

Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung



20

Hospizdialog Nordrhein-Westfalen
20 Jahre ALPHA



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

seit nunmehr 20 Jahren bestehen die Ansprechstellen, die das Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung in Bonn und Münster eingerichtet hat (ALPHA-Stellen). Sie haben maßgeblich zum Aufbau und zur Weiterentwicklung der heutigen Infrastruktur in Nordrhein-Westfalen beigetragen und unterstützen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospiz- und Palliativ-einrichtungen seitdem zuverlässig und kompetent darin, schwerstkranken und sterbenden Menschen ein würdevolles, selbstbestimmtes und möglichst schmerz-freies Leben zu ermöglichen. Dafür danke ich Ihnen sehr herzlich!



Barbara Steffens

Die demografische Entwicklung und die damit verbundene Zunahme schwerer, seltener und Mehrfacherkrankungen sowie die sich verändernden familiären Strukturen stellen uns auch in der Hospiz- und Palliativversorgung vor neue Herausforderungen, denen wir uns gemeinsam stellen müssen.

Die persönlichen Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen müssen immer im Vordergrund stehen.

Dazu gehören als unabänderliche Grundvoraussetzungen Mitmenschlichkeit und Nächstenliebe. Sie müssen allen Menschen gleich welchen Glaubens und gleich welcher Herkunft zuteil werden.

Die Akteurinnen und Akteure in der Hospiz- und Palliativversorgung, insbesondere die über 8.000 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in NRW, stellen täglich ihr ganzes Engagement in den Dienst der Betroffenen und der Angehörigen. Sie gewährleisten eine qualitativ hochwertige Versorgung und intensive persönliche Begleitung. Ihnen gilt an dieser Stelle mein besonderer Dank.

Ihre Arbeit wird seit 1999 durch die Fachzeitschrift „Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen“ begleitet. Sie liefert neue Impulse und fördert den gegenseitigen Austausch zwischen den Fachwissenschaften einerseits und den Erfahrungen und Fragestellungen aus der täglichen Praxis andererseits. Ich danke den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern dafür, dass sie der Palliativ- und Hospizarbeit ein Forum bieten, in dem neue Entwicklungen, Defizite wie Lösungsansätze breit diskutiert werden können.

Leben und Sterben gehören zusammen, auch wenn wir allzu oft dazu neigen, das Sterben unsichtbar machen zu wollen. Wer Menschen in der vielleicht schwersten Phase ihres Lebens, dem Abschiednehmen, begleitet, dem gebührt hoher Respekt und sehr viel Dank! Ich wünsche Ihnen und uns, dass Sie diese engagierte Arbeit erfolgreich fortsetzen können, und sage Ihnen dafür meine weitere Unterstützung zu.



Barbara Steffens
Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen

20 Jahre ALPHA in Nordrhein-Westfalen – „...eine unserer besten Entscheidungen“

Dr. Birgit Weihrauch



Dr. Birgit Weihrauch

Als die ALPHA-Stellen im Jahre 1992 gegründet wurden, steckten die Hospizbewegung und die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland noch ganz in ihren Anfängen. Für uns im Gesundheitsministerium Nordrhein-Westfalen ging es um die Frage: wie kann es der Politik, wie kann es in einem Landesministerium gelingen, den von Bürgerinnen und Bürgern in Gang gesetzten Prozess eines anderen Umgangs

mit schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Familien zu unterstützen, zu begleiten, zu moderieren und behutsam mit zu gestalten – und dabei dennoch der Hospizbewegung als einer von den Bürgerinnen und Bürgern getragenen Bewegung ihren Raum zu lassen. Die Gründung der ALPHA-Stellen in Bonn und Münster im Jahre 1992 – vor nunmehr 20 Jahren – war hierfür eine der besten Entscheidungen. Herzlichen Glückwunsch zum 20. Jubiläum!

Nordrhein-Westfalen war eine der ersten Regionen in Deutschland, in denen von engagierten Pionierinnen und Pionieren erste Hospiz- und Palliativ-einrichtungen gegründet wurden. Im Jahre 1983 entstand, gegründet von Prof. Dr. Heinz Pichlmeier an der chirurgischen Universitätsklinik Köln, die erste Palliativstation in Deutschland, Vorläufer des heutigen Mildred-Scheel Hauses. Im Jahre 1986 folgten das stationäre Hospiz „Haus Hörn“ in Aachen und das stationäre Hospiz zum heiligen Franziskus in Recklinghausen – als erste stationäre Hospize in Deutschland. Eine Umfrage im Jahre 1986 hatte ergeben, dass es darüber hinaus zu der Zeit außerdem vier ambulante Hospizdienste in Nordrhein-Westfalen gab.

Aber es gab noch keinerlei Strukturen, keine Definitionen, z. B. was unter einem Hospiz zu verstehen war, keine Verständigung über einen gemeinsamen Prozess des Dialogs, keine Absprachen darüber,

wie der weitere Prozess gestaltet werden könnte. Die damaligen Pioniere kamen auf uns im Ministerium zu, weil sich für sie die Frage stellte, was aus diesen ersten Initiativen werden sollte und wie sich Politik und Gesundheitssystem dazu stellten. Und so luden wir die uns bekannten Initiativen ins Ministerium ein, vielleicht 20 Personen; es kamen viel mehr, der Sitzungssaal, der 50 oder 60 Personen fasste, war brechend voll. Ich war damals, Ende der Achtzigerjahre, zuständige Gruppenleiterin für Fragen der Gesundheitspolitik im Gesundheitsministerium Nordrhein-Westfalen und hatte in den siebziger Jahren als junge Ärztin im Krankenhaus die unwürdige Situation sterbender Patientinnen und Patienten und die Hilflosigkeit der Ärzte, Schwestern und Pfleger selbst hautnah erlebt. Die Politik hatte Verantwortung zu übernehmen – darüber gab es bei uns im Ministerium nach einer sehr intensiven spätabendlichen Diskussion, gemeinsam mit dem damaligen Staatssekretär, Dr. Wolfgang Bodenbender, relativ rasch Einigkeit. Die sich für uns ergebende Frage war nicht, ob, sondern wie eine solche Unterstützung und Moderation gestaltet werden könnte.

Und so setzten wir uns an einem Buß- und Betttag mit einer kleinen Gruppe von Engagierten im Jahre 1988 oder 89 im Hospiz in Recklinghausen – als Gäste von Schwester Reginalda und Norbert Homann als dessen Mitbegründer – zusammen und entwickelten erste Leitsätze für die Sterbebegleitung in Nordrhein-Westfalen; wir definierten, wie ein Hospiz aussehen sollte – hatte es beispielsweise 12 oder 50 Betten? Für beides gab es Beispiele. Wir beriefen sehr bald eine Arbeitsgruppe mit den Beteiligten aus den verschiedensten Bereichen, den ersten Hospizinitiativen, Ärzten, Pflegenden, Vertretern der Aidsarbeit, der Krankenkassen und der Wissenschaft, die das Ministerium in allen Fragen beraten und unterstützen sollte. Und wir entwickelten ein erstes Förderprogramm des Landes und mobilisierten hierfür die notwendigen Haushaltsmittel. Zu den ersten Landesprojekten gehörte die außerordentlich bedeutsame Gründung der ALPHA-Stellen in Bonn und Münster, realisiert im Jahre 1992. Mit Prof. Dr. Eberhard Klaschik, Malteser Krankenhaus in Bonn, und Prof. Dr. Franco Rest, Omega in Dortmund, standen im Rheinland und in

Westfalen-Lippe zwei ganz unterschiedliche Partner aus der Hospiz- und Palliativbewegung für die Trägerschaft zur Verfügung; und mit Monika Müller und später auch Gerlinde Dingerkus zwei wunderbare und engagierte Fachfrauen als deren Leiterinnen – ein Glücksfall für das Land und für die Hospizbewegung in Nordrhein-Westfalen.

Ich erinnere mich sehr lebhaft an den kreativen Vorschlag für den Namen ALPHA – Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (später wurde dann das P im Namen zu „Palliativversorgung“). Eine solche Ansprechstelle sollte allen offen stehen, die Information, Beratung, Unterstützung suchten, um die Hospizidee mit Leben zu erfüllen und Initiativen voranzubringen. ALPHA stand aber auch für den Beginn einer neuen Kultur, für Innovation und für ein Vorausgehen des Landes Nordrhein-Westfalen auch in Fragen der gesellschaftlichen und politischen Gestaltung. Die ALPHA-Stellen übernahmen ganz offiziell den Auftrag, bei der Entwicklung von Konzepten mitzuwirken und hierzu Impulse zu geben, Institutionen und Einrichtungen zu beraten, sie bei der so wichtigen regionalen Vernetzung zu unterstützen und die Grundlagen in der Aus-, Weiter und Fortbildung und für die Supervision zu entwickeln und diese anzubieten. Von ganz entscheidender Bedeutung aber war bei allem, Bürgernähe einerseits und Politiknähe andererseits miteinander zu verbinden und damit quasi als Mittler zwischen der Politik und den Initiativen vor Ort zu wirken; denn das Ministerium und damit die Gesundheitspolitik Nordrhein-Westfalen hatten das Thema zwar zu einem politischen Schwerpunktthema gemacht, uns war aber wichtig, dass in der weiteren Entwicklung Raum blieb für die von den Bürgerinnen und Bürgern selbst getragene Hospizbewegung und für bürgerschaftliches Engagement; dass kreative Impulse gefördert und die Vielfalt regionaler Initiativen möglich blieb, auch wenn zukünftig ein struktureller Rahmen bezogen auf grundsätzliche konzeptionelle Fragen, Fragen der Qualität und Qualifizierung ehrenamtlicher und hauptamtlicher Strukturen und zu den Grundlagen der Finanzierung zu entwickeln waren.

Es war eine unglaublich ereignisreiche und dynamische Zeit – in engem Zusammenwirken zwischen den ALPHA-Stellen und dem Ministerium – später, nach deren Gründung dann auch mit der damaligen Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz, dem heutigen

HPV NRW; eine Zeit, in der Pionierinnen und Pioniere der Hospiz- und Palliativbewegung sich am Runden Tisch gemeinsam mit allen Beteiligten, den Vertreterinnen und Vertretern des selbstverwalteten Gesundheitssystems, den ALPHA-Stellen und dem Ministerium zusammenfanden, um Grundlagen und Rahmenbedingungen gemeinsam zu gestalten. Zu

20 Jahre Hospizarbeit in NRW sind identisch mit 20 Jahren ALPHA

Die Wahrnehmung des gesellschaftspolitischen Auftrags zunächst durch das Ministerium NRW und der geschaffenen ALPHA-Stellen, geben Zeugnis von einem Qualitätsanspruch, der inzwischen weit über die Landesgrenzen von Nordrhein-Westfalen Früchte trägt.

Bei der Betrachtung der Hospizbewegung in Deutschland wurden und werden die ALPHA-Stellen auch viele Jahre als Keimzellen des dialogischen Prinzips in Anspruch genommen. So gelang es in NRW, den Aufbau ehrenamtlicher Hospizdienste unter Berücksichtigung der jeweiligen städtischen oder ländlichen Struktur, im Sinne der Sterbenskranken durch die Hilfe von ALPHA voran zu treiben.

Als Keimzellen vorgedachter Hospizqualität im regen Austausch bewegten sie landauf, landab die befähigten Hospizhelfer dergestalt, dass Netzwerke der Hospizkultur und palliativen Versorgung entstanden.

Damit haben die ALPHA-Stellen einen besonderen Beitrag der politischen Einflussnahme geleistet, der grenzenlos im Gesamtdeutschland aufgenommen und weitergetragen wurde. Das darf und sollte gefeiert werden, im Rückblick, im Augenblick, versehen mit dem Ausblick auf das zukünftig hospizliche Wirken.

So sage ich: Herzlichen Glückwunsch.

Gerda Graf

Ehrenvorsitzende Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

2. Vorsitzende Hospizbewegung Düren-Jülich e.V.

Geschäftsführerin Wohnanlage Sophienhof gGmbH

unseren Tagungen Anfang/Mitte der Neunzigerjahre kamen weit über 1000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer; zum Teil übertrugen wir die Vorträge und Diskussionen mittels Lautsprecher in die Vorräume der Kongresssäle. In verschiedensten Modellprojekten wurden die grundsätzlichen Konzepte sowie Qualitäts- und Finanzierungsfragen erprobt, so für die stationären Hospize. Die Krankenkassen übernahmen dabei – ohne explizite Rechtsgrundlage – Zuschüsse zu deren Finanzierung. Für die ambulanten Hospizdienste entwickelten wir ein Koordinatoren-Projekt als Vorläufer der heutigen Hospiz-KoordinatorInnen, das aus dem Landeshaushalt – zuletzt mit rund 70 Koordinatoren-Stellen – gefördert wurde. Erkenntnisse

aus diesen Modellprojekten waren eine wichtige Grundlage für die gesetzlichen Finanzierungsregelungen im § 39 a Sozialgesetzbuch V. Damit wurde der Begriff „Hospiz“ im Jahre 1997 erstmals im Sozialgesetzbuch verankert, ein aufregender, ja überwältigender Moment für viele Beteiligte. Monika Müller hatte an diesen politischen Diskussionen auf der Bundesebene maßgeblichen Anteil, und so war ALPHA zwar eine Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen, aber mit großer bundesweiter Wirksamkeit.

Die ALPHA-Stellen haben für die Hospizbewegung und die Palliativversorgung im Land Nordrhein-Westfalen, aber auch weit über dessen Grenzen hinaus unglaublich viel bewirkt. Die Investition in die Arbeit der ALPHA-Stellen war nach meiner persönlichen Wahrnehmung während meiner langjährigen Tätigkeit im Gesundheitsministerium Nordrhein-Westfalen wie auch später eine der nachhaltigsten Investitionen aus Landesmitteln. Es war eine wunderbare Zusammenarbeit, in der wir gemeinsam Neuland betraten und kreative Wege gegangen sind, um der Hospizidee zum Durchbruch zu verhelfen und gemeinsam mit vielen Beteiligten in Nordrhein-Westfalen die Voraussetzungen für ei-

nen anderen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer und für ein Sterben in Würde zu schaffen.

