

## **Bericht**

### **21. Fachtagung „Leben und Sterben“ Regionale Netzwerke zur Begleitung und Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen**

Veranstalter: HAGE e. V., Arbeitsbereich KASA

**am 21. Oktober 2020, 10 - 13 Uhr  
online, aus den Räumlichkeiten der HAGE e. V.**

Die 21. Fachtagung „Leben und Sterben“ wurde am 21. Oktober 2020 durch Dr. Martin Nörber, Referatsleiter im Hessischen Ministerium für Soziales und Integration, eröffnet. Etwas mehr als 70 Personen haben an der Fachtagung teilgenommen, die in diesem Jahr aufgrund der zunehmenden Ausbreitung der Atemwegserkrankung COVID-19, online stattfand.

Inhaltlich beschäftigte sich die Fachtagung mit Netzwerkarbeit und der Koordination der Akteure, die sich für eine Verbesserung der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung in der Region einsetzen. Die Wahl dieses Themas war den Mitgliedern der AG „Verbesserung der Sterbebegleitung“ bei der Hessischen Landesregierung schnell klar, da die Auseinandersetzung mit dem Thema im Rahmen der 20. Fachtagung „Leben und Sterben“ hierzu erste Hinweise lieferte und es zu Fragen der Netzwerkarbeit einen hohen Diskussionsbedarf gibt.

#### **Was ist ein Netzwerk?**

Ein Netzwerk ist eine Verbindung, die dem Austausch zwischen Institutionen, Vereinen, Gruppen und Personen dient. Um die Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen verbessern zu können, ist die Zusammenarbeit aller Aktiven, die sich haupt- oder ehrenamtlich engagieren, unbedingt notwendig. Jede in der Sterbebegleitung engagierte Institution verfügt über umfassendes Wissen, über spezifische Kenntnisse und Fähigkeiten. Diese können in der Zusammenarbeit im regionalen Netzwerk gemeinsam genutzt werden.

Für sterbende Menschen und ihre Angehörigen stehen eine zunehmende Zahl von Beratungs-, Begleitungs-, Unterstützungs- und Versorgungsangeboten zur Verfügung. Damit Hilfe dort ankommt, wo sie benötigt wird, müssen Menschen Informationen erhalten. Ein Netzwerk kann hier unterstützen.

Außerdem bietet ein Netzwerk die Chance, Themen in die Öffentlichkeit zu bringen. Es hat besonderes Gewicht und wird stärker als einzelne Akteure allein wahrgenommen.

#### **Die Beiträge der Fachtagung**

Neben zwei Fachvorträgen wurden ein Beispiel eines Hospiz- und Palliativnetzes sowie das neue Förderprogramm des Hessischen Ministeriums für Soziales und Integration vorgestellt.

1. „Netzwerke als Orte sorgender Gemeinschaft“ - Cornelia Coenen-Marx
2. Ein Beispiel aus der Praxis – Hospiz- und Palliativnetz Saarpfalz - Dr. Ulrike Zawar

3. Regionale Sorgeskulturen durch Hospiz- und Palliativnetze stärken - Prof. Dr. Klaus Wegleitner
4. Richtlinien für die Förderung regionaler Netzwerkarbeit in der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Hessen - Dr. Martin Nörber

### **1. Cornelia Coenen-Marx: Netzwerke als Orte sorgender Gemeinschaften**

Wir benötigen Netzwerke in unserem Leben und diese Netzwerke dienen zum Austausch, um Gemeinschaft zu erfahren. Neben dem Telefonieren, dem Mailen und den Treffen, ob digital oder direkt, haben wir viele Formen des Austausches gefunden. Und die letzten Monate haben uns neue Wege eröffnet. Gleichzeitig hat die Corona-Pandemie gezeigt, dass es wichtig ist, sich abzustimmen.

Ein Zuhause besteht nicht nur aus den vier Wänden, so Coenen-Marx. Es ist auch wichtig, dass ich Menschen treffe, die sich um mich kümmern, wenn ich mich selbst nicht versorgen kann. Natürlich gibt es viele technische Möglichkeiten. Lebensmittel können bestellt werden, der Rollladen öffnet sich automatisch (smart home) etc. Man muss nicht unbedingt aus dem Haus. Gleichzeitig scheint aber Nachbarschaft an Gewicht zu gewinnen. Wechselseitige Unterstützungsmöglichkeiten verbessern die Lebensqualität.

