Inhalt

INFORMATION

Das KinderPalliativNetzwerk Essen
Maria Bünk 4

Hospizbewegung auf dem Evangelischen Kirchentag 2007 in Köln
Dr. Dieter Hank 6

Musiktherapie in der Sterbebegleitung
Barbara Keller 7

Ambulante Hospiz- und Palliativpflege in NRW
Christoph Drolshagen, Robert Forth, Claudia Schmitz 10

Landesnachweis Ehrenamt 14

SCHWERPUNKT

AIDS

Die kleinen Dinge sehen ...
Interview mit Dr. Christiane Ohl und Jürgen Goldmann 15

Dem Trauern nicht ausweichen
Detlev Gause 17

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Carmen Vallero 20

Veröffentlichungen 22

Termine 23

IMPRESSUM

Herausgeber:
ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion:
ALPHA-Westfalen
Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe
Salzburgweg 1, 48145 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
e-mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

Druck:
Art Applied, Druckvorstufe Hennes Wegmann und Graphische Dienstleistungen
Hafenweg 26a, 48155 Münster

Auflage:
2000

Die im „Hospizdialog“ veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder.
Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

Das KinderPalliativNetzwerk Essen –
Umfassende Einzelfallhilfen für die Familien

Maria Bünk

Mit dem KinderPalliativNetzwerk Essen (KPN) in Trägerschaft des SkF (Sozialdienst katholischer Frauen) ist im September 2006 ein vernetztes Beratungs- und Begleitungsangebot für Familien, in denen ein Kind unheilbar krank ist, an den Start gegangen. Die Bilanz nach einem Jahr zeigt, dass die Beratungsstelle im KinderPalliativ-Netzwerk Essen von betroffenen Familien angenommen wird. Es wurden Kinder mit onkologischen und Stoffwechselerkrankungen, neurologischen Leiden und schwerst-mehrfach Behinderungen begleitet. Als besonderer Schwerpunkt haben sich dabei neben der Organisation der ambulanten medizinisch-pflegerischen Versorgung das Case Management in Problemsituationen sowie die Trauerbegleitung bestätigt.
Der Bedarf an praktischer Entlastung in den Familien wurde deutlich, der ambulante Kinderhospizdienst konnte unmittelbar nach Abschluss des ersten Kurses mit dem Einsatz Ehrenamtlicher starten. Der Aufbau einer Elterngruppe sowie Geschwistergruppe ist in Planung.

Die Diagnose einer zum Tode führenden Erkrankung stellt das Leben auf den Kopf. Die Unfassbarkeit, die Auseinandersetzung mit Krankheit, Tod und Trauer erschüttert die Familie. Das Leben muss umorganisiert werden und wird schwer planbar. Die Eltern sind in der Betreuung und Pflege des kranken Kindes mit allen Kräften gefordert. Die ständige Sorge um ihr Kind, die Anforderungen in der Pflege des kranken Kindes, das Bemühen, auch die Geschwisterkinder im Blick zu haben, lassen Eltern an die Grenzen ihrer Belastbarkeit stoßen. Die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Familien brauchen eine ganzheitliche Versorgung aus unterschiedlichsten Bereichen von Medizin, Pflege, psychosozialer Beratung und Spiritualität.
Um die Lebensqualität der kranken Kinder und ihrer Familien zu verbessern, wurde das KinderPalliativNetzwerk gegründet. Familien sollen in ihrem Wunsch unterstützt werden, dass das kranke Kind zu Hause bleiben und auch dort sterben kann.

Das KPN versteht sich dabei als eine Vernetzung der bestehenden Institutionen, Dienste und Hilfen. Mitbegründer sind das Zentrum für Kinderheilkunde des Universitätsklinikums Essen, die Kinderklinik des St. Elisabeth Krankenhauses Essen, niedergelassene Pädiater in der Stadt Essen, ambulante Kinderkrankenpflege, das Referat für ambulante Pflege und ambulante und stationäre Hospizdienste des Caritasverbandes für das Bistum Essen und der Sozialdienstes katholischer Frauen Essen-Mitte e.V.. Der SkF Essen-Mitte e.V. setzt als Träger mit der Beratungsstelle im KinderPalliativNetzwerk die Idee mit den Kooperationspartnern um.

Die Beratungsstelle im KinderPalliativNetzwerk ist die zentrale Anlaufstelle für die Familien sowie für die Kooperationspartner. Sie ist ein offenes ambulantes Angebot für Familien, die in Essen und Umgebung leben. Die Beratungsstelle bietet eine Begleitung der für die Familie erforderlichen Hilfen aus einer Hand. Sie will für Familien in der häuslichen Versorgung des sterbenskranken Kindes ein zuverlässiger Wegbegleiter sein, sie entlasten, stützen und stärken. Die mühsame Suche nach verschiedenen Fachleuten soll ihnen erspart werden. Familien sollen frühzeitig erreicht werden, eine Begleitung von Diagnose über den Tod hinaus wird angeboten.
Im multiprofessionellen Team der Beratungsstelle sind fünf Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit unterschiedlichen Schwerpunkten tätig. Dies sind Diplom-Sozialarbeiter/-pädagogen mit Zusatzqualifikationen, eine Kinderkrankenschwester/Pflegewissenschaftlerin sowie eine Diplom-Theologin. Alle Mitarbeitenden verfügen über die Weiterbildung in Palliative Care. Sie bieten psycho-soziale Beratung/Case Management, medizinisch-pflegerische Koordination, Trauerbegleitung und Seelsorge, einen ambulanten Kinderhospizdienst und Netzwerkkoordination.

Die Familien können sich selbst an die Beratungsstelle wenden. Ein wichtiger Zugang ist die Information und Kontaktaufnahme durch Helfer und Kooperationspartner (behandelnde Ärzte in der Klinik, den Psychosozialen Dienst, niedergelassene

Kinderärzte, andere hospizliche Einrichtungen oder Dienste, Jugendhilfe u.a.). Für die Überleitung in die häusliche Versorgung bei Krankenhausentlassung ist ein entsprechendes Procedere mit den Kooperationspartnern vereinbart. Soweit möglich und von der Familie gewünscht erfolgt eine erste Kontaktaufnahme bereits in einem Gespräch in der Klinik.
Der Mitarbeiter der KPN-Beratungsstelle übernimmt dann auf Wunsch der Familie die Begleitung sowie die Koordination, Planung und Steuerung der verschiedenen Hilfen. Dabei geht es um praktische Entlastung und Unterstützung in Pflege und Betreuung, Gesprächsangebote und auch um Regenerationsmöglichkeiten. Der Mitarbeiter der Beratungsstelle hält im Sinne des Case Managements für die Familie die Fäden zusammen, hat die Kommunikation unter den Beteiligten im Blick. Multiprofessionelle Helferkonferenzen haben sich dabei als ein wichtiges Forum bewährt.

Ansprechpartnerin für alle medizinisch-pflegerischen Fragestellungen ist die medizinisch-pflegerischen Koordinatorin. Sie wird in Familien bei Bedarf hinzugezogen. Sie ist auch Ansprechpartnerin für die Kooperationspartner mit dem Ziel, die Kommunikationsstruktur von Pflege, Klinik und niedergelassenen Pädiatern in der gemeinsamen Versorgung eines Kindes zu verbessern.

Mit dem ambulanten Kinderhospizdienst wird den Familien das Angebot der Entlastung und Unterstützung durch ehrenamtliche Mitarbeiter gemacht. Nach der entsprechenden Vorbereitung im „Kurs für ehrenamtliche Helfer in der ambulanten Kinderhospizarbeit“ stehen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für den Einsatz in Familien zur Verfügung.

Die Not der aktuellen Lebenssituation ist nicht zu trennen von der Frage nach dem Warum und der beginnenden Trauer. Trauerbegleitung sowie eine begleitende Seelsorge für Menschen aller Religionen sind ein offenes Angebot. Sie erfolgen sowohl eingebunden in die psychosoziale Beratung als auch als ein für sich stehendes Gesprächsangebot. Für viele Eltern ist das sehr wichtig. Auch Eltern, deren Kind bereits verstorben ist, wenden sich an die Beratungsstelle und nehmen das Angebot zur Trauerbegleitung wahr.

Das Konzept der Beratungsstelle hat sich im ersten Jahr des Bestehens des KinderPalliativNetzwerks Essen bewährt. Die Arbeit mit den Familien hat gezeigt, dass es wichtig ist, den Focus auf die psychosoziale Beratung zu legen. Die Familien nehmen das Angebot gerne an und beschreiben, dass sie durch diese Unterstützung wieder Kraft finden, den an sie gestellten Herausforderungen zu begegnen. Im Sinne der ganzheitlichen Begleitung und auf dem Hintergrund der bisherigen Erfahrungen mit den Familien gilt es nun, die Kooperationen weiter auszubauen und zu verfeinern.

