

# Fokus Gesellschaft: Sorgende Gemeinschaft

3. Hospiz- und Palliativtage NRW

Donnerstag, 31. Oktober 2024, Maternushaus und online

**Karin Ohler, Julia Strupp**

Gefördert durch:



Familie-Ernst-  
Wendt-Stiftung

Eine Initiative von:



Palliativ- und  
Hospiznetzwerk  
Köln e.V.



**Stadt Köln**

# Der Hintergrund

---

End of Life Care is everyone's responsibility.



Prof. Allan Kellehear  
Northumbria University, Newcastle, UK

# Wer kümmert sich?

---

- Palliativ- und Hospizstrukturen
- Allgemeines Gesundheitssystem
- ...



- Familie
- Freunde
- Nachbarn
- Arbeitsstätte
- Schulen
- Gemeinden
- Vereine
- ...



# Der internationale Rahmen



Foto: PHPCI



alle Fotos: PHPCI



# Der nationale Rahmen

## Jeder Mensch hat ein Recht auf Sterben unter würdigen Bedingungen

- „Letztverlässlichkeit“
- Rahmenbedingungen, unter denen Menschen miteinander leben...
- Gesellschaftliche Wertvorstellungen und soziale Gegebenheiten...
- Perspektive der Fürsorge und des menschlichen Miteinanders...

*„Wir brauchen einen guten Bürger-Profi-Mix bei der Hilfe.“\**



Prof. Klaus Dörner



### \* Entwicklungen in Deutschland:

Neue Hilfekultur im "Dritten Sozialraum" (Dörner 2007, 2012), Stärkung von „Caring Communities“ (z.B. Klie 2015) oder Entwicklung von „Demenzfreundlichen Kommunen“ (z.B. Gronemeyer, Rothe 2015 in: Wegleitner K./Heimerl, K./Kellehear, A. (Hrsg.): Compassionate Communities. ); 7. Altenbericht (2016) unter dem Leitbild „Sorge und Mitverantwortung in der Kommune“



# Wo stehen wir in Deutschland?

## Laufende Projekte in D:

- 10 erfasste CC-Projekte im Sinn der Charta
- 3 laufend
- 6 in Planung
- 1 beendet



**CHARTA** zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

## Caring Communities im Sinne der Charta entstehen dort, wo...



Danke an Frau Dreßke und Herrn Prof. Dr. Rolke!

**CARING  
COMMUNITY  
KÖLN**



UNIKLINIK  
KÖLN

**PHPCI**  
Public Health Palliative Care International

CARING  
COMMUNITY  
KÖLN



## SAVE THE DATE: 3./4. November 2025

1. Kölner Caring Community Kongress | KCKK
2. Treffen der D-A-CH Sektion der PHPCI

Interessierte können sich per Email vormerken lassen:  
[kongress-caringcommunity@uk-koeln.de](mailto:kongress-caringcommunity@uk-koeln.de)

Email an



# Zielsetzung Caring Community Köln

---

- **Sterben, Tod und Trauer – ein Thema für alle in der Stadtgesellschaft und**
- **die Verbesserung der Versorgung im letzten Lebensjahr**

## Teilziele:

- (1) Auseinandersetzung mit der Endlichkeit in der Kölner Stadtgesellschaft
- (2) Wissen über Hilfsangebote bei schwerster Krankheit und im letzten Lebensjahr
- (3) Wissen über Trauerprozesse und vorhandene Unterstützungsangebote
- (4) Strukturen des Gesundheitssystems besser auf die besonderen Anforderungen im letzten Lebensjahr ausrichten

---

Gefördert  
durch:



Familie-Ernst-  
Wendt-Stiftung

Eine Initia-  
tive von:



Palliativ- und  
Hospiznetzwerk  
Köln e.V.



