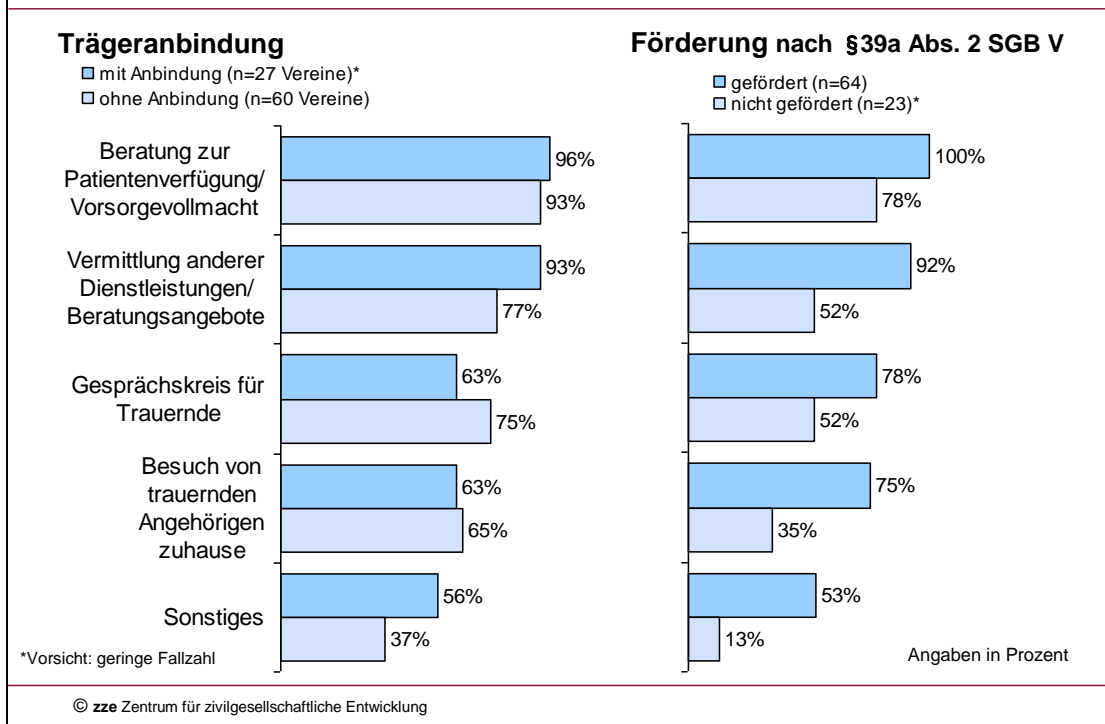


Abb. 6 Angebotene Leistungen II: ergänzende Hospizdienste



Die Frage nach den **angebotenen Leistungen und deren erwartete Entwicklung** brachte das Ergebnis, dass unabhängig von Förderung und Trägerschaft alle Hospizvereine in der Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden und ihren Angehörigen tätig sind. Diese Begleitung findet in nahezu allen Fällen sowohl bei den Schwerstkranken und Sterbenden zuhause als auch in Einrichtungen statt (Abb. 6). Geförderte Hospizvereine haben in der Regel ein größeres Angebot an darüber hinaus gehenden Leistungen und richten sich auch an spezifische Zielgruppen, die von nicht geförderten Hospizvereinen eher nicht abgedeckt werden. Die Trägeranbindung wirkt sich im Gegensatz dazu größtenteils nicht auf das Leistungsspektrum aus (Abb. 5 und 6).

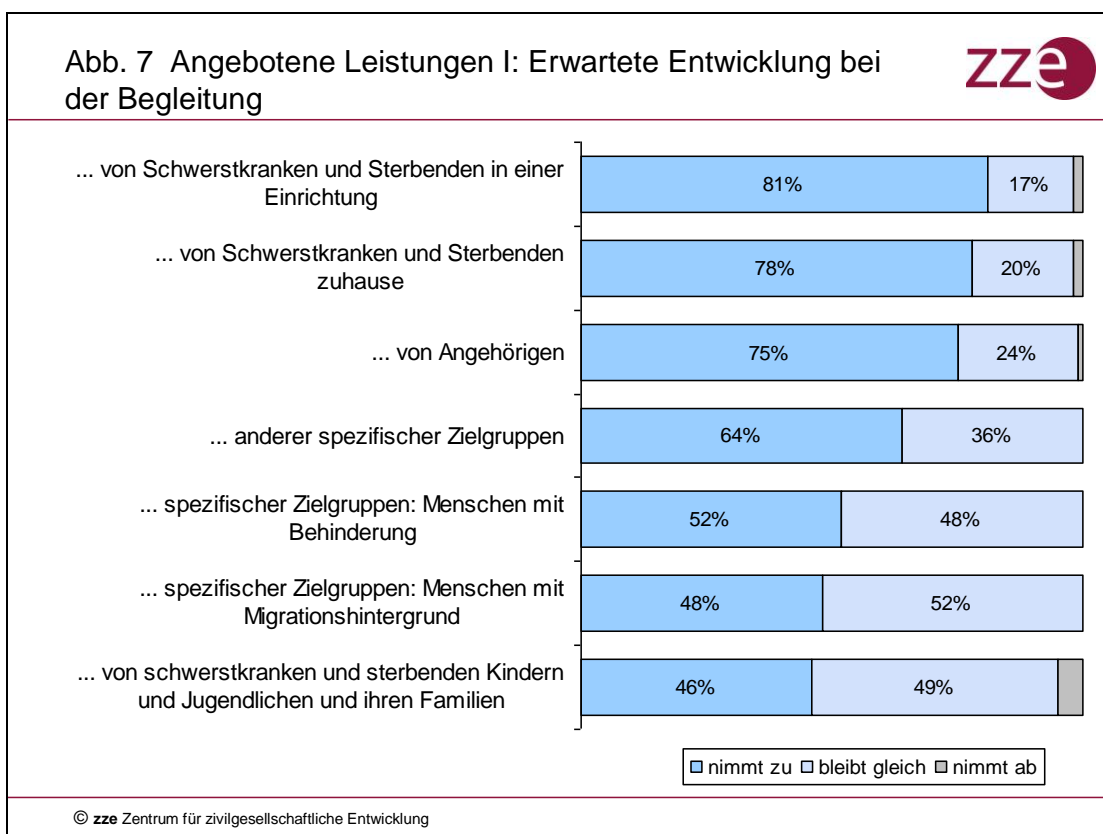
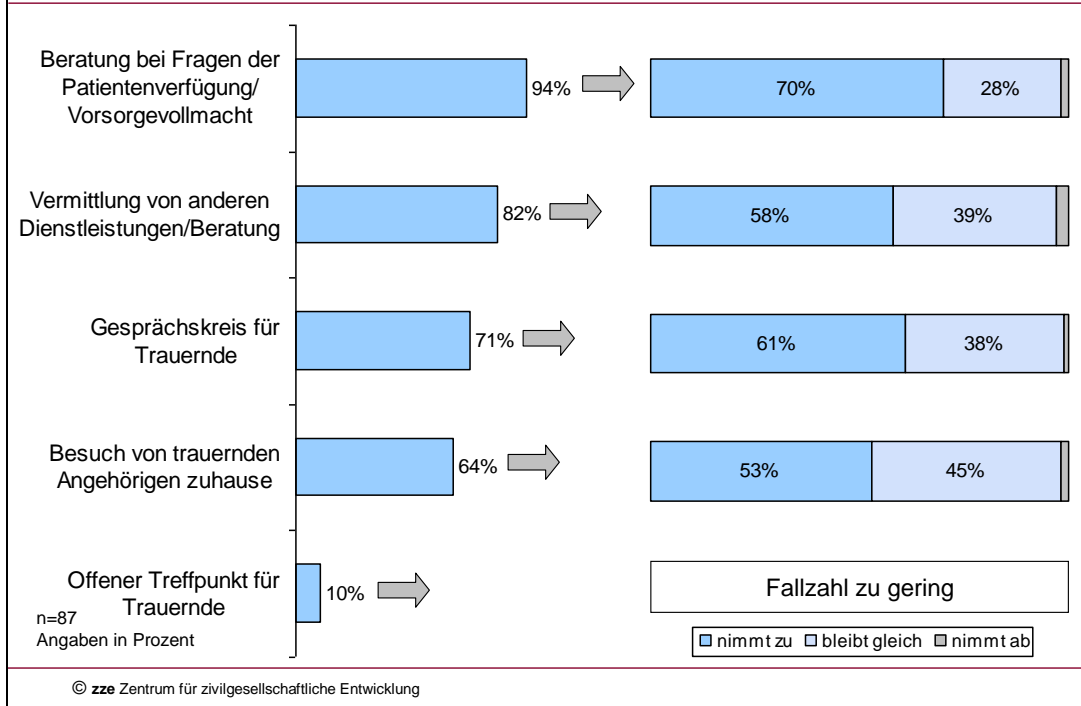
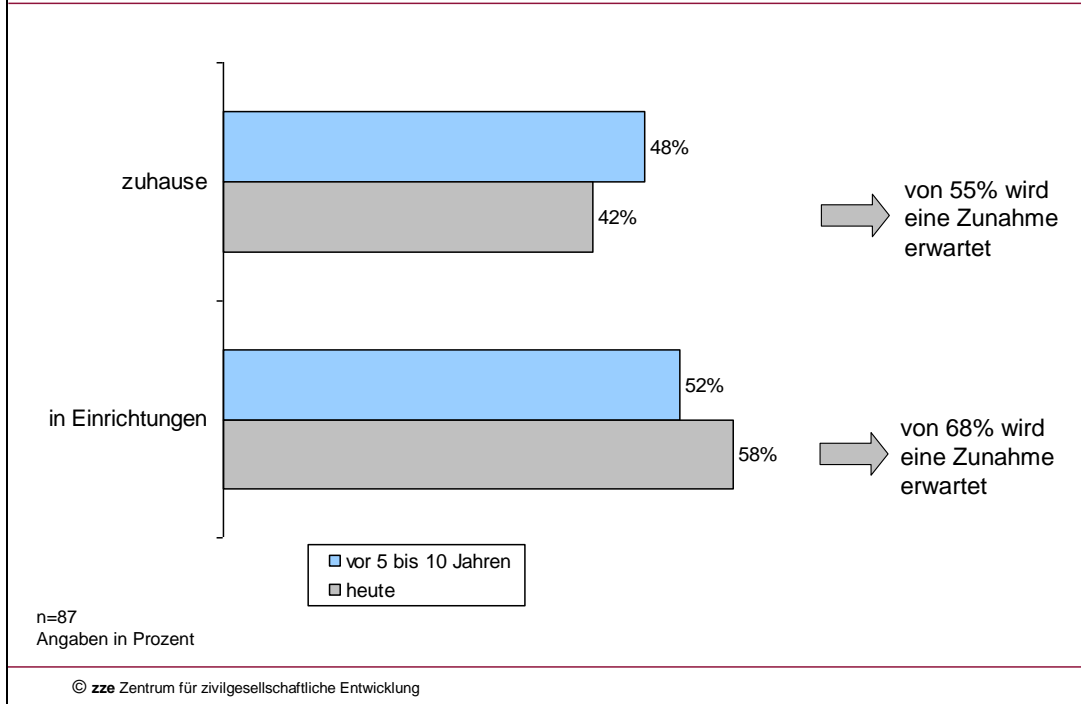