Sozialdienst katholischer Frauen Essen-Mitte e.V.
KinderPalliativNetzwerk Essen
Beethovenstraße 15
45128 Essen
Tel.: 02 01 - 2 75 08-123
Fax: 02 01 - 2 75 9 55
E-mail: KinderPalliativNetzwerk@skf-essen.de

Das Team der Beratungsstelle im KinderPalliativ-Netzwerk Essen

v. l.: Maria Bünk · Julia Koch · Elisabeth Sobek-Franz · Wilma Neuwirth · Andreas Lischka

Hospizbewegung auf dem Evangelischen Kirchentag 2007 in Köln

Dr. Dieter Hank

Die Losung des Evangelischen Kirchentages 2007 in Köln „lebendig-kräftig-schärfer“ war auf das Anliegen und die gegenwärtige Situation des Hospizgedankens und der Hospizarbeit zugeschnitten. Unter dem genannten Motto war es eine Herausforderung für die Hospiz-bewegung und zugleich eine Aufforderung auf dem „Markt der Möglichkeiten“ des Kirchentages die Besucher darauf hinzuweisen, dass Sterben zum Leben gehört. Krankheit, Sterben und Tod sind in unserer Gesellschaft immer noch tabuisiert.

Die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz nutzte den „Markt der Möglichkeiten“ um darauf aufmerksam zu machen und gleichzeitig die Angebote der Hospizbewegung für sterbende Menschen und deren Angehörige vorzustellen. Ihre Ziele sind ein Netzwerkaufbau für das Leben und gegen die Euthanasie, d.h. psychosoziale Betreuung für Sterbende und Angehörige, spiritueller Beistand in Fragen nach dem Sinn des Lebens und des Todes und Verbesserung der Lebensqualität am Ende des Lebens.

Der Info-Stand auf dem „Markt der Möglichkeiten“, den die LAG auch für die Bundesarbeits-gemeinschaft und die Hospiz- und Palliativarbeitsgemeinschaft Köln eingerichtet hat, erfreute sich

Foto: Dr. Dieter Hank

ständig eines großen Besucherinteresses. Dazu hat sicher die professionelle Gestaltung des Standes durch den Bochumer Bestatter Fritz beigetragen.

Zu den Kirchentags-Aktivitäten der LAG Hospiz gehörte auch ein ökumenischer Gottesdienst, den Pfarrerin Christina Jung-Borutta, Bochum, und Pfarrer Hans Overkämping, der LAG Vorsitzende, in der Versöhnungskirche der Ev. Kirchengemeinde Ehrenfeld gestaltet haben. Die dort gehaltene Predigt ist im Internet-Auftritt der LAG nachzulesen.

Foto: Dr. Dieter Hank

Dr. Dieter Hank
LAG Hospiz NRW e.V.
Warendorfer Str. 60
59227 Ahlen
Tel.: 0 23 82 - 7 60 07 65
Fax: 0 23 82 - 7 60 07 66
Internet: www.hospiz-nrw.de

Musiktherapie in der Sterbebegleitung – Gedanken aus der Praxis

Barbara Keller

Frau Reinhardt (Fallvignette)
Sie liegt in ihrem Bett, wirkt verstört und kraftlos, murmelt vor sich hin, ihre Augen sind weit geöffnet. Wir kommen ins Gespräch, es ist mühsam, ihr zu folgen, nachzuvollziehen, was sich in ihr bewegen mag. Was sie sagt, kommt mir vor wie eine durcheinander geratene Blattsammlung. Sie spricht über ihren Mann, dazwischen tauchen immer wieder andere Personen und Fragmente von Begebenheiten oder Erlebnissen auf, zuweilen weint sie. Als Hauptmotiv erkenne ich die Trauer über den so frühen Verlust des von ihr sehr geliebten Mannes. Über ihren eigenen Tod spricht sie reflektiert und erstaunlich klar. Sie sagt, dass sie nicht mehr leben könne und wolle. „Es ist jetzt vorbei."

Ganz zart und leise singe und spiele ich das Lied „In einem kühlen Grunde, da geht ein Mühlenrad". Am Ende, bei der Zeile „... ich möcht' am liebsten sterben, dann wär's auf einmal still", seufzt sie laut. Ich begleite ihre Atmung mit Gitarre und Stimme und gelange schließlich zu dem Lied „Ich tanze mit dir in den Himmel hinein", was in diesem Moment eine neue Dimension gewinnt, wenn man den Himmel als den Ort zu begreifen versucht, in den die Sterbende sich wünscht. Es ist eine sehr friedliche Atmosphäre, Frau Reinhardt hat ganz offensichtlich mit dem Leben abgeschlossen und liegt zum Sterben bereit. Ich betrachte die alte Frau, sie trägt ein weißes Nachthemd, ab und zu seufzt sie, ihre Augen sind geschlossen. Mein Blick fällt immer wieder auf die pulsierende Halsschlagader, gut sichtbar auf der blassen durchscheinenden Haut. Sehr bewusst verabschiede ich mich am Ende dieser Stunde von Frau Reinhardt und fühle, es ist gut.

In der nächsten Woche besuche ich sie wieder, ihr Zustand ist unverändert. Wieder begleite ich ihren offensichtlichen Abschied, bin dabei innerlich ruhig.

Die Begegnung bleibt nahezu wortlos. Frau Reinhardt schläft überwiegend, manchmal schlägt sie ein wenig die Augen auf. Die Musik, die ich für sie spiele, ist zart und leise, eine Begleitung. Ich begleite die Stille.

MUSIK AUF RÄDERN
Ambulante Musiktherapie

Aber das Sterben will Frau Reinhardt nicht gelingen. Nach einigen Wochen hat sich ihr Zustand stabilisiert und der Körper kommt wieder langsam zu Kräften, doch verliert sie zunehmend ihre Sprache. Die Worte, die sie sagen möchte, zerfallen. Für die Musiktherapie beginnt damit eine neue Phase: die Patientin nutzt nun die Instrumente als Ausdrucksmöglichkeit, wir improvisieren lange und viel. Auf der Kantele zupft Frau Reinhardt einige Saiten, ein Melodiefragment entsteht, ich setze die Melodie mit der Gitarre fort. Pause. Nun beginne ich mit den gleichen Tönen, in einer veränderten Reihenfolge. Pause. Dann Frau Reinhardt, sie zupft wieder eine Tonfolge.
Die Musik ist geprägt von Pausen und Neuanfängen. Frau Reinhardt scheint immer wieder abzuschweifen, sich zu verlieren und schließlich innezuhalten, doch beginnt sie stets und unermüdlich von neuem, gleich ihrer momentanen Lebenssituation. Bis kurz vor ihrem Tod musizieren wir gemeinsam. Manchmal sind es nur wenige leise Töne - ein klingendes Gespräch im Wortlosen, das uns miteinander verbindet.

Wohltuender Kontakt

Musiktherapie hat sich als wichtiger Bestandteil der psychosozialen Hilfe entwickelt. Musik – als eine andere Art von Sprache – hilft, in Kontakt zu anderen Menschen und in Kontakt mit der eigenen

Gefühlswelt und dem eigenen Körper zu treten. Musik vermag es, sich der eigenen Vergangenheit und der eigenen kulturellen Herkunft zu vergewissern und ein Gefühl der Verwurzelung und bleibenden Geborgenheit wachzurufen.

