

Wo sind unsere Wurzeln?

Hospizarbeit und Palliativversorgung auf dem Weg in die Zukunft

Jeder Moment ist Leben. 3. Hospiz- und Palliativtage NRW, Maternushaus Köln, Oktober 2024

Dr. phil. Swantje Goebel, Hospiz-Verein Bergstraße e.V. Bensheim

Wo sind unsere Wurzeln?

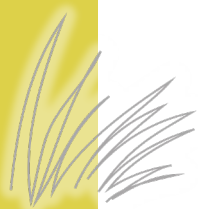


Unsere erste Wurzel ist...

...die Unzufriedenheit mit den Verhältnissen.

Die Hospizbewegung ist eine *Krisenkonsequenz*: Es waren Mitarbeitende im Gesundheitswesen und Angehörige, die Missstände empfanden und dem etwas entgegensetzen wollten.

Die hospizlich-palliative Sterbekultur entstand als Gegenentwurf zum Mitte des 20. Jahrhunderts in Krankenhäusern üblichen Fokus auf Lebenserhalt/-verlängerung: Physisches Sterben wird zugelassen, soziales Sterben aufgehalten.

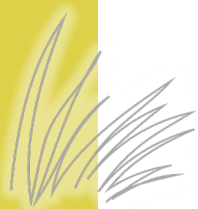


Unsere zweite Wurzel ist...

...ein starker Gestaltungswille, gepaart mit Beharrlichkeit und Courage.

Damit hat die Hospizbewegung eine neue Sterbekultur etabliert, die *an der Zeit* war – und zwar vorangebracht und getragen durch ehrenamtliche Kraft!

Aus der Graswurzelbewegung wurde nicht weniger als eine feste Säule im Gesundheitswesen: weitverbreitet, ausdifferenziert, professionalisiert, etabliert und gesellschaftlich höchst anerkannt.



Unsere dritte Wurzel ist...

...die visionäre Ambition, dem Sterben den Schrecken zu nehmen.

Hospizlich-palliative Sterbekultur antwortet auf unsere Werte und ist deshalb so überzeugend. Mit der Idee vom *eigenen* Tod agiert sie *zutiefst modern*.

Das Grundgesetz gibt den konkreten Auftrag: Würde ist zu achten und schützen.



Unsere vierte Wurzel ist...

...die missionarische Idee, für Mut zum Sterben zu werben.

Hospizarbeit & Palliativversorgung sorgen für Todessichtbarkeit. Sterben & Tod wurden aus der *Tabu*-Ecke geholt.

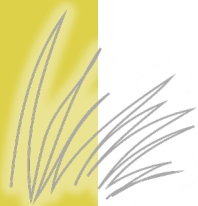
Hospizkultur wirbt für Akzeptanz des Sterbens als natürliche Gegebenheit. Sie ermutigt, sich am besten mitten im Leben darauf vorzubereiten, miteinander zu sprechen – und es sich dann zuzutrauen, wenn es soweit ist.



Unsere fünfte Wurzel ist...

...die Überzeugung, dass wir vom Ende für das Leben lernen können.

Hospiz ist eine Lebenshaltung, die trägt und leitet. Sie hat auch mit Demut zu tun.



Unsere sechste – wohl wichtigste – Wurzel ist...

...die Signalkraft der Mitmenschlichkeit und Solidarität durch die Ehrenamtlichen.

Ehrenamtliche sichern die gesellschaftliche Integration Sterbender. Sie stehen bei und symbolisieren so den sorgenden Mitmenschen. Ihre ideelle Bedeutung ist nicht zu überschätzen.

Das Ehrenamt war, ist und bleibt unverzichtbar!
...und zwar an allen Stellen, wo Ehrenamt wirkt.

Doch trotz klarem Bekenntnis zur Vielfalt...

...in unserem Profil zeigt sie sich zu wenig. Hospizarbeit ist nach wie vor erstaunlich homogen.

Die gesellschaftliche Mitte begleitet die gesellschaftliche Mitte (Schneider 2018)

→ Wie können wir Hospizarbeit **bunter** gestalten und noch breiter wirken?