Abb. 8 Weitere Tätigkeitsfelder und ihre Entwicklung



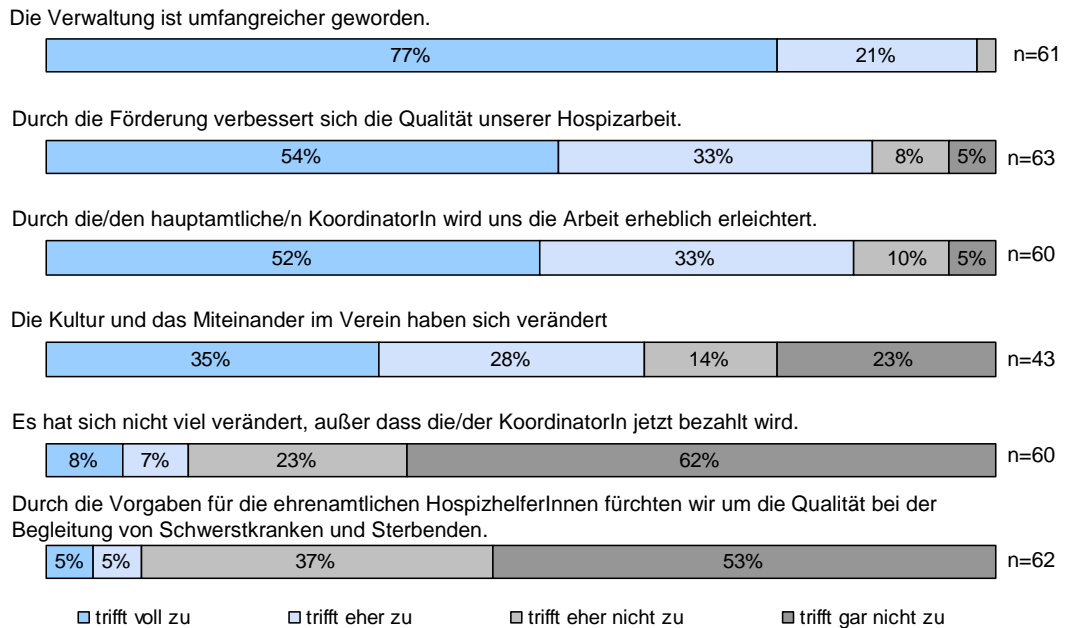
Die Hospizdienste erwarten die größte **Bedarfsausweitung** bei der Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden zuhause und in Einrichtungen wie auch in der Begleitung der Angehörigen. Das darüber hinaus gehende Angebot wird in der Erwartung der Hospizvereine in Zukunft ebenfalls stärker beansprucht werden: So zeigt sich, dass neue Aufgaben an Bedeutung gewinnen werden, besonders die Trauerarbeit und die Beratung bei der Patientenverfügung (Abb. 7 und 8).

Abb. 9 Ort der Einsätze und Begleitungen



Die Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden zuhause, die ursprünglich prägend war für die Hospizarbeit, veränderte sich in den vergangenen zehn Jahren **zugunsten der Einsätze in Einrichtungen**. Die Antworten der befragten Hospizvereine lassen eine Fortsetzung dieses Trends annehmen. Hier spielt sicher auch die Öffnung der Förderung für Einsätze in stationären Pflegeeinrichtungen im Jahr 2007 eine Rolle (Abb. 9).

Abb. 10 Veränderungen durch die Förderung gemäß § 39a Abs. 2 SGB V

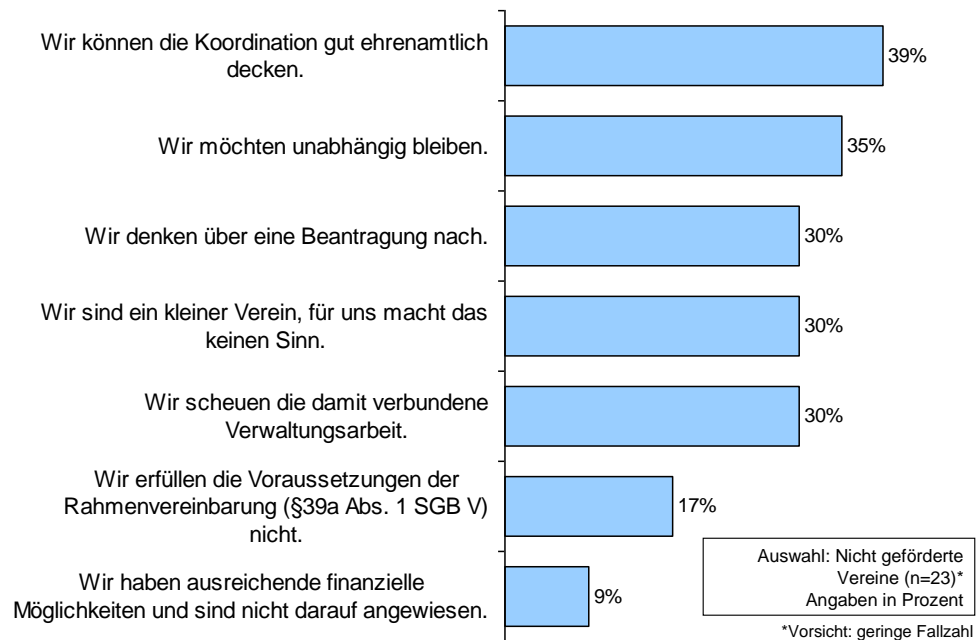


© zze Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung

Da eine wachsende Anzahl von Hospizvereinen sich für eine Förderung durch § 39a Abs. 2 SGB V entscheiden, ist es von Interesse die **Veränderung durch die Förderung** zu analysieren. Es zeigt sich, dass durch die Förderung zwar mehr Bürokratie entsteht, die Befragten aber auch eine Verbesserung der Qualität wahrnehmen und eine Erleichterung ihrer Tätigkeit durch professionelle Koordination eintritt (Abb. 10).

Die Gruppendiskussion zeigte darüber hinaus deutlich, dass die Förderung mit einer Kulturveränderung einhergeht: Man gewinnt zwar einerseits mehr Zeit für die Verwaltungstätigkeiten, andererseits verändert der Hospizverein aber durch diese Form der Professionalisierung auch seine Prägungen, die durch das ehrenamtliche Miteinander in diesem Bereich entstanden sind.

Abb. 11 Nicht gemäß §39a Abs. 2 SGB V geförderte Vereine:
Gründe



© zze Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung

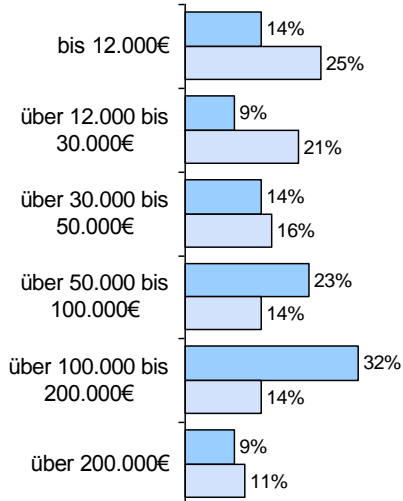
Die **Entscheidung für oder gegen eine Förderung** ist noch nicht für alle Hospizvereine abgeschlossen: 30% der nicht geförderten Vereine denken über die Beantragung einer Förderung nach. Im Gegensatz dazu lehnen 35% eine Förderung rundheraus ab und begründen dies damit, dass sie unabhängig bleiben wollen bzw. keine professionelle Koordination benötigen (Abb. 11).

Abb. 12 Gesamtbudget im Jahr 2010



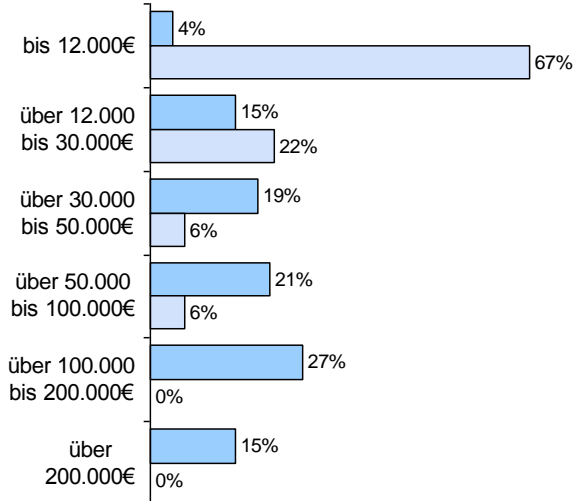
Trägeranbindung

■ mit Anbindung (n=27 Vereine)*
 □ ohne Anbindung (n=60 Vereine)



Förderung gemäß §39a Abs. 2 SGB V

■ gefördert (n=64)
 □ nicht gefördert (n=23)*



*Vorsicht: geringe Fallzahl

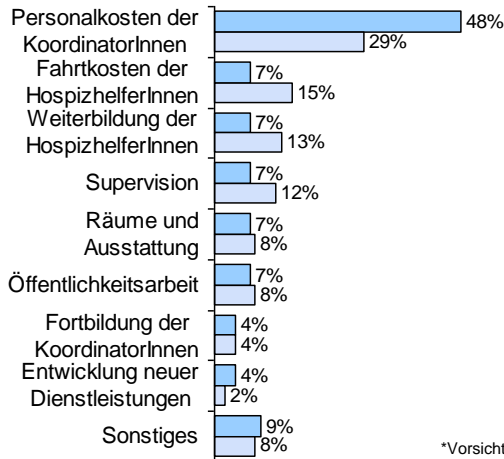
© zze Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung

Abb. 13 Anteile einzelner Bereiche an den Gesamtausgaben



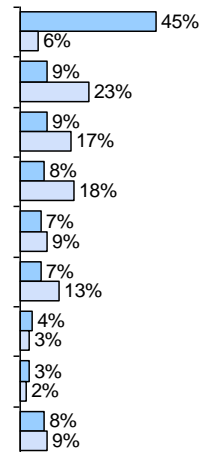
Trägeranbindung

■ mit Anbindung (n=27 Vereine)*
 □ ohne Anbindung (n=60 Vereine)



Förderung gemäß §39a Abs. 2 SGB V

■ gefördert (n=64)
 □ nicht gefördert (n=23)*

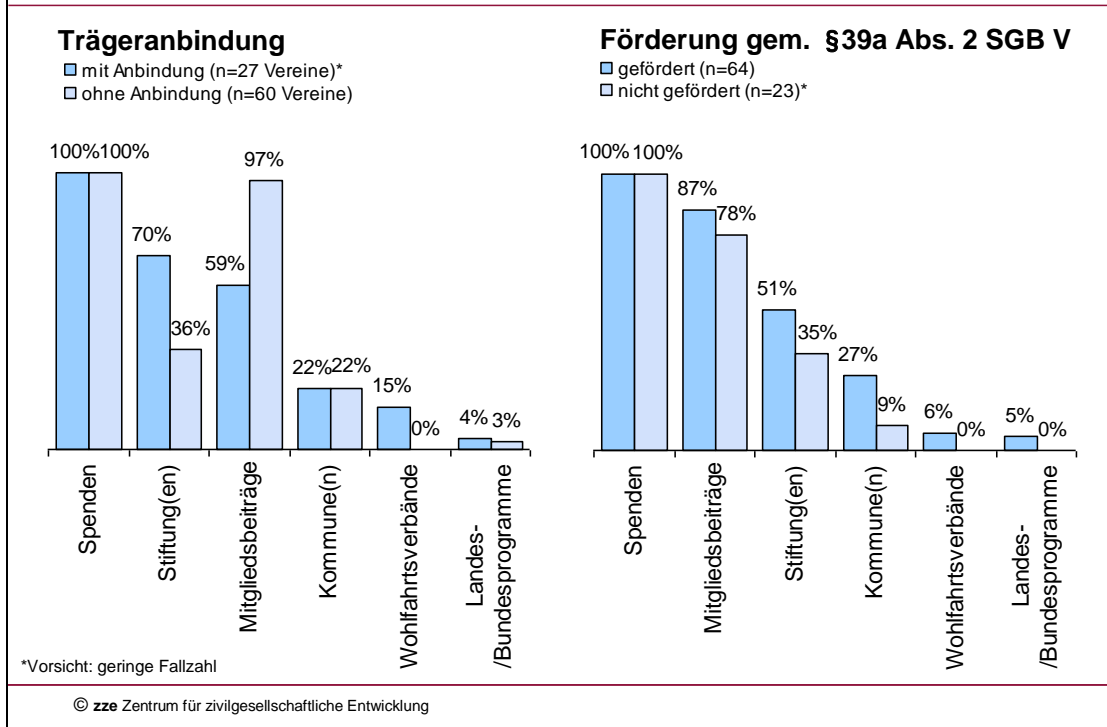


*Vorsicht: geringe Fallzahl

Zum Vergleich für stationäre Hospize bundesweit (Allert 2010): Anteil an Personalkosten an Gesamtkosten 72%, Anteil Sachkosten 28%.

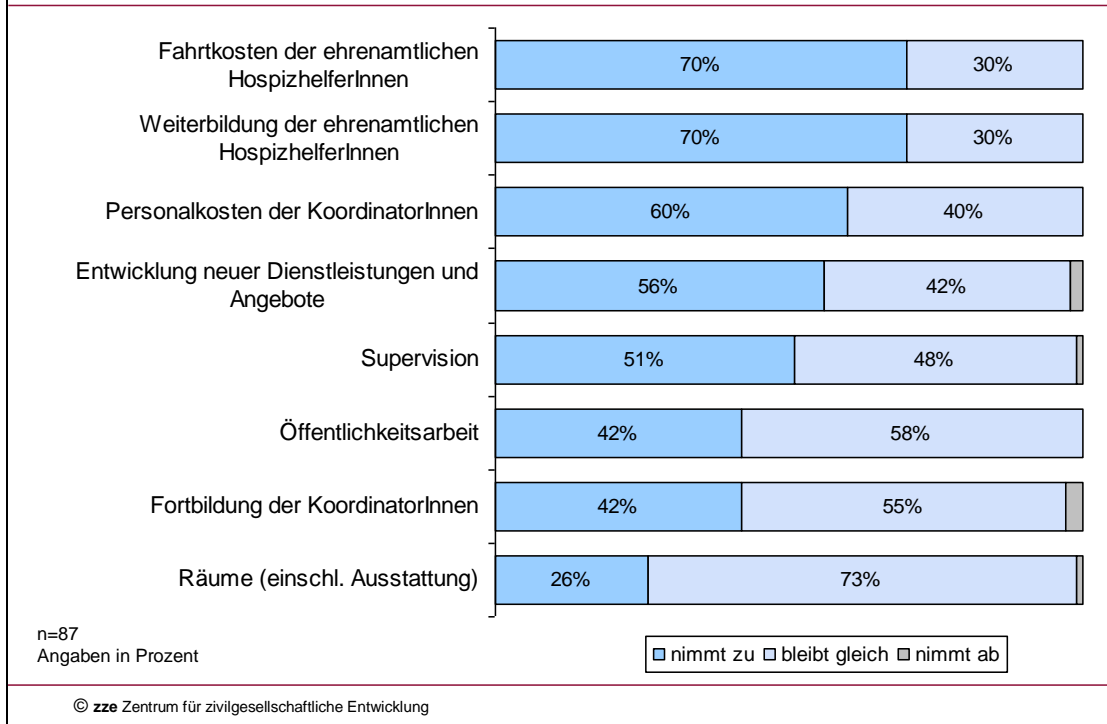
© zze Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung

Abb. 14 Zusätzliche Finanzquellen der Hospizvereine



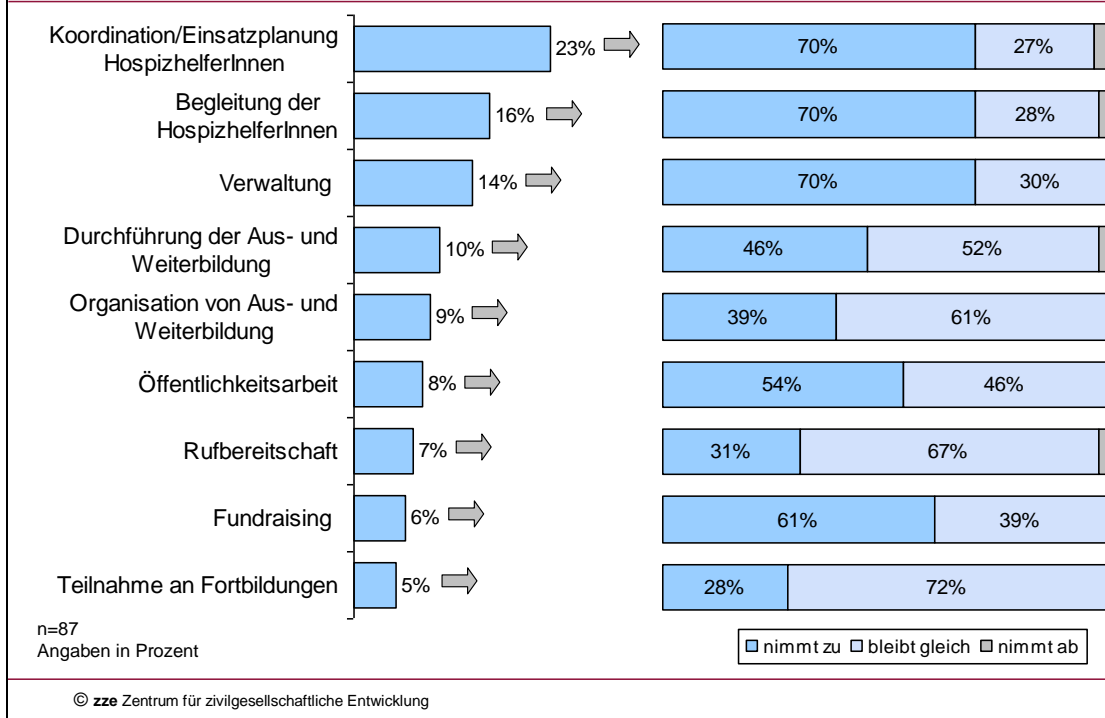
Hinsichtlich der **Finanzierung** lässt sich feststellen, dass die Hälfte der Hospizvereine über ein Budget zwischen EUR 50.000 und EUR 200.000 verfügt, wobei die jeweiligen Budgets eine starke Streuung aufweisen. Das Budget bei den nicht geförderten ist in der Regel geringer als bei den geförderten Hospizvereinen (Abb. 12). Dabei zeigt sich entscheidend die unterschiedliche Bedeutung der Personalkosten am Gesamtbudget (Abb. 13). Alle Hospizvereine sammeln Spenden und erheben Mitgliedsbeiträge und sichern sich damit ihre finanzielle Basis. Interessant ist, dass die Hospizvereine ohne Trägeranbindung mehr Mitgliedsbeiträge erheben (Abb. 14).

Abb. 15 Gesamtausgaben: erwartete Entwicklung



Mit der erwarteten Ausweitung der Tätigkeitsbereiche gehen die Hospizvereine auch von einer Erhöhung der Gesamtkosten aus. In diesem Zusammenhang sind es insbesondere die Kosten für die Ehrenamtlichen, d.h. Fahrtkosten, Weiterbildung, Supervision, bei denen eine Steigerung erwartet wird, aber auch bei den Personalkosten (Abb. 15).

Abb. 16 Tätigkeitsbereiche und Aufgabenfelder der KoordinatorInnen/ Vorstandschafft und erwartete Entwicklung



Die **Aufgabenbereiche der KoordinatorInnen und Vorstände** der Hospizvereine setzen sich in erster Linie aus der Koordination und Einsatzplanung und nachgeordnet der Begleitung der HospizhelferInnen und der Verwaltung zusammen. In diesen größten Tätigkeitsbereichen wird in Zukunft auch ein steigender Zeitbedarf prognostiziert. Es wird jedoch auch erwartet, dass auf KoordinatorInnen und Vorstand mehr Arbeit im Bereich Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit zukommen wird (Abb. 16). Dies spiegelt auch die Sorge um Nachwuchs und eine nachhaltige Finanzierung.