Für das Gelingen einer musiktherapeutischen Begegnung ist es nötig, an Entwicklung zu glauben. Unsere Haltung den Klienten gegenüber beruht auf Akzeptanz der Eigenarten des Einzelnen, seiner Persönlichkeit, seinem Umgang mit Krankheit und bevorstehendem Lebensende. Entgegen dem Bild der Stagnation und des Erstarrens erleben wir in Therapieverläufen oft viele kleine und große Veränderungen im Verhalten des Klienten wie in der therapeutischen Beziehung. Diese Veränderungen gilt es immer wieder wahrzunehmen und behutsam zu stützen.
Wir begleiten den Klienten und begegnen dem Therapieverlauf offen, Flexibilität ist in verschiedener Hinsicht gefragt: Die Einzelmusiktherapie oder der Einzelkontakt in der Gruppe kann zeitlich sehr variieren, Musik kann - muss aber nicht notwendigerweise - zum Einsatz kommen, die gemeinsame Zeit kann auch mit einem Gespräch oder Schweigen gefüllt sein. Aufgrund des Sprachzerfalls, der veränderten Bedeutung von Sprache, spielt die vom Musiktherapeuten geschaffene Atmosphäre eine umso größere Rolle.
So erleben wir täglich, auch bei an Demenz erkrankten Menschen „bekannt“ zu sein; doch meist sind nicht wir als Personen vertraut, sondern die Atmosphäre der Musiktherapie löst ein Wiedererkennen aus („Guten Morgen, Frau Krause.“ „Guten Morgen, Freundin.“). Sie vermittelt Geborgenheit, etwas Nahes und Vertrautes, der frühen Mutter-Kind-Beziehung gleich - etwas, das auch die verschiedenen Methoden der musikalischen Resonanz leisten können. Sie vermag in tiefere Schichten des Seelenlebens vorzudringen als manche Worte. Daher können wir auch dort auf einen Dialog, auf Kommunikation hoffen, wo das rationale und bewusste Leben dabei ist, zur Ruhe zu kommen, Abschied zu nehmen.

Entscheidende Elemente

Behutsamkeit
Der sterbende Mensch verlangt unsere Aufmerksamkeit. Mit Behutsamkeit, mit der Musik, dem Sprechen und dem Schweigen und nicht zuletzt mit menschlicher Hingabe können wir dem sterbenden Bewohner im Hospiz ein Angebot machen. Aus Respekt vor dem individuellen Leben und Leiden, das sich erfahrbar macht und nach dessen Ausdruck wir vorsichtig forschen, müssen wir in all unserem Tun zunächst behutsam vorgehen. Die körperliche Schwäche, der Schmerz, die Angst vor den Verlusten, die Einsamkeit und die Trauer des Sterbenden machen ihn besonders verletzlich. Was zu tun ist, also der musiktherapeutische Behandlungsauftrag, entwickelt sich aus der Begegnung - aus Reaktionen, Fragen und Antworten. Die Musik vermag in besonderer Weise in ihrem Spektrum an Leisem, Wenigem, den Pausen, dem Anklopfen und dem Klanglichen immer wieder neue Anfänge in der Begegnung zu gestalten.

Begleitung
Wie es bei einem musikalischen Zusammenspiel die Aufgabe des Begleiters ist, mit ganzem Ohr den Bewegungen des anderen zu folgen und im ei-

genen Spiel darauf zu reagieren, so muss sich die musiktherapeutische Begleitung Sterbender flexibel auf wechselnde Stimmungslagen, die Haltung zum Sterben genau in diesem Moment und den körperlichen Zustand einstellen. Die musikalische Ausrüstung in Form von Improvisation mit Stimme und Instrumenten, mit Liedern und dem Gebrauch von Medien bietet eine Fülle an Material, aus welcher der Musiktherapeut schöpfen kann. An den Reaktionen des Patienten, manchmal nur ganz schwach und allein körpersprachlich wahrzunehmen, erkennen wir, ob wir einen passenden Zugang und eine hilfreiche Methode in unserem Dialog gefunden haben. Durch die Musik können viele Facetten eines Sterbeprozesses ausgedrückt und symbolisiert werden und manchmal nur ein einziges wichtiges Gefühl.

Loslassen

Loslassen geschieht auch vorher, gewinnt aber mit dem Nahen des Lebensendes an Raum und Bedeutung. Das Bild einer Wanderung im Nebel mit mal größerem, mal kleinerem Abstand hilft, die therapeutische Beziehung in ihrer Bewegung zwischen Distanz und Nähe einzufangen. Es geht darum, den sterbenden Menschen bis ganz zuletzt zu begleiten und sein Loslassen zu bejahen.

Musik auf Rädern

„Musik auf Rädern“ ist ein junges Team aus Diplom-Musiktherapeutinnen und Diplom-Musiktherapeuten, das in mehreren deutschen Städten ambulante und stationäre Musiktherapie anbietet (www.musikaufraedern.de). Auf kreative und engagierte Weise versuchen wir, den Bedürfnissen auch schwer kranker Menschen entgegenzukommen. „Wir bringen Musik ins Haus“ – so steht es auf unseren Autos, und so gestaltet sich auch unser Berufsalltag. Wir fahren regelmäßig in Einrichtungen der Alten- und Krankenpflege, in Hospize, in Wohnheime für Menschen mit Behinderungen und in Schulen und Kindergärten, um Musik und Musiktherapie dorthin zu bringen, wo sie von Nutzen sein kann. Neben der klassischen Gruppen- oder Einzeltherapie sind oft musikalische Einlagen, die Gestaltung von Festen, ein Beitrag zu einem Geburtstag und zu anderen kleinen Gelegenheiten gefragt, die etwas Farbe und Fröhlichkeit, manchmal aber auch Besinnlichkeit, Vertiefung in ein Thema u.ä. zwischen die alltägliche Routine bringen. Miteinander singen und sprechen in liebevoller Atmosphäre entspannt und vermag individuelles Leid zu lindern - viele der älteren Menschen, denen wir begegnen, empfinden unser gemeinsames Tun in der Musik als Geschenk und geben uns so viel wieder durch ihre Offenheit und ihre Lebensweisheit.

„…wo wir uns finden wohl unter Linden zur Abendzeit. Da haben wir so manche Stund gesessen da in froher Rund, und taten singen, die Lieder klingen im Eichengrund...“

Barbara Keller
Musik auf Rädern GbR
Gronowskistr. 69
48161 Münster
Tel.: 02 51 - 86 45 94
E-Mail: info@musikaufraedern.de

v. l.: Barbara Keller, Cornelia Klären, Ulla Pfefferle
Musil auf Rädern, Münster

Ambulante Hospiz- und Palliativpflege in NRW

Erfahrungen aus NRW mit dem neuen Vertrag für die ambulante Palliativversorgung nach §132 a Abs. 2 SGB V

Christoph Drolshagen, Robert Forth, Claudia Schmitz

Palliativpflegerische Versorgung ist ein wesentlicher Teil der spezialisierten Palliativversorgung, die mit dem neuen §37b SGB V als Rechtsanspruch der Versicherten definiert wurde. In den kommenden Monaten wird es darum gehen, zu bestimmen, wie die Palliativpflege künftig inhaltlich, strukturell und wirtschaftlich in Deutschland ausgestaltet wird.

Der Hospiz- und Palliativpflegedienst des Franziskus-Hospiz Hochdahl stellt im Folgenden seine Erfahrungen mit dem seit dem 01.07.2006 von den Kassen in NRW angebotenen Vertrag über die ambulante palliativpflegerische Versorgung nach § 132 a Abs. 2 SGB V vor.

Pflege ist die Profession mit dem intensivsten Kontakt zu den Patienten. Dies trifft auch für die ambulante Hospiz- und Palliativpflege zu. Durch den pflegerischen Kontakt zum Patienten wird meist recht schnell eine große Nähe aufgebaut, die gerade in der palliativen Begleitung von besonderer Bedeutung ist. Sie erleichtert die Wahrnehmung der Symptome und Beeinträchtigungen des Kranken, seiner Lebenssituation und seiner psychosozialen, psychischen und spirituellen Bedürfnisse. Durch gezielte Symptomkontrolle und Antizipation möglicher, zu erwartender Probleme kann die Pflege in erheblichem Maße dazu beitragen, den Verbleib in der häuslichen Umgebung sicher zu stellen. So können oft unnötige Krankenhauseinweisungen vermieden werden bei gleichzeitigem Erhalt bzw. Wiederherstellung bestmöglicher Lebensqualität.

Ambulante palliative Pflege braucht deshalb andere strukturelle Voraussetzungen als die sonstige häusliche Krankenpflege (HKP). Es bedarf

- eines ganzheitlichen Arbeitsansatzes des Dienstes, der die vier Säulen der Palliative Care (Pflege körperlich, seelisch, sozial und spirituell) als Querschnittsqualität verlässlich umsetzt;

- einer grundsätzlich multiprofessionell und vernetzend ausgerichteten Arbeitsweise im „Palliative Care Team“ mit dem entsprechenden Koordinations- und Kommunikationsaufwand. Hierzu gehört auch die selbstverständliche Zusammenarbeit mit ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eines bürgerschaftlichen Hospizdienstes in der psychosozialen Begleitung.

Daraus ergibt sich die Erfordernis einer anderen finanziellen Grundlage als in der HKP aufgrund des erheblich größeren Zeitaufwandes und der erforderlichen zeitlichen Flexibilität z.B. für Kriseninterventionen.