**Stadt Köln**

# Wie alles in Köln begann- 2018

---

**REJECTED**

**Es ist ein Marathon, kein Sprint**

# Offizielle Auftaktveranstaltung - 2020



Foto: Hanna Wilmes

# Was ist wichtig?

---

**„Die Unterstützung der Kommune vor Ort ist ein entscheidender Faktor“\***



**Stadt Köln**

\*Sophie Meesters, Karin Ohler, Raymond Voltz, Frank Schulz-Nieswandt, Sabine Eichberg, Julia Strupp, Kerstin Kremeike. How can a community be successfully empowered to deal with death, dying, and bereavement? *Ann Palliat Med.* 2024;13(4):778-79

# Beteiligte der Caring Community Köln



Stadt Köln



caritas

für köln

BGF

Institut für Betriebliche Gesundheitsförderung



Kuratorium Deutsche Altershilfe



AOK Rheinland/Hamburg Die Gesundheitskasse.

SVK Seniorenvertretung der Stadt Köln



Deutscher Kinderhospizverein e.V.

VHS

Diakonie

Köln und Region



unergründlich e.V.

LVR

Qualität für Menschen



Diakonie Michaelshoven

Handwerkskammer zu Köln



HAK e.V.  
Hospiz und Palliativ Arbeitsgemeinschaft Köln



Palliativ- und Hospiznetzwerk Köln e.V.

Endlich.



PALLIATIV & HOSPIZ VEREIN

im Dr. Mildred Scheel Haus



TrauBe

Trauerbegleitung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Köln e.V.



Ärztekammer Nordrhein

Körperschaft des öffentlichen Rechts



UNIKLINIK KÖLN



Malteser



ZVFK

Zentrum für Versorgungsforschung Köln



Palliativteam SAPV Köln



IHK Industrie- und Handelskammer zu Köln



Brückenbauer\*innen Palliative Care

wir für pänz



Kreissparkasse Köln

CARING COMMUNITY KÖLN

# Was ist wichtig?

---

Wie können wir über die traditionellen Versorgungsstrukturen hinaus denken?



Compassionate City Charter  
<http://www.phpci.org>

# Die Arbeitsgruppen der CCK

- In Kölner Unternehmen sensibilisieren
- Unterstützungsmaßnahmen anbieten
- Prävention für den Akutfall

## AG Trauer am Arbeitsplatz

## AG Sorgestadtplan

- Erstellen eines (digitalen) Wegweisers für Hilfsangebote
- Strukturierung, Verifizierung und Optimierung von Angeboten und Einrichtungen

- Zentrale Plattform für bestehende Angebote für breites Publikum erstellen
- Einbeziehung von Multiplikatoren
- Frühzeitige Einbindung der Themen in die Ausbildung zur Alten- und Krankenpflege