Abb. 17 Grundausbildung und Fortbildungsangebot für die HospizhelferInnen I



Wir halten eine ständige Weiterbildung für notwendig.



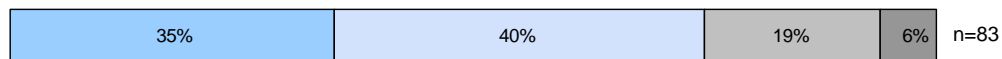
Wir führen die Grundausbildung von ehrenamtlichen HospizhelferInnen am liebsten selbst durch, damit wir die HospizhelferInnen persönlich kennenlernen.



Unsere Grundausbildung von ehrenamtlichen HospizhelferInnen umfasst mehr Stunden als in den Mindeststandards empfohlen ist.



In (z.B. medizinischen) Spezialbereichen könnten wir uns eine externe Schulung gut vorstellen.



■ trifft voll zu □ trifft eher zu □ trifft eher nicht zu ■ trifft gar nicht zu Angaben in Prozent

© zze Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung

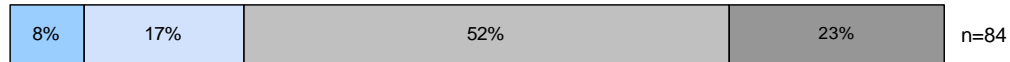
Abb. 18 Grundausbildung und Fortbildungsangebot für die HospizhelferInnen II



Die Mindeststandards für die Ausbildung von ehrenamtlichen HospizhelferInnen müssten überarbeitet werden.



Wir haben mehr Nachfrage nach der Grundausbildung von ehrenamtlichen HospizhelferInnen als wir bedienen können und wollen.



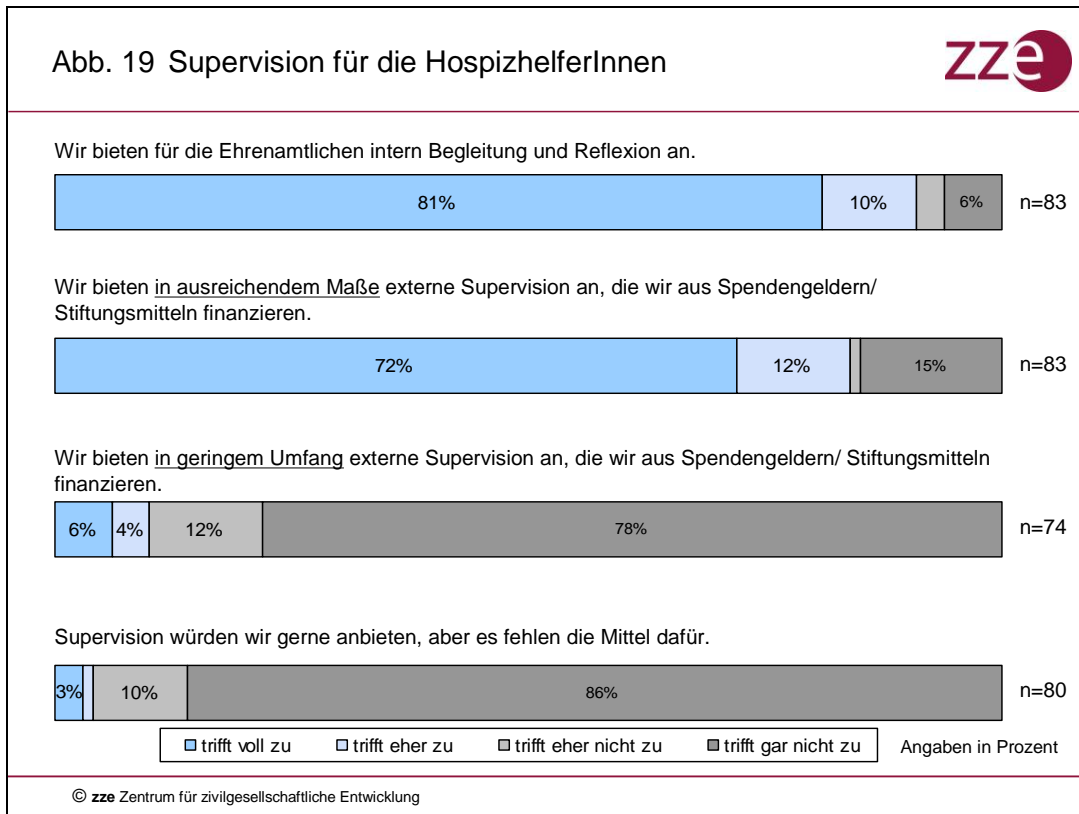
Wir würden die Grundausbildung von ehrenamtlichen HospizhelferInnen am liebsten mit Kooperationspartnern/anderen Hospizen durchführen, damit wir mehr Ausbildungsmöglichkeiten haben.



■ trifft voll zu □ trifft eher zu □ trifft eher nicht zu ■ trifft gar nicht zu Angaben in Prozent

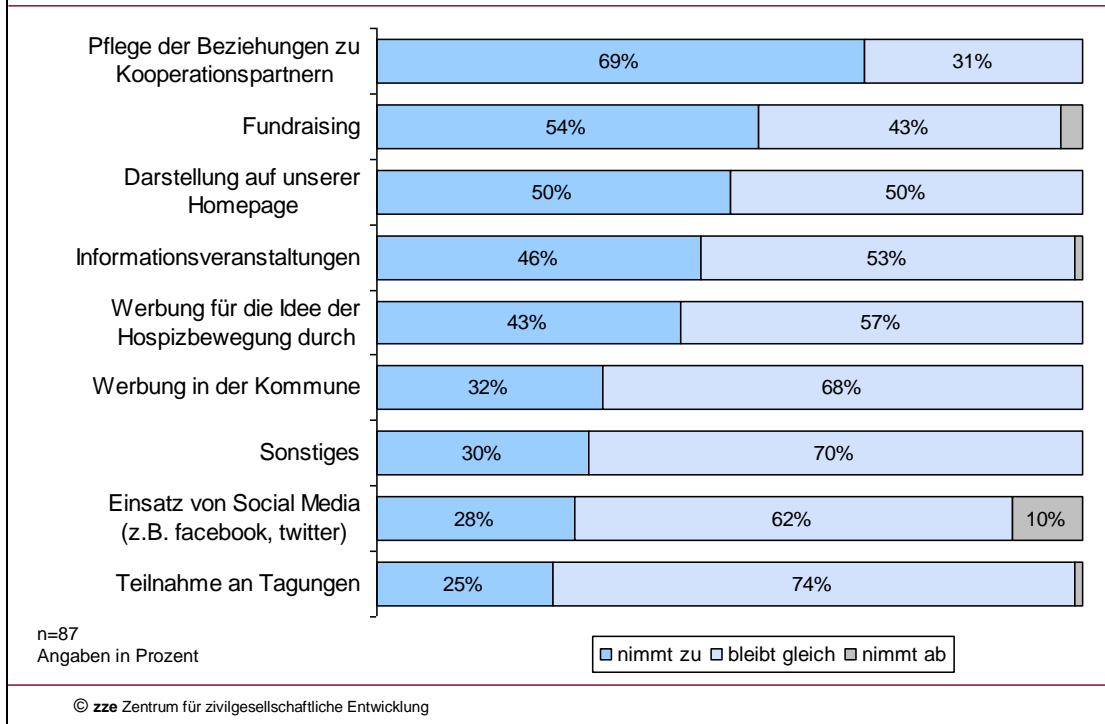
© zze Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung

Abb. 19 Supervision für die HospizhelferInnen



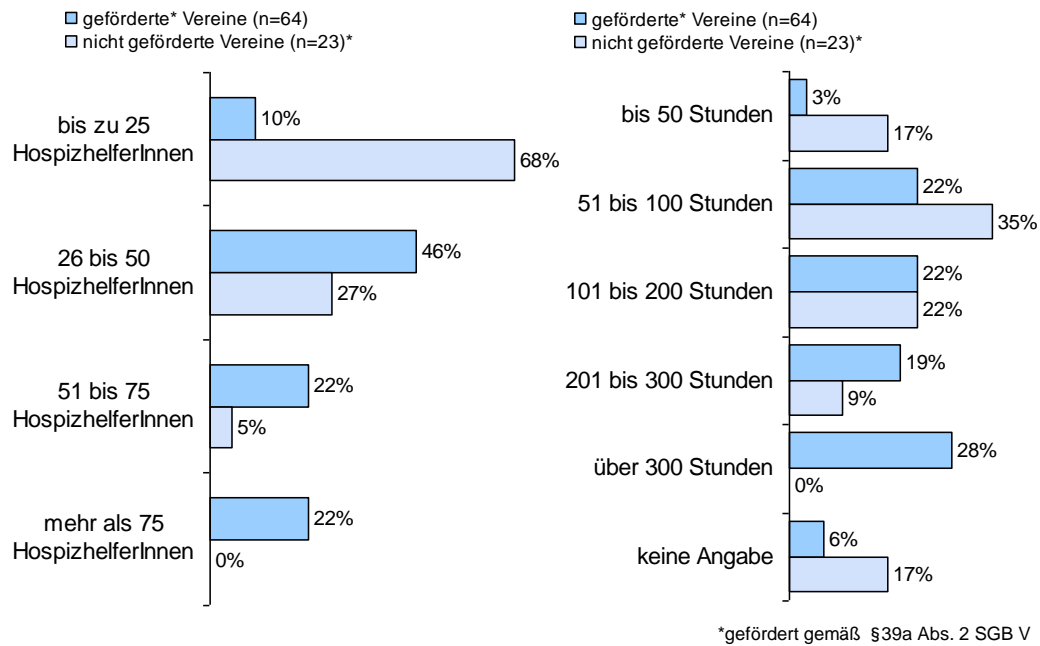
Weiterbildung ist als ein Kernbestandteil der Hospizarbeit anerkannt und wird als eigene Aufgabe gesehen und selten delegiert, da eigene Weiterbildungsaktivitäten auch persönliche Bindungen zu den TeilnehmerInnen entstehen lassen bzw. die Möglichkeit bieten, Ehrenamtliche in ihren Kompetenzen kennenzulernen. Die Weiterbildung geht quantitativ in vielen Fällen weit über die eingeforderten Standards hinaus (Abb. 17). In einigen Bereichen besteht jedoch Bedarf an ergänzenden Angeboten und Strukturen: So weist ein Drittel der Befragten darauf hin, dass die Mindeststandards für die Ausbildung von ehrenamtlichen HospizhelferInnen überarbeitet werden müssen. Darüber hinaus äußert ein Viertel den Wunsch nach Kooperation mit anderen Hospizvereinen / Einrichtungen, um die Grundausbildung durchzuführen (Abb. 18), aber auch um Spezialbereiche in der Weiterbildung und neue Ausbildungsbedarfe abdecken zu können (Abb. 17). **Supervision** wird ebenfalls als wichtige Unterstützung der Ehrenamtlichen erkannt und sowohl intern als auch mit externen ExpertInnen umfangreich durchgeführt. Bis auf eine sehr geringe Anzahl gelingt es den Hospizvereinen offensichtlich, die Supervision über Spenden oder Stiftungsgelder (z.B. von der Bayerischen Stiftung Hospiz) zu finanzieren (Abb. 19).