„Regionale Strukturen, die Verantwortung übernehmen, für sich, für andere und auch für die Gesellschaftliche Entwicklung“ so Coenen-Marx, brauchen Koordination, Sorgenetze brauchen wiederum Sorgestrukturen.

Wie ist es aber in der Begleitung und Versorgung sterbender Menschen? Coenen-Marx betont, dass nicht nur auf den Einzelfall, den einzelnen sterbenden Menschen und seine Angehörigen, geschaut werden darf. Vielmehr müssen alle, die sterbende Menschen und ihre Angehörigen betreuen, begleiten bzw. unterstützen ins Boot geholt werden. Segmentierte Hilfen müssen überwunden werden.

Die Corona-Krise zeigt, was es bedeutet, wenn Menschen einsam sterben müssen. Angehörige wurden zu Besuchern, durften nur selten oder gar nicht kommen. Das Sterben wurde wieder verstärkt institutionalisiert, medikalisiert und professionalisiert. Isolation und Einsamkeit wurden hingenommen. Und vielleicht waren wir auch froh, dass Experten Entscheidungen für uns abgenommen haben?

Welche Funktion haben sorgende Gemeinschaften? Sorgende Gemeinschaft heißt nicht nur mehr ambulante Formen der Begleitung in den Quartieren schaffen. Vielmehr bedeutet es, Menschen ein Gefühl der Zugehörigkeit zu geben, gemeinsame Werte zu haben, verantwortliche Beziehungen auszubauen, wie wir sie aus Familien oder Freundeskreisen kennen.

Hier ist dann auch Raum für einen tabufreien Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Es kann über Ängste und Erfahrungen gesprochen werden. Man kann sich gemeinsam unterstützt und stützen. Und vielleicht werden aus den Sorgenetzwerken heraus einige Menschen ihren Weg in das Engagement der Hospizbewegung finden.

Allein kann niemand sein Leben meistern. Es braucht eine Gemeinschaft, die sich unterstützt, die uns hilft und in der wir uns gegenseitig helfen, nach vorn zu schauen. Zum Sorgen braucht es mehrere. Mit diesen Worten von Papst Franziskus beendete Cornelia Coenen-Marx ihren Vortrag.

## 2. Dr. Ulrike Zavar: Ein Beispiel aus der Praxis – Hospiz- und Palliativnetz Saarpfalz

Dr. Ulrike Zavar stellte das Netzwerk des Saarpfalz-Kreises vor. 2017 wurde das Netzwerk gegründet und unter den Gründungsmitgliedern eine schriftliche Vereinbarung getroffen. Das Netzwerk besteht aus derzeit 50 Mitgliedern. Es gibt eine Anlauf- und Kontaktstelle des Netzwerkes (Saarpfalz-Kreis, Kreisverwaltung) und damit auch eine Sicherstellung der Erreichbarkeit für alle Netzwerkpartner.

Im Netzwerk sind Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens sowie der Seelsorge im Saarpfalz-Kreis, die sich für die hospizlich-palliative Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen einsetzen, zusammengeschlossen. Verschiedene Berufsgruppen und Fachrichtungen sowie Haupt- und Ehrenamtliche sind vertreten.

### Ziele des Netzwerkes:

- Grundlegende Ziele des Hospiz- und Palliativnetzes Saarpfalz sind die Verbesserung und der Erhalt der Lebensqualität von Patienten mit einer weit fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankung und deren Familien.
- Hospizliche und palliative Betreuung soll ein selbstbestimmtes, wenn möglich beschwerdefreies und bewusstes Leben auch dann ermöglichen, wenn die Grunderkrankung nicht mehr kurativ behandelt werden kann. Sie bejaht das Leben und sieht Sterben als normalen Prozess an; der Tod wird weder beschleunigt noch künstlich hinausgezögert.
- Ziel ist es, den schwerstkranken, sterbenden Menschen zu begleiten und ihm eine angst- und schmerzreduziertes Verweilen in vertrauter Umgebung zu ermöglichen.
- Das Hospiz- und Palliativnetz Saarpfalz verfolgt diese Ziele insbesondere durch die Förderung einer multiprofessionellen Zusammenarbeit und Koordination, durch kontinuierliche Diskussion und Fortbildung.
- Das Hospiz- und Palliativnetzwerk übernimmt selbst keine patientennahen Tätigkeiten, Vertragsabschlüsse mit Kostenträgern gehören nicht zum Aufgabenbereich. Die Verantwortlichkeit der Netzwerkpartner für ihre Tätigkeit wird nicht berührt.