In Nordrhein-Westfalen nahmen von August 2000 bis Juni 2006 16 so genannte Hausbetreuungsdienste am Modellprojekt zur „Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW“ teil. Es wurde initiiert von der nordrhein-westfälischen Landesregierung und von den Gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen getragen.

Im Rahmen dieses Modellprojektes wurde mit den Diensten ein Vertrag geschlossen, der eine Tagespauschale von 150,00 bis 170,00 DM vorsah. Das Modellprojekt wurde vom Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld wissenschaftlich begleitet und ausgewertet.[1]

Seit dem Jahr 2003 arbeitete eine Arbeitsgruppe in Nordrhein-Westfalen an einem Vertrag, der die Modellfinanzierung der Palliativpflege ablösen soll durch eine Regelfinanzierung. Diese Gruppe bestand aus Vertretern des Ministeriums für Gesundheit und Soziales, ALPHA, Vertretern der Dienste, die am Modellprojekt teilgenommen haben und Vertretern der Kassen. Im Herbst des Jahres 2005 zogen die Dienste ihre Spitzenverbände der Wohlfahrtspflege, hier Caritas und Diakonie und die LAG Hospiz NRW e.V. als sachkundige Berater zu den Verhandlungen hinzu.

Ab Juli 2006 können die bisherigen „Modelldienste“ und alle anderen Pflegedienste, die bestimmte Strukturvoraussetzungen erfüllen, mit den Gesetzlichen Krankenkassen anhand eines regelhaften Vertrages über die ambulante palliativpflegerische Versorgung nach § 132 a Abs. 2 SGB V abrechnen. Der Vertrag basiert somit auf der Basis der Regelungen zur allgemeinen HKP. Andere gesetzliche Grundlagen wurden nicht in Betracht gezogen. Hiermit war ein „Korsett“ geschaffen, das nur mit Mühe und erheblichen Kompromissen den oben beschriebenen Anforderungen der Palliativpflege angepasst werden konnte.

Hier einige Regelungen des Vertrages in Kürze:

- Leistungen nach diesem Vertrag dürfen nur durch Pflegefachkräfte erbracht werden, die den Abschluss einer 160 Stunden umfassenden Palliativ-Care- Weiterbildung nachweisen. Der Dienst muss mindestens vier Vollzeitstellen entsprechend besetzt haben; dabei müssen zwei Vollzeitkräfte sein.

- Dem Leistungserbringer müssen mindestens fünfzehn geschulte Ehrenamtliche aus einem nach § 39 a Abs. 2 SGBV geförderten Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdiensten zur Verfügung stehen. Hierzu ist eine entsprechende Kooperationsvereinbarung abzuschließen.

- Der Pflegedienst muss mit einer qualifizierten Palliativärztin oder einem qualifizierten Palliativarzt (QPA) nachweislich zusammenarbeiten.

- Der Dienst muss eine palliativpflegerische „Rund-um-die-Uhr“-Versorgung sicherstellen.

- Vergütet werden grund- und behandlungspflegerische Leistungen nach § 37 Abs.1 SGB V (Krankenhaus-Vermeidungspflege) mit einer Einsatzpauschale von 50,00 €, die behandlungspflegerischen Leistungen nach §37 Abs. 2 SGB V mit einer Einsatzpauschale von 33,00 €. In diesen Sätzen sind der Fahrtaufwand und die ärztlich delegierten Leistungen mit abgegolten. Maximal können Leistungen nach diesem Vertrag am Tag mit 100,00 € vergütet werden. Somit werden zwei (§37, Abs. 1) oder drei (§37, Abs. 2) Einsätze am Tag vergütet.

  Hinzu kommt noch bei Leistungen nach §37 Abs. 2 die Vergütung der Grundpflege, die aufgrund einer ergänzenden Vereinbarung mit einem höheren Punktwert (0,046 €) abgegolten wird. Dies führt zu gesonderten Verhandlungen mit den betroffenen Familien, da sich Zuzahlungen erhöhen.

  Psychosoziale Leistungen der Palliativpflegekräfte werden explizit von der Vergütung ausgeschlossen.

Wie ist dieser Vertrag zu bewerten?

- Zunächst ist es beachtlich, dass hiermit erstmals in Deutschland ein Rechtsanspruch von Pflegediensten auf eine gesonderte Vergütung palliativpflegerischer Leistungen geschaffen wird, wenn sie die Voraussetzung des Vertrages erfüllen.

1 vgl. M. Evers, D. Schaeffer (Hrsg.), Palliativ-pflegerische tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung, Bielefeld 2003

- Aus hospizlicher Sicht ist es anzuerkennen, dass eine hospizlich-palliative Mindestqualität in den personellen Voraussetzungen festgeschrieben wurde.

- Zu unterstreichen ist die verpflichtende Bindung der professionellen Palliativpflege an das bürgerschaftliche Engagement ehrenamtlicher Hospiz-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eines kooperierenden Hospizdienstes, der sich nach den Vorgaben in der Rahmenvereinbarung zu §39a Abs. 2 SGB V qualifiziert hat. Bei den diesbezüglichen Kooperationsvereinbarungen ist dringend darauf zu achten, dass die Eigenständigkeit der ehrenamtlichen Hospizdienste gewahrt bleibt, eine enge Zusammenarbeit zugleich konkret vereinbart wird.[2] Diese Kooperation stellt die Ganzheitlichkeit der Palliativversorgung entsprechend den WHO-Kriterien von 2002 sicher. Nur so kann die psychosoziale und spirituelle Betreuung der schwerstkranken und sterbenden Menschen gewährleistet werden. Nur so kann auch die hospizliche Haltung der Bürgerbewegung mit der Pflegeethik der „Profis“ in einen fruchtbaren Austausch gebracht werden.

  Die Palliativpflegekräfte arbeiten sehr wohl unter einem ganzheitlichen Anspruch, wozu gehört, den Menschen auch als Gesprächspartner in psychosozialen und spirituellen Fragen zur Verfügung zu stehen. Unsere Erfahrung in Erkrath zeigt nachweislich, dass ein ganzheitliches Angebot von Palliativpflegekräften nicht konkurrierend zum Angebot der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter steht. Beides steht in notwendiger Ergänzung zueinander. Der psychosoziale Leistungsanteil der Palliativpflegekräfte ist jedoch im Vertragswert ausdrücklich von der Vergütung ausgeschlossen.

- Unsere ersten Erfahrungen mit der Abrechnung nach diesem Vertrag zeigen, dass die Vergütung der Leistungen ca. 20% unter denen liegt, die nach der Abrechnung im Modellprojekt erfolgt wäre. Infolge dessen werden organisatorisch selbstständige Palliativdienste bald erhebliche Schwierigkeiten haben, ihre Existenz zu sichern und die Qualität auf dem erforderlichen Stand zu halten. Eine Mischkalkulation ist nicht möglich. Kooperationsprojekten werden zur Zeit von den Kostenträgern viele Steine in den Weg gelegt.

- Die aus der üblichen HKP abgeleiteten Vorgaben des Vertrages etwa zur Pflegeplanung und zur Beantragung der Kostenübernahme werden nur schwerlich den Anforderungen in der Palliativpflege zur steten Flexibiliät gerecht, die sich durch sich rasch verändernde Symptome und Bedürfnisse der schwerstkranken und sterbenden Menschen ergeben.

- Von Ärzten delegierte Leistungen sind pauschal mit der Vergütung dieses Vertrages abgegolten, wenngleich hiermit oft ein hoher Aufwand für die Pflegedienste verbunden ist, die Ärzteschaft jedoch ihre dafür zur Verfügung stehenden Mittel weiterhin nicht weitergibt.

So ist das Ergebnis der zähen Verhandlungen einerseits zu würdigen, andererseits sehen wir die Notwendigkeit, anhand der durch der Gesundheitsreform 2007 geschaffenen gesetzlichen Grundlage für die spezialisierte palliativpflegerische Versorgung vertragliche Formen zu entwickeln, die dem hospizlich-palliativen Ansatz noch besser gerecht werden und die hoch aufwändige Versorgung sterbenskranker Menschen auch wirtschaftlich auf Dauer sicherstellt.