Mein herzlicher Dank gilt vor allem den beiden Leiterinnen und den Mitarbeiterinnen von ALPHA für 20 Jahre nie nachlassendes Engagement, Kreativität, Mut und Durchhaltevermögen. Natürlich haben sich die Strukturen und Rahmenbedingungen und auch das Umfeld von ALPHA in diesen Jahren grundlegend verändert; große Herausforderungen aber sind auch zukünftig zu bewältigen, viele schwerstkranke Menschen werden auch heute noch nicht erreicht. Vor dem Hintergrund des dynamisch weiter erfolgenden Ausbaus der hospizlichen und palliativen Betreuungsstrukturen, aber auch mit dem sich weiter wandelnden Umfeld wird auch ALPHA in seiner Arbeit gewiss manche Weichen in der Zukunft neu und anders stellen. Ich wünsche dem Land Nordrhein-Westfalen, ALPHA, seinen Trägern und allen, denen die Arbeit von ALPHA gilt, auch zukünftig viel Erfolg.

Dr. Birgit Wehrauch

Staatsrätin a.D.

ehem. Vorstandsvorsitzende des DHPV

ALPHA – Eine Maßnahme „mit unglaublich großem Wirkungsgrad“

Interview mit Prof. Dr. Eberhard Klaschik und Prof. Dr. Franco Rest

Prof. Dr. Eberhard Klaschik war ab 1984 Chefarzt der Abteilung für Anästhesie, Intensiv-/Palliativmedizin und Schmerztherapie am Malteser-Krankenhaus in Bonn und wurde 1986 zum außerplanmäßigen Professor für Anästhesiologie berufen; 1994 war er Gründungsmitglied und Sekretär und ab 1998 Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Er hatte die erste Professur für Palliativmedizin in Deutschland an der Universität Bonn im Jahr 1999. Im gleichen Jahr wurde unter seiner Federführung die Palliativstation im Malteser Krankenhaus eröffnet. Von 2003 bis 2005 war er Sachverständiger in der Enquete-Kommission des Bundestages über Ethik und Recht der modernen Medizin.

Prof. Dr. Franco Rest war ab 1972 Professor für Erziehungswissenschaften, Sozialphilosophie und Sozialethik an der Fachhochschule Dortmund im Fachbereich Angewandte Sozialwissenschaften; in der Zeit von 2002 bis 2005 Prorektor für Studium und Lehre. Von 1978 bis 2000 war er Vorstandsmitglied der „Aktion Mehr Menschlichkeit in Krankenhaus und Praxis“ der Ärztekammer Nordrhein. 1985 war er Mitbegründer „OMEGA – Mit dem Sterben leben“. Von 1988 bis 1999 wirkte Prof. Rest als Berater der Landesregierung von Nordrhein-Westfalen zum Auf- und Ausbau der ambulanten und stationären Hospizeinrichtungen; von 2000 bis 2008 war er Mitglied des Ethik-Arbeitskreises der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft. Von 1994 bis

1998 war er Vorstandsmitglied der Landesarbeitsgemeinschaft Hospize und Hospizinitiativen in Nordrhein-Westfalen.

Prof. Klaschik und Prof. Rest haben den Aufbau der ALPHA-Stellen fachlich mitgestaltet und diese als Vorsitzende der jeweiligen Trägervereine über die vielen Jahre begleitet.

Wie haben Sie den Beginn der ALPHA-Arbeit 1992 erlebt? Was fällt Ihnen da zu allererst ein?

Franco Rest: Zugleich erstaunt und beglückt war ich, als 1990 das damalige Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, genannt MAGS, mit mir Kontakt aufnahm, weil dort zunehmend Anträge eingingen, die sich auf einen Begriff bezogen, der in den vorhandenen Gesetzen und auch im politischen ‚Geschäft‘ nicht existierte, nämlich das Wort ‚Hospiz‘. Sehr schnell verstand man dort, dass keine Hospizeinrichtung in Insolvenz getrieben werden dürfe, wie es in Herborn geschehen war, dass man also stationäre Einrichtungen irgendwie fördern müsse, dass man ein Miteinander des ‚palliativen Ansatzes‘ mit dem bürgerschaftlich initiierten, hospizlichen und ehrenamtlichen Bereich ambulant und stationär erreichen müsse und dass die Politik einschließlich der öffentlichen Verwaltung und des Rechts sich nicht aus der Verantwortung stehlen dürften.

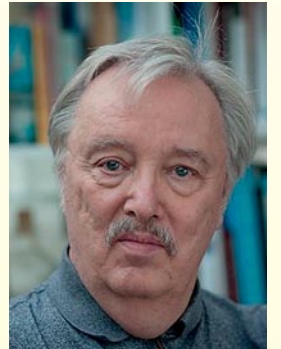
Dies wurde unterstrichen einerseits durch die Entwicklungen in unserem Nachbarland, den Niederlanden, hin zur Duldung – und später zur ausdrücklichen Erlaubnis – der aktiven Sterbehilfe, dort ‚Euthanasie‘ genannt; andererseits hatte man als erste Gesprächspartner außer mir als Sozialwissenschaftler und Ethiker noch die Geschäftsleitung des ersten Hospizes eigenständiger Art in Recklinghausen, Herrn Hohmann, und den seelsorgerischen Initiator der ersten Palliativstation in Köln, Pater Zielinski, eingeladen. Außerdem war die Abteilung ‚Altenhilfe‘ des Ministeriums in den Prozess eingebunden. Hier wollte also die politische Ebene ausdrücklich ‚lernen‘ und ‚verstehen‘. Das war ein gelungener Einstieg, der sich bereits im Mai 1991 im 2. Landesaltenplan ‚Politik für ältere Menschen‘ niederschlug und am 20. Nov. 1991 in eine ‚Klausurtagung‘ des Ministeriums mit allen damals bekannten Initiativen mündete. Der Landesaltenplan enthielt erstmals in einem politischen Konzept ein Kapitel zur ‚Begleitung von Sterbenden‘, in dem ausdrücklich die von mir mitbegründete ambulant-ehrenamtliche Organisation ‚Omega‘ genannt wur-

de. Dort wurde u. a. auf die ‚im Aufbau befindliche Selbsthilfebewegung‘, die notwendige ‚Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit‘ und die ‚Unterstützung der Angehörigen und Sterbenden‘ hingewiesen. Man sprach dort ausdrücklich von einer ‚modellartigen Unterstützung der Hospizbewegung‘, von den Gefahren, die von einer ‚ausschließlich kurativen Ausrichtung unserer Medizin‘ ausgehen, sowie von dem politischen Willen, ‚Fortbildung und Supervision‘ für diesen Bereich zu sichern. Besonders erfreut war ich, dass in dieses Gedankengut sehr schnell auch die Medizin eingebunden werden konnte, insbesondere durch die Medizinerin Frau Dr. Weirauch. Als dann zum Ende des Jahres 1991 die Entscheidung zugunsten der Schaffung von ‚Ansprech-Stellen‘ für den Hospizbereich fiel, gaben wir diesen in Anlehnung an ‚Omega‘ den Namen ALPHA, weil damit ein Anfang gesetzt werden sollte, der sich ausdrücklich mit dem ‚Ende‘ befasst. Die bis dahin gesammelten Stichworte wurden den ALPHA-Stellen auf den Weg mitgegeben: Hospiz, Palliation, Ehrenamt, Fortbildung, Supervision, Seelsorge, Euthanasie-Verhinderung, Krankenhilfe, Altenhilfe, Angehörige.

Eberhard Klaschik: Nachdem in den 1980er Jahren die ersten Hospize und Palliativstationen gegründet worden waren, entstand in einigen Städten – so auch in Bonn – die Diskussion über eine flächendeckende Etablierung der Hospizidee und der Palliativmedizin, sowohl im stationären wie im ambulanten Bereich. Die Gruppen, die sich bildeten, waren heterogen zusammengesetzt. Das betraf sowohl die Berufsgruppen als auch die Beteiligung von Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen. Die Landesregierung von NRW öffnete sich im Vergleich zu anderen Länderregierungen sehr frühzeitig der Hospizidee und Palliativmedizin, wobei der Schwerpunkt im hospizlichen Ehrenamt lag. Nach mehreren Diskussionsrunden und einer Klausurtagung war klar geworden, dass für eine ‚geordnete‘ Förderung und Entwicklung des Hospizgedankens in Westfalen und im Rheinland je eine Koordinationsstelle geschaffen werden sollten – die ALPHA-Stellen –, die jeweils eng mit Prof. Rest bzw. mir zusammenarbeiten sollten.



Prof. Dr. Eberhard Klaschik



Prof. Dr. Franco Rest

Welche Erwartungen hatten Sie an die Stellen und an die Personen, die die Arbeit an diesen Stellen umsetzen, geknüpft?

Franco Rest: Da ich seinerzeit an den Entscheidungen und Vorlagen der Landesregierung NRW unmittelbar mitwirkte, darf ich vielleicht aus dem „Konzept zur Verbesserung der Versorgung Sterbender“ von September 1991 berichten. Hier hatte sich ein basisorientiertes Vorgehen durchgesetzt, welches von der Selbsthilfe ausging und über die Hospize und Hospizinitiativen zu den Palliativstationen und Krankenhäusern fortschritt. Es schien so, als habe sich ein von den Grundlagen des Problemfeldes und von den betroffenen Menschen ausgehendes Denken durchgesetzt, also weniger eine Orientierung z. B. an Kompetenzen, Finanzierbarkeiten, also ein Top-Down-Denken. Deshalb sah das Konzept drei Schritte vor: Fortbildungsmaßnahmen mit Orientierungshilfen, zwei Ansprechstellen und ein Untersuchungsprojekt zum Stadt-Land-Vergleich mit der Entwicklung von Strategien für die Zukunft. Dieses Projekt wurde von mir geleitet und führte letztendlich zur Begründung der Koordinierungsstellen. Bezüglich der Ansprechstellen wurde die Verfügbarkeit für Projektträger und Initiativen benannt, denen „Informationen, Beratungen, Aufbauarbeiten, Organisationshilfen, Fortbildung und Evaluation“ zufließen sollten. Außerdem wurden Vernetzungshilfen von Professionalität und freiwillig-ehrenamtlichen Bemühungen genannt. Die Betonung der Vernetzungshilfen in der Region umschreibt auch meine nicht immer erfüllten Erwartungen an eine gesicherte Vernetzung und Bearbeitung des Landesspezifischen zwischen beiden ALPHA-Stellen.

Eberhard Klaschik: Meine Erwartungen an die Stelle waren, dass

1. eine enge Zusammenarbeit mit zuverlässigen Absprachen zwischen den beiden ALPHA-Stellen sich entwickeln sollte, damit die bestmöglichen Synergismen erreicht werden konnten,
2. eine intensive Vor-Ort Beratung in den Landesteilen angeboten wird, damit die Hospizidee dort jeweils konkrete Formen annehmen konnte,
3. ein intensiver Informationsfluss zwischen dem Ministerium und den ALPHA-Stellen durchgeführt werden sollte, damit Transparenz über die Entwicklung der Hospizarbeit hergestellt wird,
4. eine die Hospizidee fördernde Öffentlichkeitsarbeit aufgebaut wird.

Meine Erwartungen an die Person waren:

1. Loyalität gleichermaßen dem Ministerium als den ‚Vorgesetzten‘ der ALPHA-Stellen gegenüber,
2. Fachliche Kompetenz, obwohl mit der Materie und mit dem Aufgabenbereich Neuland betreten wurde; dazu gehören u.a. strukturiertes Arbeiten und gute Dokumentation
3. Hohes Verhandlungsgeschick mit dem Ministerium und den Initiativen im Lande,
4. Mobilität, denn am Anfang war viel Reisen angesagt.

An dieser Stelle möchte ich meinen ganz, ganz großen Dank an Frau Monika Müller zum Ausdruck bringen, die in vorzüglicher und nicht zu übertreffender Weise die ALPHA-Stelle Rheinland geleitet und geprägt hat und weit über die Grenzen von NRW gewirkt hat.

Sehen Sie aus dem Geschehenen heraus Desiderate?

Franco Rest: Durchaus! Beispielsweise ist das Verhältnis von Palliativmedizin und Palliative Care zur hospizlichen Sorge keineswegs geklärt. Die Auswirkungen der Probleme des Strukturwandels auf die hospizlich-palliative Versorgung blieben bislang ungeklärt. Die Allgemeingültigkeiten des Palliativen verdrängten weitgehend die Erfordernisse aus der ethnischen und spirituellen Vielfalt der Sterbe- und Begleitformen. Vor allem aber blieb ein Desiderat, nämlich die wechselseitige Absprache und das Miteinander der beiden Stellen. Ausdrücklich möchte ich die Stelleninhaberinnen von einem daraus vielleicht hörbaren Vorwurf freisprechen; die Gründe liegen meines Erachtens im Arbeitsaufwand, in der landesspezifischen Denkweise und in der Anbindung an die unterschiedlichen Fachlichkeiten in Bonn und Münster.

Eberhard Klaschik: Die ambulante und stationäre Hospiz- und Palliativarbeit sind auf den Weg gegangen und haben sich unterschiedlich gut entwickelt. Besonderen Bedarf sehe ich der ambulanten Versorgung, in der Altenpflege und in der pädiatrischen Palliativmedizin. Die ALPHA-Stellen müssen wichtige Schnittstellen zwischen dem Ministerium und der Basisversorgung bleiben.