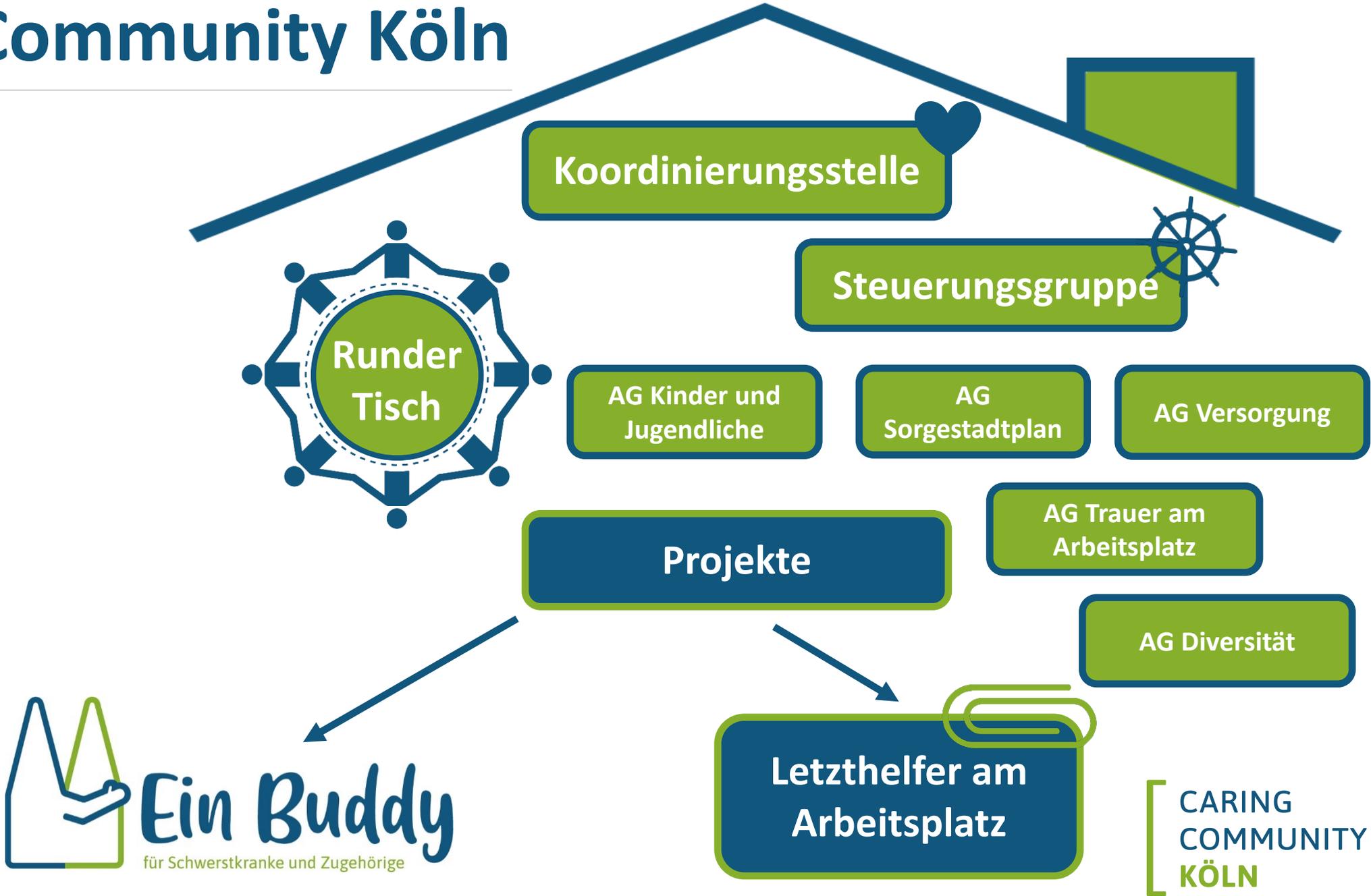
## AG Versorgung

## AG Kinder und Jugendliche

- Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie deren Betreuungspersonen (Eltern, Kita, Schule, Verein etc.) sensibilisieren
- Unterstützungsmöglichkeiten für den Akutfall
- Informations- und Schulungsangebote

# Caring Community Köln

## Struktur



Aus Forschung wird Praxis

“

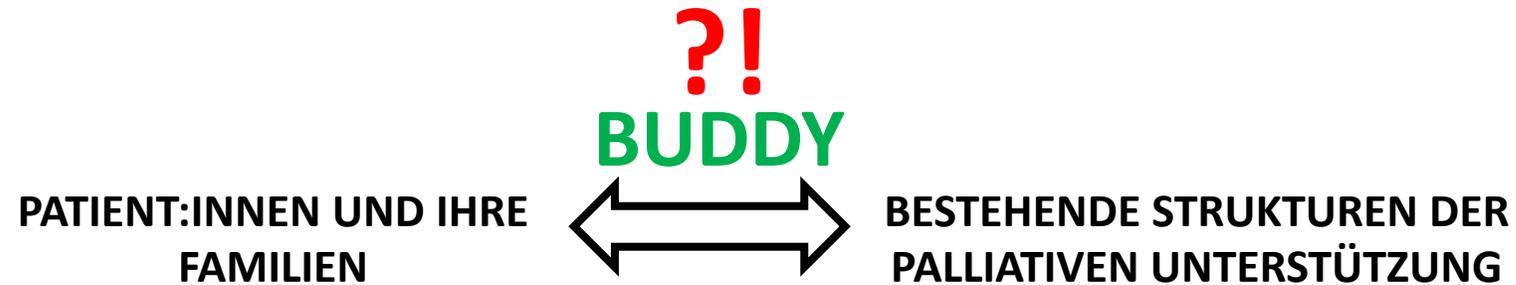
Ja, ich würde sagen, Gespräche müssen stattfinden. **Es muss jemand da sein, der regelmäßig als Ansprechpartner da ist, damit man mit dieser Situation zurechtkommt.** Weil man ... man ist ja einfach überfordert, auch **als Angehöriger überfordert.** Man weiß ja gar nicht, was kann ich da tun oder was kommt auf mich da zu oder ... was ich am Schlimmsten fand, **dass man einfach so alleingelassen wurde.**