Nicht zu akzeptieren sind aktuelle Versuche eines Kostenträgers in NRW, die Zahl der kurzfristigen Abschlüsse von Verträgen zur ambulanten palliativpflegerischen Versorgung dadurch zu erhöhen, dass sie zwei wesentliche Qualitätskriterien für eine längere Übergangsfrist absenken: So wird angeboten, auf die schriftliche Kooperation mit einem Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienst zu verzichten. Auch sollen vorerst zwei Palliativ-

2 Entsprechende Vertragsmuster wurden von der LAG Hospiz NRW gemeinsam mit ALPHA sowie vom Caritasverband für die Diözese Essen vorgelegt (erhältlich in der Geschäftsstelle der LAG Hospiz NRW e.V., Tel: 0 23 82-7 60 07 65)

pflegekräfte ausreichen, die Versorgung – die immerhin rund um die Uhr und mit der erforderlichen Flexibilität und Reaktionssicherheit in Krisensituationen zu leisten ist - sicher zu stellen.

Noch ein Letztes: nicht geregelt ist mit dem Vertrag in NRW die Vergütung des hohen Koordinationsaufwandes, der sich bei Hospiz- und Palliativpatienten durch die Komplexität der Symptomatik und durch die raschen Veränderungen der Situation regelmäßig ergibt. Da es diese Koordination („palliatives Casemanagement“) institutionalisiert in der Regel auch (noch) nicht gibt, fällt dieser Aufwand in der Realität oft den Palliativpflegediensten zu, da eine professionelle Arbeit ansonsten nicht möglich wäre. Dieser Zeitaufwand kann zur Zeit nur durch Drittmittel wie etwa Spenden refinanziert werden. Hier muss in der Umsetzung der Gesundheitsreform dringend eine neue Grundlage geschaffen werden.

Christoph Drolshagen
LAG Hospiz NRW e.V., Mitglied des Vorstandes
Franziskus-Hospiz Hochdahl,
Geschäftsführer, Theologe, Supervisor

Robert Forth
Franziskus-Hospiz Hochdahl,
Ambulanter Hospiz- und Palliativpflegedienst,
Pflegedienstleiter
Krankenpfleger, Lehrer für Pflegeberufe

Claudia Schmitz
Franziskus-Hospiz Hochdahl
Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst, Koordinatorin, Krankenschwester

LAG Hospiz NRW e.V.
Warendorfer Str. 60
Tel.: 0 23 82 - 7 60 07 65
Fax: 0 23 82 - 7 60 07 65
E-Mail: info@hospiz-nrw.de

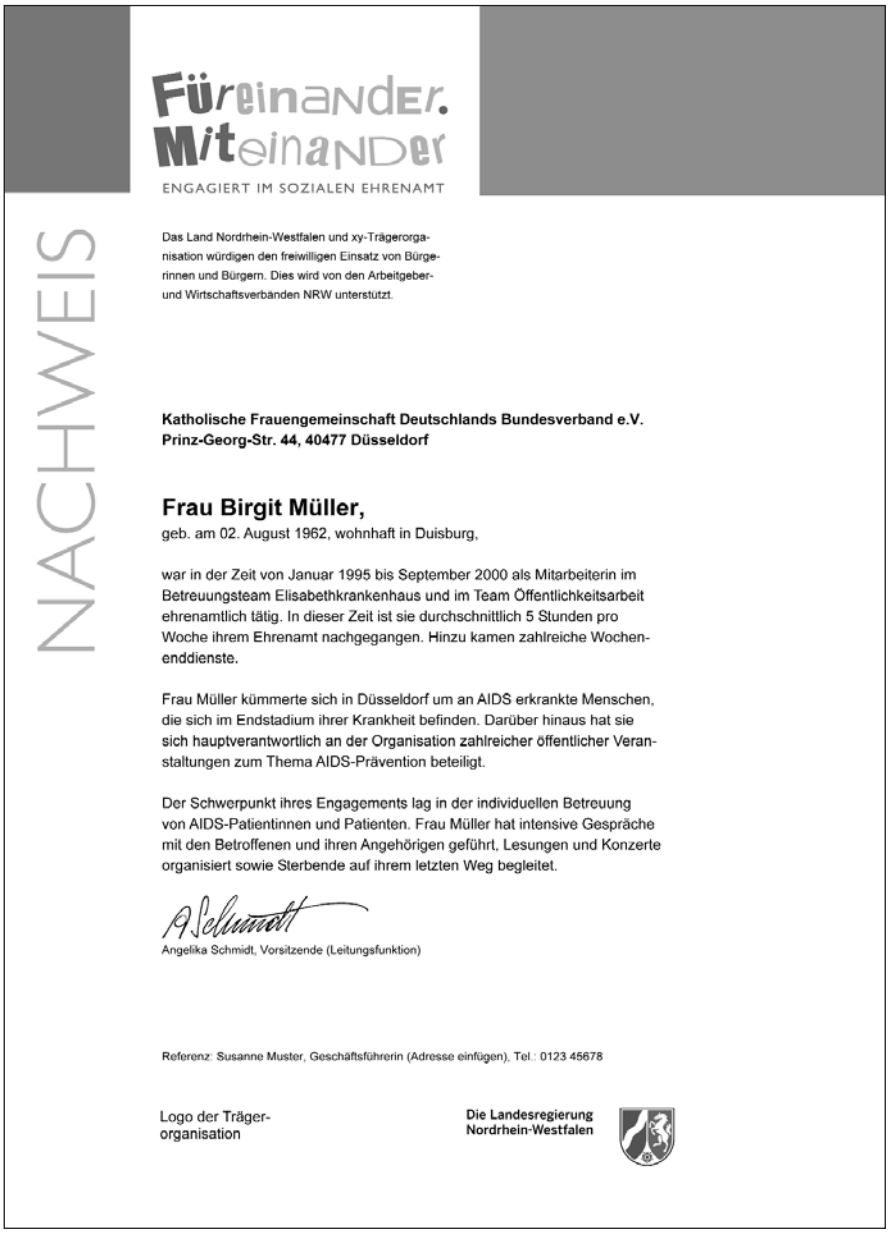
Landesnachweis Ehrenamt

Der „Landesnachweis NRW – Engagiert im sozialen Ehrenamt“ ist das landesweit einheitliche Dokument, um bürgerschaftliches Engagement in Nordrhein-Westfalen zu bescheinigen und zu würdigen. Nun liegt das Zertifikat in einer attraktiven neuen Optik vor. Ab sofort steht es jeder ausstellenden Organisation zur Verfügung und ersetzt das alte Formular. Inhaltlich bleibt das Dokument unverändert. Es enthält Informationen über die Trägerorganisation und das Einsatzfeld der oder des Engagierten, eine allgemeine Tätigkeitsbeschreibung und eine Danksagung. Auf Wunsch des Ehrenamtlichen kann der Nachweis um besondere persönliche Leistungen ergänzt werden.

Der Landesnachweis wird trägerübergreifend von einer Vielzahl von Organisationen ausgestellt: Dazu gehören die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege genauso wie die evangelische und katholische Kirche, die Freiwilligenagenturen, Bürgerstiftungen, Tafeln, kleine Vereine und viele mehr. Und der Kreis der Ausstellenden wird immer größer.

Der Landesnachweis – als Initiative getragen von der Landesregierung und unterstützt von Arbeitgeber- und Wirtschaftsverbänden – ist Anerkennung für das Engagement und hat damit einen ideellen Wert. Darüber hinaus hat er auch einen beruflichen Nutzen, denn er dokumentiert Schlüsselqualifikationen, die in der Arbeitswelt immer wichtiger werden. Entscheider machen die Besetzung einer Stelle immer öfter davon abhängig, ob Bewerberinnen oder Bewerber beispielsweise über Team- und Kommunikationsfähigkeit verfügen – Qualifikationen, die in einem Ehrenamt häufig eine wichtige Rolle spielen. In einer Auswahlsituation kann der Landesnachweis als Teil der Bewerbungsunterlagen eine wichtige Entscheidungshilfe sein.

Information: www.mgffi.nrw.de



Füreinander. Miteinander

ENGAGIERT IM SOZIALEN EHRENAMT

NACHWEIS

Das Land Nordrhein-Westfalen und xy-Trägerorganisation würdigen den freiwilligen Einsatz von Bürgerinnen und Bürgern. Dies wird von den Arbeitgeber- und Wirtschaftsverbänden NRW unterstützt.

Katholische Frauengemeinschaft Deutschlands Bundesverband e.V.
Prinz-Georg-Str. 44, 40477 Düsseldorf

Frau Birgit Müller,
geb. am 02. August 1962, wohnhaft in Duisburg,

war in der Zeit von Januar 1995 bis September 2000 als Mitarbeiterin im Betreuungsteam Elisabethkrankenhaus und im Team Öffentlichkeitsarbeit ehrenamtlich tätig. In dieser Zeit ist sie durchschnittlich 5 Stunden pro Woche ihrem Ehrenamt nachgegangen. Hinzu kamen zahlreiche Wochenenddienste.