Sie haben die jeweilige ALPHA-Stelle unterschiedlich geprägt. Was für einen Einfluss, denken Sie, hatte Ihr persönlicher und beruflicher Hintergrund auf die ALPHA-Arbeit?

Eberhard Klaschik: Ich komme aus dem naturwissenschaftlichen Teil der Medizin und habe mich mit einem klinischen Thema in der Physiologie habilitiert. Gleichzeitig hatte ich das große Glück, einen akademischen Lehrer, nämlich Prof. Dr. Karl Bonhoeffer, zur Seite zu haben, von dem ich frühzeitig das ethisch Vertretbare in der Medizin gelernt habe. Durch meinen naturwissenschaftlich-medizinischen Hintergrund habe ich in der realen Basisarbeit am Patienten sehr auf systematische und wissenschaftlich fundierte Betreuung der Patienten geachtet, unter Einbindung der hospizlichen und palliativmedizinischen Grundlagen, indem ich den Patienten in seiner Ganzheitlichkeit unter Berücksichtigung der physischen, psychischen, sozialen, ethischen und spirituellen Aspekte betreut habe.

Franco Rest: Meine Wurzeln für das hospizliche Engagement liegen im Bereich der Sozialwissenschaften, der Ethik und der sozialen Gerontologie. Kürzlich wurde ich als Urheber einer friedenspolitischen und pazifizierenden Hospizarbeit beschrieben. Deshalb – vielleicht – waren mir die Alltagsmenschen, die Bürger, aber auch die Sozialarbeiter und Seelsorger, die mit besonderen Kompetenzen ausgestatteten Angehörigen und Freunde der Schwerkranken, ebenso die sozialen Strukturen und allgemeinen Erfordernisse wichtiger als die Fachleute, wichtiger als die Mediziner und Pflegekräfte, wichtiger auch als die Finanzen. Vielleicht habe ich diesen Ansatz zu wenig verständlich machen können. Trotzdem bin ich der Überzeugung, dass sich dies im Selbstverständnis der ALPHA-Arbeit in Westfalen-Lippe, vertreten durch die herausragende psychologische und systemische Kompetenz von Frau Gerlinde Dingerkus, wiederfinden lässt.

Wie sehen Sie beide die unterschiedliche Akzentuierung der Arbeit der beiden ALPHA-Stellen?

Eberhard Klaschik: Die biographischen Hintergründe von Prof. Rest und mir hatten die daraus abzuleitenden unterschiedlichen Akzentuierungen der Arbeit in den beiden ALPHA-Stellen. Dies empfand ich immer als Bereicherung, weil jede Profession ihre fachspezifischen Kompetenzen einbringen konnte. Prof. Rest und ich waren nicht immer einer Meinung, aber die Diskussionen wurden immer fair geführt, haben mich bereichert, der Sache gedient und sie gefördert.

Franco Rest: Mit der Frage haben Sie ja bereits eine Aussage getroffen, nämlich die, dass die beiden

Sauerteig mit Rosinen

Vor ALPHA kannte ich Omega. Es gab in unserer Region Omegagruppen, die vor allem in Einrichtungen der Altenpflege Sterbende „mit offenerer Hand und offenem Herzen“ begleiteten und mich beeindruckten. Als wir vom Angebot einer überörtlichen Beratung durch Landesstellen hörten, die sich ALPHA nennen, habe ich mich gefragt, wie man auf diesen Namen kommt und ob es da einen Zusammenhang gibt – und es gab ihn. Durch die ALPHAs ist das, was mit Omega begann, unterstützt, erweitert, gehegt und gepflegt und kräftig geworden. Unser Hospizdienst hat kontinuierlich durch die Bonner Ansprechstelle profitiert: die Vorbereitung und Fortbildung der Koordinatorinnen, die Einbindung in die verschiedenen Landesprogramme, die Beratung zur Organisationsentwicklung, die Vernetzung zum Informationsaustausch, die Verbindung in Zeiten voller Freude über das Gelingen der Arbeit und der Sorge um die mit der nachhaltigen Entwicklung verbundenen Institutionalisierung. ALPHA steht für durch große Begeisterung und Freundlichkeit getragene solide Kompetenz, für Nachhaltigkeit und die Fähigkeit zum Wandel. ALPHA ist eine ungewöhnliche Struktur im sorgfältig verteilten Wohlfahrtsverbandskuchen, sozusagen Rosine und Sauerteig – die viel angestoßen und bewirkt hat und bewirkt wird, weil Netzwerke sorgsam überparteilich gepflegt, erweitert und gehalten werden, in deren Mittelpunkt nicht der Machterhalt oder Machtgewinn stehen sondern immer noch das Anliegen, das Sterben in die Gemeinschaft zu tragen und sterbende Menschen durch ehrenamtliche und professionelle Strukturen gehalten und unterstützt zu wissen.

Eva Chiwaeze

Dipl.-Pol., seit zwanzig Jahren Koordinatorin der Hospiz – Initiative Wesel

ALPHA-Stellen unterschiedlich akzentuiert sind, obwohl dies ursprünglich so nicht gewollt war. Sicher hat diese Akzentuierung mit den Stelleninhaberinnen und mit den Anstellungsträgern zu tun. Aber das könnte im Blick auf die letzten zwanzig Jahre und zugleich für die Zukunft auch als besondere Chance gesehen werden. Die unterschiedlichen Akzente könnten nämlich durchaus zur Bereicherung der Sichtweisen und Problemlösungen beitragen, wenn man aufeinander zu und miteinander denkt und arbeitet.

Sie, Herr Rest, haben vor vielen Jahren den Begriff der Medizinisierung als kritisches Element für die Hospiz- und Palliativversorgung geprägt. Heute wird der Begriff der Medikalisierung verwendet. Welche Bedeutung hatte dies damals und heute für Sie?

Franco Rest: Der Gefahrenbegriff einer Medizinisierung tauchte erstmals 1992 in unserer Untersuchung zur ‚Versorgung Sterbender und ihrer Angehörigen‘ auf, welche u. a. versucht hatte, die Folgen der Etablierung von hospizlich-palliativen Strukturen in einer Region, Stadt oder Land, zu erfassen. Dabei ergaben sich zunehmende Hemmnisse zu

heitsbild, ‚klassischer‘ Verlauf– arbeitet und dabei die vertikale Sicht vernachlässigt – typisch Patient X –, fallen die Biographie, die individuellen Sehnsüchte und Hoffnungen, die einzigartigen psychosozialen Tatbestände usw. unter den Tisch bzw. werden vom medizinischen ‚Geschäft‘ erdrückt. Der medizinisch geschulte Blick auf den schwerkranken Menschen und auf sein Umfeld ist eben ein besonderer. Deshalb ist ja auch der Unterschied zwischen Medizinerinnen und Ärzten konstitutiv. Zugegeben: Meine damaligen Äußerungen haben verständlicherweise zu gezielten Nachfragen und sogar Bedenken geführt und das war und wäre auch heute gut so. Bei der Thematik, ob die Hospizbewegung vielleicht am eigenen Erfolg ersticken könnte, wurde das Problem unter dem Stichwort ‚Medikalisierung‘ auf die Medikamentenzentriertheit einiger palliativer Vorgaben fokussiert. Insgesamt erscheint mir die damit zusammenhängende Thematik des Verhältnisses von Medizin und den anderen Herangehensweisen, z. B. der Psychologie, den Sozial- oder den Politikwissenschaften oder Fragen zur Spiritualität usw., nach wie vor wichtig und ungelöst. Die Gefahr von Akzentuierungen mit Machtanspruch sollte immer wieder angesprochen und problematisiert werden.

Die Gefahr von Akzentuierungen mit Machtanspruch sollte immer wieder angesprochen und problematisiert werden.

Eberhard Klaschik: Diese Frage ist an Prof. Rest gerichtet, aber ich erlaube mir ein paar Anmerkungen. Die praktische Umsetzung der ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativarbeit ist aus meiner Sicht ohne

Pflege und Medizin nicht denkbar, zumindest für die Menschen, die ich versorgen durfte. Wichtig ist aber, dass in dieser Medizin die Hospizidee gelebt wird; die Verbindung von beiden Elementen ist das Wesentliche und Tragende.

Das Wort „Medikalisierung“ sehe ich tatsächlich mit Sorge in Bezug auf die ‚Palliative Sedierung‘, die besonders in deutschen Hospizen in den vergangenen Jahren deutlich zugenommen hat. ‚Palliative Sedierung‘ ist in besonderen Situationen eine ethisch vertretbare Therapieoption; sie darf aber auf keinen Fall den personellen Beistand ersetzen. Wenn das der Fall ist, ist der Hospizgedanke ad absurdum geführt.

ALPHA ist für mich die wichtigste „Ansprechstelle“ zu allen Fragen der Hospizarbeit. Frau Dingerkus ist für mich persönlich und für unseren Hospizdienst immer eine kompetente Gesprächspartnerin bei allen fachlichen, organisatorischen Fragen und Überlegungen. Die Hospizarbeit hat sich in den 20 Jahren weiterentwickelt, Rahmenbedingungen haben sich verändert, schwierige Verhandlungen mussten geführt werden. Mich beeindruckt, wie sie immer Anregungen, Anstöße und auch kritische Hinweise vermittelt und darüber hinaus mit viel Einfühlungsvermögen und Erfahrung uns auch praktische Hilfe für die Hospizarbeit vor Ort gegeben hat.

Wenn ich „ALPHA-Westfalen Wottawa“ am Telefon höre, freue ich mich und weiß, dass mein Anliegen sofort aufgenommen wird und meine Fragen sachverständig und engagiert bearbeitet werden und so bedanke ich mich auch bei Frau Wottawa für ihre Bereitschaft, immer Auskunft und Unterstützung zu geben.

Seit zehn Jahren sind Sie für mich eine wichtige „Wegbegleiterin“ auf allen Wegen der Hospizarbeit und dafür danke ich Ihnen ganz herzlich.

Ich gratuliere Ihnen zum 20. jährigem bestehen von ALPHA!

Christiane Kohlenberg-Hadaschik
Kordinatorin Ambulanter Hospizdienst St. Johannisstift e.V., Paderborn

einer angemessenen Assessmentbildung, zur multidisziplinären Kommunikation und zur psychosozialen Anamnese durch eine sich bildende medizinische Dominanz z. B. infolge der Installation einer Palliativstation oder eines palliativen Netzwerkes. Die vorhandenen Strukturen ambulanter Versorgung wie Hausbetreuungsdienste oder Sozialstationen und stationärer Versorgung wie Heime oder Krankenhäuser geraten in die Gefahr, sich gegen Veränderungen abzuschotten. Sie schießen gleichzeitig auf die medizinischen und gleichzeitig besser finanziell abgesicherten Gegebenheiten und versuchen, sich diesen unter Verlust der eigenen besonderen Kompetenzen anzugleichen. Da die Medizin, insbesondere bei den Hausärzten, nach wie vor im horizontalen Vergleich – typisches Krank-

Sie, Herr Prof. Klaschik, haben damals mit Mundipharma die ersten Informationen zur Schmerztherapie auch für Patienten und Angehörige herausgegeben. Welche Bedeutung hat dies bzw. die Entwicklungen in der Schmerztherapie Ihrer bei der Ansicht nach für die Hospizbewegung gehabt?

Eberhard Klaschik: Schmerz ist ein vielschichtiges Phänomen und kann im Sinne des ‚total pain‘ physisch, psychisch, sozial und spirituell verursacht sein. Entsprechend dieser Ursachen bedarf es einer differenzierten Diagnose und individuellen Behandlung. Schmerztherapie bedeutet also nicht unbedingt den Einsatz der klassischen pharmakologischen Arzneimittel. Es gehört zum Geschick des therapeutischen Teams, zu erkennen, welcher Ansatzpunkt der Schmerztherapie im Vordergrund steht. Im Rahmen der pharmakologischen Schmerztherapie kommt eine relativ große Anzahl unterschiedlicher Substanzen zum Einsatz; dabei spielen Opiode eine herausragende Rolle, die bei richtiger Indikation über lange Zeit gegeben werden können.

Franco Rest: Mir selbst als Nicht-Mediziner ist es in den Anfangsjahren nicht nur wichtig, sondern geradezu entscheidend gewesen, in die ‚Geheimnisse‘ der Schmerztherapie und Symptomkontrolle auf verständliche Weise eingeführt zu werden. Heute, angesichts eigener Betroffenheit hinsichtlich einer ‚lebensverkürzenden‘ Diagnose, zehre auch ich von derartigen Quellen. Die Fokussierung, teilweise sogar Zentrierung des Palliativ-Hospizlichen auf die Schmerztherapie jedoch macht mir Angst und beunruhigt mich für die weitere Entwicklung. Vielleicht können die ALPHA-Stellen hier wichtige Vermittlungsleistungen erbringen.

Vielfach wurde in den Anfängen gesagt, dass Palliative Care Teil des Hospizlichen oder andersherum das Hospizliche Teil von Palliative Care wäre – quasi im Sinne einer jeweiligen Vereinnahmung. Wie könnte man heute diese jeweiligen Bereiche und ihre Wechselseitigkeit definieren?