Wo liegen Herausforderungen?

→ Und was wollen wir tun?



...beim schwersterkrankten Menschen

...der sich die Rolle des erkrankten, auf Hilfe angewiesenen Menschen nicht ausgesucht hat.

→ Ehrenamtliche hören zu, ermutigen, stehen bei, begleiten.



...bei den Behandelnden, Begleitenden

...weil die helfende Rolle hochanspruchsvoll ist, bei oft nicht guten Rahmenbedingungen.

→ Wieviel Unterstützung und Solidarität erfahren sie?



...in den Institutionen im Gesundheitswesen

...wo komplexe Versorgung auf höchstem Niveau mehrere Einrichtungen & Fachkräfte involviert und das koordiniert sein will.

→ Wie können Einrichtungen, ExpertInnen und Fachkräfte im Sinne des Patienten/der Patientin bestmöglich zusammenwirken?



...in den Institutionen im Gesundheitswesen

...weil wir eine immense Sorgeaufgabe zu bewältigen haben

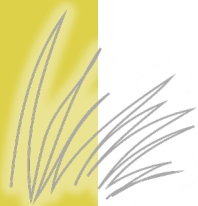
- Die lässt sich nicht allein gesundheitspolitisch lösen.
- Da braucht es gesellschaftliche Solidarität, die sich in alltagspraktischem Tun zeigt.
- Und es braucht – gibt sie ja schon! – kreative und mutige Ideen.



Hospizlich-palliative Sorgeskultur gehört überall dorthin, wo Menschen hochalt, schwerstkrank, sterbend sind.

Das ist der Anspruch; alles andere genügt nicht.

Unser Fokus liegt auf Gerechtigkeit am Lebensende.



Deshalb brauchen wir eine erneute Welle ehrenamtlicher Kraft! Genau so...

unzufrieden mit den Verhältnissen
aktiv gestaltend, beharrlich, couragiert
ambitioniert von Visionen geleitet
missionarisch, überzeugend
mitmenschlich-solidarisch

...wie von den Pionierinnen in unseren Wurzeln eingeschrieben. 😊



Lasst uns das Ehrenamt weiter-denken.

Ehrenamt ist auch...

- der Suppe kochende Nachbar
- die Freundin, die Kinder-Fahrdienste zum Sport übernimmt
- die Pflegefachkraft, die ihre Pause hergibt, um noch aus der Zeitung vorzulesen
- ...

→ Wie können wir sie unterstützen?

Lasst uns für unsere Werte werben.

„Hospiz ist eine Lebenshaltung.“



Und da gibt es noch eine siebte Wurzel...

„Hoffnung kann den Charakter einer Emotion haben, sie kann zur Tugend werden, sie kann sich zur Haltung verfestigen.