Um die Menschen, die eine hospizliche Begleitung und palliative Versorgung benötigen auf die Angebote in der Region aufmerksam zu machen, wurde ein Hospizratgeber erstellt und veröffentlicht. Er ist für Menschen und deren Angehörigen in einer schweren Zeit eine Informationsquelle mit entsprechenden Kontaktadressen.

Das Netzwerk hat außerdem eine öffentliche Vortragsreihe organisiert, ein „Hospizforum“. Es finden regelmäßig Netzwerktreffen statt.

Alle Netzwerkmitglieder treffen sich ein Mal im Jahr. Darüber hinaus gibt es ein Steuerungsgremium, dass sich öfter trifft.

Weitere Informationen zum Netzwerk sind zu finden unter: <https://www.saarpfalz-kreis.de/leben-soziales-gesundheit/hospiz-und-palliativnetz-saarpfalz>

Das Beispiel der Netzwerkarbeit im Saarland hat die Bedeutung einer koordinierenden Stelle gezeigt. Die Information der Bevölkerung über Möglichkeiten zur Versorgung, Betreuung und Begleitung im Sterben durch EINEN Hospizratgeber, vereinfacht die Suche nach Ansprechpartnern für sterbende Menschen und ihre Angehörigen. Die Verhandlung mit

Kostenträgern ist keine Aufgabe für das Netzwerk. Dadurch stehen die Netzwerkpartner in ihrer Zusammenarbeit hier nicht in Konkurrenz.

### **3. Prof. Dr. Klaus Wegleitner: Regionale Sorgeskulturen durch Hospiz- und Palliativnetze stärken**

Dr. Wegleitner betonte in seinem Vortrag, dass der Blickwinkel der Akteure im Netzwerk unbedingt auf den Bürger bzw. die Bürgerin gerichtet sein sollte. Es braucht eine Ethik in der kommunalen Sorgestruktur. Auch das Sterben gehört zum Leben, so dass in Gemeinschaften demzufolge das Zurechtkommen mit der Endlichkeit ein Thema sein muss. Politik muss Sorgenetze ermöglichen, stützen und anerkennen. Einzelne Organisationen sollten sich zu Sorgenetzen zusammenfinden, dabei auch „unorganisierte“ Initiativen berücksichtigen und den Blick auf das Ganze, auf neue Aufgaben und neue Rollen in der Community richten. Es sollen Räume geschaffen werden, die es ermöglichen, dass Sorgeerfahrungen ausgetauscht werden. Es gilt, die Ressourcen, die in der Gemeinschaft vorhanden sind, zu nutzen.

#### **Mögliche Zukunftsperspektiven für regionale Hospiz- und Palliativnetze:**

- Die Netze sollten sich nicht reduzieren, in dem sie sich optimieren. Vielmehr sollten die Möglichkeiten und vorhandenen Fähigkeiten genutzt werden.
- Die Netze sollten Orte der Verständigung sein und den Blick auf das ganze Leben richten, den Tod und die Trauer der Angehörigen, auf Ängste und Sorgen.
- Die Netze sollten auf sich für eine Ethik in der Kommune einsetzen.
- Die Netze sollten das Lebensende als Teil der sorgenden Gemeinschaft verstehen.
- Das Netz muss koordiniert werden.
- Das Netz muss in die Öffentlichkeit gehen, Akzente setzen und sich für Chancengleichheit einsetzen.

Das Ziel der Netzwerkarbeit muss es sein, dass die Menschen „einfach einmal nichts hören, nichts sehen und nichts sagen müssen“. Ziel sollte es mit anderen Worten sein: „eine Sorglosigkeit zu ermöglichen“, so Wegleitner.

Mit Worten von Hans Jonas: Fatalismus wäre Todsünde. Gespräche über Ethik und Mitverantwortung im dritten Jahrtausend, Münster LitVerlag 2005, 58:

„Letzten Endes liegt jede Hoffnung, die wir haben, darin, dass es *Verständigungssysteme* gibt, die allem Anschein doch im Begriff sind, sich zu erweitern in dem Sinne, dass man Gremien und Plattformen bildet, in denen sich Menschen mit verschiedenen Interessen begegnen und auch über solche Dinge sprechen, die nicht gerade in der Linie des größtmöglichen Erfolges ihrer jeweiligen eigenen Sache liegen.“

#### **4. Dr. Martin Nörber: Richtlinien für die Förderung regionaler Netzwerkarbeit in der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Hessen**

Die neue Förderrichtlinie soll die Arbeit von regionalen Netzwerken der Hospiz- und Palliativarbeit unterstützen und fördern. Dadurch soll es schwerkranken und sterbenden Menschen ermöglicht werden, sich über die Palliative Care-Angebote zu informieren und bis zuletzt ein selbstbestimmtes Leben führen zu können. Immer wieder wurde in der Vergangenheit festgestellt, dass Bürgerinnen und Bürgern Informationen über Versorgungs- und Begleitungsangebote fehlen.