Abb. 20 Anteile einzelner Bereiche in der Öffentlichkeitsarbeit: erwartete Entwicklung



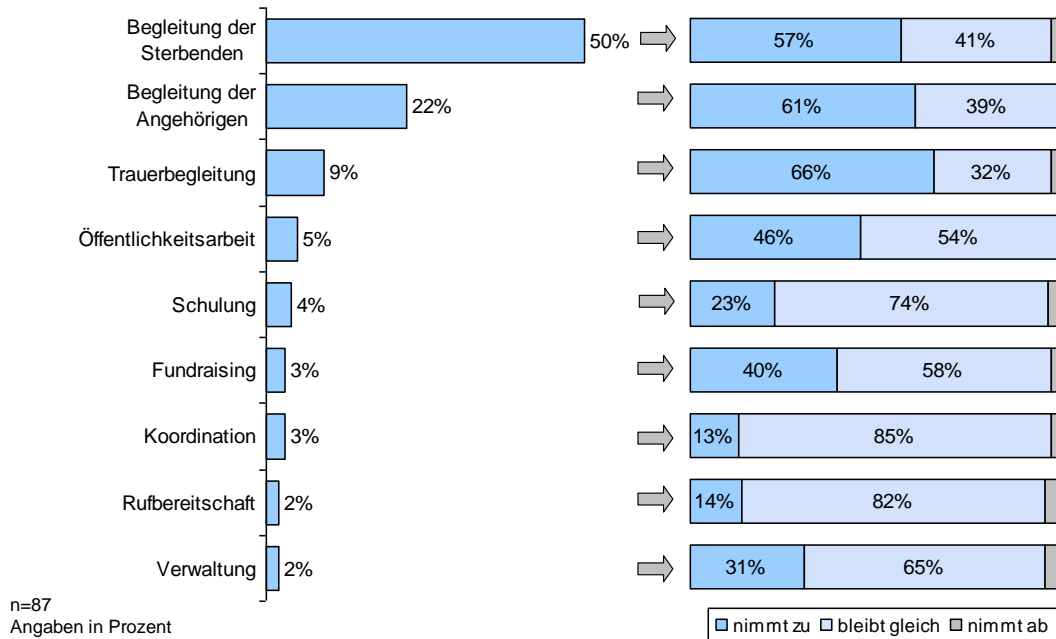
Die **Öffentlichkeitsarbeit** der Hospizvereine wird sich in Zukunft vermehrt auf die Vernetzung beziehen müssen: Es wird eine steigende Bedeutung der Pflege von Beziehungen zu Kooperationspartnern erwartet. Dies spiegelt die Ergebnisse, die sich auf ein möglicherweise vernetztes Weiterbildungsangebot bzw. die Suche nach Nachwuchs beziehen. Darüber hinaus gehen die Befragten davon aus, dass Fundraising in Zukunft an Bedeutung zunehmen wird, um die Finanzierung der Arbeit zu sichern (Abb. 20).

Abb. 21 Anzahl der ehrenamtlichen HospizhelferInnen und geleistete Stunden pro Monat



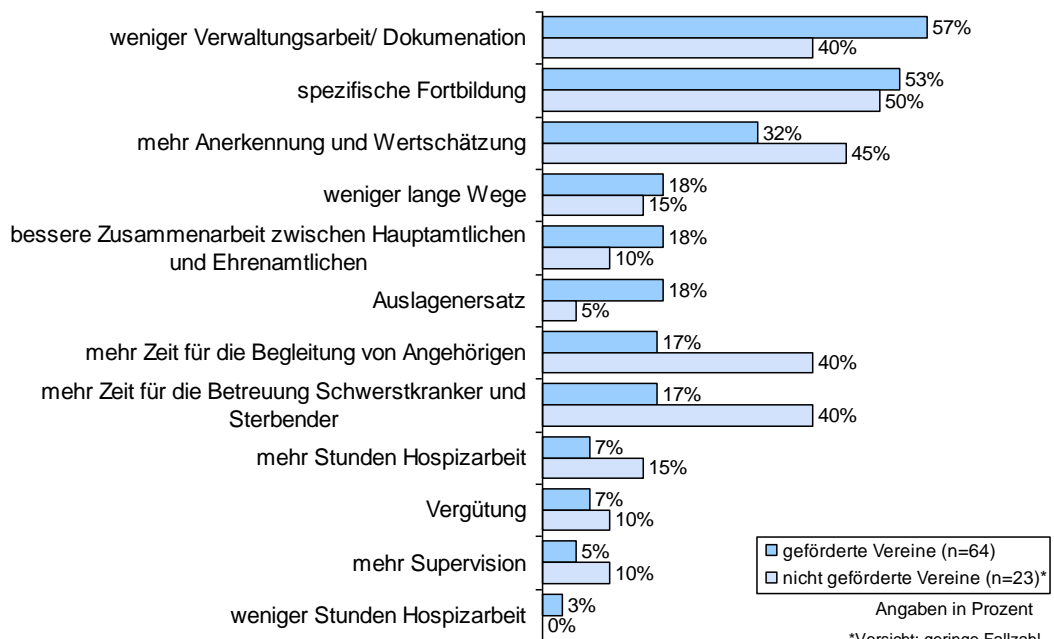
Die Förderung gemäß § 39a Abs. 2 SGB V und die **Anzahl der Ehrenamtlichen** sind eng miteinander verbunden. Von den nicht geförderten Hospizvereinen haben mehr als zwei Drittel (68%) bis zu 25 HospizhelferInnen, während bei den geförderten Hospizvereinen knapp die Hälfte (46%) zwischen 25 und 50 HospizhelferInnen aufweist und noch ein gutes Fünftel (22 %) mehr als 75 HospizhelferInnen zählt. Die höhere Anzahl ergibt sich auch aus der von den Krankenkassen limitierten Anzahl der Begleitungen, die ein Ehrenamtlicher pro Jahr leisten darf. Der Zusammenhang von Förderung und der **von den Ehrenamtlichen geleisteten Stundenzahl** zeigt ein etwas ausgeglicheneres Bild zwischen den geförderten und nicht geförderten Bereichen. Jedoch wird eine Stundenzahl von über 300 Stunden pro Monat nur durch geförderte Vereine erreicht und zwar von 28 % (Abb. 21).

Abb. 22 Anteile einzelner Aufgabenfelder der ehrenamtlichen HospizhelferInnen



© zze Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung

Abb. 23 Aktuelle Wünsche der ehrenamtlichen HospizhelferInnen aus Sicht der Befragten

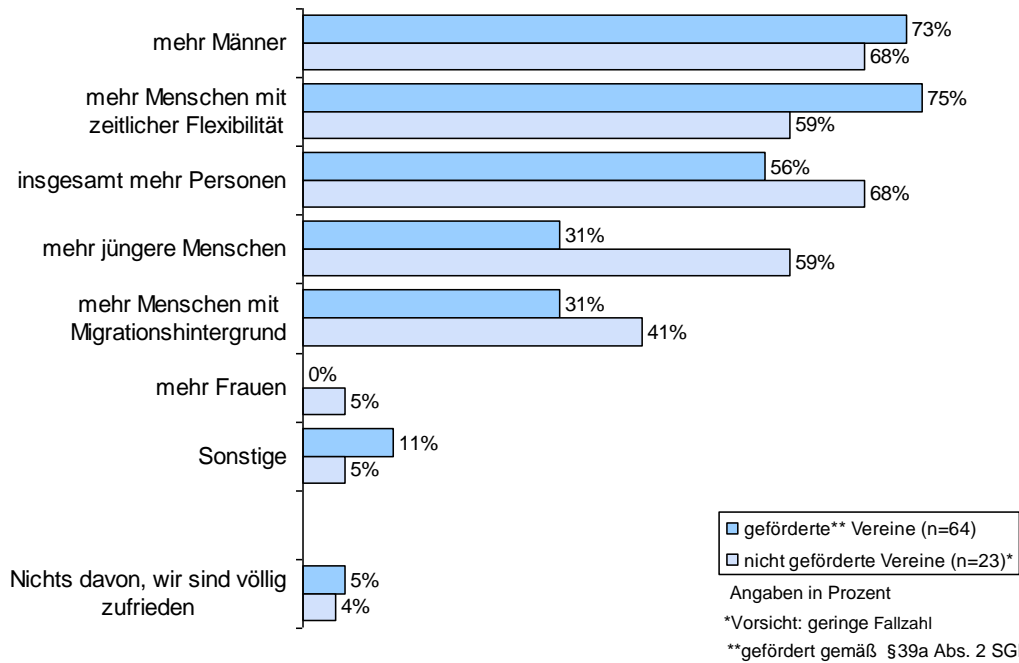


© zze Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung

Die **Aufgabenfelder** der ehrenamtlichen Hospizhelferinnen und –helfer sind zur Hälfte durch die Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden geprägt (50%). Dies entspricht auch den Wünschen der Ehrenamtlichen, die sich darüber hinaus noch mehr Zeit für die Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden wünschen. Gleiches trifft auf die Begleitung der Angehörigen zu. Auch dafür wünscht man sich mehr Zeit – bislang macht diese Tätigkeit nur 22% aller Tätigkeiten aus (Abb. 22 und 23).