“

„Ich persönlich würde mir wünschen, dass diese Orga-Seite irgendwie noch erleichtert würde, weil das ist SO viel, was man dann von 0 auf 100 auf einmal können soll und dran denken soll. Da müsste es wirklich so ´ne Checkliste geben, „Muss sein, kann sein, brauchen wir nicht“, also so irgendwie sowas.“

Auch das ist immer so ein Ritt auf der Rasierklinge, zu sagen, ja, was mache ich richtig, was mache ich falsch. Und da von Seiten dieses Personals, dieser Unterstützer auch eine Ermutigung zu geben, zu sagen, nee, Sie machen das gut, machen Sie weiter, das läuft schon, wir kriegen das gemeinsam hin, das ist glaube ich etwas, was vielen fehlt.

Was braucht es an zusätzlichen Unterstützungssystemen?



- Im Rahmen des Projektes stellen wir betroffenen Menschen **hauptamtliche und ehrenamtliche „Buddies“** als **niederschwellige Ansprechpersonen mit hoher sozialer und fachlicher Kompetenz** zur Seite.
- Deren Aufgabe ist es, in dieser Zeit voller Sorgen, Überforderung und Unsicherheiten **emotionale und praktische Hilfe zu bieten** und bereits **frühzeitig zu unterstützen und zu entlasten**.
- Allein das Wissen, dass es einen Buddy gibt, bietet Sicherheit!
- **Frühzeitig** eine Brücke zwischen dem vorhandenen Versorgungsangebot und Betroffenen zu erschaffen, hilft dabei, das Lebensende bedarfs- und bedürfnisgerecht zu gestalten.
- **Ziel** ist es, das Projekt nach Projektabschluss **nachhaltig zu finanzieren**.



Evaluation „BuddyCare“



UNIKLINIK  
KÖLN

Endlich.



im Dr. Mildred Scheel Haus



HAK e.V.  
Hospiz und Palliativ  
Arbeitsgemeinschaft Köln



AOK Rheinland/Hamburg  
Die Gesundheitskasse.



Stadt Köln

## Auftaktveranstaltung am 26.9.2023



# Erste Ergebnisse

## Interviews mit Buddy-Begleiteten

Ich erfahre durch die Erkrankung jetzt wie sehr das **ein Tabu** ist, wie sehr ich in dem sozialen Umfeld mit den unmöglichsten Sachen konfrontiert werde, einmal sehe ich ZU gut aus um Krebs zu haben oder man schlägt mich tot mit allen möglichen guten Wünschen und man weicht den Kontakt aus, das heißt die **tatsächliche Einsamkeit** zu der Erkrankung ist, dass die sozialen Kontakte (...) ich will nicht sagen abbrechen, aber nicht mehr stattfinden, indem keine **Begegnung** mehr da ist. Das hat mich am meisten dazu bewogen (Anmerkung: Am Buddy-Projekt teilzunehmen). (Interview\_VXFW, Pos. 6)

### Ehrenamtliche

Motivation und Interesse	<i>Und [...] was mich da besonders reizte, war am Projekt, dass es halt eben noch nicht so vorbestimmt ist.</i>
Tätigkeiten und Aufgaben	<i>[...] da geht es tatsächlich um Gespräche führen, um zuhören, um sie zu begleiten.</i>
Wahrnehmung der Rolle	<i>Und natürlich ist es nur das Vehikel [...] Also jetzt, nach knapp zehn, zwölf Kontakten. Natürlich gibt es immer mal wieder Briefe. Aber natürlich entsteht dann auch eine BEZIEHUNG.</i>
Fachliche und soziale Kompetenzen	<i>[...] da könnte ich meine KOMPETENZEN, von Haus aus Sozialarbeiterin, ganz gut noch ein bisschen einbringen.</i>
Zusammenarbeit	<i>War interessant, weil wir (Anmerkung: zwei ehrenamtliche Buddies) haben uns ja auch ausgetauscht, wie das so von beiden Seiten zu sehen ist.</i>
Emotionale Belastung	<i>"Ich bin rausgegangen und habe tief ausgeatmet." Nicht eingeatmet. Ich habe tief ausgeatmet. Das musste ich einfach erst mal loswerden</i>