Frau Müller kümmerte sich in Düsseldorf um an AIDS erkrankte Menschen, die sich im Endstadium ihrer Krankheit befinden. Darüber hinaus hat sie sich hauptverantwortlich an der Organisation zahlreicher öffentlicher Veranstaltungen zum Thema AIDS-Prävention beteiligt.

Der Schwerpunkt ihres Engagements lag in der individuellen Betreuung von AIDS-Patientinnen und Patienten. Frau Müller hat intensive Gespräche mit den Betroffenen und ihren Angehörigen geführt, Lesungen und Konzerte organisiert sowie Sterbende auf ihrem letzten Weg begleitet.

Angelika Schmidt, Vorsitzende (Leitungsfunktion)

Referenz: Susanne Muster, Geschäftsführerin (Adresse einfügen), Tel.: 0123 45678

Logo der Trägerorganisation

Die Landesregierung Nordrhein-Westfalen

Die kleinen Dinge sehen ...

Interview mit Dr. Christiane Ohl und Jürgen Goldmann

Dr. Christiane Ohl, Dipl. Biologin, seit 1997 Geschäftsführerin von Lighthouse e.V. und Jürgen Goldmann, Dipl. Sozialpädagoge sind beide seit 1994 bei Lighthouse tätig.

Welche Idee verbirgt sich hinter Lighthouse?

Jürgen Goldmann: Ursprünglich stand der Begriff Lighthouse für Hospize, die gegründet wurden, um eine umfassende Versorgung und ein breites Leistungsspektrum für AIDS-Patienten, Angehörige und Freunde zu bieten. Das erste europäische „Lighthouse" entstand Ende der achtziger Jahre in London. Weitere folgten in Großstädten wie Zürich, Basel, Wien, Berlin etc. Kennzeichnend für die Idee ist lediglich der Name, die einzelnen Vereine sind nicht miteinander vernetzt. Das Bild des Leuchtturms steht für sich.
Die Gründerin unseres Vereins, Irmgard Wester, hat in Basel hospitiert und die „Lighthouse-Idee" zu Beginn der neunziger Jahre nach Bonn geholt. Von Anfang an wurden in Bonn jedoch auch Menschen mit schweren Tumor- oder anderen Erkrankungen aufgenommen, um eine „Ghettobildung" zu vermeiden.
Dennoch sind wir den Wurzeln der Lighthouse Bewegung treu geblieben und sehen den Schwerpunkt unserer Arbeit in der Begleitung von Aidskranken Menschen und deren Angehörigen, nicht nur mit dem Hospizgedanken, sondern auch in der Auseinandersetzung mit gleichgeschlechtlichen Lebensformen und mit einer anderen als ausschließlich abstinenzorientierten Drogenpolitik. Es wird versucht, eine akzeptierende Drogenarbeit zu unterstützen, ohne diese als Königsweg zu sehen, sondern mit dem Wissen, was es bedeutet, langjährig schwerst drogenabhängig zu sein und den Menschen ein entsprechendes Hilfsangebot anzubieten.

Wie wird dieses Konzept hier in ihrem Verein umgesetzt?

Jürgen Goldmann: Bonn Lighthouse e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der 1992 gegründet wurde und in drei Arbeitsfeldern tätig ist. Der größte Bereich ist unser ambulantes Wohnprojekt. Hier begleiten wir chronisch erkrankte, vorrangig jüngere Menschen, die mit HIV infiziert sind, an AIDS, Multipler Sklerose, Krebs oder anderen unheilbaren Erkrankungen leiden. Darüber hinaus bietet der Verein seit 2002 einen ambulanten Hospizdienst sowie eine Patienten- und Angehörigenbegleitung auf einer Station der Universitätsklinik Bonn an.

Dr. Christiane Ohl

Jürgen Goldmann

Dr. Christiane Ohl: Für unser Klientel ist die ambulante Wohnform, wie Bonn Lighthouse sie anbietet, sinnvoller als ein stationäres Hospiz. Wir bieten Beratung und Betreuung für 16 Betroffene in eigenen Appartements an. Die meisten der hier lebenden Menschen brauchen schon früh eine Wohnform, in der eine adäquate Versorgung und eine angemessene Pflege gewährleistet ist. Viele Betroffene kommen aus Verhältnissen, die zu Hause keine Pflege ermöglichen. 80% der Menschen, die hier leben, kommen aus sozialen Randgruppen. Wohnraumstellung und ambulante Begleitung, das ist das Konzept.

Welche Besonderheiten und Ziele ergeben sich aus diesem Konzept?

Dr. Christiane Ohl: Das Besondere ist, dass die Menschen nicht acht Wochen vor dem Tod zu uns kommen, sondern in der Regel schon dann, wenn eine lebensbedrohliche Erkrankung mit fortschreitendem Verlauf und einer Einschränkung der Lebenserwartung vorliegt und sie nicht mehr zu Hause versorgt werden können. Wenn die Betroffenen es wünschen, können sie bis zu ihrem Tod bei uns bleiben. Der kürzeste Aufenthalt eines Patienten war 48 Stunden, der längste 9 1/2 Jahre.
Die Menschen kommen zu uns und werden zu-

nächst von den sozialpädagogischen Fachkräften begleitet und betreut. Häufig werden dann externe Sozialstationen eingebunden, die die ambulante Pflege übernehmen. Bei einigen Patienten arbeiten wir auch eng mit z.B. Ergotherapeuten, Logopäden oder Psychotherapeuten zusammen. Das besondere an unserem Konzept ist, zum einen die lange Begleitungszeit und zum anderen das Alter der Patienten, die in der Regel relativ jung sind.

Sie sind beide in der Begleitung und Ausbildung der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter tätig. Aus dem Konzept ergeben sich Besonderheiten. Wie berücksichtigen Sie diese in ihren Befähigungskursen?

Dr. Christiane Ohl: Zwei Drittel der Bewohnerschaft, die an AIDS leiden sind Drogen gebrauchend und somit ist das Thema Sucht ein sehr wichtiges. Menschen, die langzeit- und schwerstabhängig sind, haben in der Regel bis zu ihrem Tod mit ihrer Sucht zu tun und damit müssen die Mitarbeitenden umgehen können. Menschen, die drogenabhängig sind, aber nicht an AIDS leiden, sondern an Hepatitis oder einer fortgeschrittenen Leberzirrhose erkrankt sind, leben auch hier. Das macht deutlich, dass wir hier ein anderes Klientel haben als in anderen Hospizdiensten allgemein üblich und darauf werden die ehrenamtlich Mitarbeitenden vorbereitet.

Jürgen Goldmann: Leben mit der Sucht stellt die Mitarbeiter vor besondere Herausforderungen. Es geht häufig nicht so sehr um Biografiearbeit oder andere Angebote, die wir mit Sterbebegleitung verbinden, sondern vielfach darum, mit dem Suchtdruck der Patienten um zu gehen. So paradox das auch klingen mag und das sage ich aus meiner ganz persönlichen Erfahrung: Es geht nicht selten darum, das Schlimmste zu vermeiden und das macht es nicht immer möglich, das vielleicht Beste zu erreichen. Eine gute pflegerische und medizinische Versorgung zu gewährleisten mit einer würdevollen und menschlichen Begleitung und dabei stets im Blick zu haben, die Menschen in ihrer individuellen Lebenswelt zu akzeptieren! Das ist das große Thema.

Wie werden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf diese besondere Situation vorbereitet?

Dr. Christiane Ohl: Schon in den ersten Gesprächen wird dieser Schwerpunkt klar gemacht und jeder muss dann für sich entscheiden, ob er das kann und will. In den Befähigungskursen gibt es diverse Einheiten zum Thema Sucht.
Weitere Themen sind z.B. gleichgeschlechtliche Lebensformen, HIV und AIDS. Medizinische Hintergründe zu verschiedenen Erkrankungen, wie z.B. Tuberkulose, Multiple Sklerose, Hepatitis sind ebenso Teil der Befähigungskurse. Es geht uns dabei immer um Aufklärung und Verständnis, denn wenn ich über eine Erkrankung und deren Ausprägung bzw. Erscheinungsbild gut informiert bin, kann ich auch besser damit umgehen.
Eine weitere Besonderheit bei uns ist, dass unser Klientel in der Regel recht jung ist und in Begleitungssituationen haben die Ehrenamtlichen es vielleicht mit jemanden zu tun, der deutlich jünger ist, als sie selbst. Auch das müssen die Mitarbeitenden aushalten können. Diese Schwerpunkte setzen eine engmaschige Begleitung der Ehrenamtlichen voraus. Es gibt also regelmäßige Praxisbegleitung, interne Fortbildungen und Einzel- oder Teamsupervisionen. Ein vorbereitender Befähigungskurs umfasst 130 Unterrichtsstunden und Hospitationsphasen.