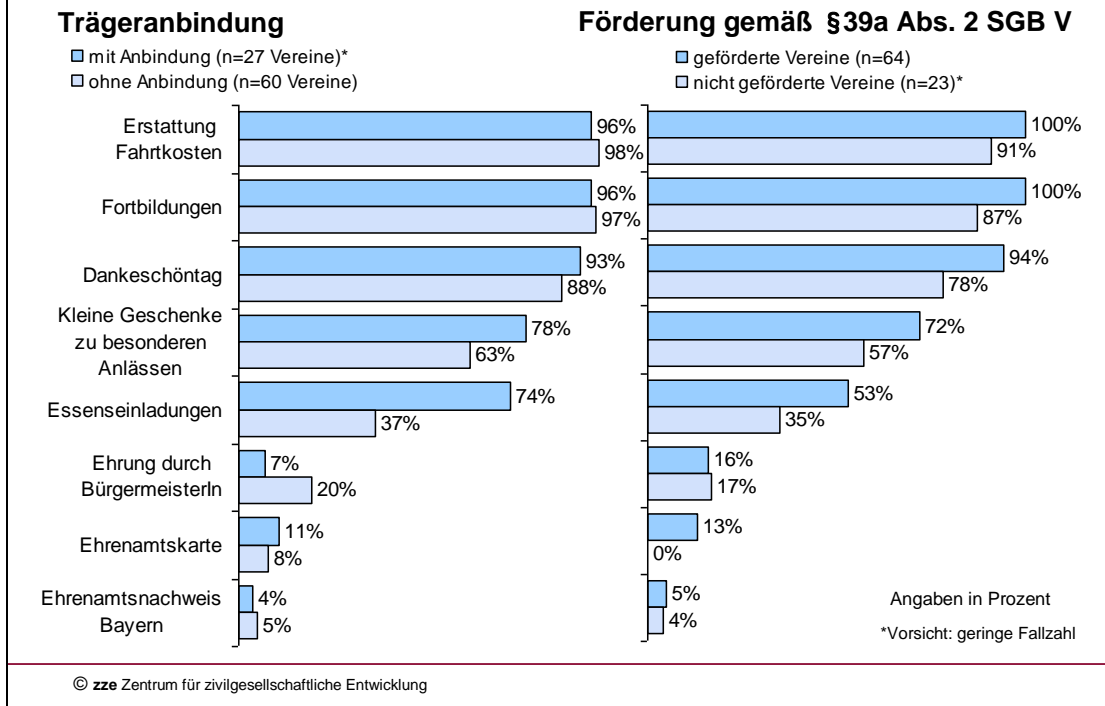
Von den befragten VertreterInnen der Hospizvereine wird erwartet, dass Trauerbegleitung, Begleitung der Angehörigen und Begleitung der Schwerstkranken und Sterbenden einen zunehmenden Anteil an den Aufgaben der HospizhelferInnen haben werden. Die Trauerarbeit gehört bislang nicht zu den von Krankenkassen anerkannten Aufgaben. Entsprechend ist die Finanzierung nicht gesichert, da etwa Einsätze zur Trauerbegleitung nicht abgerechnet werden können. Bei den nicht direkt patienten- und angehörigbezogenen Tätigkeiten sind es in erster Linie die Öffentlichkeitsarbeit und das Fundraising, die mehr Zeit in Anspruch nehmen werden (Abb. 22). Dies deckt sich mit den vorgenannten Befunden. Allerdings sind diese Tätigkeiten wie auch die Verwaltungsarbeit bei den ehrenamtlichen HospizhelferInnen weniger beliebt, da sie sich lieber um die Schwerstkranken und Sterbenden und deren Angehörigen kümmern. Hier wäre zu überlegen, ob nicht andere Zielgruppen angesprochen werden müssen, die sich für andere Aufgaben des bürgerschaftlichen Engagements interessieren, als die der unmittelbaren Begleitung der Schwerstkranken und Sterbenden.

Abb. 24 Welche Wünsche haben die Hospizvereine bei der Gewinnung von HospizhelferInnen in Zukunft?



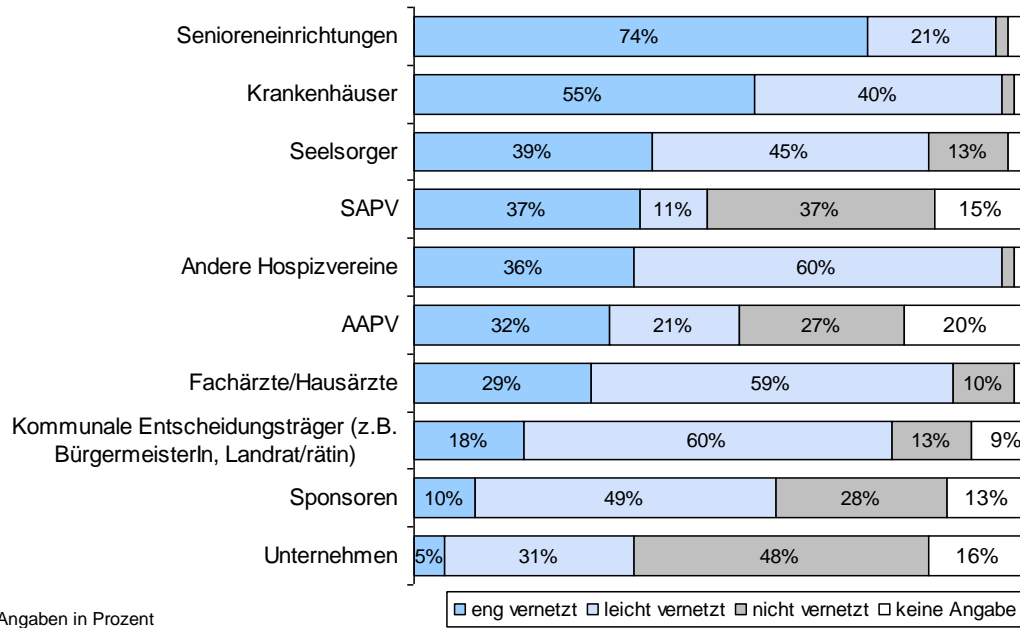
Fragt man die Hospizvereine, welche **ehrenamtlichen HospizhelferInnen** sie sich in der Zukunft wünschen, so sieht man, dass es grundsätzlich mehr Personen sein sollen. Gerade die nicht geförderten Vereine wünschen sich mehr Ehrenamtliche, insbesondere auch junge Menschen, während die geförderten Vereine insbesondere mehr Männer und mehr Menschen mit zeitlicher Flexibilität auf ihre Wunschliste setzen (Abb. 24). Dies wurde auch in der Gruppendiskussion intensiv erörtert: Die „alte“ Generation der HospizhelferInnen mit einem hohen und vor allem flexiblen Zeitkontingent bricht allmählich weg und das Freiwilligenmanagement wird komplizierter, weil die nachkommende Generation stärker in zeitlich begrenzende berufliche Strukturen eingebunden ist, d.h. weniger flexibel ist. Die KoordinatorInnen sind also mit einer Situation konfrontiert, in der sie mehr Ehrenamtliche brauchen, d.h. mehr ausbilden, aber auch mehr koordinieren müssen.

Abb. 25 Formen der Anerkennung für ehrenamtliche HospizhelferInnen



Bei den **Wünschen der Ehrenamtlichen** zeigen sich darüber hinaus noch wichtige Aspekte: Die Hälfte aller Ehrenamtlichen (gefördert 53% und nicht gefördert 50%) wünscht sich eine spezifische Fortbildung (Abb. 23), die zwar schon angeboten wird, (Abb. 25) aber noch nicht alle erreicht. Zudem wünschen sich etwa ein Drittel der Ehrenamtlichen in den geförderten Vereinen und 45% in den nicht geförderten Vereinen mehr Wertschätzung und Anerkennung (Abb. 23). Auch wenn die Anerkennungskultur schon sehr ausgeprägt zu sein scheint (Abb. 25) und gerade die Erstattung der Fahrtkosten und das Angebot an Fortbildungen sowie zusätzliche persönliche Anerkennung verbreitet sind, gibt es in der Zusammenarbeit offensichtlich noch Desiderate seitens der ehrenamtlichen HospizhelferInnen, die das bisherige Freiwilligenmanagement noch nicht erfüllt oder erfüllen kann.

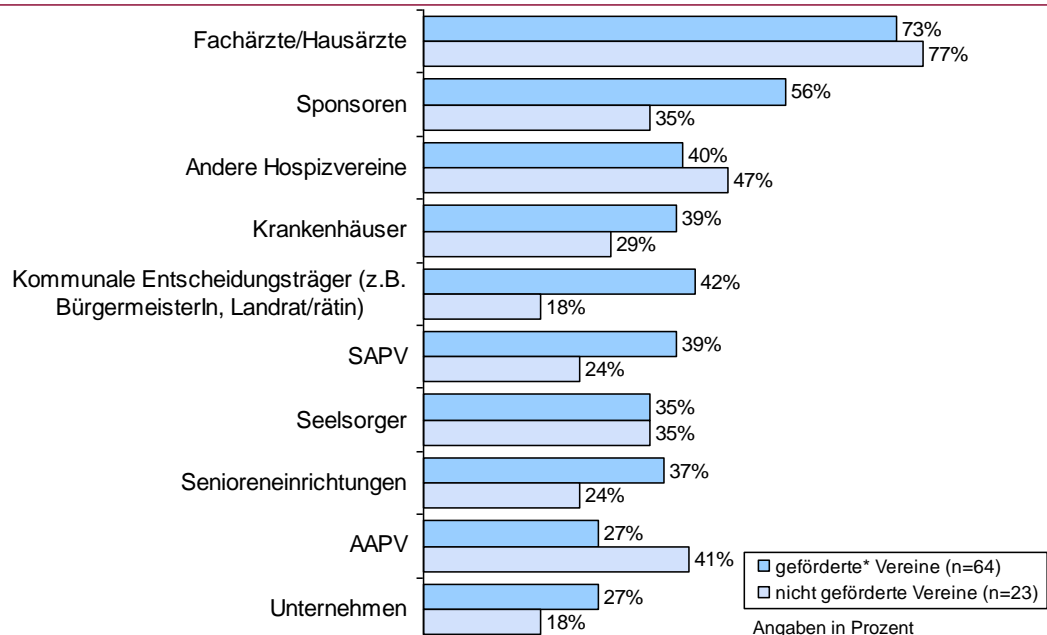
Abb. 26 Mögliche Vernetzungspartner und Intensität der Vernetzung