Marga und Walter  
Boll-Stiftung



UNIKLINIK  
KÖLN

CARING  
COMMUNITY  
KÖLN



Gefördert von:



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend

PAULA  
KUBITSCHECK-  
VOGEL-  
STIFTUNG

# LAUT – Letzthelfer:innen am Arbeitsplatz für einen sensiblen Umgang bei Sterben, Tod und Trauer



## Hintergrund

Rund 70% der Befragten aus dem Projekt „Sterben zu Hause“ führten die Pflege eines sterbenden Angehörigen **parallel zu ihrer beruflichen Tätigkeit** aus (Kasdorf et al.)

- "Tsunami der Betroffenheit und Trauer" (Wilson et al.)
- Erwerbstätige Personen zwangsläufig mit Sterben, Tod und Trauer konfrontiert (Wilcox et al.).
- **Zwei Tage Sonder“urlaub“** im Falle des Todes eines Angehörigen ersten Grades
  - Allerdings erstreckt sich die Phase der Betroffenheit oft weit über diese zwei Tage hinaus
  - Und beginnt auch schon oft davor: Durch **Pflege zu Hause** oder „**Antizipatorische Trauer**“.
- Wenige Unternehmen verfügen bislang über Leitlinien zur Unterstützung von Mitarbeiter:innen in z.B. Trauersituationen am Arbeitsplatz (Flux et al.).

Bei den **erwerbstätigen Pflegepersonen** gab jeder zweite Befragte an, **keine Unterstützung durch den Arbeitgeber** erhalten zu haben (Kasdorf et al.).

*Ich war mit meiner Mama völlig allein. Die letzten 4 Wochen konnte ich sie einfach zuhause nicht angemessen versorgen und nebenbei noch arbeiten gehen. Da steht man ganz hilflos da.*

## Fragestellungen



- Welche **Bedarfe** von Unternehmen für einen sensiblen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer lassen sich identifizieren?
- Welche **Rahmenbedingungen** sind notwendig?
- Welche **Strategien** lassen sich ableiten, um mögliche Barrieren für eine Umsetzung in Unternehmen zu reduzieren?

# Erste Ergebnisse aus der Online-Umfrage

1

## Online-Umfrage

- Relevanz der Themen am Arbeitsplatz
- Bisherige Erfahrungen

### Erste Ergebnisse:

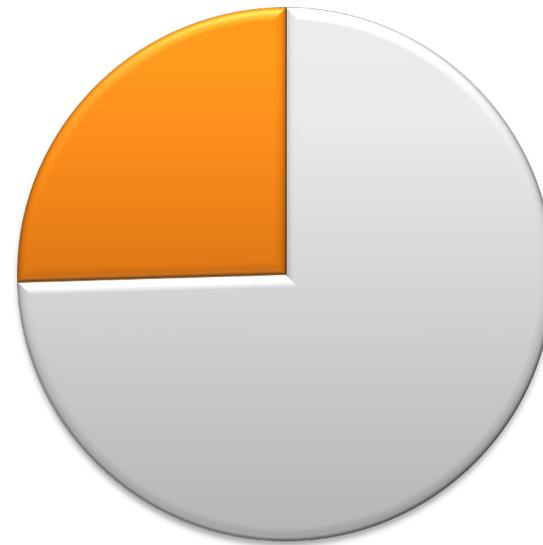
n=1127 → 369 Führungskräfte mit Personalverantwortung

209 Führungskräfte ohne Personalverantwortung

554 Nicht-Führungskräfte

## Welche Erfahrungen haben Menschen in Unternehmen gemacht?

Haben Sie in Ihrem Arbeitsleben schon erlebt, dass ein\*e Kolleg\*in oder ein\*e Mitarbeiter\*in durch Sterben, Tod, schwere Erkrankung oder Trauer **belastet** war?