Franco Rest: Als ich vor einigen Jahren gefragt wurde, ob es sich hier um ‚zwei Seiten einer Medaille‘ handeln würde, habe ich dem zugestimmt. Allerdings glaube ich, dass es wichtiger wäre, die gemeinsame Medaille und nicht die unterschiedlichen Gesichter zu sehen. In einer neueren ‚Ringparabel‘ wird geschildert, dass sich zwei Brüder einer Familie einen väterlichen Ring teilten, um den Zu-

sammenhalt auch für die Zukunft zu sichern. In der weiteren Entwicklung der beiden neuen Familien schmiedete man jedoch jeweils eine neue Hälfte an den alten Teil des Ringes. Die Kraft des alten Ringes blieb erhalten, aber die angeschmiedeten Teile konterkarierten diese Kraft, bis die Familien meinten, sie hätten den eigentlich ganzen Ring, und die anderen hätten eine Fälschung. Ich würde es gerne der Phantasie unserer Leserinnen und Leser überlassen, darüber nachzudenken, welches die falschen Legierungen sind, die sich an die ursprünglichen Ringhälften einer palliativ-hospizlichen Sorge anfügten. Wie ist es mit der tendenziellen Geringschätzung des Ehrenamtlichen? Wie ist es mit dem Einfluss der Ökonomisierung, der Professionalisierung, der Verrechtlichung und der Standardisierung von Qualität? Die Probleme sind nicht gelöst, wenn man sich gegenseitig nur Teilaspekte des Ganzen zugesteht. Das Ganze ist auch hier mehr als die Summe der Teile. Die ALPHA-Stellen tragen mit Verantwortung, dass man einander zuhört und dass man das angestrebte und ‚anfängliche‘ Ganze, nämlich den sich in der erstrebten Vollendung und Lebensättigung befindlichen Menschen, nicht aus dem Auge verliert.

Eberhard Klaschik: Mir kommt es hier weniger auf die Worte an, sondern mehr darauf, was mit diesen Worten umschrieben wird. Palliative Care, Hospiz, Palliativmedizin haben für mich die Hospizidee als gemeinsamen Nenner; die Umsetzung erfolgt zum Teil in unterschiedlichen Institutionen mit unterschiedlichen Schwerpunkten, aber grundsätzlich im gleichen ‚hospizlichen‘ Geist.

Wie sehen Sie heute die Auseinandersetzung bzgl. der Haltung der Bürgerbewegung auf der einen und der Entwicklung in Richtung der abrechenbaren Hospiz- und Palliativleistungen auf der anderen Seite?

Franco Rest: Es war insgesamt ein großer Fortschritt, als wir in NRW erstmalig eine Finanzierung der stationären Hospiz-Unterbringung durch die ‚ausgelagerte häusliche Krankenpflege‘ erreichten. Die Palliativleistungen waren ja sehr schnell unter die Krankenhausleistungen subsummierbar, wenn gleich nochmals im Zusammenhang mit den DRGs gerungen werden musste. Typischerweise wurde ja auch die spezialisierte Palliativversorgung eher und eindeutiger geregelt als die allgemeine. Das Bürgerschaftliche und Kommunitaristische der Anfangsimpulse unserer Hospizgeschichte sollte auch künftig nicht verloren gehen.

Eberhard Klaschik: Hauptamtliche Tätigkeit im Sinne der Hospizidee ist unverzichtbar, da zur Beseitigung unterschiedlicher Leidenssituationen zum Teil hohe fachliche Expertise (z. B. in der Schmerztherapie oder Therapie von Atemnot) notwendig ist. Diese Arbeit kann aber nur ein Bruchteil dessen abdecken, was zur umfassenden, ganzheitlichen Versorgung der Menschen mit Leben begrenzenden Situationen notwendig ist. Ehrenamt, Nachbarschaftshilfe, Bürgerbeteiligung sind elementare Bestandteile der Hospizbewegung und zur flächendeckenden Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen unverzichtbar.



(v. l.) Prof. Dr. Franco Rest und Prof. Dr. Eberhard Klaschik im Rahmen einer Feier zum 15. Bestehen der ALPHA-Stellen

ALPHA ist vom Konzept her ein Zwischending zwischen einer Landesstelle und einer Stelle, die als ‚Anwältin‘ oder ‚Vertreterin‘ der Hospizbewegung fungiert. Würden Sie dieses Konzept noch einmal wählen?

Franco Rest: Diese Konstruktion war ein geradezu genialer Schritt. Viele Versuche von unterschiedlichen Seiten, die ALPHA-Stellen für sich zu vereinnahmen, konnten zumindest in Westfalen-Lippe durch diese ‚Zwitterstellung‘ abgewehrt werden. Weder konnten sie durch Träger, Einrichtungen oder Denkweisen instrumentalisiert, noch von der Politik sachfremd missbraucht werden. Insofern kann durchaus von Mittlerfunktion und vielseitiger Anwaltschaft gesprochen werden. Berechtigterweise wurde deshalb Nordrhein-Westfalen benannt und vielleicht konnten die ALPHA-Stellen deshalb auch die verschiedenen Politikwechsel unbeschadet überstehen. Ein herausragendes Beispiel dafür ist der ‚Hospizdialog‘, da er den Diskurs zwischen der Fachlichkeit, dem politischen Tagesgeschäft, der gelebten Praxis und den ‚betroffenen‘ Menschen pflegt.

Eberhard Klaschik: Jederzeit. Es war eine grandiose Entscheidung des damaligen MAGS, diese beiden ALPHA-Stellen als Schaltstellen zwischen Ministerium und der Bewegung vor Ort einzurichten. Eine Maßnahme der Landesregierung mit unglaublich hohem Wirkungsgrad.

Nun sind Sie beide seit einiger Zeit im Ruhestand, in dem Ihre Aktivitäten andere Prioritäten haben werden. Dürfen wir Sie danach fragen, womit Sie sich seitdem beschäftigen oder was Sie beschäftigt?

Franco Rest: Eine solche Frage ist durchaus zulässig. Mein Leben hat inzwischen zwei Mittelpunkte: der eine wird von meiner unheilbar und lebensverkürzend erkrankten Ehefrau bestimmt, der andere vom Wechsel aus der Wissenschaft zur hospizlichen Poesie.

Eberhard Klaschik: Ich konzentriere mich ganz auf die Versorgung und Betreuung meiner pflegebedürftigen Frau.

Nach ALPHA ist vor ALPHA (2012/1992)

Monika Müller

1. Am Anfang stand eine persönliche Erfahrung

Am Anfang unserer Ansprechstelle stand eine Erfahrung. Dr. Birgit Weihrauch, bis vor Kurzem die Vorsitzende des DHPV, damals Abteilungsleiterin im Düsseldorfer Gesundheitsministerium, musste als junge Ärztin im klinischen Bereich vielfach einen nicht würdigen Umgang mit Sterben und Tod erleben. Sie war geprägt von diesen Erfahrungen und nicht zuletzt deshalb offen für die Anliegen der noch sehr jungen Hospizbewegung in NRW. Mit diesen Erfahrungen wandte sie sich an ihren Staatssekretär und sagte: „Wir müssen in und für Nordrhein-Westfalen etwas verändern.“ Das war der Anfang dieser Ansprechstelle, die jetzt 20 Jahre existiert.

2. Ausgangssituation

Ich selbst bin zu dieser Stelle gekommen wie die Jungfrau zum Kind. Ich kannte Professor Klaschik aus dem Arbeitskreis „Sterben in Bonn“, an dem ich in meiner Eigenschaft als Leiterin einer Bonner Erwachsenenbildungseinrichtung als Vertreterin der Fort- und Weiterbildung teilnahm. Eines Abends nach einer Sitzung erzählte er mir, dass die Landesregierung in Düsseldorf (er war dort als Berater tätig) eine „Ansprechstelle“ bei ihm einrichten wollte, eine für Nordrhein und eine für Westfalen-Lippe. Ob ich nicht Lust hätte, das zu machen? Ich hatte damals keine Idee, was eine Ansprechstelle ist, aber mit Professor Klaschik und für diesen Bereich wollte ich gerne arbeiten. Nach drei schlaflosen Nächten habe ich zugesagt – und an dieser Stelle bin ich bis zum heutigen Tag. Leider ist Professor Klaschik mittlerweile emeritiert, aber wir haben in Professor Lukas Radbruch einen engagierten Nachfolger.

Unsere Ansprechstelle war also eine Idee von Frau Dr. Weihrauch, die sich wünschte, dass jeder uns ansprechen soll, wenn es irgendeine Frage, eine Not(wendigkeit) gab.

1992 gab es in NRW: 2 stationäre Hospize, 1 Palliativstation und 19 ambulante Hospizdienste. Diese Dienste und Einrichtungen hatten mit tiefer ethischer Überzeugung und höchstem Einsatz ihre Arbeit begonnen, aber zunächst noch ohne strukturelle Bindungen und verpflichtende Qualitätskriterien.

Den nachvollziehbaren Wunsch nach einer Personalstelle für jeden Dienst konnte das Ministerium aus finanziellen Gründen nicht erfüllen. Stattdessen wurden zwei zentrale Ansprechstellen geschaffen. Bis zum heutigen Tag haben wir in jeder Stelle eine Voll-

zeitkraft und eine halbe Sekretariats- bzw. Sachbearbeiterstelle. Das ist nicht erhöht worden.

3. Ziele

Zu Beginn ging es um die Vereinbarung von Zielen, und die Frage lautete nicht nur, um welche Ziele, sondern vor allem auch, um wessen Ziele ging es. Ich persönlich war begeistert von der Hospizidee, hatte meine Lebensaufgabe gefunden und wollte die Situation sterbender

Menschen verbessern. Ich hatte also ein eigenes Ziel. Auch die Landesregierung hatte ein Ziel, nämlich dass ALPHA eine lebendige Anlaufstelle für Interessierte und Betroffene würde, für hauptberuflich und ehrenamtlich Tätige. Die Aufgabe war, die Voraussetzungen für ein menschenwürdiges und selbstbestimmtes Sterben zu schaffen sowie die Betreuung der Angehörigen im Bundesland zu verbessern. Welche Ziele die Dienste hatten, wusste ich anfangs überhaupt nicht.

4. Abenteuerlicher Start

Nun waren wir also eine Ansprechstelle mit einem Ziel und brauchten eine geeignete Infrastruktur, d. h.: diese mussten wir erst einmal herstellen. Konkret sah es so aus, dass uns in Bonn die Bereitschaftszimmer der Seelsorge zur Verfügung standen. Wir hatten weder ein richtig funktionierendes Telefon noch eine zuverlässige Klingel. Wer uns erreichen wollte, musste ans Fenster klopfen. Die ersten Wochen waren abenteuerlich und dann ... rief keiner an. Das war wirklich trostlos: Wir waren die Ansprechstelle, aber keiner sprach uns an, über Wochen, wenn nicht gar Monate. Wenn das Telefon klingelte, hatte sich jemand verählt.

5. Der erste Anrufer

Wir waren schon fast ein wenig entmutigt, bis – ich werde das nie vergessen – abends nach 17 Uhr ein



Monika Müller

ALPHA ist für mich als erstes eine Institution und dazu fällt mir spontan ein, wie ich vor etwa 15 Jahren den vollständigen Titel „Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung“ mehrmals vor mich hinsagte, um die Langversion flüssig und ohne Stolpern auswendig aussprechen zu können. Da wurde mir bewusst, dass hinter ALPHA das Land NRW steht. Und es war ein gutes Gefühl, Hospizarbeit in einem Landstrich aufzubauen, in dem das Bundesland diese Arbeit fördert.

Als zweites ist für mich ALPHA ein Gesicht und eine Stimme. Denn ALPHA-Rheinland ist für mich personifiziert in Monika Müller, deren Wirken ich in Vorträgen, Beratung, Fortbildung, Konzeptentwicklung und Supervision seit 15 Jahren direkt unterstützend erfahren konnte. Und von deren für uns „Hospizler“ geführten zähen Verhandlungen und harten Kämpfen ich wusste. Ihre Kontinuität war ein unschätzbare Rückhalt für die alltägliche Tätigkeit im Hospizdienst.

Drittens ist ALPHA für mich ein Ort: das Palliativzentrum am Malteserkrankenhaus in Bonn, an dem ich den intensiven Austausch mit KollegInnen bis heute pflege. Dies ist immer wieder eine Quelle von Ideen, Korrekturen und gegenseitigem Ermutigen für die konkrete Arbeit.

In dieser Dreierheit von ALPHA ist für mich bis heute eines zentral: Hospizarbeit ist Haltung. Es geht bei allen Standards und aller Qualitätssicherung immer darum, genau hinzuschauen und mit tiefer Menschenfreundlichkeit den Menschen zu begegnen, – mit einem behutsamen Blick, der um die eigene Endlichkeit weiß und vielleicht ein Stück von deren Wirklichkeit erahnt. Beim Hineinwachsen in diese Haltung hat ALPHA mich geprägt und gefördert.

Barbara Malásek

Koordinatorin, Ambulanter Hospizdienst der Johanniter im Kölner Süden

Mann anrief, der unsere Ansprechstelle mit der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben verwechselt hatte. Er sagte zu mir, ohne Einleitung: „Ich brauche die Tablette für die Schublade.“ Ich dachte erst, er sei falsch verbunden, aber dann erzählt er, dass er schwerst erkrankt sei, dass er alleine lebe, niemanden habe und im Radio von der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben gehört habe. Irgendwie ist er auf uns gestoßen und dachte, bei uns bekäme er Hilfe in seinem Sinne. Das war eines der nachhaltigsten Erlebnisse, die ich hatte. Obwohl ich gestehen muss, dass ich zunächst den Verdacht hatte, da testet mich jemand und versucht herauszufinden, ob ich auch wirklich eine hospizliche Haltung habe und in dieser berate. Nach der ersten Zurückhaltung am Telefon entstand ein sehr berührender Kontakt über mehrere Wochen hinweg. Wir schickten Informationen über die Leistungen von Hospizdiensten und ich erinnere mich besonders an eine Frage: Ob denn beim Hospizdienst nur junge hübsche Schwestern seien? Warum interessiert das einen Schwerstkranken? Die Antwort: Wissen Sie,

ich möchte mich bei den jungen Leuten nicht mehr zeigen, ich sehe schrecklich aus.