Angaben in Prozent

© zze Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung

Abb. 27 Ausbau der Vernetzung ist mit diesen Akteuren geplant

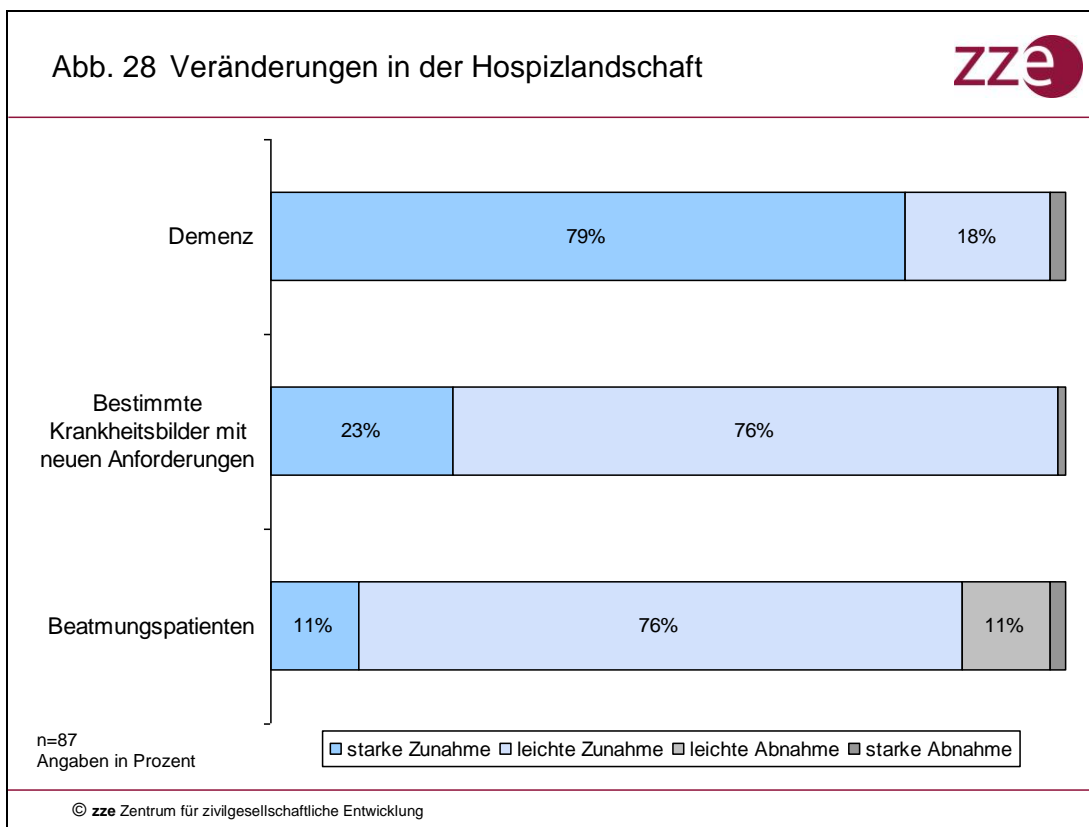


Angaben in Prozent

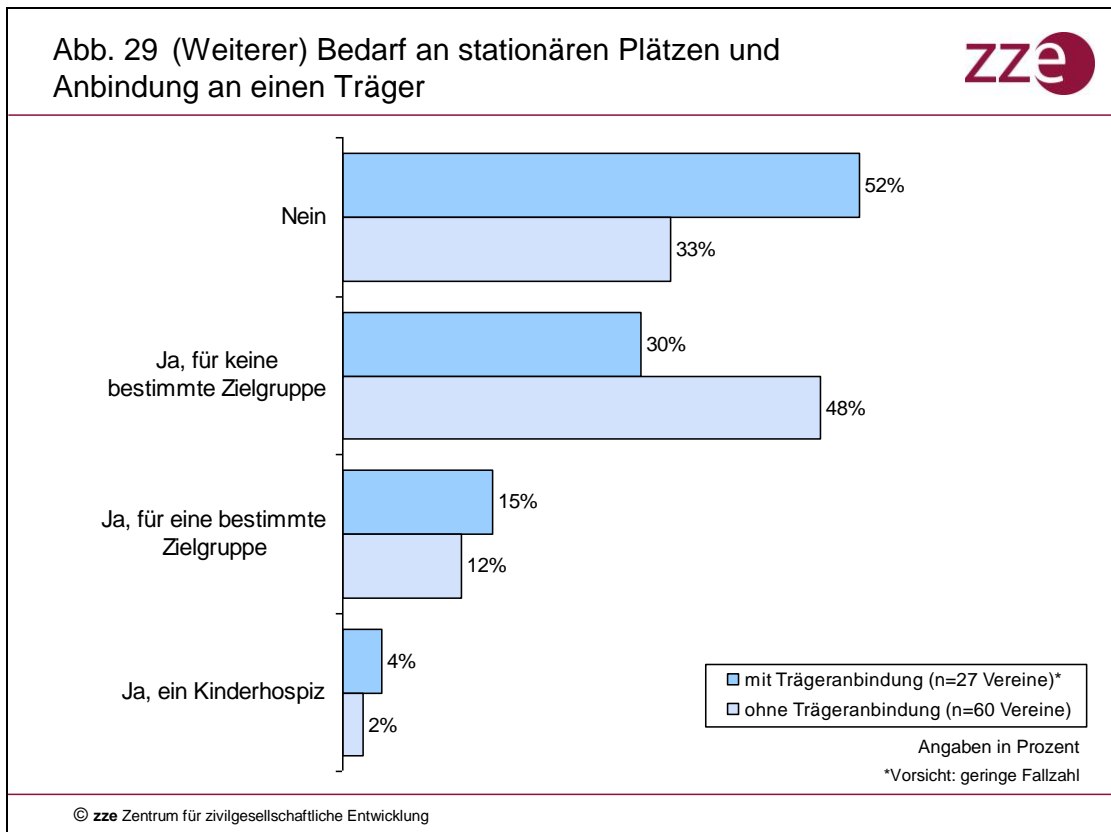
*gefördert gemäß §39a Abs. 2 SGB V

© zze Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung

Die bereits als Notwendigkeit erkannte **Vernetzung** wird von den Hospizvereinen zurzeit in erster Linie mit Einrichtungen für ältere Menschen und Krankenhäusern gepflegt. Während knapp bzw. gut die Hälfte der befragten Hospizvereine mit den SAPV bzw. Allgemeinen ambulanten Palliativversorgungen (AAPV) schon vernetzt arbeiten, konnten 37 % bzw. 27 % hier noch keine befriedigende Vernetzung herstellen. Darüber hinaus sind insbesondere die Unternehmen als Partner noch nicht etabliert und auch zu Sponsoren gibt es noch nicht ausreichend starke und tragfähige Partnerschaften (Abb. 26). Die Hospizvereine selbst planen einen Ausbau ihrer Vernetzung in erster Linie durch stärkere Beziehungen zu Fach-/Hausärzten im Rahmen der AAPV. Aber auch eine Reihe von weiteren Akteuren bieten sich als potenzielle Kooperationspartner an, wobei es hier Unterschiede zwischen den geförderten und nicht geförderten Vereinen gibt: Die geförderten Vereine legen einen weiteren Schwerpunkt zum Beispiel auf Sponsoren und kommunale Entscheidungsträger, bei den nicht geförderten Vereinen sind es andere Hospizvereine und die AAPV (Abb. 27).



Veränderungen in der Hospizlandschaft werden in erster Linie in der Einbeziehung von Menschen mit Demenz in die Hospizarbeit gesehen. Zudem wird ein leichter Anstieg bei weiteren Krankheitsbildern mit neuen Anforderungen und bei Beatmungspatienten erwartet (Abb. 28). Hier ergibt sich ein Qualifizierungsbedarf, dem wie erwähnt Rechnung getragen werden sollte.



Hinsichtlich des Bedarfs an zusätzlichen Plätzen in stationären Hospizen sind die Meinungen geteilt: 52% der Hospizvereine mit Trägeranbindung 33% der Hospizvereine ohne Trägeranbindung (33%) sind der Meinung, dass keine weiteren Plätze erforderlich sind.

5. Empfehlungen

- **Die Hospizvereine in Bayern haben in den letzten Jahrzehnten einen wesentlichen Beitrag zur Entwicklung eines neuen Umgangs mit dem Thema Sterben und zum Aufbau einer unterstützenden Infrastruktur geleistet. Ihr originär zivilgesellschaftlicher Beitrag erfordert besondere Würdigung und darf durch eine zunehmende Professionalisierung und Institutionalisierung nicht gefährdet werden.**

Die ambulante Hospizarbeit und damit die ambulanten Hospizvereine sind ein wichtiger Teil der Hospizbewegung. Soll das Bürgerschaftliche, soll die besondere Qualität ehrenamtlicher Arbeit im Hospizbereich weiter vital bleiben, bedarf es der verstärkten Förderung des bürgerschaftlichen Engagements. Die Hospizarbeit muss in der Öffentlichkeit noch stärker als Teil des Bürgerschaftlichen Engagements wahrgenommen werden und braucht hier eine noch stärkere Stimme. Freiwillige Mitarbeit in örtlichen Hospizinitiativen, Diensten und Einrichtungen stellt für viele BürgerInnen ein potenziell attraktives und bedeutsames Tätigkeitsfeld dar, für das in neuer Weise geworben werden muss und Zugänge zu eröffnen sind, wie dies u.a. im Grundsatzpapier des „Runden Tisches Bürgerschaftliches Engagement“ 2010 angelegt wurde: Kommunale Engagementförderung, ggf. unterstützt durch das Land, sollte die Hospizarbeit in ihre Strategie einbeziehen.