**Ziel der Förderung der Netzwerke:** Stärkung der Arbeit vor Ort und Förderung der sektorenübergreifenden Vernetzung und Abstimmung

**Welche Netzwerke werden gefördert?** Ein regionales Netzwerk auf Ebene der Landkreise, kreisfreien Städte und Sonderstatusstädte.

**Wofür gibt es Zuwendungen?** Für die Neueinrichtung einer Netzwerkmoderation, für Sachausgaben bei Netzwerktreffen, für gemeinsame Veranstaltungen und Maßnahmen des Netzwerkes.

**Voraussetzung zur Förderung sind u. a.:** Neueinrichtung einer Netzwerkmoderation mit einem Tätigkeitsumfang von mindestens fünf Stunden pro Woche. Es gibt ein schriftliches Konzept zur Zusammenarbeit. Das Netzwerk umfasst mindestens fünf Netzwerkpartner. Die Netzwerkmitglieder verpflichten sich zur weiteren Finanzierung einer Netzwerkmoderation nach Ende der Förderung.

Die neuen Richtlinien befinden sich aktuell in der Endabstimmung und werden anschließend im Hessischen Staatsanzeiger veröffentlicht.

#### **Abschließende Gedanken**

Netzwerke haben eine wichtige Funktion vor Ort. Der Auf- und Ausbau benötigt Zeit, Energie und Kümmerer. Unterstützungsmöglichkeiten gibt es, auch wenn diese nur ein Anfang sein können. In vielen Regionen in Hessen sind Menschen der Hospizarbeit und Palliativversorgung auf einem guten Weg.

Sterbende Menschen und ihre Angehörigen müssen informiert sein. Ihre Wünsche, Ängste und Sorgen sowie Bedürfnisse sollten bei der Gestaltung von Angeboten handlungsleitend sein. Um sorgende Gemeinschaften vor Ort zu schaffen, müssen segmentierte Hilfsangebote überwunden werden. Die Vergangenheit zeigt, dass eine Koordination der Angebote zielführend ist.

Am Ende der Tagung haben sich neue Fragen gestellt, die es in naher Zukunft zu diskutieren gilt. Deutlich wurde, dass in der Hospizarbeit und Palliativversorgung engagierte Institutionen, Vereine, Gruppen und Personen gemeinsam Verantwortung zur Verbesserung der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung tragen und mit als Netzwerk dafür eintreten müssen, die Hospiz- und Palliativnetze als Sorgenetze weiterzuentwickeln.

Von vielen Orten in Hessen haben ca. 70 Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der dreistündigen Online-Veranstaltung teilgenommen. Die Vorträge haben verschiedene Impulse gegeben und von den Referentinnen und Referenten wurden unterschiedliche Aspekte angesprochen. Es war eine gelungene Tagung. Und es wurde dafür gedankt, dass auch in diesem Jahr eine Fachtagung „Leben und Sterben“ – als Baustein eines Netzwerkes in Hessen – stattgefunden hat.

## **Danke!**

Wir danken ganz herzlich allen Referentinnen und Referenten und allen, die zum Gelingen der 21. Fachtagung „Leben und Sterben“ beigetragen haben, sowohl vor der Kamera als auch hinter der Kamera!

Vielen Dank für Ihr Interesse an der 21. Fachtagung „Leben und Sterben“ und für Ihre freundlichen, motivierenden Rückmeldungen!

Die Tagung wurde gemeinsam von der Hessischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V. und dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration durchgeführt.

-----

Stand: 04.11.2020

Autoren: Tina Saas, Elisabeth Terno

HAGE e. V., Arbeitsbereich KASA

Wildunger Str. 6/6a, 60487 Frankfurt, Tel. 069 / 713 76 78-0

E-Mail: [kasa@hage.de](mailto:kasa@hage.de)