Sind denn bei Ihren Begleitungen das Sterben und der Tod wichtige Themen?

Jürgen Goldmann: Das ist sehr unterschiedlich. Im Wohnprojekt stehen Aspekte des Lebens und seiner Bewältigung im Vordergrund. Die Auseinandersetzung unserer Bewohner mit Sterben und Tod findet erfahrungsgemäß oft hinter der Alltäglichkeit oder erst kurz vor dem Lebensende statt. Wobei ich mich ernsthaft frage: Ist dies bei konventionelle Hospizarbeit wirklich so anders? Ich denke, die Antwort lautet nein. Unsere Arbeit hat manchmal etwas von einer Goldschürfermentalität, man muss die kleinen Dinge sehen und daran anknüpfen. Das setzt bei uns Mitarbeitenden die Bereitschaft voraus, offen zu sein und offen zu bleiben.

Dr. Christiane Ohl
Jürgen Goldmann
Bornheimer Str. 90
53111 Bonn
Tel.: 02 28 - 63 13 04
Fax: 02 28 - 63 13 95
E-Mail: info@bonn-lighthouse.de
Internet: www.bonn-lighthouse.de

Dem Trauern nicht ausweichen

Detlev Gause

Jan A. war mit seinen 27 Jahren viel zu jung zum Sterben. Vor seinem Einzug ins Hospiz lagen anstrengende Wochen hinter ihm: Krankenhausaufenthalte, alles andere als gute Diagnosen, Chemotherapien mit der großen Hoffnung, er könnte dem Tod noch einmal entgehen; dann doch die enttäuschende Gewissheit, er würde bald sterben müssen. Schon auf diesem Weg körperlicher und zugleich emotionaler wie psychischer Berg- und Talfahrt war ich von seiner Familie gebeten worden, ihn zu begleiten. Ich kannte Jan also schon seit mehreren Monaten, als er sein Zimmer im Hospiz bezog.

Gut, dass die nordelbische Kirche vor fast 14 Jahren die AIDS-Seelsorge eingerichtet hat. Unabhängig davon, wo sie in Hamburg leben – ob zu Hause, im Krankenhaus, bei Verwandten oder in der Obhut professioneller Pflegeeinrichtungen – überall können Menschen mit HIV und AIDS und deren Zugehörige von uns beraten und unterstützt werden. Das Hamburg Leuchtfeuer Hospiz wurde fast zur gleichen Zeit eingeweiht. Die selbe Zielgruppe sollte einen Ort haben, an dem die Menschen, für die nur noch das Sterben in Sicht ist, ihre letzten Wochen und Monate gut leben können. Die Zusammenarbeit zwischen dem Hospiz, das ein weltanschaulich neutrales Haus ist, und der Seelsorge, die kirchlich verankert arbeitet, ist vorbildlich. In gegenseitigem Respekt vor der Arbeit des anderen wird der Einsatz des evangelischen Geistlichen an dieser Stelle begrüßt.

Das Haus versteht seine regelmäßigen Gesprächszeiten als Angebot für seine Bewohner und die Menschen, die ihnen nahe stehen. Dabei spielt keine Rolle, wer mit welchem Krankheitsbild im Hospiz lebt. Der Bewohner oder die Bewohnerin selbst entscheiden, ob sie mit dem Seelsorger sprechen wollen. Gleiches gilt für deren Angehörige.

Jan verlängert die Spanne, die ihm die Ärzte gegeben hatten, um Einiges. Er erlebt sich getragen mit seinen Bedürfnissen und Wünschen. Das Team der haupt- und ehrenamtlich im Hospiz tätigen Mitarbeitenden geht auf ihn sehr einfühlsam ein. Die Menschen seines persönlichen Umfelds sind stets im Haus willkommen. Er hat den Ort gefunden, an dem er am Ende seines Lebens sein kann. Solange ihm Kraft bleibt, gestaltet er aktiv die Tage, die ihm bleiben. So lädt er seine Freunde zu einem besonderen Essen ein, das er selbst vorbereitet. Weil die Küche bisher in seinem Leben nicht zu seinen Betätigungsfeldern gehörte, bittet er den Koch des Hauses, ihn zu unterstützen und geht bei ihm in die Lehre.

Pastor Detlev Gause

Im Gespräch mit dem Theologen nutzt er dessen Kompetenz. Jan spricht über das, was ihn bewegt, auch darüber, Abschied nehmen zu müssen. Angst vor dem Sterben hat er nicht. Soweit er es vermag, bereitet er alle Menschen, die ihm nahe stehen, selbst darauf vor, dass er nicht mehr lange zu leben hat. Er ist sich bewusst, dass dies der letzte Frühling sein würde, den er erlebt. Er bespricht, was dann kommt – für ihn selbst und für die anderen. Er plant mit dem Pastor in allen Einzelheiten die Trauerfeier, mit der er aus diesem Leben verabschiedet werden würde, mit der er sich verabschieden möchte.

Mit großer Offenheit kann Jan über alles reden, seine Wünsche und Vorstellungen das Abschiedsritual betreffend durchdenken und sie nach ihrer Tauglichkeit befragen. Da überfällt für einen Moment Traurigkeit, als ihm bewusst wird, wie schnell diese Feier notwendig sein wird. Im nächsten Moment kann er aber schon wieder lachen, weil seine Gedankenspiele plötzlich etwas Absurdes haben. Es ist eben nicht ohne Bedeutung, welchen Weg beispielsweise ein Sarg nehmen kann, damit der Gang auf dem Friedhof für die Hinterbliebenen Sinn macht und deren emotionale Situation berücksichtigt bleibt. Fast wäre es, als würde Jan zum Fachmann für die Gestaltung von Trauerfeiern. Am Ende bleibt ein kleiner Ärger, in dieser Situation nicht darüber, dass er wird sterben müssen, sondern darüber, dass ihm bewusst wird, selbst an „sei-

ner“ Feier nicht teilnehmen zu können.

Das Hospiz will seinen Bewohnern den Raum eröffnen, mit den letzten Dingen frei umzugehen. Die Menschen, die dort Tag für Tag für alles sorgen, damit das Leben wenn möglich am Ende Qualität behält und der Übergang in den Tod eine möglichst gut ausbalancierte Form erhält, leisten einen für sie selbstverständlichen Dienst. Wer andere Sterbesituationen kennt, weiß aber, welch unschätzbarer Wert darin liegt. Als Seelsorger, der zwar wöchentlich, dennoch aber in der Regel nur wenige Stunden im Haus ist, fühle ich mich dem Team sehr verbunden. Nur im Miteinander können die verschiedenen Professionen ihre volle Kraft für die Bewohner und die ihnen Nahestehenden entfalten.

Für viele Menschen, die heute ihre Diagnose „HIV positiv“ erhalten, ist der Ausgangspunkt ein völlig anderer als in den Anfängen von AIDS. Damals in den 80er Jahren gab es keine Medikamente und für die meisten Infizierten kam das Testergebnis einem Todesurteil nah. In der Regel hatten die Betroffenen nur noch wenige Jahre zu leben.

Seit gut 10 Jahren gibt es in der westlichen Welt eine medizinische Versorgung, die vielen Patientinnen und Patienten, die mit HIV und AIDS leben müssen, eine größere Lebensperspektive eröffnet. Manche Ärzte sprechen von einer „normalen Lebenserwartung“, die die HIV-Infizierten heute hätten. Tatsächlich hat sich das Sterben enorm verlangsamt und die Zahl derer, die als langzeitinfiziert gelten, nimmt ständig zu.

Dennoch halte ich es für vorschnell, HIV/AIDS auf eine Stufe mit anderen chronischen Krankheiten zu stellen, mit denen die Betroffenen sehr alt werden können. Natürlich scheint es viele zugeben, für die das gilt. Dennoch entfalten die Nebenwirkungen der Medikamente erst nach und nach ihre Beeinträchtigungen; sie werden erst auf lange Zeit sichtbar.