- **Ambulante Hospizvereine in Bayern stehen wie die gesamte Hospizbewegung für eine neue Kultur des Sterbens in einer weltanschaulich pluralen Gesellschaft und in einer Zeit einer zunehmenden Medikalisierung und Institutionalisierung des Sterbens. Mit ihren Anliegen richtet sich die Hospizbewegung an alle Teile der Bevölkerung.**

Sollen die Anliegen der Hospizbewegung in breite Kreise der Bevölkerung getragen und zum kulturellen Bestandteil der Gesellschaft im Kleinen und Großen werden, dürfen sich die Aktivitäten der Hospizvereine nicht nur auf die Begleitung Schwerstkranker und Sterbender, sondern müssen sich insgesamt auf Kultur und Bewusstsein der Bevölkerung ausrichten. Initiativen wie „Hospiz macht Schule“ sind geeignet, das Thema chronische Krankheit, Tod und Sterben in die breite Bevölkerung zu tragen. Eine Förderung der Hospizbewegung und der Hospizarbeit sollte sich auch und gerade auf solche bewusstseinsbildenden, edukativen Maßnahmen erstrecken. Sie sind auch geeignet, um den Nachwuchs für die

ehrenamtliche Hospizarbeit zu sichern, der keineswegs selbstverständlich verfügbar ist: Die erste Generation (häufig Hausfrauen) mit langjähriger Bindung an die jeweiligen Hospizvereine muss eine Nachfolge unter Menschen finden, die zeitlich nicht mehr in gleicher Weise zur Verfügung stehen (können). Der bayerische Hospiz- und Palliativverband ist gerade mit Blick auf die Nachwuchsförderung hier bereits mit der Konzepterstellung für „Hospiz macht Schule“ tätig geworden, die es zu unterstützen gilt. Unterstützung kann auch in Form von Qualifizierung in der Gewinnung von Freiwilligen und im Freiwilligenmanagement erfolgen, wobei den Hospizvereinen häufig der Zugang und Informationen zu Zielgruppen fehlen, die sie ansprechen wollen.

- **Die ambulanten Hospizvereine richten ihre Aktivitäten, anders als in den Anfängen, zunehmend auf die Begleitung von stationär versorgten, chronisch kranken und sterbenden Menschen. Ambulante Hospizvereine sollten ihre Hauptaufgabe weiterhin in der ambulanten Betreuung von Sterbenden in ihrer eigenen Häuslichkeit sehen und sie verstärkt verfolgen.**

Die ambulante Hospizarbeit bezieht sich seit einigen Jahren zunehmend auf stationär versorgte Menschen. Ihre Unterstützung ist bedeutsam und wird im Bereich der stationären Pflege und Behindertenhilfe inzwischen auch in die Förderung durch die Krankenkassen aufgenommen. Soll das primäre Ziel der Unterstützung häuslicher Versorgungsarrangements verfolgt werden, so bedarf es einer verbesserten Vernetzung der hospizlich-palliativen Dienste. Die Koordination entsprechender Hospiznetzwerke kann dabei gerade auch für den Aufbau landkreisübergreifender Strukturen eine wichtige Rolle spielen.

- **Aus Sicht der ambulanten Hospizvereine hat die Förderung gemäß § 39a Abs. 2 SGB V zu einer Qualifizierung ihrer Arbeit und zu einer selbstverständlichen Verankerung von Weiterbildung und Supervision der ehrenamtlichen Hospizarbeit beigetragen. Die Hospizarbeit wurde auf diese Weise in der Breite qualifiziert. Für ehrenamtlich Tätige wurde ein fachlich und persönlich attraktives Bildungsangebot entwickelt und infrastrukturell verankert.**

Die ehrenamtliche Begleitung von Sterbenden und Schwerstkranken verlangt nach Qualifikation und dies auf verschiedenen Ebenen: psychosozial, spirituell, hinsichtlich interreligiöser Kompetenz und medizinisch-pflegerischer Wissensbestände. Qualifizierungsangebote der ambulanten Hospizvereine haben einen wesentlichen

Beitrag dazu geleistet, dass Aus- und Weiterbildung in der Hospizarbeit selbstverständlich und zum „Standard“ geworden sind. Dabei gehen die ambulanten Hospizvereine häufig über die vorgesehenen Weiterbildungsstandards hinaus. Die Ausbildungsaktivitäten der Hospizvereine dienen ihnen auch dazu, die Bindung zu den Ehrenamtlichen aufzubauen und ihnen passfähige Aufgaben im Bereich der ambulanten Hospizarbeit zu eröffnen. Durch den geringeren Verbleib von ausgebildeten Hospizhelferinnen und -helfern in der aktiven Hospizarbeit erhöht sich der Ausbildungsbedarf, den Hospizvereine z.T. durch kostenpflichtige Ausbildungen versuchen auszugleichen. Überregionale Weiterbildungsangebote, die über spezielle Krankheitsbilder, neue Impulse aus der Hospizbewegung und wesentliche Erkenntnisse aus dem Bereich der Palliativmedizin informieren, können von Hospizhelferinnen und -helfern sowie professionellen Kräften am leichtesten genutzt werden. Die Unterstützung durch das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung bzw. die Bayerische Stiftung Hospiz ist hier entscheidend.

- **Die Förderung der ambulanten Hospizarbeit durch die Krankenkassen folgt in ihren Spielregeln einer Versorgungslogik: Sie richtet sich ganz wesentlich auf die persönliche Begleitung Schwerstkranker und Sterbender. Die ambulante Hospizarbeit kennt aber neben der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen weitere wichtige Aufgaben, für die weitere engagementbereite Bürgerinnen und Bürger angesprochen werden können, die bisher keinen Zugang zur Hospizarbeit gefunden haben. Auf ihre Gewinnung sollte sich eine Landesförderung in besonderer Weise beziehen.**

Die Ehrenamtlichen in der deutschen Hospizbewegung sind auf die unmittelbare persönliche Begleitung Schwerstkranker und Sterbender fokussiert. Wenn es auf der einen Seite auch eine besondere Qualität der deutschen Hospizbewegung ist, die Begleitung Schwerstkranker und Sterbender als eine bürgerschaftliche Aufgabe zu verstehen und zu gestalten, so wird in der alleinigen Fokussierung auf diese Aufgaben die Einbeziehung anderer Kompetenzen und anderer Menschen, die sich dem Thema öffnen aber nicht der Begleitung gewachsen fühlen, vernachlässigt. Eine Landesförderung bürgerschaftlichen Engagements sollte eine Förderung sein, die Bürgerinnen und Bürger für das Engagement im Hospizbereich gewinnt, die auch in anderen Aufgabenbereichen als der der persönlichen Begleitung, wie z.B. der Vorstandstätigkeit, der Öffentlichkeitsarbeit, dem Fundraising etc., ihr Tätigkeitsfeld finden wollen.

- **Die ambulante Hospizarbeit nimmt sich immer stärker nicht nur der Sterbenden und ihrer Angehörigen im Sterbeprozess an, sondern auch den Hinterbliebenen. Trauerbegleitung wurde und wird immer mehr zu einem wichtigen Aufgaben- und Handlungsfeld ambulanter Hospizdienste. Ihre Bedeutung wird nach Einschätzung der ambulanten Hospizvereine in der Zukunft steigen.**

Die Trauerbegleitung fällt aus der Förderung der Krankenkassen bislang heraus. Fördererwartungen der ambulanten Hospizvereine in Richtung Krankenkassen in punkto Trauerbegleitung scheinen wenig zielführend. Will das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen dieser neuen Aufgabe Bedeutung schenken, könnte sich dies in einer Ausweitung der schon begonnenen Fördertätigkeiten niederschlagen. Die Ausbildung zum Trauerbegleiter, die von der Bayerischen Stiftung Hospiz in Kooperation mit der Paula-Kubitschek-Vogel-Stiftung gefördert wird, ist hier ein wichtiger Schritt.

- **Die Hospizarbeit diversifiziert sich zunehmend. So treten inzwischen auch gewerbliche, kommerzielle Anbieter im Bereich der Begleitung und Unterstützung sterbender und chronisch kranker Menschen auf. Auch wird vereinzelt die Bezeichnung "Hospiz" für stationäre Einrichtungen ohne Einbeziehung von Ehrenamtlichen genutzt. Darüber hinaus zeigt sich, dass Teile ehrenamtlicher Begleitung chronisch Kranker und Sterbender zunehmend monetarisiert werden: 7% bzw. 10% der Ehrenamtlichen wünschen sich eine Vergütung. Entsprechende Entwicklungen finden durchaus statt.**

Das Profil hospizlicher Arbeit soll geschützt und weiterentwickelt sowie klare Grenzlinien zu kommerziellen und beruflichen Tätigkeitsformen in der Begleitung Sterbender gezogen werden. Andernfalls besteht die Gefahr, dass das Besondere der Hospizarbeit, ihr bürgerschaftliche Gehalt verloren geht. Durch eine entsprechende Öffentlichkeitsarbeit und eine klare Kommunikationsstrategie könnte das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen zur Profilierung des Hospizlichen beitragen.

- **Die Hospizbewegung hatte in ihren Gründerjahren, in den 90ern des vergangenen Jahrhunderts, ihre stärkste Dynamik. Angesichts des demografischen und sozialen Wandels, der einen erhöhten Bedarf an bürgerschaftlicher Begleitung erwarten lässt, wird wichtig sein, auch weiterhin Ehrenamtliche für Hospizdienste zu gewinnen. Es besteht eine Diskrepanz zwischen den demografischen Fakten auf der einen und dem moderaten Ausbau hospizlicher Dienste im ambulanten Bereich auf der anderen Seite.**

Um dieser zu erwartenden Diskrepanz entgegenzutreten und einen Beitrag dazu zu leisten, dass hospizliche Begleitung überall dort, wo sie gewünscht und gebraucht wird, verfügbar ist, bedarf es für die nächsten Jahre konzentrierter Bemühungen und eines kooperativen Zusammenwirkens zwischen Kommunen, den Organisationen der Hospizbewegung und dem Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen.

Vor diesem Hintergrund ist es durchaus sinnvoll, in der öffentlichen Kommunikation des Bayerische Staatsministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen zum bürgerschaftlichen Engagement immer wieder darauf zu verweisen, dass wir in einem Zeitwohlstand leben, der es uns ermöglicht, uns für andere einzusetzen. Zudem verlangt es nach einer stärkeren kommunalen Orientierung in der Förderpolitik und nach einer Verbesserung der Vereinbarkeit und der Zeitsouveränität der Menschen, die sich aus familiärer Verbundenheit oder im Rahmen bürgerschaftlichen Engagements für diese Aufgaben öffnen.

Literatur

Allert, Rochus (2010): Stand und Handlungsbedarf der Bundesdeutschen Hospizbewegung, Studie zur aktuellen Leistungs-, Kosten- und Finanzierungsentwicklung

Jaspers, Birgit; Schindler, Thomas (2005): Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten Bonn/Geldern 2005

Klie, Thomas (2012): Palliative Care und Ökonomie. In: pflegen: palliativ, 13/2012, S. 27-31.

Klie, Thomas; Roloff, Sieghard (1997): Hospiz und Marketing Finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit, Freiburg

Gronemeyer, Reimer (2009): Sterben in Deutschland, Berlin