■ Ja ■ Nein

## Welche Erfahrungen haben Menschen in Unternehmen gemacht?

Haben Sie schon einmal erlebt, soweit Sie wissen, dass Kolleg\*innen oder Führungskräfte aufgrund von Betroffenheit durch Sterben, Tod, schwere Erkrankung oder Trauer **Urlaub** genommen haben oder **krankgeschrieben** waren?



■ Ja ■ Nein

## Welche Erfahrungen haben Menschen in Unternehmen gemacht?

Haben Sie schon einmal **gesetzlichen Sonderurlaub** wegen eines Todesfalles (gemäß BGB § 616 bei Verwandtschaft 1. Grades) genommen?

Ja:  
42 %

Haben Sie selbst in den letzten 5 Jahren Erfahrungen mit Sterben, Tod, schwerer Erkrankung und Trauer gemacht, die zu **Betroffenheit** bei Ihnen führten?

Ja:  
63 %

# Das Projektteam



Dr. Georg Bollig

Leitender Oberarzt  
Schleswig, Erfinder Letzte  
Hilfe, Zentrum für  
Palliativmedizin Köln



Golrokh Esmaili

Projektkoordination LAUT



Melanie Joshi

Wissenschaftliche  
Mitarbeiterin LAUT



Karin Ohler

Caring Community Köln  
und Projektmanagement  
LAUT



Priv.-Doz. Dr. Dr. Julia Strupp

Forschungskoordination  
Zentrum für Palliativmedizin  
Köln



Prof. Dr. Raymond Voltz

Direktor  
Zentrum für  
Palliativmedizin Köln



Dr. Helena Kukla

Wissenschaftliche  
Mitarbeiterin LAUT



Tobias Lang

Wiss. Hilfskraft



[Palliativzentrum-LAUT@uk-koeln.de](mailto:Palliativzentrum-LAUT@uk-koeln.de)



[www.letzthelferamarbeitsplatz.de](http://www.letzthelferamarbeitsplatz.de)



+49 221 478-86910

# Was ist wichtig?



Foto: Karin Ohler



Foto: Nadja Hussein

**Das Kümmern um so viele Stakeholder  
braucht Koordination\***



Foto: WSW-Media Filmproduktion



Foto: Karin Ohler

\*Sophie Meesters, Karin Ohler, Raymond Voltz, Frank Schulz-Nieswandt, Sabine Eichberg, Julia Strupp, Kerstin Kremeike. How can a community be successfully empowered to deal with death, dying, and bereavement? Ann Palliat Med. 2024;13(4):778-79

# Und dann?

Top-Down oder  
Bottom-Up?

Beides.\*



Foto: Karin Ohler

\*Raymond Voltz , Sophie Meesters, Karin Ohler, Birgit Weihrauch, Anne Kreische, Johannes Niessen, Andreas Heller, Julia Strupp and Kerstin Kreimeike: Top-down and bottom-up or participation through action? How to build a compassionate community – the experience of Caring Community Cologne. Palliative Care & Social Practice, 2024, Vol. 18: 1–5



UNIKLINIK  
KÖLN

**PHPCI**  
Public Health Palliative Care International

CARING  
COMMUNITY  
KÖLN



## SAVE THE DATE: 3./4. November 2025

1. Kölner Caring Community Kongress | KCKK
2. Treffen der D-A-CH Sektion der PHPCI

Interessierte können sich per Email vormerken lassen:  
[kongress-caringcommunity@uk-koeln.de](mailto:kongress-caringcommunity@uk-koeln.de)

Email an



# Erkenntnis Nr. 1: Es ist ein Marathon, kein Sprint



**Wir freuen uns auf  
Ihre Fragen.**

**Kontakt**

[info@caringcommunity.koeln](mailto:info@caringcommunity.koeln)

[www.caringcommunity.koeln](http://www.caringcommunity.koeln)

CARING  
COMMUNITY  
KÖLN