Später habe ich in der Zeitung gelesen, dass er „in Frieden“ zu Hause gestorben ist. Eines seiner letzten Worte war: „Wissen Sie, die Materialien, die Sie mir geschickt haben, waren genau so gut wie die Tablette. Ich wollte sie ja gar nicht nehmen, ich wollte sie nur in der Schublade haben für den Fall des Falles.“ Das war mein erster Ansprechpartner in der Ansprechstelle, er hat meine Arbeit fortan geprägt.

6. Situationsanalyse

Am Anfang stand die Situationsanalyse. Es war klar, wir haben 21 hospizliche Angebote im Land, aber wie arbeiten sie, was brauchen sie? Wir haben uns ins Auto gesetzt und haben alle Dienste und Einrichtungen besucht, weil keiner wie der andere war. In der ganzen Zeit haben wir über 325.000 km abgefahren, und ich kenne jede Autobahnabfahrt im Rheinland, in deren Nähe ein Hospizdienst oder ein Hospiz oder eine Palliativstation ansässig ist. Das ist bis heute so – entsprechend hoch ist unser Reisekostenbudget.

7. Skeptische Zurückhaltung

Wir wurden nicht nur freundlich empfangen. Damals gab es noch keine Landesarbeitsgemeinschaft. Manche Verbände waren der Hospizidee gegenüber noch sehr zurückhaltend. Und dann kamen da „Leute, vom Ministerium geschickt“. Auf der ersten Hospizkonferenz, an der ich teilnahm, wurde ich begrüßt mit: „Da kommt das Mädel vom Land.“ Das Wort Mädel fand ich noch schmeichelhaft, aber der Vermutung, wir kämen im Auftrag der Landesregierung und würden dieser gegebenenfalls Lücken oder Schwächen melden, mussten wir mit vielen Vertrauen bildenden Maßnahmen entgegenreten. Wir haben Vorträge gehalten und Fortbildungen veranstaltet, um zu zeigen, dass wir was von der Sache verstehen, dass wir nicht tatenlos zusehen und dass wir für die Dienste und Einrichtungen da waren.

8. „Irgendwo dazwischen“

Irgendwie dazwischen – das war unser Status. Wir standen irgendwie immer zwischen der Basis und unserem Auftraggeber. Das Land erwartete von uns, dass wir die Situation verbesserten. Die Dienste erwarteten von uns, dass wir das Land überzeugten, was wichtig sei.

Eine wichtige Aufgabe war und ist die Beratung. Wir beraten Patienten und Angehörige, Dienste und

Institutionen, das Ministerium, Politiker, Städte und Gemeinden.

Ein weiterer wichtiger Arbeitsbereich ist die Befähigung, Beratung und Begleitung von ehrenamtlichen Mitarbeitern. Wir haben das erste landesweite Konzept für ehrenamtliche Befähigung überhaupt geschrieben und dann Multiplikatoren für diese Kurse ausgebildet, weil sich schnell abzeichnete, dass wir diese Kurse bei der großen Nachfrage auf Dauer nicht selber würden durchführen können.

Viele Öffentlichkeitsveranstaltungen gehören ebenfalls zu unserer Arbeit – und Gremienarbeit gehört bis heute zu meinen am wenigsten geliebten Arbeiten. Und doch ist die neutrale Beratung durch die ALPHA-Stellen sehr wichtig. Uns zeichnet aus, dass wir nie pro domo oder eigenwirtschaftlich beraten, weil wir nicht in der Trägerverantwortung von Diensten und Einrichtungen stehen.

Ganz wichtig war die Fort- und Weiterbildung der Hauptberuflichen. Hier bin ich eingebunden in das Zentrum für Palliativmedizin und kann in meinen Bereichen sehr viel machen. Zudem haben wir natürlich auch Verwaltungsaufgaben in unserer kleinen Ansprechstelle zu erledigen.

9. Schaffung einer geeigneten Infrastruktur

Wir fanden eine Vielfalt vor – und das sollte und soll auch eine Vielfalt bleiben. Allerdings haben wir versucht, diese Vielfalt zumindest zu ordnen. Es ging um die Schaffung eines Netzwerks. Wir begannen mit Konferenzen, in denen wir – alle an einem Tisch – fragten, welche Ausstattung die Hospizdienste brauchten. Sehr bald war klar, dass wir aus der rein ehrenamtlichen Struktur in eine professionelle Struktur mit Ehrenamtlern und hauptamtlichen Koordinatoren kommen mussten. Das wiederum erforderte Beratung beim Ministerium, denn dort war anfangs die Vorstellung, Hospizarbeit sei von eigentlich rein ehrenamtlicher Struktur und möge das auch bleiben.

10. Sicherstellung eines hohen Qualitätsstandards

Neben der Struktur war uns wichtig, mit allem einen hohen Qualitätsstandard zu erreichen. Es ging nicht nur darum, dass Sterbende begleitet werden, sondern dass sie gut begleitet werden. Wichtig sind hier:

- Adäquate Qualifikation der hauptamtlichen Kräfte
- Befähigung, Beratung und Begleitung (BBB) der ehrenamtlichen Kräfte

- Einsatz von geeigneten Qualifizierungskonzepten
- Durchführung qualifizierter Supervision
 - für Hauptamtliche in den Hospizen
 - für EHRENamtliche in den Hospizen (Multiplikatorenkonzepte)
- Durchführung von Maßnahmen zu Koordination, Dokumentation, Qualitätssicherung

All dies sind strukturbildende Maßnahmen in Diensten der Qualität, angesichts derer wir uns heute vielleicht manchmal nach den Anfangszeiten zurücksehnen ... als wir zwar kein Geld hatten, aber noch sehr frei waren in unserem Tun.

11. Erhöhung der Akzeptanz und Inanspruchnahme für die Hospizbewegung durch die Bevölkerung und von Institutionen des Gesundheitswesens

Ein weiteres wichtiges Ziel war die Erhöhung der Akzeptanz für die Hospizbewegung. Deshalb haben wir in den 18 Jahren 6 große Fachtagungen in NRW mit mehr über 1000 Teilnehmern veranstaltet, viele Interviews für Zeitungen und Radio gegeben und Öffentlichkeitsarbeit betrieben. Es war uns wichtig, dass die Hospizdienste in den Medien vorkamen. Und weil wir eine bezahlte Stelle waren, wurden wir von den Diensten auch oft gebeten, Anfragen für sie zu beantworten. Sie können hieraus auch erkennen, dass das Vertrauen der Hospizdienste in uns wuchs, denn sie trauten uns zu, dass wir sie gut vertreten.

12. Haltung in der Zusammenarbeit Anstoß geben

Meine Tätigkeit bestand und besteht vor allen Dingen darin, Anstöße zu geben, und das machte mir sehr viel Freude: Ideen zu entwickeln, andere nach ihrer Einschätzung zu befragen, etwas auszuprobieren. Einer unserer besten Anstöße war, Michael Wissert für mehrere Projekte zu gewinnen. Ich glaube, seine Ergebnisse in NRW haben dann auch bundesweit Anstöße gegeben. Die Ehrenamtlichen selbst haben mittlerweile nicht zuletzt durch seine wissenschaftliche praxisnahe Forschung verstanden, dass sie nicht nur „irgendwie begleiten und da sind“, sondern dass sie hochwertige, kompetente, differenzierte Arbeit machen. Auch andere Projektergebnisse in NRW waren maßgeblich für die Hospizarbeit in Deutschland: nicht, weil wir besser waren als andere, sondern weil wir für diese Arbeit schlicht und einfach bezahlt wurden. Die Arbeiten konnten sich die Hospizdienste mit ihren ehrenamtlichen Kräften nicht leisten, aber wir konnten stellvertretend für sie da sein.

Hierbei besteht natürlich die Gefahr, dass man zum regelnden Polizisten und zur Aufsichtsperson wird. Das haben wir vermeiden wollen, wir haben immer nur Angebote gemacht, die Wahl blieb bei den Diensten und Einrichtungen.

Auf Augenhöhe gehen

Wir haben versucht, und ich glaube, das ist uns auch gelungen, mit den Diensten auf Augenhöhe zu gehen und nicht von oben nach unten anzuordnen und zu regeln. Zudem sind wir ja mit den Diensten groß geworden. Wir waren die Alphastellen in den Kinderschuh, und die Dienste steckten in Kinderschuh. Es gab kein oben und unten, wir wuchsen gemeinsam auf.

Einsatz leisten

Ich machte im ersten Jahr 700 Überstunden und dachte, es ist nicht mehr weit bis zum berühmten Burn-out. Im zweiten Jahr habe ich einfach aufgehört, die Stunden zu zählen.

Irgendwann waren wir so weit, dass wir nicht mehr alles machen konnten, und wir begannen, regionale Netzwerke einzurichten. Ich habe z. B. Supervision für alle Koordinatoren in NRW angeboten, immer in drei Gruppen à 5 Terminen – aber irgendwann kamen 100 Leute zu den Terminen. Da ist keine Supervision mehr möglich. Also haben wir eine Multiplikatorebene eingeführt, die wir für Fallbesprechungen befähigten, und wir kümmerten uns nur noch um die Multiplikatoren.

In Beziehung bleiben

„Beziehung ist, gemeinsam Probleme zu lösen, die man alleine nicht hätte.“

Natürlich sind dadurch, das jetzt die Ansprechstellen im Geschäft waren, auch neue Probleme entstanden – darum mussten wir uns kümmern, z. B. um den Aspekt Konkurrenz. Irgendwann gab es eine Landesarbeitsgemeinschaft, die Wohlfahrtsverbände kamen in die Trägerschaft – und wir wurden einer unter vielen, waren nicht mehr die einzige Ansprechstelle oder Koordinierungsstelle am Horizont. Da galt es, Beziehungen zu klären und zu pflegen.

Den Blick von außen bieten

Wir haben sehr früh und sehr ausführlich Supervision angeboten: nicht als Selbstbespiegelung, sondern als Gesundheitsmaßnahme für die Menschen, die haupt- und ehrenamtlich in diesem Bereich stehen.

Ich will Ihnen ein Beispiel vorstellen:

Ein sterbender Patient verfiel einige Tage vor seinem Tod auf die Idee, seiner Familie zu bekennen, dass er jahrelang als Pädophiler Missbrauch verübt hatte. Die Reaktionen waren heftig. Die Familienmitglieder wollten ihn keinen Tag länger betreuen. Es war völlig desolat. Und der Hospizdienst – ich zitiere: „Zu dem kann ich keinen Ehrenamtler tun.“ Es brauchte ach Supervisionseinheiten vor Ort, damit der Hospizdienst einen Umgang mit der Situation fand. Der Mann ist dann begleitet zu Hause gestorben. Das ist selbstverständlich kein Votum für oder gegen seine Neigung und seine Tat, aber der Patient konnte daheim versterben und vor allem hinterher die Familie über ein Jahr engmaschig begleitet werden.

Häufig ist die ALPHA-Stelle ein Rettungsring, ein Rettungsanker, wenn gar nichts mehr geht: wenn

Menschen ausgebrannt sind, wenn sie erschöpft sind, wenn ein Dienst nicht mehr bezahlt wird, wenn das Geld nach 39a nicht stimmt, wenn es zwischen ehrenamtlichem Vorstand und hauptamtlicher Koordination kriselt. Dann müssen wir den Rettungsring auswerfen und uns kümmern. Ich glaube, dann geben wir richtigen Support oder machen auch Case- und Krisen-Management.

Zwei Aussagen zum Schluss:

- Auch mir selbst hat die Arbeit sehr viel gebracht, ich habe nicht nur außen, sondern auch inwendig viel koordiniert. Ich habe immer wieder abstimmen müssen zwischen beruflicher Kompetenz und persönlicher Furcht in mir, denn so viel Dabeisein bei Sterbenden und Trauernden lässt nicht unberührt. Das be-

Was fällt mir zu ALPHA ein?

Als erstes Monika Müller, dann:

Entwicklungshilfe in der Aufbauarbeit des Hospizdienstes, sach- und fachbezogene Kompetenz und deren Vermittlung, schaffen von öffentlichem Bewusstsein zu den Themen Sterben Tod und Trauer, Förderung, Schätzung und Stärkung des Ehrenamtes, Förderung von berufspolitischem Bewusstsein der Koordinatorinnen, Netzwerkarbeit, qualitätssichernde Entwicklung von Leitfäden, Curricula und Konzepten, Aktivierung und Förderung von politischen, institutionellen und persönlichen Ressourcen, kollegiale Begegnung und Austausch, Anstöße zu Denk und Umdenkprozessen, aktuelle Informationen.

All dies hat nicht nur unter dem Aspekt von sachlicher Unterstützung stattgefunden, sondern war immer gebunden an Entwicklung und Bildung von gelebter Haltung. Wobei ich wieder beim Anfang meiner Aufzählung angelangt bin: bei Monika Müller. Danke dafür.

Marion Berthold

Koordinatorin, Jona Hospizbewegung in der Region Grevenbroich

deutete viel eigene und innere Koordinierungsarbeit, die mich aber weitergebracht hat.

- Und: Es sind die Fantasten, die die Welt in Atem halten, nicht die Erbsenzähler. So gesehen gebührt Frau Dr. Weihrauch und Herrn Dr. Bodenbender und den Professoren Dr. Rest und Dr. Kla-

schik ein hohes Lob. Sie haben wirklich etwas bewegt, und dafür bin ich ihnen dankbar.

Aber: die Hospizarbeit ist noch lange nicht stabil. Zu wenige Menschen sterben zu Hause, zu viele sind ohne Begleitung. ALPHA hat noch viel zu tun.