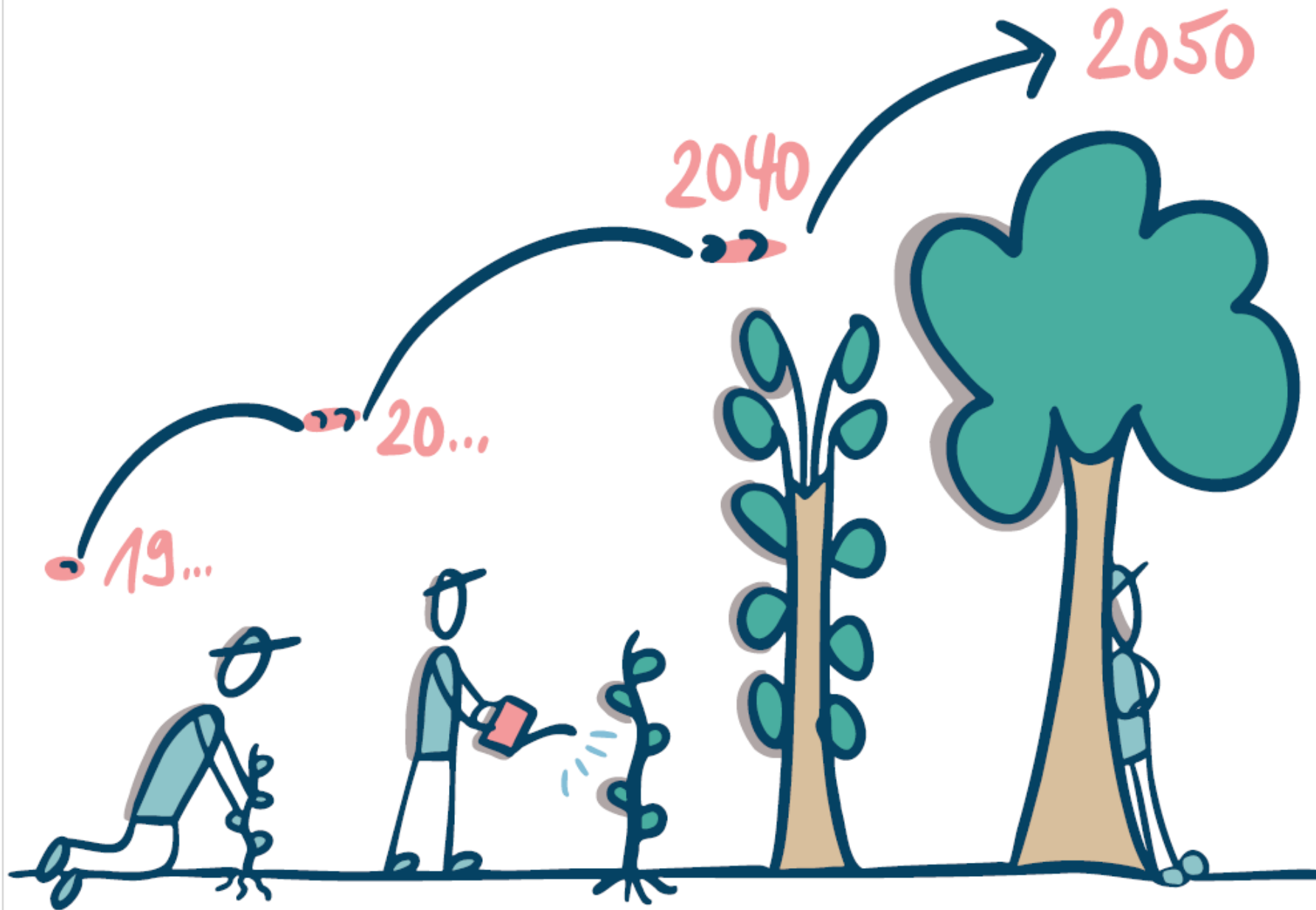
...