Der Satz: „Keiner stirbt an AIDS, sondern alle HIV-Infizierten sterben mit AIDS!“ gilt auch heute noch. Dass die inneren Organe angegriffen werden vom dauernden Beschuss mit Giften, die den Virus in Schach halten sollen, dass sich tief greifende Veränderungen in der Knochenstruktur der Patienten einstellen eben auch auf Grund langjähriger Medikamenteneinnahme, zusätzlich andere

Beschwerden, die auf die Therapien zurückzuführen sind, die im Körper der Infizierten nicht nur die erwünschten Wirkungen entfalten, dies alles ist noch zu neu, um wirklich abschließend beurteilen zu können, welches Gewicht den unterschiedlichen Medikamenteneinnahmen beizumessen ist.

Für den einzelnen Patienten, der von seinen Ärzten erfährt, dass nichts mehr geht, ist es meist zu früh, dass nun doch das Sterben anstehen soll. Nach dem meist lange zurückliegenden ersten Schock über das Testergebnis, der dann folgenden umfassenden Aufklärung über die medizinischen Möglichkeiten und den oft guten Erfahrungen mit der Tabletteneinnahme, sind die Betroffenen meist eher hoffnungsvoll und darauf eingestellt, dass der Tod noch auf sich warten lässt. Kommt dann plötzlich doch die Ansage, dass das Lebensende bevorsteht, überrascht diese neue Situation die Menschen oft sehr. Hier ist eine einfühlsame und kompetente Begleitung erforderlich, die den Patientinnen und Patienten ermöglicht, die wesentlichen Fragen und Themen im Blickfeld zu behalten.

Zusätzlich nimmt zu, dass viele HIV-Infizierte nur mit sehr wenigen Menschen das Wissen um ihre Infektion teilen. Ob in der akuten Situation genug Zeit bleibt, dem sozialen Umfeld eine angemessene Reaktion auf die für sie neue Information zu entwickeln, dass sie einen Menschen kennen, der

HIV positiv bzw. AIDS-krank ist, ist im Einzelfall sehr unterschiedlich. Wenn dieser Einordnungsprozess mit der Tatsache des Abschied-Nehmen-Müssens zusammenfällt, erweisen sich Angehörige, Freunde und Bekannte sehr oft als überfordert und können dem aufs Sterben zugehenden Menschen dann nicht gerecht werden. Auch hier ist in mehrfacher Hinsicht fachkundige Begleitung für die Betroffenen und die Menschen ihres Umfeldes nötig. Als Jan gestorben ist, werde ich von den Pflegekräften gerufen und kann mit ihnen und den Angehörigen, die am Ende bei ihm waren, den Verstorbenen mit einem christlichen Ritual aussegnen. Mitarbeitende des Hospiz' und Zugehörige können gemeinsam um einen Menschen trauern, der ihnen sehr lieb war.

Einige Wochen später nehmen wir mit einer Trauerfeier letzten Abschied von Jan, so wie wir es vorher besprochen hatten. Es geht wohl allen so, die dabei sind: Jan war zu jung zum Sterben.

Das Hospiz ermöglichte ihm, seine letzte Zeit in Würde zu leben und dann zu sterben und allen, die um ihn waren, mit ihren Gefühlen, vor allem mit der Trauer angemessen umzugehen. Dass Jan zuletzt auf eine christlich gestaltete Form des Abschiednehmens zurückgegriffen hatte, lag nicht an seiner religiösen Sozialisation, sondern an der ihm eingeräumten Möglichkeit, in Ruhe nach dem Weg zu suchen, der ihm stimmig erschien. Keinem darf die Trauer, diese grundlegende Äußerung des Lebens, vorenthalten werden.

Pastor Detlev Gause
AIDS-Seelsorge
Spadenteich 1
20099 Hamburg
Tel.: 0 40 - 2 80 44 62
E-mail: aidsseelsorge.gause@gmx.net
Internet: www.aidsseelsorge.de

Deutsche AIDS-Hilfe e.V. –
Prävention – Selbsthilfe – Gesundheitsförderung

Carmen Vallero

Die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (DAH)

Die 1983 gegründete DAH, heute die größte HIV/Aids-Selbsthilfeorganisation in Deutschland, ist

- **Fachverband für strukturelle Prävention** im Kontext von HIV/Aids, Hepatitis und anderen sexuell oder beim Drogenkonsum übertragbaren Krankheiten
- **Interessenverband der von HIV und Aids besonders Bedrohten und Betroffenen** (z. B. Männer, die Sex mit Männern haben, Drogengebraucherinnen und Drogengebraucher, Migrantinnen und Migranten aus Weltregionen mit weiter HIV-Verbreitung, Menschen in Haft, Sexarbeiter/innen, An- und Zugehörige)
- **Dachverband der Aidshilfeorganisationen in Deutschland** (Aids- und Drogenhilfen, Präventionsprojekte, Schwulen- und Lesbenzentren, Wohn- und Pflegeprojekte).

Ziel und Ansatz

Wir wollen es Menschen ermöglichen und sie dazu befähigen, sich selbst und andere vor HIV, Hepatitis und anderen sexuell oder beim Drogenkonsum übertragbaren Krankheiten zu schützen. Dazu nehmen wir getreu unserem Konzept der strukturellen Prävention das Verhalten Einzelner ebenso in den Blick wie die Strukturen, in denen sie leben. Denn was man zu seiner Gesundheit und zur Verminderung von Risiken beitragen kann, hängt auch stark vom Umfeld ab. Deshalb fördern wir nicht nur einen informierten, selbstbestimmten und verantwortungsvollen Umgang mit den Risiken, sondern auch einen solidarischen und akzeptierenden Umgang mit den Bedrohten und Betroffenen.

Aidshilfe vor Ort

Die örtlichen und regionalen Aidshilfeorganisationen

- informieren und beraten Menschen aus allen Bevölkerungsgruppen - auch „auf der Straße“ und in den Szenen, z. B. in der Schwulen- oder Drogenszene
- bieten Selbsthilfe- und Gesprächsgruppen für HIV-Positive, Aidskranke sowie An- und Zugehörige an
- begleiten und betreuen Menschen mit HIV, Aids und Hepatitis zu Hause, in Wohnprojekten, im Krankenhaus, im Gefängnis und in Drogentherapie-Einrichtungen
- führen Aufklärungs- und Fortbildungsveranstaltungen für verschiedene Bevölkerungs- und Berufsgruppen durch
- leisten politische sowie Presse- und Öffentlichkeitsarbeit auf lokaler/regionaler Ebene.

Die DAH-Bundesgeschäftsstelle

- entwickelt zielgruppenspezifische Medien, Materialien und Kampagnen zur Aufklärung und Information
- führt Aus-, Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen für die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen der Aidshilfen und anderer Einrichtungen durch
- unterstützt die Aidshilfeorganisationen vor Ort bei Sicherung der Qualität ihrer Arbeit
- fördert das Engagement verschiedener Selbsthilfenetzwerke und eröffnet Möglichkeiten zu Begegnung, Erfahrungsaustausch und Interessenformulierung
- pflegt Kontakte und den Austausch mit Wissenschaft, Politik, Verwaltung und Verbänden auf Bundesebene.

Hospiz-Dialog NRW - Oktober 2007/33

Kooperation zwischen Staat und NGO

In Deutschland besteht in der HIV- und Aids-Prävention eine erfolgreiche Arbeitsteilung:
Die staatliche Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) wendet sich mit ihren Veröffentlichungen und Kampagnen an ein allgemeines Publikum und trägt zu gesellschaftlicher Akzeptanz und Solidarität bei, während die nichtstaatliche DAH mediale und personalkommunikative Angebote (Streetwork/Vor-Ort-Arbeit) für die besonders gefährdeten und betroffenen Gruppen entwickelt. Für diese Arbeit bekommen wir seit 1986 Mittel vom Staat (Bundesgesundheitsministerium/BZgA), für den die DAH als Organisation der hauptsächlich von Aids Bedrohten und Betroffenen ein idealer Partner in der Prävention war und ist.

Partner

Die Deutsche AIDS-Hilfe ist Mitglied in Wohlfahrts- und Behindertenverbänden (z. B. in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe oder im Paritätischen Wohlfahrtsverband), kooperiert mit anderen Akteuren aus Wissenschaft und Prävention wie dem Robert Koch-Institut, der Deutschen AIDS-Gesellschaft oder der Deutschen AIDS-Stiftung, pflegt den fachlichen Austausch mit ihren Schwesterorganisationen aus anderen Ländern und arbeitet im europäischen und internationalen Rahmen mit Partnern wie dem International Council of AIDS Service Organizations (ICACO), der Weltgesundheitsorganisation (WHO), der Europäischen Union oder dem Royal College of Nursing (England) zusammen.

Kontakt
Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Berlin
Tel.: 0 30 - 69 00 87-0
E-Mail: info@aidshilfe.de
Internet: www.aidshilfe.de