„Die Zeit ist nur dem Anschein nach ein Fluss“

Gerlinde Dingerkus

Der Blick auf das zwanzigjährige Bestehen der ALPHA-Stellen und hier auf meine persönlichen vierzehn Jahre bei ALPHA veranlassen mich zu der Auseinandersetzung mit der Bedeutung von ‚Zeit‘; nicht zuletzt auch deswegen, weil die erste Begegnung mit ALPHA vielen der damals tätigen Hospizmitarbeiterinnen und –mitarbeiter vorkommt, als wäre es ‚gestern‘ gewesen. So ergeht es auch mir. Und so ist das Ziel meiner Ausführungen die Betrachtung der Meta-Ebene im Kontext der zeitlichen Wahrnehmung.

Was hat es auf sich mit der ‚Zeit‘?

Die Wahrnehmung der Zeit ist ein Feld, mit dem sich viele Wissenschaften beschäftigen, seien es die Soziologie, die Psychologie oder auch die Physik. Es gibt Theorien, die die Individualität der Wahrnehmung betonen: so seien Zusammenhänge festzustellen zwischen der Wahrnehmung von Zeit und dem Erleben einschneidender Lebensereignisse. Fragen Sie sich doch zum Beispiel einmal, wann Sie zum ersten Mal mit ‚Hospiz‘ in Berührung kamen. Ganz sicher werden Sie Zeit und sogar Ort nennen können, weil dies mit einer für Sie bedeutsamen Lebenssituation verbunden war.

Auch spielt hier die Kultur einer Gesellschaft eine Rolle. In Kenia sagt man: „Die Europäer haben die Uhr,



Mary Wottawa

wir haben die Zeit.“ Und wenn wir uns bewusst machen, in wie vielen Ausdrücken wir Europäer (uhr)zeitabhängige Bilder verwenden, ‚die Zeit rennt‘, ‚alles zu seiner Zeit‘ oder ‚ich habe keine Zeit‘, so liegt dieses Zitat gar nicht fern.

Dabei ist die Zeit für uns ein linear nach vorn gerichteter und zudem aktiver Strahl. Die Aymara-Indianer in Chile hingegen betrachten Zeit als zyklisch verlaufendes Phänomen und haben außerdem eine genau entgegengesetzte Perspektive: Sie deuten über die Schulter nach hinten, wenn sie über die Zukunft sprechen, denn sie können sie ja nicht sehen.

Die aktuelle Forschung macht deutlich, dass zeitliche Verarbeitungsmechanismen durch emotionale und kognitive Prozesse beeinflusst sind. Die Erfahrung von Zeit ist damit gleichsam ‚Ausdruck des Selbst‘ (Wittmann, 2009), also: ein höchst individueller Prozess. Wir kennen das alle: Es gibt Momente, da empfinden wir fünf Minuten als viel zu



Gerlinde Dingerkus

lang, aber genauso nehmen wir sie wahr, wie ‚im Flug vergangen‘; je nachdem wie wir das Geschehene bewerten.

„Nicht Zeit ist das Maß von Ereignissen, sondern Ereignisse sind das Maß der Zeit“

Legt man diesen Satz des Physikers Julian Barbour als Schablone auf die Entwicklungen der vergangenen Jahre ALPHA-Tätigkeit, so scheint es kein Wunder zu sein, dass der Eindruck entsteht, als sei alles erst gestern gewesen. Die Hospizarbeit, zumal hoch besetzt mit Tabus und Berührungängsten, ist in den vergangenen zwanzig Jahren gekennzeichnet von sehr vielen Ereignissen: gesetzliche festgelegte Förderung ambulanter Hospizarbeit, Finanzierung stationärer Hospizarbeit, Aufbau und Finanzierung pflegerischer und medizinischer Strukturen, Entwicklung von Netzwerken, Erarbeitung von Rahmenvereinbarungen, Entwicklung von Curricula, Schaffen von Qualitätskriterien. Große und kleine Meilensteine wurden gesetzt; viele bundesweit wirksame Impulse gingen dabei von

Exkurs:

Gesunde Menschen in der Blüte ihres Lebens beschäftigen sich nicht unbedingt mit den Themen Sterben und Tod. Diejenigen jedoch, die sich in der Hospiz- und Palliativarbeit engagieren, denken: Inzwischen ist doch das Tabu des Sterbens und des Todes wenn nicht aufgehoben so doch gemildert. Natürlich müssen sie das denken, wenn man bedenkt, wie intensiv sie und die ihnen Nahestehenden sich mit der Thematik auseinandersetzen. Wir projizieren unsere über die Jahre gewonnene eigene Einstellung und Wahrnehmung auf unsere Mitmenschen mit der Annahme, dass Sterben und Tod kein Tabu mehr seien, dass sie also zum Leben dazu gehörten und dass daher auch Hospize und Hospizdienste bekannt seien. Das führt dazu, dass „wir es nicht verstehen, wenn es in unserer Stadt Menschen gibt, die immer noch nichts von Hospizarbeit gehört haben, obwohl es unseren Dienst schon seit so vielen Jahren gibt“. Wir müssen nicht so weit gehen wie Albert Einstein, der sagte: „Für uns gläubige Physiker hat die Scheidung zwischen Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft nur die Bedeutung einer wenn auch hartnäckigen Illusion.“ Aber wir sollten uns – das macht dieses Beispiel deutlich – darüber im Klaren sein, dass die Zeit, also ‚die vielen Jahre‘ kaum Relevanz haben sondern dass das Erlebte, die individuelle Erfahrungswelt von größerer Bedeutung ist.

Nordrhein-Westfalen aus. Die Arbeit von ALPHA wurde von diesen Entwicklungen natürlich und unterschieden beeinflusst.

„Der Radwechsel“

Wenn ich meine ALPHA-Arbeit der vergangenen vierzehn Jahre mit ihren zahlreichen Facetten und Veränderungen betrachte, so kommt mir das Unruhe hervorrufende Gedicht ‚Der Radwechsel‘ von Bertolt Brecht in den Sinn.

*„Der Fahrer wechselt das Rad, ich sitze am Straßengang.
Ich bin nicht gern, wo ich herkomme,
ich bin nicht gern, wo ich hingehe,
warum sehe ich den Radwechsel mit Ungeduld?“*

„Ich bin nicht gern, wo ich herkomme“

Wo bitte ist der Zusammenhang zwischen diesem Vers und unserer Arbeit? Wenn wir dort nicht gern waren, wo waren wir dann vor zwanzig Jahren? Wir waren in einer Zeit ohne eine nachhaltige Finanzierung. Wir blicken auf eine Zeit mit vielen Unsicherheiten, wir schauen auch auf die vielen Anstrengungen, mit denen ‚die Hospizler‘ sich in der Bevölkerung Gehör verschafft haben. Und wir schauen auf eine Zeit, in der die ambulante medizinische und pflegerische Versorgung Sterbender und ihrer Angehörigen lückenhaft war. Wir sehen eine teilweise fehlende Qualität der Tätigkeiten oder auch fragwürdige Haltungen. Dass viele froh sind, dass diese Zeit vorbei ist, erscheint nachvollziehbar; da gibt es heute vielleicht tatsächlich den einen oder anderen, der sagt: Ich wäre nicht gern, wo ich herkomme.

Andererseits

Wenn wir in die Anfänge schauen, dann sehen wir auch ambitionierte Pioniere. Wir sehen zudem eine enorme Antriebskraft im Kreis der Mitwirkenden, die zusammengeschweißt und verwoben hat. Und da war auch Freiheit in der Gestaltung der Arbeit ohne Grenzen durch fixe Strukturen oder Vorgaben durch Geldgeber. Hierdurch hat sich meines Erachtens eine fruchtbare Flexibilität und Dynamik entwickelt, die ich bis heute in vielen Einrichtungen erlebe.

„Ich bin nicht gern, wo ich hingeh“

Ein Radwechsel bedeutet: Danach geht es weiter, aber es geht unter anderen Bedingungen weiter. Nehmen wir das Einsetzen der regelhaften Förderung sowohl der stationären als auch der ambulanten Hospizarbeit: Sie war ein Meilenstein in der Hospizgeschichte Deutschlands. Mit der Förderung setzte aber auch ein Mechanismus ein, den viele Akteure heute kritisch sehen. Vergleichen wir diese Situation mit dem Bau einer Straße: Es wird durch diesen Bau eine bessere Mobilität ermöglicht, jedoch wird gleichzeitig ein Stück Natur zerstört ... also wofür entscheiden wir uns: für das Schaffen einer verbesserten Verbindung oder für den Erhalt des womöglich begrenzenden Bestehenden? Beides gemeinsam scheint nicht zu funktionieren. Strukturen schaffen für die Finanzierung der Versorgung Sterbender heißt auch, die Qualität und die Quantität dieser Strukturen im Blick zu behalten, heißt Vergleichbarkeit und heißt unter Umständen auch Kontrolle. Dies alles würde dann zu Pessimismus führen, wenn Strukturen zu einer Fassade werden oder mit Rigidität und Unbeweglichkeit verbunden wären. Unter solchen Bedingungen wären sicher viele nicht gern dort, wo sie hingehen. Einen der Radwechsel sehe ich auch im Entstehen der zahlreichen neuen Dienste. Es bringt die Gefahr mit sich, dass parallel gearbeitet wird oder unakzeptable Hierarchien geschaffen werden, eine Gefahr vor allem dann, wenn die Kommunikation nicht gut funktioniert.

Radwechsel auch in Veränderungen von Rahmenbedingungen: Schwierig wird es, wenn sie nicht den veränderten Bedingungen angepasst werden oder untereinander inkompatibel sind. Wenn ich in meiner Tätigkeit Sätze höre wie „da weiß der eine nicht, was der andere tut“ oder „das geht an der Praxis vorbei“, dann kann ich verstehen, dass die Akteure nicht nur zuversichtlich in die Zukunft schauen und dem Radwechsel mit Sorge beiwohnen.

Andererseits

Jedes Tätigkeitsfeld ist politischen und gesellschaftlichen Veränderungen unterworfen. So sehe ich es ebenfalls für die Hospiz- und Palliativversor-

gung, welche auch ihrerseits für Veränderungen, für ein Umdenken gesorgt hat und damit gleichzeitig Strukturen geschaffen und Gesetzgebungen initiiert hat. Das Einbetten in förderfähige oder auch das Schaffen neuer Strukturen können immer die Gefahr mit sich bringen, dass sie nicht zu dem Bestehenden passen. Justierungen und Anpassungsprozesse werden notwendig. Die Zukunft darf kritisch betrachtet werden, aber auch tatkräftig, nicht ‚am Straßenhang‘ sitzend sondern bewusst und zielgerichtet mitgestaltet werden. Hier kann Ungeduld zur unterstützenden Kraft werden.



Sitzung des Hospiz-Dialog-Beirats

Der Radwechsel als Verbilldlichung von Veränderung ist unvermeidlich: Alles bleibt in Bewegung, Entwicklungen sind möglich, notwendige Umgestaltungen können vollzogen werden. So würde ich auch für die Hospizarbeit den Titel des Gedichtes belassen. Nur das Gedicht ... erlauben Sie mir, es umzuschreiben:

*Der Fahrer wechselt das Rad.
Wir schauen zurück und sehen unsere Wurzeln.
Wir schauen nach vorn und sehen unsere
Perspektiven.
Ich bin dankbar für dieses Innehalten.*

„Wir schauen zurück und sehen unsere Wurzeln“

Die Wurzeln und damit die Quelle der Hospizarbeit speisen sich vor allem aus dem Wissen um die Situation Sterbender und ihrer Angehörigen, der bereichernden Nähe sowohl zu diesen Menschen als auch zu den Themen Sterben und Tod sowie der Dankbarkeit der Familien. Dadurch ist wertschätzende und hilfreiche Begleitungsarbeit möglich,

kommt es zu Bereicherung auf beiden Seiten. Neben dieser sehr persönlichen Motivation gibt es übergeordnete Triebfedern, die zur Schaffung und Gestaltung von Arbeitsprozessen geführt haben.

nen und Begleiter lagen – sei es im stationären oder im ambulanten Kontext, seien sie ehrenamtlich oder hauptamtlich tätig.

Kontinuität und Sicherheit

Es ist mir eine Freude, an dieser Stelle die Gelegenheit zu haben, allen Mitarbeitenden der ALPHA-Ansprechstellen im Land NRW zu ihrer 20-jährigen wertvollen Arbeit für die Palliativversorgung und Hospizarbeit zu gratulieren.

Bei ALPHA denke ich als Dortmunderin zuerst an ALPHA – Westfalen mit Sitz in Münster. Von Beginn meiner Tätigkeit vor 9 Jahren als Koordinatorin im Ambulanten Hospiz- und Palliativdienst im Diakonischen Werk Dortmund bis heute, ist ALPHA für mich die wichtigste überörtliche Ansprechstelle, bei der ich immer Unterstützung für meine Arbeit finde.

Anfänglich erleichterte mir die Teilnahme an den von ALPHA initiierten Fortbildungen, regionalen Treffen und Veranstaltungen meinen persönlichen Einstieg in das neue Arbeitsfeld. Die kontinuierliche Beratung in den verschiedenen Gremien und Teams der Hospiz- und Palliativversorgung und die Supervision durch ALPHA bilden für mich eine wertvolle Hilfe, um in meiner Arbeit dazu beizutragen, die Lebensbedingungen schwerstkranker und sterbender Menschen mit ihren Familien weiterhin zu verbessern.

Wenn in schwierigen Situationen, wie z.B. in der Anfangsphase einer Netzwerkgründung, die Lebenswelten verschiedener Berufsgruppen aufeinanderprallten, gelang es nicht zuletzt durch die Moderation und Begleitung der Vertreterin von ALPHA, Brücken zu bauen. Heute können die Netzwerkpartner gut und effektiv miteinander arbeiten.