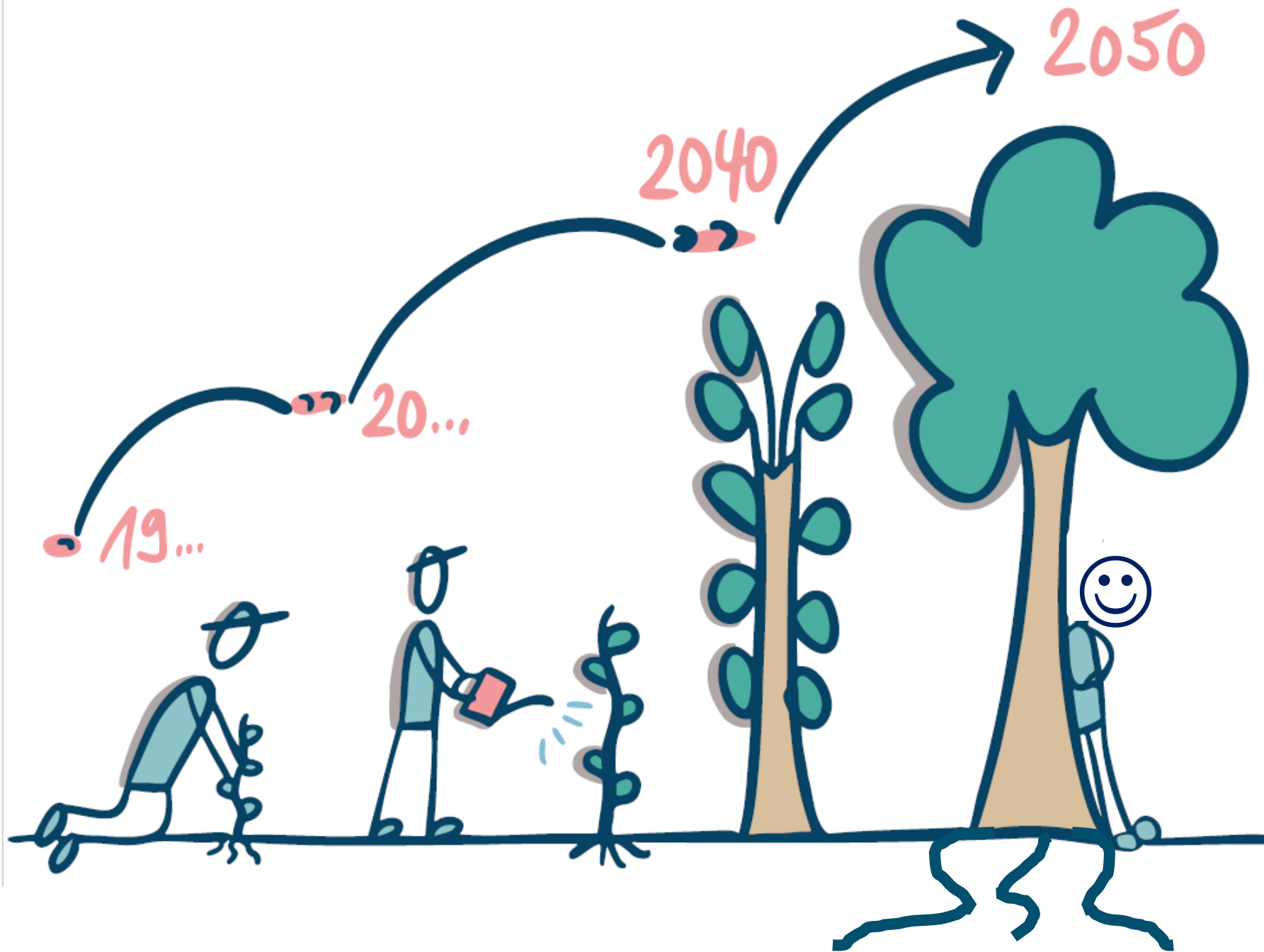
Hoffnung wurzelt in der Offenheit des Menschen zur Zukunft.

...

Sie motiviert: Wenn wir hoffen, sind wir bereit uns einzusetzen.“

[Interview mit dem Altphilologen Jonas Grethlein, kürzlich in der Wochenzeitung DIE ZEIT/43.2024]







Danke,
dass Sie mir zugehört haben.

Literaturliste gern auf Anfrage.