In der Zusammenarbeit habe ich ALPHA fachlich und vor allem menschlich immer als hilfreich und beruflich wegweisend empfunden. Dies gilt ganz sicher auch für meine Kolleginnen. Der Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienst im Diakonischen Werk Dortmund hat in seiner Entwicklung durch ALPHA wertvolle Unterstützung erfahren. Für unseren Dienst ist ALPHA stets ein sicherer Partner. Mein besonderer Dank gilt hier Frau Gerlinde Dingerkus für die kontinuierliche Zusammenarbeit und Begleitung. Nicht zu vergessen Frau Mary Wottawa, die organisatorisch ganze Arbeit leistet.

Den Mitarbeitenden der ALPHA-Stellen in NRW wünsche ich zum 20-jährigen Jubiläum alles Gute und für die Zukunft weiterhin so erfolgreiches Wirken für die Hospizbewegung und für die Palliativarbeit.

Annegret Sobota

Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst im Diakonischen Werk Dortmund

„Wir schauen nach vorn und sehen unsere Perspektiven“

Mit der Weiterentwicklung der Versorgung Sterbender und ihrer Familien sowie der Begleitung der Begleiterinnen und Begleiter, mit den veränderten Strukturen und der Erweiterung dieses Handlungsfeldes um die notwendigen Akteure stellt sich jetzt die Frage: Wo steht die Hospizarbeit heute und wo geht sie hin?

Wir ALPHAs konnten über die Jahre einen Wandel des Status der originären Hospizarbeit beobachten. In Zusammenarbeit mit den Anbietern ambulanter medizinischer und palliativer pflegerischer Versorgung sind nun Netzwerke entstanden, die unterschiedlich gut funktionieren. Dabei müssen ‚Hospizler‘ ihre exponierte Stellung aufgeben. Sie bleiben die Pioniere und

Hier setzte die Arbeit der ALPHAs oft an: Defizite aufdeckend, Impulse wahrnehmend und Initiative ergreifend haben wir uns verschiedener Themen angenommen, die unsere Arbeit bis heute charakterisieren: die Auseinandersetzung mit Qualität und Qualifikation, mit Belastung und Herausforderung bei den Mitarbeitenden, die Berücksichtigung besonderer Bevölkerungsgruppen und auch Einrichtungsformen, die in der Begleitungsarbeit eine besondere Bedeutung bekommen, die Bedeutung von alten und sterbenden Menschen mit Behinderungen, besondere Krankheitsbilder und vieles mehr; dies alles neben den unzähligen Anfragen zu individuellen sowie team- und organisationsorientierten Beratungen. ALPHA hat sich stets mit drängenden Inhalten auseinander gesetzt, deren Ursprünge letztendlich in den Bedürfnissen der zu begleitenden Familien, aber auch der Begleiterin-

Initiatoren einer großartigen Bewegung – dessen dürfen und sollten sie sich (selbst)bewusst bleiben – und sie leisten immer noch eine herausragende Arbeit! Jedoch tun sie dies nicht mehr allein sondern eingebettet in einem um andere Disziplinen erweiterten System.

Dann gibt es die Notwendigkeit der Versorgung von Menschen mit Krankheitsbildern, wie der Demenz, deren Ausdifferenzierung sich in der Vergangenheit bereits andeutete, oder aber der Versorgung von Menschen in besonderen Lebens- und Wohnformen, die Herausforderungen durch die demografischen Veränderungen und die neuen ethischen Fragen – unter anderem resultierend aus medizinischen Entwicklungen und Möglichkeiten – und vieles mehr. Sie bedeuten ‚Anstrengung‘, aber sie bringen auch Chancen mit sich: Ich erlebe Mitarbeitende in

der Hospiz- und Palliativarbeit als Menschen, die sich diesen Themen mit Empathie und Respekt, mit Neugierde und Engagement stellen und – unter adäquaten Bedingungen – zu diesen und weiteren Radwechslern bereit sind.

Jedoch braucht es hin und wieder ein Innehalten, nicht zuletzt um das Einschlagen der Richtung oder das Maß der Energiereserven auf den Prüfstand zu stellen.

Wegbereiter ‚zu allen Zeiten‘

Pioniere der Hospizarbeit sind in Deutschland zahlreich, speziell in unserem Bundesland. Visionäre Wegbereiter und entscheidend für die ALPHA-Arbeit in Nordrhein-Westfalen waren und sind Persönlichkeiten wie die Herren Professoren Dr. Eberhard Klaschik und Dr. Franco Rest als Fachleute oder Frau Dr. Weihrauch und Herr Dr. Bodenbender als Vertreter des Landes, die mit ihrem Engagement ein so gutes Fundament für unsere Tätigkeit geschaffen haben. Zum aktuellen Zeitpunkt bereiten im Gesundheitsministerium die Herren Jürgen Schiffer und Wilhelm Roosen Wege und tragen kompetent mit großem Engagement und bemerkenswertem Einfühlungsvermögen dazu bei, dass wir ALPHAs unsere Arbeit konstruktiv und zielgerichtet umsetzen können – immer die Bedürfnisse der Sterbenden und ihrer Familien, aber auch der in dieser Arbeit Tätigen berücksichtigend. An dieser Stelle wären noch viele weitere Personen zu nennen. Sie mögen verzeihen, wenn sie hier nicht namentlich erwähnt werden. Nicht zuletzt sind es die motivierten, ambitionierten und kreativen Begleiterinnen und Begleiter, die Vorstände und Geschäftsführer der hospizlichen und palliativen Einrichtungen, die immer noch und immer wieder Pioniergeist zeigen, um die Herausforderungen anzunehmen und konstruktiv zu bearbeiten, ihre Energien zu schenken, Verantwortung zu übernehmen und manchmal auch Risiken einzugehen.

„Die Zeit ist nur dem Anschein nach ein Fluss, aber eigentlich doch eher eine grenzenlose Landschaft. Das was sich bewegt, ist das Auge des Betrachters“

Zwanzig Jahre ALPHA sind zwanzig Jahre nicht nur Betrachtung sondern auch Kartografierung und Durchwanderung der hospizlichen und palliativen Landschaft im Sinne des Zitates von Thornton Wilder – dies betrifft die Vergangenheit und dies erwarte ich ebenso von der Zukunft. Wir beobachten Wechsel und Veränderungen, aber auch auf Beständiges und Wiederkehrendes. Wir blicken in neue Gesichter und haben von vertrauten Abschied genommen. Wir sehen Ideenreichtum und Weiterentwicklung; die Notwendigkeit, Brücken zu bauen, aber auch Gewohntes zu überprüfen ... und letztendlich zum Innehalten zu bewegen. Wir ALPHAs hatten die Chance, an vielen dieser Prozesse teilzuhaben und sie mit zu gestalten. Dabei konnten wir den Akteuren der Hospiz- und Palliativarbeit unsere Kenntnisse und Möglichkeiten zur Verfügung stellen. Aber wir haben im Laufe dieser Jahre unsererseits auch sehr viel gelernt. Danke dafür!

... und um die Meta-Betrachtung bei uns selbst ausklingen zu lassen, sprich, was unsere persönliche Zeit betrifft: Jede und jeder von uns wird innerlich auch auf jenen Radwechsel blicken, bei dem die Zeit des Begleitens in das vertrauensvolle Begleitetwerden übergeht. Vielleicht gibt es einen nahtlos fließenden Übergang, vielleicht lassen wir auf diesem Weg das Thema einmal los und beschäftigen uns mit ganz anderen Dingen ... die Zeit ist nicht von Bedeutung, sondern das, womit wir sie füllen.

Diesen Schuh ziehen wir uns an!

Personeller Wechsel bei ALPHA Rheinland

Martina Kern, Dr. Felix Grützner



Martina Kern

Ab Januar 2013 übernimmt Martina Kern die Leitung von ALPHA Rheinland. Als Projektleiter und Koordinator wird sie von Dr. Felix Grützner unterstützt werden.

Martina Kern, Schuhgröße 41

... keine kleinen Füße, aber wie so oft eine Frage der Perspektive, z. B. wenn ich an die Fußstapfen denke, die ALPHA nach 20 Jahren hinterlassen hat..

Ich freue mich, dass ich mich Ihnen heute als Leiterin von ALPHA Rheinland vorstellen darf. Inzwischen 50 Jahre alt, habe ich mein Examen 1984 als Krankenschwester (heute Gesundheits- und Krankenpflegerin) gemacht, dann in unterschiedlichen Abteilungen in meiner Geburtsstadt Emmerich am Niederrhein gearbeitet. Mit 26 Jahren hatte ich das Gefühl, dass mir die Schuhe zu eng wurden. Ich wollte Neues ausprobieren, und der Weg führte mich nach Bonn ins Malteser Krankenhaus, in dem ich zwei Jahre später das Zentrum für Palliativmedizin mit aufbauen durfte und bis zum heutigen Tag leiten darf.



Die Aktivitäten von ALPHA habe ich von Beginn an intensiv verfolgt, bin einige Strecken aktiv mitgegangen, denn seit 1993 bin ich Vorstandsmitglied im Verein zur Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Tumorpatienten, der Anstellungsträger von ALPHA ist. So erhielt ich Einblicke in die Aufgaben von ALPHA, entwickelte Palliative Care Curricula mit, führe Palliative Care Kurse durch, bilde Kursleiter aus. Angespornt durch eine Landesinitiative vor einigen Jahren absolvierte ich eine Case Management Weiterbildung, um der zunehmenden Komplexität und Schrittgeschwindigkeit unserer Arbeit mit einem neuen Zugang und notwendiger Beratungs- und Steuerungskompetenz begegnen zu können. Als Vorstandsmitglied und Vizepräsidentin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin konnte ich vielfältige Erfahrungen in der stra-

tegischen Umsetzung der Palliativversorgung machen – manchmal stolpernd, oft im Sprint, nie im Stillstand. Als dann die Anfrage an mich gerichtet wurde, ob ich die ALPHA-Stelle übernehmen möchte, hatte ich viele Fragen: „Ist diese Aufgabe nicht eine Nummer zu groß für mich?“ „(Wie) kann ich die mir so wichtige und wertvolle Arbeit an der Basis herüberretten?“ „Welche Aufgaben werden sich für ALPHA in der kommenden Zeit stellen?“ Nun werde ich es versuchen, mit zwei verschiedenen Schuhen zu gehen: mit jeweils 50 Prozent meiner Arbeitszeit werde ich nun für ALPHA und dem Zentrum für Palliativmedizin zur Verfügung stehen.



Dr. Felix Grützner

Felix Grützner, Schuhgröße 43

... meine sind etwas größer als die von Martina Kern, aber im hospizlichen und palliativen Sinn trage ich doch noch Kinderschuhe. In meinem früheren Berufsleben war ich nach der Promotion in Kunstgeschichte (Dr. phil.) zehn Jahre in einem Verlag und

einer Agentur für Wissenschaftskommunikation als Redakteur und Projektleiter tätig. Meine dort erworbenen Fähigkeiten in der wissenschaftlichen Recherche, in Redaktion, Projektkoordination sowie in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit kann ich nun in meine Tätigkeit als Projektleiter und Koordinator für ALPHA einbringen. Mich freut besonders, dass ich dieses Werkzeug nun im Dienste der hospizlichen und palliativen Idee werde anwenden können. Seit 2010 bin ich als wissenschaftlicher Mitarbeiter dem Lehrstuhl und Zentrum für Palliativmedizin in Bonn verbunden, dort in Forschungsprojekte eingebunden und in der studentischen Lehre tätig. Seit 2008 unterrichte ich als Referent und Kursleiter für Palliative Care bei Hospizdiensten, in der



Weiterbildung u. a. an der Akademie für Palliativmedizin in Bonn, bei Teams und in offenen Seminaren. Stets geht hier mein Ansatz über den Körper, dessen Ausdrucksfähigkeit mir als ausgebildetem Tänzer besonders am Herzen liegt. Körpersprache in Mimik, Gestik und Haltung spielen gerade dort eine große Rolle, wo Krankheit und Leid die Kommunikation mit Worten beeinträchtigen. In meiner Arbeit als „Lebenstänzer“ gestalte ich Gottesdienste und Trauerfeiern. ALPHA werde ich 50 Prozent meiner Arbeitszeit widmen, die übrigen 50 Prozent weiterhin freiberuflich unterwegs sein.

Zwei Paar Schuhe?

Ja, wir haben uns entschieden, als Team ALPHA Rheinland gemeinsam weiterzuführen.

Wenn wir auf den neuen Weg schauen, der vor uns liegt, so möchten wir ihn kraftvoll und zugleich achtsam gehen. Es wird einerseits darum gehen, die zum Teil rasante, uns manchmal viel zu schnelle Entwicklung der Hospiz- und Palliatividee zu begleiten. Gleichzeitig sehen wir aber auch die Chance und Verpflichtung, im Rahmen der ALPHA-Tätigkeit Stolpersteine wahr und ernst zu nehmen, wo möglich auch aus dem Weg zu räumen. Und sollte der Schuh gelegentlich drücken, dann wollen wir aufmerksam hinschauen und Druckstellen abbauen. Wichtig wird uns auch immer wieder ein Innehalten sein, um Rück-

schau zu halten und mit dafür Sorge zu tragen, dass wir den Anfängergeist der Hospizidee mit der ihr innewohnenden Kreativität und ihren Visionen bewahren. In den immer dichter und nicht selten bürokratischer werdenden Vernetzungen wollen wir darauf achten, die Wurzeln unserer Arbeit, das bürgerschaftliche Engagement, nie aus dem Blick zu verlieren.