Kontakt: s.goebel@hospiz-bergstrasse.de

Literatur

- Böllert, K et al (Hrsg.): Die Produktivität des Sozialen – den sozialen Staat aktivieren, sechster Bundeskongress soziale Arbeit, VS 2006
- BMFSFJ: Freiwilliges Engagement in Deutschland. Zentrale Ergebnisse des Fünften Deutschen Freiwilligensurveys (FWS 2019), 2021.
- Chochinov et al., Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*, 2002. 360(9350)
- Chochinov et al., Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*, 2002. 54(3)
- Dreßke, S.: Interaktionen zum Tode. Wie Sterben im Hospiz orchestriert wird, in: Gehring, P. et al. (Hrsg.): *Ambivalenzen des Todes. Wirklichkeit des Sterbens und Todestheorien heute*, Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft 2007, 77-101.
- Eschenbruch, N.: *Nursing Stories. Life and Death in a German Hospice* 2006.
- Gerstenkorn, U.: *Hospizarbeit in Deutschland. Lebenswissen im Angesicht des Todes*, Stuttgart: Kohlhammer Verlag 2004.
- Goebel, S.: *Die eigene Sterblichkeit im Blick. Eine biographieanalytische Studie mit Hospizhelfern*, Fink 2012.
- Hayek, J. v.: *Hybride Sterberäume in der reflexiven Moderne. Eine ethnographische Studie im ambulanten Hospizdienst*, LIT 2006.
- Heinze, R.G.; Olk, T.: Vom Ehrenamt zum bürgerschaftlichen Engagement. Trends des begrifflichen und gesellschaftlichen Strukturwandels. In: Kistler, E.; Noll, H.-H., Priller, E. (Hrsg.): *Perspektiven gesellschaftlichen Zusammenhalts. Empirische Befunde, Praxiserfahrungen, Meßkonzepte* 1999.
- Kellehear, A.: *Caring Communities. End-of-life care as everyone's responsibility*, *QJ Med* 2013, 106:1071-1075.
- Kremeike K., et al. 2019. Todeswünsche bei Palliativpatienten –Hintergründe und Handlungsempfehlungen. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2019; 20(06): 323-335
- Macho, T.; Marek, M. (Hrsg.): *Die neue Sichtbarkeit des Todes*, München: Wilhelm Fink 2007
- Macho, T.: *Das Leben nehmen. Suizid in der Moderne*, Suhrkamp 2017
- Monforte-Royo et al. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One*. 2012;7(5):e37117
- Nassehi, Armin: "Worüber man nicht sprechen kann, darüber muss man schweigen." Über die Geschwätzigkeit des Todes in unserer Zeit, in: Liessmann, Konrad Paul (Hrsg.): *Ruhm, Tod, Unsterblichkeit*, Wien: Zsolnay 2004, 118-145.
- Pfeffer, C. : Ehrenamt braucht Überzeugung, Integration und Wertschätzung. *Hospizzeitschrift*, 44, 2010/2.
- Pfeffer, Christine: "Hier wird immer noch besser gestorben als woanders." Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit 2005.
- Pfeffer, Christine: „Ich habe gar nicht gemerkt, wie ich da reingezogen wurde“: Zur Dynamik von Individualisierung und Nähe in der Pflegearbeit stationärer Hospize, in: Knoblauch, Hubert et al. [Hrsg.]: *Thanatosoziologie* 2005.
- Rosenfeld B. et al.: Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients?, in: *Social Science & Medicine* 111/2013, S. 35-40
- Sallnow, L. et al.: Report of the Lancet Commission of the Value of Death: bringing death back into life; Published Online January 31, 2022 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)
- Schneider et al: „Ehrenamtlichkeit und bürgerschaftliches Engagement in der Hospizarbeit (EbEH) – Merkmale, Entwicklungen und Zukunftsperspektiven“, Studie im Auftrag des DHPV 2018
- Schneider, W., Pfeffer, C., Hayek, J. v.: „Sterben dort , wo man zuhause ist...“ – Zur Organisation und Praxis von Sterbebegleitungen in der ambulanten Hospizarbeit. In: Wegleitner, K.; Heimerl, K. & Heller, A. (Hrsg.): *Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne*, Hospizverlag 2012.
- Schneider, B. et al (Hrsg.): *Suizidprävention Deutschland. Aktueller Stand und Perspektiven*. Deutsche Akademie für Suizidprävention e.V. 2021
- Statistisches Bundesamt: *Pflegestatistik 2021; Pflegestatistik - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Ländervergleich - Pflegebedürftige - 2021* (destatis.de)
- Student, C. -J.: Die Rolle der Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit 2009, <http://christoph-student.homepage.t-online.de/Downloads/Ehrenamtliche.pdf?foo=0.09792827182654728>
- Sudnow, D. (1967): *Passing On. The Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall
- TNS Infratest Sozialforschung: *Freiwilliges Engagement in Deutschland 1999-2004. Ergebnisse der repräsentativen Trenderhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Kurzfassung* 2009.
- Weber, Hans-Joachim (1994): *Der soziale Tod. Zur Soziogenese von Todesbildern*. Frankfurt/Main: Peter Lang.