Martina Kern, Dr. Felix Grützner

ALPHA Rheinland
von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel.: 02 28 – 74 65 47
rheinland@alpha-nrw.de

Die ALPHA-Stellen – im Dienst am Menschen

Als Malteser haben wir die Initiative des Landes Nordrhein-Westfalen, zentrale Anlaufstellen für Dienste und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativarbeit sowie der Trauerbegleitung zu schaffen, sehr begrüßt. Diese haben maßgeblich dazu beigetragen, dass die wichtigen Entwicklungsschritte der Hospizbewegung inhaltlich begleitet und reflektiert wurden. Beispielhaft ist die Beratung des DHPV (ehemals BAG Hospiz) von Monika Müller zu nennen, die federführend die Erfahrungen der praktischen Arbeit in die Verhandlungen um gesetzliche Regelungen auf Bundesebene geprägt hat. In gleicher Weise prägend war es Gerlinde Dingerkus, die mit dem Medium des „Hospiz Dialoges“ wichtige Randthemen der hospizlichen Arbeit in den Mittelpunkt rückte und den interdisziplinären Austausch förderte. Gerne denken wir als Malteser an das Jahr 2002 zurück, in dem wir zusammen mit den Mitarbeiterinnen der ALPHA-Stellen Westfalen und Rheinland als Fachstelle Malteser Hospizarbeit und dem Palliativzentrum am Malteser Krankenhaus Bonn-Hardtberg die Curricula für die Qualifizierung von Koordinationskräften nach §39a SGB V entwickelten. Den ALPHA-Stellen in Nordrhein und Westfalen ist zu verdanken, dass die Landesregierungen in NRW kompetente Beratung und Vermittlung von Einsichten in die Hospizbewegung erhalten haben, die für die politische Wegbereitung Hintergrund und Sicherheit gab. Indem die ALPHA-Stellen ihre Brückenfunktion und Stimme gegenüber den Krankenkassen im Sinne der Sterbenden und im Blick auf die Dienste wahrnahmen, haben sie wesentlich für eine Stabilisierung der sich im Aufbau befindlichen Hospizdienste in den 90er und im zurückliegenden Jahrzehnt beigetragen. Dass mit zwei starken Frauen an der Spitze auch deutliche Positionierungen in das Land NRW hinein erfolgten, trug sicher auch zum Erfolg bei. Für unsere Mitarbeiter in den Hospizdiensten war und ist die Zusammenarbeit mit den ALPHA-Stellen eine große Unterstützung und diese wird weiterhin gebraucht. Herzlichen Glückwunsch dem Land NRW für den Mut, diese Stellen in dieser Weise zu fördern und zu sichern.

Dirk Blümke
Leiter Malteser Hilfsdienst e.V.
Generalsekretariat, Fachstelle Hospizarbeit, Palliativmedizin & Trauerbegleitung, Köln

20 Jahre ALPHA – Ein Resümée

Hans Overkämping

Zwanzig Jahre sind, wenn sie vor uns liegen, eine lange Zeit. Schauen wir zurück, wo ist die Zeit geblieben?

In der Symbolsprache steht die Zahl Zwanzig für: Die Summe von Fingern und Zehen. Eine Bedeutung für den ganzen Menschen.

Den ganzen Menschen zu sehen, war und ist Auftrag und Aufgabe von ALPHA und der gesamten Hospizbewegung.

Es gab auch eine Zeit vor ALPHA. Ich möchte diese Zeit ein wenig beleuchten, um noch mehr die Bedeutung von Alpha herauszuheben. 1982 übernahm ich die Tätigkeit als Krankenhausseelsorger im Elisabeth Krankenhaus in Recklinghausen-Süd. Ich hatte keine Ahnung, was auf mich zukam. So fing ich an, mich kundig zu machen.

Was war auf dem Literaturmarkt zu finden?

- Frau Kübler-Ross ‚Sterbephasen‘
 1. Nicht Wahrhaben wollen – Isolierung
 2. Zorn und Ängste
 3. Verhandeln
 4. Depressive Phase
 5. Zustimmung
- Paul Sporcken, Theologe und Arzt in Holland Sein Buch ‚Die Sorge um den kranken Menschen‘ (Grundlage einer neuen medizinischen Ethik), 2. Auflage 1981. Paul Sporcken stellt hier die Frage: Darf die Medizin, was sie kann? Auch heute noch eine Frage? Oder nicht mehr?
- Schwester Liliane Juchli, eine Krankenschwester in der Schweiz, verfasste gerade eine neue Studienhilfe für Krankenpflegeschülerinnen und Krankenpfleger. Sie sagt: „Wir müssen den Menschen in seiner Gesamtheit sehen und ihn

Frau Kübler-Ross versuchte nachzuvollziehen, was bei Diagnosen und was bei sterbenden Menschen geschieht ... Diese Stufen vollziehen sich aber nicht immer in der Reihenfolge. Ein Beispiel: Gestern hatte ich den Eindruck, Herr X sagte ‚Ja‘ zu seinem jetzigen Leben. Er hat seine Krankheit und sein Sterben angenommen. Mit diesem Gefühl besuche ich ihn und stelle ganz schnell fest: Herr X verhandelt („Wenn ich noch meinen 50. Geburtstag feiern könnte ...!“). Jeder, der etwas von Gesprächsführung kennt, weiß, dass wenn das Gespräch auf diesen beiden verschiedenen Ebenen stattfindet, jeder am anderen vorbeiredet.

Seit vielen Jahren kenne ich die ALPHA Stellen in Münster und im Rheinland. Ich kannte auch bereits die Vorgängerin von Frau Dingerkus. Zugehörig fühle ich mich natürlich zu Münster. Was schätze ich: zuverlässige Vertretung der Hospizarbeit in den verschiedenen Gremien, Öffentlichkeitsarbeit, Supervision, zeitnahe und zusammenfassende Informationen zu aktuellen Entwicklungen, Fortbildungen, Sensibilität für neue Themen, konstruktiv kritische Gespräche, Kennenlernen und Austausch mit anderen Koordinatoren.

Sicher muss so eine Einrichtung auch unabhängig von Personen funktionieren. Aber Frau Gerlinde Dingerkus ist mit ihrer Kompetenz, mit ihrem Wissen, mit ihrer Diplomatie und ihrem Einfühlungsvermögen prägend für die ALPHA-Stelle in Münster.

Elisabeth Schultheis-Kaiser
Koordinatorin, Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh

ALPHA ist für mich ein Stück Heimat. Hier kann ich mich mit Kolleginnen austauschen und mich inspirieren lassen. ALPHA ist für mich auch Frau Dingerkus und Frau Wottawa. Seit langen Jahren wird der Hospizkreis von beiden gut begleitet. Man kann sich immer auf ihre Unterstützung verlassen. Ich finde 20 Jahre ALPHA ist ein Grund zum Innehalten und die Früchte der 20-jährigen Reise anzuschauen. Die Hospizlandschaft in NRW wäre ohne ALPHA einfach nicht wirklich vorstellbar. Ein gewichtiger Baum im Garten (ein Kirschbaum) würde fehlen.

Helmut Dörmann
Koordinator Hospizkreis Minden

nicht behandeln nach seinen Symptomen. Es ist ab sofort verboten, auf den Stationen Folgendes zu sagen: ‚Die Lunge von 271 zum Röntgen.‘ Die Gesundheitsdefinition heißt: Gesund ist der Mensch, in dem Körper, Geist und Seele eine Einheit sind.

- Franco Rest: Professor für Erziehungswissenschaft und Sozialphilosophie/Sozialethik an der Fachhochschule Dortmund
- Paul Becker, Bingen IGSL (Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand)

Welchen Stellenwert hatte das Sterben und der Tod in unserer Gesellschaft?

Sie wurden verdrängt. Und dann: 1985 gab es eine Anhörung des Rechtsausschusses im Bundestag zum Thema ‚Sterbehilfe‘. Die Herren Hackethal und Atrott waren als sachkundige Bürger eingeladen. Der Rechtsausschuss entschied sich gegen aktive Sterbehilfe. In den Medien waren nur diese beiden Herren zu sehen und zu hören. Es klang auch alles so schön und plausibel. Bei jeder Veranstaltung wurden Bilder von Menschen gezeigt, die durch ihre Krankheit entstellt waren. Und dann kam immer die Frage: „Möchten Sie so leben?“ Wie im Chor schrien die Zuhörer: „Nein!“

Dem gegenüber stand die Hospizbewegung

Eine Bürgerbewegung. Ohne Mandat, ohne Geld. Nur eine Idee und eine Vision. Von Albert Schweitzer hörte ich den Satz: „Wenn eine Idee am Anfang nicht absurd klingt, wird sie scheitern.“

Aus den Anfängen im Haus Hörn in Aachen und St. Franziskus in Recklinghausen entstand eine Wellenbewegung. Pater Paul Türks und ich fanden bei unseren Kirchen kein Gehör. Wir erfuhren nur Ablehnung. Was tun? Wir gingen zur Landesregierung. Und hier geschah ein Wunder: Wir stießen auf offene Ohren, Herzen und Hände.

Natürlich, wie es in der Politik immer geht: Wo sind Fakten und Zahlen, kann man Sterben messen, wer sind die Verhandlungspartner, gibt es einen Verband, wer ist Ansprechpartner und und und ...?

Wenn Sie, liebe Leser, um diese Vorgeschichte wissen, werden Sie mir vielleicht darin zustimmen, dass die Geburtsstunde von ALPHA für unsere Hospizbewegung ein Segen ist. Mit beiden ALPHA Stellen haben wir als einzelne Einrichtungen aber auch

dann als Landesverband, der ebenfalls 20 Jahre geworden ist, eng zusammengearbeitet.

Wir waren und sind es heute noch: Eine Lerngemeinschaft

Wir mussten lernen, Begriffe zu deuten: z. B.: nicht Sterbehilfe sondern Sterbebegleitung, nicht Trauerarbeit sondern Trauerbegleitung. Wir mussten lernen, den Menschen in seiner Ganzheit zu sehen. Aus dieser Sichtweise entstanden gemeinsam mit ALPHA die ersten zehn Grundsätze. In der Landesarbeitsgemeinschaft wurde allen schnell klar: Diese Arbeit kann ohne Hauptamt nicht mehr geleistet werden.

Ich möchte an dieser Stelle im Namen des HPV-NRW allen danken, die dies alles ermöglicht haben. Ich möchte allen danken, die bei ALPHA gearbeitet haben und arbeiten. Wie viele Sitzungen fanden statt, wie viele Gespräche sind geführt, wie viele Kilometer gefahren worden, wie viele Menschen sind Euch begegnet? Keiner weiß es, nur eines weiß ich, dass unsere Hospizbewegung von Begegnungen lebt. Wussten Sie schon, dass die Nähe eines Menschen den anderen glücklich machen kann?

Wenn ich gefragt werde, wer oder was ist ALPHA, dann verweise ich auf den Hospiz-Dialog NRW. An den Schwerpunktthemen, die im Laufe der Jahre aufgegriffen wurden, wird mir deutlich, dass wir eine Bewegung sind. Welche Themen können noch kommen? Wenn wir im Dialog mit dem Menschen bleiben, gehen die Themen nie zu Ende. Solange die Menschen leben, werden sie sterben; und weil Sterben eine höchst persönliche Angelegenheit ist, werden wir nie sagen und definieren können, wie Sterben geht. Darum stehen wir immer am Anfang. Wenn unsere Idee, sich mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen zu beschäftigen, nicht mehr absurd klingt, dann wird unsere Idee scheitern.

Mit einem Gedanken von Dag Hammarskjöld möchte ich mich noch einmal bei allen bedanken und Gottes Segen wünschen:

*Du sagst dein Ja und erlebst einen Sinn.
Du wiederholst dein Ja und alles bekommt Sinn.
Wenn alles Sinn hat,
wie kannst du anderes leben als ein Ja!*

Dem Vergangenen: Dank
Dem Zukünftigen: Ja

Inhalt

Grußwort	3
Barbara Steffens, Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter	
20 Jahre ALPHA in Nordrhein-Westfalen – „eine unserer besten Entscheidungen“	4
Dr. Birgit Weihrauch	
ALPHA – Eine Maßnahme „mit unglaublich großem Wirkungsgrad“	6
Interview mit Prof. Dr. Eberhard Klaschik und Prof. Dr. Franco Rest	
Nach ALPHA ist vor ALPHA (2012/1991)	13
Monika Müller	
„Die Zeit ist nur dem Anschein nach ein Fluss“	17
Gerlinde Dingerkus	
Diesen Schuh ziehen wir uns an!	22
Martina Kern und Dr. Felix Grützner	
20 Jahre ALPHA – Ein Resümée	24
Hans Overkämping	

Wir danken ganz herzlich für die Gratulationen von Marion Berthold, Dirk Blümke, Helmut Dörmann, Eva Chiwaeze, Gerda Graf, Christiane Kohlenberg-Hadaschik, Barbara Malásek, Elisabeth Schultheis-Kaiser, Annegret Sobota

Impressum

Herausgeber

ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion

ALPHA-Westfalen, Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im

Landesteil Westfalen-Lippe, Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster

Gerlinde Dingerkus, Mary Wottawa, Sigrid Olowinsky-Kiessling

Praktikerbeirat

Ute Aßbrock, Minden · Jürgen Goldmann, Bonn · Christiane Radel, Herne · Maria Reinders, Kleve

Tel.: 02 51 – 23 08 48, Fax: 02 51 – 23 65 76

alpha@muenster.de · www.alpha-nrw.de

Layout

Art Applied, Hafengeweg 26a, 48155 Münster

Titelgrafik

Köbbemann Medienproduktion, 48301 Nottuln

Druck

Druckhaus Stegemöller, Münster

Auflage

1800

Die im Hospiz-Dialog 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. Foto S. 3: T. Stecher, alle Landschaftsaufnahmen: G. Achtermann.



ALPHA-Rheinland
Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Telefon 0228 746547
Telefax 0228 641841
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

ALPHA-Westfalen
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Telefon 0251 230848
Telefax 0251 236576
alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de



gefördert vom
Ministerium für Gesundheit, Emanzipation,
Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen