



Ministerium für Frauen,
Jugend, Familie und
Gesundheit
des Landes
Nordrhein-Westfalen

Hospiz-Dialog NRW



Oktober 2001/ 09

NRW.

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

Qualität in der Hospizbewegung ist gerade in Nordrhein-Westfalen ein immer bedeutender werdendes Thema, hat doch hier die Hospizarbeit an Quantität so gewonnen, dass es notwendig ist, nicht mehr nur nach der Flächendeckung zu fragen. Hier sind nun Fragen zu beantworten nach den Ausformungen, den Strukturen, den Zielsetzungen und somit nach der Qualität der Versorgung. Diese Fragen werden dann besonders relevant, wenn es um langfristige bundeseinheitliche Finanzierung geht, wenn Kriterien für Qualität festgelegt werden müssen, wenn Förderungswürdigkeit von klaren Faktoren abhängt. Aber auch die nicht immer beobachtbaren Kennzeichen, wie zum Beispiel die Haltung einer Einrichtung und ihrer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dürfen nicht unberücksichtigt bleiben.

In dieser Ausgabe des „Hospiz Dialog NRW“ beleuchten Autoren den Begriff „Qualität“ aus verschiedenen Blickwinkeln. Zu Wort kommt dabei ein Fachmann aus der Pflegewissenschaft, ein Professor der Theologie sowie ein Geschäftsführer aus der AIDS-Hilfe. Auch wenn aus diesen Blickrichtungen nur ein Teil dieser umfangreichen Thematik angesprochen wird, hoffen wir, dass Sie gute Anregungen und Anstöße für Ihre Diskussionen zum Begriff der Qualität in der Hospizarbeit finden.

Gerlinde Dingerkus

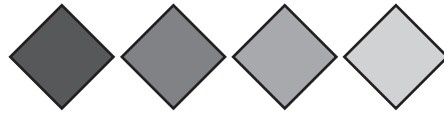
Paul Timmermanns

Redaktion Hospiz-Dialog NRW



Inhalt

INFORMATION



- “Palliativmedizinischer Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen - ein neues Modellprojekt hat seine Arbeit aufgenommen**
Von Dr. Thomas Schindler 4
- Wer an Krebs erkrankt, braucht oft mehr als nur medizinische Hilfe. Psychosoziale Krebsnachsorge - ein Schwerpunkt der GBK**
Von der Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten NRW (GBK) 5
- Ganzheitliche Aspekte von Hunger und Durst am Lebensende**
Von der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW, Dr. med. Herbert Kaiser 8
- KOSKON NRW - Eine Einrichtung zur Unterstützung der Selbsthilfe stellt sich vor**
Von Anita M. Jakubowski 10

SCHWERPUNKT: Qualität



- “Qualität” - Bedeutung und ethische Dimension einer Schlüsselkategorie hospizlicher Arbeit**
Von Prof. Dr. Gerhard Höver 12
- Überlegungen zur Qualität und Vernetzung in der Hospizarbeit**
Von Peter Prosche 15
- Hospiz und Pflege - einige Überlegungen**
Von Dr. Wilfried Schnepf 17

- Foto-an-Ecken** 20
- Veranstaltungskalender** 21
- Literaturreport** 22
- Impressum** 23

“Palliativmedizinischer Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen” - ein neues Modellprojekt hat seine Arbeit aufgenommen

Von Dr. Thomas Schindler

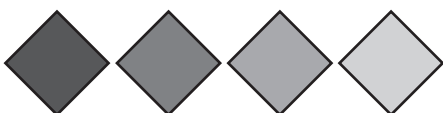
In den letzten 10 Jahren hat nicht nur die Hospizbewegung erfreulicherweise immer mehr Anhänger gewonnen, auch die Entwicklung von Palliativmedizin und Palliativpflege ist gerade in Nordrhein-Westfalen ein gutes Stück vorangekommen – wenn auch die entsprechenden Angebotsstrukturen bisher noch ungleich verteilt sind. Mitte 2001 gab es in NRW 14 Palliativstationen, 35 stationäre Hospize sowie eine zunehmende Anzahl engagierter Ärzte sowohl in den Kliniken wie im niedergelassenen Bereich, die sich für eine bestmögliche Versorgung unheilbar kranker Menschen am Lebensende einsetzen. Wegbereiter dieser Entwicklung waren vor allem die in der Hospizbewegung engagierten Menschen, die sich seit den 80er Jahren für eine angemessene Begleitung Sterbenskranker einsetzen.

Trotz dieses Bemühens werden jedoch immer noch viele Patienten am Lebensende in ein Krankenhaus eingewiesen, obwohl eine Versorgung zu Hause möglich wäre und die meisten sterbenskranken Menschen sich dies auch wünschen. Die Notwendigkeit einer guten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung auch im ambulanten Bereich wurde deshalb immer offensichtlicher. In der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen ergeben sich nämlich nicht selten Probleme, die weder von engagierten Angehörigen und ehrenamtlichen Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter, noch von den betreuenden Hausärzten und einbezogenen traditionellen Pflegediensten bewältigt werden können. In dieser Situation können ambulante Hospiz-

und Palliativdienste für alle Beteiligten eine große Hilfe sein. Mit ihrer fachlichen Expertise tragen diese Dienste dazu bei, dass die meisten schwerkranken (Tumor-) Patienten gut versorgt zu Hause sterben können.

Seit Ende 2000 werden – auf Initiative der Landesregierung und mit Unterstützung der gesetzlichen Krankenkassen – von 17 regional tätigen ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten eine qualifizierte palliativpflegerische Beratungstätigkeit sowie im Bedarfsfall auch die Erbringung palliativpflegerischer Leistungen angeboten. An diesem so genannten “NRW-Projekt zur Förderung palliativpflegerischer Hausbetreuungsdienste” sind Einrichtungen in Bonn, Borken, Düren, Düsseldorf, Duisburg, Erkelenz, Erkrath-Hochdahl, Frechen, Hagen, Köln, Lennestadt, Much, Recklinghausen, Troisdorf und Wuppertal beteiligt. Eine vom Land finanzierte Begleitforschung zu diesem Projekt wird vom Institut für Pflegewissenschaften in Bielefeld durchgeführt. Ein erster Zwischenbericht wurde im August veröffentlicht.

In Ergänzung dazu – und ebenfalls vom Land NRW gefördert – wird zusätzlich seit dem 1. Juli 2001 ein “Palliativmedizinischer Konsiliardienst in NRW” zur direkten Unterstützung der Hausärzte (in allen Landesteilen) angeboten. Träger dieses Modellprojekts ist ALPHA-Rheinland in Kooperation mit dem bisher einzigen Lehrstuhl für Palliativmedizin in Deutschland an der Rheinischen Friedrich-Wilhelm-Universität in Bonn (Lehrstuhlinhaber: Prof. Eberhard Klaschik). In erster Linie sollen telefonische Beratungen im konkreten Betreuungsfall



durchgeführt werden (z.B. bei Fragen zur Schmerztherapie, zur weiteren Symptomkontrolle oder zu ethischen Problemkreisen wie Therapiebegrenzung bzw. Therapieverzicht). Darüber hinaus werden auf Wunsch interessierter Hausärzte Fortbildungen zu palliativmedizinischen Schwerpunktthemen organisiert. Schließlich soll in regelmäßigen Gesprächen mit den Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen ein Weg gefunden werden, Palliativmedizin und Palliativpflege stärker als bisher zu fördern. Eine enge Zusammenarbeit mit allen in der Palliativmedizin und Hospizarbeit engagierten Einrichtungen ist deshalb besonders wichtig und im Sinne der Bildung regionaler Netzwerke anzustreben.

*Weitere Informationen erhalten Sie bei:
Palliativmedizinischer Konsiliardienst in
NRW*

c/o Dr. Thomas Schindler

Südwall 1-5

47608 Geldern

Tel.: 02831 / 977 866, Fax: 02831 / 977 877

eMail: pkd.nrw@web.de



Wer an Krebs erkrankt, braucht oft mehr als nur medizinische Hilfe. Psychosoziale Krebsnachsorge - ein Schwerpunkt der GBK

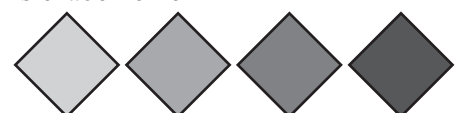
*Von der Gesellschaft zur Bekämpfung der
Krebskrankheiten Nordrhein-Westfalen e.V.
(GBK) - Krebsgesellschaft NRW*

Seit 1980 ist die psychosoziale Krebsnachsorge ein Schwerpunkt der Arbeit der GBK. Denn onkologische Erkrankungen, insbesondere solche mit chronischen Verlaufsformen, gehen mit starken physischen und psychischen Belastungen einher, häufig verbunden mit Problemen im familiären, beruflichen und sozialen Umfeld. Viele Krebsbetroffene brauchen dann weiterführende Hilfen, die je nach der spezifischen Problemlage von Angehörigen der entsprechenden Berufsgruppen und/oder Selbsthilfegruppen geleistet werden können. Den besonderen Belastungen von onkologisch Kranken sowie deren Angehörigen entsprechend, hat die „Psychosoziale Onkologie“ einen hohen Stellenwert erhalten und zur Entstehung psychosozialer Beratung in Klinik und im ambulan-

ten Bereich geführt.

Nach wie vor besteht ein Missverhältnis zwischen den zahlreichen, wissenschaftlich erprobten Hilfsmöglichkeiten seitens der psychosozialen Onkologie und deren Verfügbarkeit für die Erkrankten und ihre Angehörigen. Daher wäre es notwendig, eine psychosoziale Versorgungskette aufzubauen oder – soweit vorhanden – zu festigen, die in gleicher Weise den stationären und ambulanten Bereich umfasst. Dabei bildet die weitere Professionalisierung der psychosozialen Onkologie die Grundlage einer qualitätsbewussten Krankenbetreuung.

Die psychoonkologischen Mitarbeiter sind in der Regel Sozialarbeiter, Sozialpädagogen oder Psychologen. Sie erheben mit ihrem Beratungsangebot nicht den Anspruch, medizinische Therapie zu ersetzen. Im gesamten Kontext der Nachsorge von Krebspatienten stellen sie aber eine



unverzichtbare Ergänzung dar.

Das ambulante Beratungsangebot im Bundesland NRW ist leider z.Zt. immer noch nicht flächendeckend. Nur vereinzelt gibt es in einigen Städten Initiativen und Fördervereine, die Beratungsstellen eingerichtet haben. Eine detaillierte Konzeption zu einer flächendeckenden ambulanten psychosozialen Krebsnachsorge in NRW wurde in einem Arbeitskreis entwickelt und von der GBK 1997 veröffentlicht.

Psychoonkologische Beratung

Die psychoonkologische Beratung ist eine auf die Tumorerkrankung bezogene psychologische und soziale Beratung, die Informationen, Einleitung oder Vermittlung zu gesetzlich verankerten Möglichkeiten (BSHG, SGB, Schwerbehindertenrecht

usw.) beinhaltet.

Rehabilitationsberatung bei:

- Medizinischer Rehabilitation
- Beruflicher Rehabilitation
- Sozialer / psychosozialer Rehabilitation.

Das Beratungsangebot zieht selbstverständlich auch Angehörige ein. Die Adressen der Beratungsstellen können Sie über die Geschäftsstelle der GBK, Krebsgesellschaft NRW, erfahren.

Hilfe zur Selbsthilfe

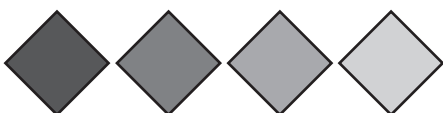
In den vergangenen Jahren bildeten sich immer mehr Selbsthilfegruppen. Das bisher fortschreitende Anwachsen dieser Bewegung, die Vielzahl und Vielfalt der einzelnen Initiativen und Aktivitäten, sowie der allgemeine Bekanntheitsgrad, lässt die Selbsthilfegruppen nahezu als „gesellschaftliche Institution“ charakterisieren.

Die unentgeltlich erbrachten Hilfeleistungen und ehrenamtlichen sozialen Tätigkeiten erfahren – nach jahrelangem Schattendasein – zunehmend Anerkennung und auch eine sozialpolitische Aufwertung. Der Gesetzgeber, die Rehabilitationsträger, Politiker jeglicher Couleur, anfänglich distanzierte und konservative Professionelle, suchen inzwischen das Gespräch und eine Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen.

Diese Wende oder Zuwendung ist begründet zum einen in den Grenzen der Leistungsfähigkeit unseres Gesundheitssystems, zum anderen durch die stets fortschreitende Fremdverwaltung und Fremdbestimmung des Menschen, professionelles Expertentum und die hiermit verbundene Bürokratisierung mitmenschlicher Hilfen.

Die bestehenden professionellen medizinischen und sozialen Einrichtungen und Dienste sind auch auf Grund ihrer Aufgabenstellung oft nur begrenzt in der Lage, den individuellen Bedürfnissen zu entsprechen, bei denen nicht nur oder nicht mehr professio-

GBK ■■■ KREBSGESELLSCHAFT NRW



nelle, also z. B. ärztliche oder pflegerische Hilfe, benötigt wird. Diese Mangelsituation tritt vor allem im Übergang von der akuten medizinischen Behandlungsphase zurück in den Alltag ein.

Die Zielsetzung der lokalen oder regionalen Gruppen beinhaltet die persönliche Information der Betroffenen als auch eine individuelle Beratung. Zwangloses Beisammensein, Vorträge und Diskussionen, gemeinsame Freizeitgestaltung und unterschiedliche Aktivitäten werden angeboten und bieten die Möglichkeit, Probleme und Schwierigkeiten anzusprechen. Eine kontinuierliche Aufarbeitung der psychosozialen Konfliktsituation kann hier jedoch nicht erfolgen.

Es gibt insgesamt 167 Selbsthilfegruppen in NRW, die in den Landesverbänden der Frauenselbsthilfe nach Krebs, der ILCO, der Kehlkopfhilfe, der Leukämiehilfe und dem Arbeitskreis der Pankreatektomierten organisiert sind. Zusätzlich gibt es 54 eigenorganisierte, örtliche Krebs-Selbsthilfegruppen in NRW, die in enger Verbindung zur GBK stehen.

Seminare der GBK

Die GBK bietet regelmäßig Arbeitskreise und Seminare in Köln, Düsseldorf und Dortmund an. 1994 hat sich ein Konzept zum „Basis- und Aufbauseminar für Krebs-Selbsthilfgruppenarbeit“ entwickelt. Die Zielgruppe sind neue, zukünftige Leiterinnen oder Leiter, Sprecher oder Vorsitzende von Krebs-Selbsthilfgruppen. Die Seminare finden in Zusammenarbeit mit den Onkologischen Schwerpunkten, dem LandesSportBund in Duisburg, der ARGE in Bochum und ALPHA Westfalen-Lippe in Münster oder Mönchengladbach statt.

Die Teilnehmer haben in den Seminaren durchweg handfeste, gehaltvolle Informationen in laienverständlicher Form erhalten. Aufbau, Verlauf und Ergebnisse der Semi-

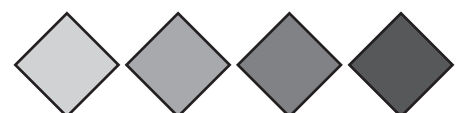
nare entsprachen den angestrebten Zielen:

- Vermittlung von Basisinformationen sowie Aufklärung über Rechte und Dienstleistungen;
- Kompetenzerweiterung, Aktivierung und Stabilisierung der Handlungsfähigkeit des Einzelnen und der Selbsthilfegruppe;
- Reflexion des persönlichen Krankheitsgeschehens, der eigenen Helferrolle sowie der Gruppenarbeit;
- Solidarisches Handeln mit Gleichbetroffenen und professionellen Helfern.

Bereits nach wenigen Veranstaltungen gab es die ersten Fortschritte: Die Gruppen tauschten sich nicht nur untereinander aus, sondern arbeiteten auch gruppenspezifische Problemstellungen auf. Es wurde reflektiert über die eigene Krankheit, aber auch die Helferrolle sowie die Gruppenarbeit.

Die Bereitschaft und das Bedürfnis, voneinander zu lernen, sind deutlich gewachsen. Die Gruppen, die an den Seminaren teilgenommen haben, kennen sich mittlerweile untereinander und suchen auch außerhalb der Seminare den Erfahrungsaustausch. Die Kontakte zur GBK haben ebenfalls deutlich zugenommen. Immer mehr Interessierte rufen an, geben Informationen weiter oder teilen ihre Probleme mit.

*Reinhold Müller
GBK - Krebsgesellschaft
Landesverband der
Deutschen Krebsgesellschaft e.V.
Johannes-Weyer-Str. 1
40225 Düsseldorf
Telefon: 0211/330016, Fax: 0211/9348833*



Ganzheitliche Aspekte von Hunger und Durst am Lebensende

Von der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW, Dr. med. Herbert Kaiser

An den beiden Tagen nach Pfingsten findet traditionell die Jahrestagung der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW statt.

Das diesjährige Thema lautete „Ethische Grundlagen der Hospizarbeit“.

In fünf Workshops befassten sich die Teilnehmer mit unterschiedlichen ethischen Fragestellungen in der praktischen Hospizarbeit, wie „Spannungsfeld zwischen den Wertvorstellungen des Trägers und der praktischen Arbeit der Hospizmitarbeiter“ oder „Wie wird die ethische Grundhaltung im Umgang mit den Angehörigen sichtbar“.

Die Ergebnisse aus dem Workshop „Ganzheitliche Aspekte von Hunger und Durst“, die von Dr. Herbert Kaiser (Gütersloh) und Dr. Bernd Bauer (Münster) moderiert wurden, möchten wir Ihnen im Folgenden vorstellen.

1. Wenn über Essen und Trinken am Lebensende gesprochen wird, treten in der Diskussion oft die Probleme, die in der letzten Lebensphase krankheitsbedingt auftreten (Übelkeit, Erbrechen) und die normale Nahrungsaufnahme behindern können, in den Vordergrund. Essen und Trinken haben aber nicht nur die Funktion der Kalorien- und Flüssigkeitsaufnahme, sondern haben für das Leben des kranken Menschen vielfältige Bedeutungen. Nicht nur die Probleme, sondern auch die Ressourcen, die sich hieraus für die Gestaltung des Lebens in seiner letzten Phase ergeben können, sollten wahrgenommen werden.

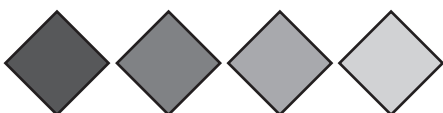
Bedeutungen, die im Workshop angesprochen und von den Teilnehmern entwickelt wurden:

- Essen und Trinken als Lebenserhalt, zur Erhaltung der Gesundheit
- Lust, mit allen Sinnen genießen, sehen riechen, schmecken, Lebensfreude, Lebensqualität
- aber auch Frust, Ersatzbefriedigung
- Geselligkeit, Gemütlichkeit, Kommunikation, Verwöhnen, Zuneigung, Zuwendung
- Nahrung als Reichtum und Geschenk, Urkraft Wasser nicht nur Körper-, sondern auch Seelenpflege
- Kulturelle und erzieherische Aspekte, die unser Verhältnis zu Essen und Trinken prägen

Es fällt auf, dass nur wenige Aspekte sich auf den rein körperlichen Bereich beziehen. Eine mindestens ebenso starke Gewichtung liegt auf den Aspekten, die dem psychischen, sozialen und spirituellen Bereich zuzuordnen sind. Hieraus ergeben sich in der Begleitung viele Ansätze zur Förderung von Lebensqualität und Zufriedenheit, die mit viel Kreativität genutzt werden können. Bei fortschreitender Erkrankung und Annäherung an den Tod sollten die Begleiter achtsam wahrnehmen, wann der Patient sich von welchen Aspekten verabschieden muss oder möchte.

2. Um beurteilen zu können, was wir am Ende des Lebens tun müssen und lassen dürfen, sollten einige medizinische Fakten bekannt sein:

- Hunger tritt am Lebensende selten auf. Auch schwerkranke Menschen können geringe Mengen an Nahrung zu sich nehmen, die völlig ausreichend sind, um das meist ohnehin geringe Hungergefühl zu senken. Dies gilt oft auch dann, wenn schwere Störungen, z.B. ein vollständiger Darmverschluss vorliegen.



- ➔ Durst kann durch Infusion kaum gelindert werden, da zahlreiche Medikamente, die am Ende des Lebens notwendig sind (Schmerzmittel, Mittel gegen Übelkeit etc.) hierzu beitragen. Wichtiger ist für diese Menschen eine regelmäßige gute Mundpflege.
- ➔ Kräfteverfall und Gewichtsverlust bei schwerkranken Menschen (Kachexie) lassen sich durch eine intensive künstliche Ernährung z.B. über Sonden nicht aufhalten, da nicht die verminderte Zufuhr, sondern der gestörte Stoffwechsel entscheidend ist. Dies gilt insbesondere dann, wenn die zu Grunde liegende Erkrankung, z.B. eine Tumorerkrankung nicht mehr ursächlich behandelt werden kann.
- ➔ Auch bei bewusstlosen, sterbenden Menschen ist eine Flüssigkeitszufuhr nicht generell notwendig und sollte im Einzelfall kritisch abgewägt werden.

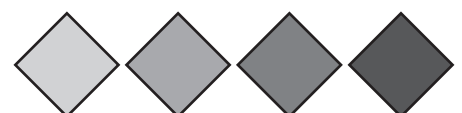
schen Pflegenden, Ärzten, Angehörigen, Freunden, Begleitern im Interesse des sterbenden Menschen muss angestrebt werden.

*Dr. med Herbert Kaiser
Palliativstation
Bildungswerk Hospiz und
Palliativmedizin am
Städtischen Krankenhaus Gütersloh
Reckenbergerstr. 19
33332 Gütersloh
Tel.: 05241/ 832540;
Fax: 05241/ 832227
e-mail:
info@hospiz-und-palliativmedizin.de*

3. Maßgebend bei allen Entscheidungen über Essen und Trinken am Ende des Lebens ist der Wille des betroffenen Menschen. Dies setzt eine offene Kommunikation und Information voraus; die Ergebnisse sollten dann dokumentiert und z.B. in Form einer Patientenverfügung festgehalten werden.

Probleme in diesem Bereich betreffen aber niemals nur einen einzelnen Menschen, sondern auf Grund der zahlreichen psychischen und sozialen Aspekte immer auch Angehörige und Freunde. Diese sollten, wenn es dem Willen des Patienten entspricht, mit einbezogen werden.

Eine offene Kommunikation aller Beteiligten ist insbesondere dann nötig, wenn ein Mensch bewusstlos ist, und seinen eigenen Willen nicht mehr äußern kann und nach dem mutmaßlichen Willen entschieden werden muss. Eine enge Zusammenarbeit zwi-



KOSKON NRW - Eine Einrichtung zur Unterstützung der Selbsthilfe stellt sich vor

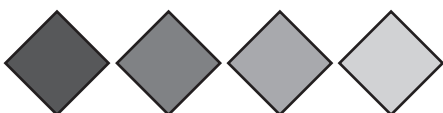


Von Anita M. Jakubowski

In NRW gibt es ungefähr 14.000 Selbsthilfegruppen zu ca. 340 unterschiedlichen Themen.

Wie aber finden Interessierte die für sie geeignete Selbsthilfegruppe? Wo erhalten Interessierte Informationen über Selbsthilfegruppen? Wie können Selbsthilfegruppen unterstützt werden? Wer stellt finanzielle Fördermittel für Selbsthilfegruppen zur Verfügung?

Diese und ähnliche Fragen stellen sich nicht nur für Betroffene, die eine Selbsthilfegruppe suchen. Auch Professionelle in Einrichtungen der Sozial- und Gesundheitsversorgung, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in kommunalen Verwaltungen, Politikerinnen und Politiker möchten sich über Selbsthilfegruppen informieren oder haben Fragen zu Themen, die von Selbsthilfegruppen bearbeitet werden. Ebenso gibt es Selbsthilfegruppen, die Informationen oder Anregungen für ihre Gruppenarbeit benötigen.



Für alle Fragen zu Selbsthilfegruppen und Unterstützung von Selbsthilfegruppen steht KOSKON in Nordrhein-Westfalen als zentrale Informations-, Beratungs- und Service-Stelle zur Verfügung.

KOSKON gibt Auskunft über Selbsthilfekontaktstellen – auch bekannt als KISS – in NRW. Zur Zeit gibt es in 29 Städten bzw. Kreisen diese örtlichen Informations-, Vermittlungs- und Beratungsstellen für Selbsthilfegruppen (vgl. Karte).

Für Bereiche, in denen es keine Selbsthilfekontaktstelle gibt, versucht KOSKON eine andere örtliche Anlauf- und Vermittlungsstelle für Selbsthilfegruppen zu erschließen. Für die bestehenden Selbsthilfekontaktstellen sowie für Professionelle, die Selbsthilfegruppen unterstützen wollen, stellt KOSKON Informationen zur Verfügung und bietet Beratung zur Selbsthilfe-Unterstützung an.

Personen, die sich für die Arbeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen interessieren, können kostenfrei den vierteljährlich erscheinenden Rundbrief mit aktuellen Informationen zum Selbsthilfebereich erhalten.

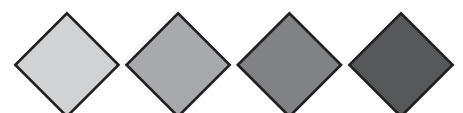
Darüber hinaus werden von KOSKON Arbeitshilfen für Selbsthilfegruppen und für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen erstellt, die ebenfalls kostenfrei zu beziehen sind. Zur Zeit sind dies ein Leitfaden für die Gruppenarbeit, die jährlich aktualisierte Liste landesweiter Selbsthilfevereinigungen in NRW, eine Broschüre über die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen in NRW und eine Liste der Themen, zu denen es in NRW Selbsthilfegruppen gibt.

Die von KOSKON jährlich veranstalteten Fachtagungen befassen sich mit Selbsthilfe relevanten Themen. In diesem Jahr ist das Thema der Fachtagung "Selbsthilfe – Ein Weg aus der Ess-Störung?"

KOSKON wird finanziert vom Land Nordrhein-Westfalen. Träger ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. - der Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen.

Mit dieser Trägerschaft ist es für KOSKON möglich, themen- und verbandsübergreifend im Wesentlichen fachliche Interessen der Selbsthilfe zu verfolgen und so die Idee der Arbeit in Selbsthilfegruppen in NRW sowie ihre Unterstützung und Förderung weiterzuentwickeln.

*Anita M. Jakubowski
KOSKON NRW
Friedhofstraße 39
41236 Mönchengladbach
Tel.: 02166 / 24 85 67
Fax: 02166 / 24 99 44
e-mail: koskon@t-online.de
Internet: www.koskon.de*



„Qualität“ - Bedeutung und ethische Dimension einer Schlüsselkategorie hospizlicher Arbeit

Von Prof. Dr. Gerhard Höver

Wo immer Fragen nach einer „neuen Kultur“ in den verschiedensten Bereichen menschlichen Handelns und Lebens gestellt werden, wird offenkundig nach mehr gefragt als nur nach Bleibendem und Verbindlichem, das sich im Wandel der vielfältigen Situationen durchhält und als gültig erweist. Vielmehr richtet sich der Blick gerade auf ein dynamisierendes Moment, das der ganzen Bewegung ihr unverwechselbares Profil gibt und gerade darin ihre wesenhafte „Qualität“ als Ausdruck einer „Idee“ offenbart.

„Qualität“ ist das, was einer tragenden Idee lebendigen Ausdruck verschafft.

Wie kaum eine andere „Idee“ ist die sogenannte Hospizidee von ihrer Zielbestimmung her konstitutiv auf „Qualität“ bezogen. „Qualitäten“ sind allgemein betrachtet durch zwei Merkmale gekennzeichnet: zum einen durch die Steigerungsfähigkeit im Sinne der Intensität, zum anderen durch die Möglichkeit des Gegensätzlichen bzw. des Umschlags ins Gegenteil. Im Bereich der Hospizarbeit haben diese Merkmale existentiellen, keinen bloß theoretischen Charakter: Was auch immer hier als „qualitativ“ betrachtet wird, es geht um „Nähe“, die durch „Mittel“ gefördert, aber nicht ersetzt werden kann, und es geht um das je „Neue“ und Unverrechenbare, das zwar durch Struktur- und Prozessorientierung unterstützt und abgesichert, durch undifferenzierte und systemimmanente Praktizierung aber inhaltlich entleert werden kann. Gerade diese Möglichkeit des Gegensatzes von gehaltvollem Profil und entleerter Form, die in realer Weise Menschen positiv und eben

auch negativ betreffen kann, macht nicht nur die Notwendigkeit ständiger „Qualitätssicherung“ in der hospizlichen wie auch in der mit ihr verknüpften palliativmedizinischen Arbeit deutlich, sondern sie muss uns auch dazu herausfordern, über das nachzudenken, was eigentlich „Qualität“ in diesem Lebenszusammenhang bedeutet und welche ethischen Dimensionen mit dieser Kategorie verknüpft sind.

In Anbetracht der Tragweite und Schwierigkeit kann es hier nur um einen ersten Anstoß gehen. Qualitätssicherung ist sicher auch aus äußeren Gründen notwendig, besonders deswegen, weil sich das Hospizwesen immer mehr in einer Vielzahl von ambulanten, teilstationären und stationären Einrichtungen gestaltet. Primär aber ist sie aus einem inneren Erfordernis notwendig, nämlich dass man sich grundsätzlich an einer so anspruchs- und gehaltvollen Idee wie die der Hospizarbeit nur dann konsequent orientieren kann, wenn man sich ständig und je neu um die Entwicklung der Qualität ihres Wesens selbst bemüht. Die Hospizidee besteht ja darin, ein Leben in Würde bis zuletzt zu ermöglichen und eine neue Kultur des Sterbens dauerhaft zu initiieren (vgl. Graf, G. u.a.: Visionen der Hospizidee - die Integration der Hospizarbeit. In: Die Hospiz-Zeitschrift. Fachform für Hospizarbeit 1 1999/ 1, 3-6).

Die Entwicklung der Hospizidee gerade in ihren institutionalisierten Formen ist dieser Leitidee im strikten Sinne verpflichtet.

Qualität



Die Vision der Hospizidee liegt nicht in der Institutionalisierung, sondern in der Erweckung einer elementaren Grundhaltung gegenüber dem Leben als Basis einer Kultur des Sterbens. Die Zielrichtung der Hospizbewegung geht somit weit über die praktische Begleitung von Sterbenden und deren Angehörigen hinaus. Sie dient dem Aufbau "lebendiger Strukturen" (living structures), deren Lebensoffenheit in der Integrationsfähigkeit der Einzelbewegungen liegt. Diese Offenheit bedeutet, dass nur im gemeinsamen Kontext mit Palliativmedizin, palliativer Pflege, Spiritualität und psychosozialer Begleitung eine gelingende Begleitung für den Sterbenskranken und den ihm Nahestehenden erfolgen kann. Dies verlangt zugleich auch eine ständige Auseinandersetzung mit bestehenden strukturellen Grenzen.

Bieten Netzwerke sinnbildlich gesehen direkten Schutz für den Sterbenskranken, so bedeutet gleichwohl auch das Knüpfen dieser Netze Reibungen, die eine ständige Reflexion der Handlungsweise erfordern.

Sterbebegleitung ist in höchstem Maße eine personale Handlungsweise, will sie den Anspruch erfüllen, der unverrechenbaren Person des sterbenden Menschen entsprechen und ihr gerecht werden zu können.

Da das Sterben als Teil des Lebens ureigster Akt der individuellen Person in der Ganzheit ihrer Lebensbezüge ist, bedarf es einer Vielzahl spezifischer Dienste und Hilfen, die in besonderer Weise aufeinander abgestimmt und miteinander integriert sein müssen. Sterbebegleitung als Handlungsweise muss eine Einheit darstellen, die nicht zum Schema vereinheitlicht werden darf. Analog gilt dies auch für die Begleitung der Angehörigen sowie für die Trauerbegleitung der Hinterbliebenen.

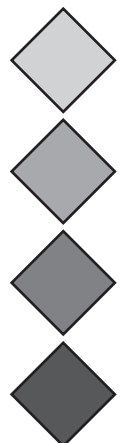
An der Erfüllung dieser Ansprüche bemisst sich letztlich die Qualität von Hospizbewegungen.

Die Sicherung der Qualität hospizlicher wie auch palliativmedizinischer Arbeit bedarf der Umsetzung in praktikable Konzepte. In diesem Zusammenhang unterscheidet man zwischen Strukturqualität, Prozessqualität und Ergebnisqualität.

Es ist evident, dass die Ergebnisqualität sich weniger leicht durch herkömmliche Erfassungsmethoden ermitteln und überprüfen lässt, - obwohl ohne Zweifel "in Zukunft hier ein wesentlicher Schwerpunkt" (vgl. Nauck, F. u.a.: Qualitätssicherung in der Palliativmedizin. Ermittlung der Struktur und Prozessqualität auf den Palliativstationen in NRW, in: ZaeFQ 94 2000, 587-594) liegen muss -, denn bei dieser Qualität handelt es sich um sog. "primäre" Qualitäten.

Geht es doch dabei um Anfragen und Ansprüche der Sterbenden selbst, wie etwa: "Habe ich das Recht, als lebendiges menschliches Wesen behandelt zu werden, bis ich sterbe, meine Hoffnung aufrechtzuerhalten, worauf sie sich auch immer jeweils richtet, von Menschen umsorgt zu werden, die ihrerseits Hoffnung haben, meine Gefühle und Emotionen in Bezug auf meinen bevorstehenden Tod auf meine Weise zum Ausdruck zu bringen, an Entscheidungen über meine Pflege teilzuhaben, ständige medizinische und pflegerische Betreuung zu erwarten, auch wenn keine Heilung erreicht wird und die Pflege nur noch Leiden mildern kann, nicht allein sterben zu müssen, schmerzfrei zu sein, darauf, dass meine Fragen ehrlich beantwortet werden, darauf, nicht enttäuscht zu werden, von meiner und für meine Familie Hilfe zu empfangen,

Qualität



Qualität

damit wir meinen Tod akzeptieren können, in Frieden und Würde zu sterben, meine Individualität zu behalten und nicht für meine Entscheidungen verurteilt zu werden, mögen diese auch den Überzeugungen anderer Menschen widersprechen, zu erwarten, dass die Unversehrtheit meines Körpers auch nach meinem Tode respektiert wird, auf feinfühlig und kompetente Pflegepersonen, die meine Bedürfnisse verstehen und imstande sind, ihrerseits eine Erfüllung darin zu finden, mir zu helfen, meinem Tod in die Augen zu schauen?“ (vgl. Mauritz, M.: Grußwort. In: Hospiz Landesarbeitsgemeinschaft Niedersachsen e. V.: (Hg.): hospiz bewegt niedersachsen. Die Landesarbeitsgemeinschaft stellt sich vor. Hannover 2001, 9)

Diese "Ergebnisqualitäten", wenn man sie als solche bezeichnen möchte, sind deshalb primär, weil sie unmittelbar die "Ethik" der Hospizidee in ihrem wesentlichen Gehalt betreffen. Bei den Struktur- und Prozessqualitäten handelt es sich überwiegend um sog. "sekundäre" Qualitäten.

Dies meint keine Abwertung, vielmehr entspricht es dem Gedanken der philosophischen Tradition, dass Qualitäten nur dann Wirksamkeit entfalten können, wenn sie auf bestimmten "Größen" quantitativer Art basieren. Ohne die Entwicklung der sog. "sekundären" Qualitäten lassen sich auch die sog. "primären" Qualitäten nicht absichern. Zu letzteren gehören bes. die Haltung, die "Dynamis", die Affektionen und das, was man als "Profil" (Figur und äußere Form) bezeichnen könnte (vgl. Blasche, S.: Qualität I. Antike. In: Ritter, J./ Gründer, K. (Hg.): Historisches Wörterbuch der Philosophie 7. Basel 1989, 1748-1752).

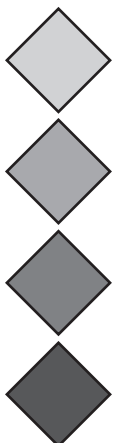
Das traditionelle Schema vermag durchaus

noch zu vermitteln, dass es "Qualitäten" ohne "Haltung" nicht geben kann. Ohne die grundlegende Haltung der unbedingten Annahme des Anderen, kann von "Qualität" in einem gehaltvollen Sinne gar keine Rede sein.

Das bedeutet, dass der Qualitätssicherung in der hospizlichen und palliativmedizinischen Arbeit schlechthin eine ethische Dimension eigen ist, ohne die es nicht einmal eine legitimierende Grundlage dafür gäbe, einen solchen Dienst zu leisten.

In diesem Sinne ist der Einsatz seiner selbst im Sinne der unbedingten Annahme des anderen das A und O aller menschenbegleitenden Praxis, die beansprucht, inhaltlich qualitativ zu sein. Die Entwicklung der sogenannte "sekundären" Qualitäten hingegen ist das solide Korpus, das diesem Einsatz die notwendige unterstützende Struktur und Richtung zu geben vermag. Freilich vermag das traditionelle Schema der Qualitäten noch nicht recht zu vermitteln, woher denn nun die innovative Dynamik selbst kommt und von welchem Gehalt sie ist.

Mit der geschichtlichen Entfaltung des Bewusstseins unserer genuinen menschlichen Freiheit ist deutlich geworden, dass diese "Kraft", die in der Lage ist, "qualitativ Neues" hervorzubringen, keine endliche Größe sein kann, sondern ein Uneingeschränktes, Unbedingtes, Unendliches. Die Art und Weise, wie ein so Unbegrenztes im Endlichen Raum gewinnt, genau diese ist, welche als etwas "qualitativ Neues" seinen Ausdruck findet. Solch Uneingeschränktes lässt sich zunächst nur in negativer Form ausdrücken, die zugleich eine Grenze formuliert, die man nicht überschreiten darf. Die Aussage "Die Würde des Menschen ist



unantastbar“, wie sie den obersten Verfassungsgrundsatz darstellt, bringt diesen Sachverhalt in unmittelbar ethischem Sinne auf den Punkt. Seit dem neuzeitlichen Freiheitsdenken ist klar, dass es ohne das ”Prinzip Menschenwürde“ keine Struktur, keinen Prozess und auch kein Ergebnis geben kann, das den Anspruch erheben dürfte, eine ”Qualität“ zu haben.

Als Konsequenz ergibt sich:

- ➔ Nicht zuletzt im Hinblick auf die realen Herausforderungen durch heutige utilitaristische Lebensqualitätsphilosophien muss der theoretischen und praktischen Bestimmung dessen, was ”Qualität“ in ihren ethischen Dimensionen bedeutet, hohe Priorität zukommen.
- ➔ Da es in der Lebensbegleitung bis zuletzt stets um Nähe und Nahe-Sein geht, verlangt dies die Entwicklung eines wachen Bewusstseins für die besonderen Verletzbarkeiten der Person des Sterbenden bis hin zum Gespür für die emotionale Dynamik, welche ja ebenso zu den sogenannte primären Qualitäten gehört wie das Profil des Hospizdienstes selbst.

➔ Alle Bemühungen um eine Qualitätssicherung hospizlicher Begleitung und Pflege sind auf ethische Orientierung angewiesen.

➔ Eine dem ”Prinzip Menschenwürde“ verpflichtete ethische Orientierung ermöglicht es, die Entwicklung der sog. sekundären Qualitäten vor falscher Eigendynamik zu bewahren.

➔ Ethische Orientierung ist auch die Grundlage, um eine entsprechende Sensibilität für die spezifischen Relationen der Würde angesichts von Leid und Tod zu entwickeln.

*Prof. Dr. Gerhard Höver
Universität Bonn
Kath.-Theologische Fakultät
Regina-Pacis Weg
53111 Bonn
Tel.: 0228/ 733971*



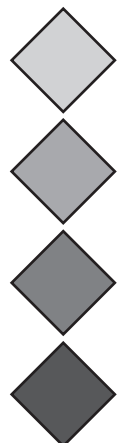
Qualität

Überlegungen zur Qualität und Vernetzung in der Hospizarbeit

Von Peter Prosche

Mit der Rahmenvereinbarung zum § 39a (stationäre Hospizversorgung) und der Einigung innerhalb der BAG Hospiz auf Definitionen, die den ambulanten Hospizbereich ordnen, sind wesentliche Schritte gemacht worden, um eine Qualitätsdiskussion auf einer einheitlichen Grundlage führen zu können.

Der Begriff Hospizarbeit wird dadurch mit einem überprüfbaren Inhalt gefüllt. Neben Standards zur Qualifikation des Pflegepersonals sind darin z.B. auch ehrenamtliche MitarbeiterInnen und die Einbindung bürgerlichen Engagements als konstitutives Element einer Hospizeinrichtung und damit als Qualitätsstandard verankert.



Hospizeinrichtungen werden dadurch unterscheidbar und auch für „Nichthospizler“ als eigenständiger Bereich des Gesundheitswesens erkennbar. Das Einigen auf Definitionen und das Festlegen auf Qualitätsstandards ist vor diesem Hintergrund eine große Leistung der Hospizbewegung.

Das Festlegen von Standards bedeutet allerdings auch, Abgrenzung bzw. Ausschluss von Einrichtungen, die diese Standards nicht erfüllen bzw. per Definition keine Hospizeinrichtungen sind.

Darin aber tut sich die Hospizbewegung häufig schwer. Dieses liegt unter anderem daran, dass sich die Hospizidee als solche nicht auf den Aufbau spezieller Einrichtungen reduzieren lässt.

Die Hospizidee soll in alle Bereiche des Gesundheitswesens und der Gesellschaft transportiert und dort etabliert werden und nicht konzentriert nur in „echten“ Hospizeinrichtungen stattfinden.

Wie kann man also einer Pflegeeinrichtung, die hospizlich vorbildlich arbeitet, aber nicht die Kriterien eines Hospizes erfüllt, das Etikett Hospiz absprechen?

Genau hierin liegt eine große derzeitige Herausforderung für die Hospizbewegung. Einerseits muss es sogenannte „echte“ Hospizeinrichtungen geben, die das Qualitätssiegel Hospiz nur führen dürfen, wenn sie die speziellen Qualitätskriterien (siehe z.B. Rahmenvereinbarung zum §39 a für stationäre Hospize) erfüllen.

Andererseits dürfen diese Hospizeinrichtungen keine Inseln bleiben, die im Gesundheitswesen isoliert ihre Spezialversorgung anbieten und damit zu Spezialpflege- bzw. Spezialsterbeeinrichtungen mit gehobener Ausstattung mutieren.

Ambulante und stationäre Hospizeinrichtungen sollten vielmehr Knotenpunkte innerhalb eines größeren Netzes sein, in dem ein Sterben in Würde möglich ist.

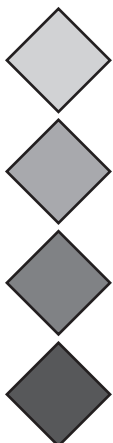
In Hospizeinrichtungen wird eine Abschieds-, Sterbe- und Trauerkultur gepflegt und ständig weiterentwickelt.

Ganzheitliche Sterbebegleitung inklusive einer fortschrittlichen medizinischen Schmerztherapie bildet den Schwerpunkt der Arbeit. So lange es in Deutschland keine kulturelle Selbstverständlichkeit ist, jedem Menschen ein „Sterben in Würde“ zu garantieren, bleiben solchermaßen spezialisierte Einrichtungen als lebende Modelle eine zwingende Notwendigkeit.

Die Hospizbewegung kann sich aber gemäß ihrer übergeordneten Zielsetzung nicht damit zufriedengeben, einen Flickenteppich an spezialisierten Sterbeeinrichtungen über die Republik gelegt zu haben.

Dem Bedarf sterbender Menschen wird erst eine Struktur gerecht, die den sterbenden Menschen und seine Zugehörigen in der jeweiligen Lebenssituation unterstützt. Dabei muss ein problemloses Ineinandergreifen von ambulanten und stationären Angeboten genauso gewährleistet sein, wie die konstruktive Zusammenarbeit von Ärzten, Pflegern, Sozialbetreuern, ehrenamtlichen Begleitern und Zugehörigen.

Da es innerhalb des deutschen Gesundheitswesens keinerlei Anreize für übergreifende Zusammenarbeit gibt, diese durch eine bedarfsferne Finanzierungslogik der einzelnen Angebote sogar massiv behindert wird, gilt es für die Hospizbewegung, nach dem Aufbau von und der Festlegung auf Standards für einzelne spezialisierte „echte“



Hospizeinrichtungen, bedarfsgerechte verbindliche Vernetzungsstrukturen über die einzelnen Bereiche des Gesundheitswesens hinweg zu etablieren.

Als Fazit muss man derzeit konstatieren, dass durch die Hospizbewegung und die Durchsetzung von Hospizen große Fortschritte für die Verbesserung der Lebensqualität sterbender Menschen erzielt wurden. Die Zielsetzung eines Sterbens in Würde überall dort wo Menschen sterben wird erst erreicht werden können, wenn auch Vernetzungsstrukturen durchgesetzt worden sind.

Beispiele dafür gibt es in Deutschland.

So konnte CareNet Hamburg als Gemeinschaftsprojekt von Hamburg Leuchtfeuer (stationäres Hospiz) und der Hamburger Gesundheitshilfe (ambulanter Hospizpflegegedienst) mit Förderung der Freien und Hansestadt Hamburg eine Landesinitiative Hospizentwicklung umsetzen, die unter Beteiligung aller Hamburger Akteure im Hospizbereich Notwendigkeiten zur Weiterentwicklung der Hospizidee herausgear-

beitet hat. Diese Erkenntnisse gilt es nun öffentlich bekannt zu machen und verantwortliche Politiker und Kostenträger in die Umsetzungspflicht zu nehmen.

*Peter Prosche, Diplom-Volkswirt
Geschäftsführer der Hamburg Leuchtfeuer
AIDS Hilfe gGmbH
und der AIDS-Hilfe Hamburg e.V.
Unzerstr. 1
22767 Hamburg*



Qualität

Hospiz und Pflege - einige Überlegungen

Von Dr. Wilfried Schnepf

Zu allen Zeiten hat die Sorge für und um sterbende Menschen zu den Aufgaben der verschiedenen pflegerischen Berufsgruppen gehört. Fast könnte man sagen, dass dort, wo Menschen sterben, Krankenschwestern, Krankenpfleger, Altenpflegerinnen und -pfleger und Hebammen zu finden sind. Dies drückt sich auch in dem beruflichen Selbstverständnis der Pflege aus, welches aus-

drücklich die Sorge für einen friedlichen Tod beinhaltet (Henderson, V.: Grundregeln der Krankenpflege. Weltbund der Krankenschwestern und Krankenpfleger (ICN), Genf 1973).

Wenn die WHO (1990) in ihrer konzeptionellen Definition zur palliativen Versorgung davon ausgeht, es handele sich hier um eine aktive und *totale Sorge*, die auf die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen fokussiert, so kann dieser Aussage aus



pflegerischer Sicht zugestimmt werden, denn für die Pflege gibt es keine *halben Patienten*. Die oben geforderte Lebensqualität kann aber nur erreicht werden, wenn beruflich Pflegenden eine qualitativ hochwertige Pflege leisten.

Die Bedeutung der Pflege wurde in diesem Zusammenhang bereits von Cicely Saunders (Saunders, C.: *The Management of Terminal Disease*. London 1984) verdeutlicht und zu Recht kann festgestellt werden, dass die *totale Sorge* Anliegen und Aufgabe der pflegerischen Berufsgruppen ist.

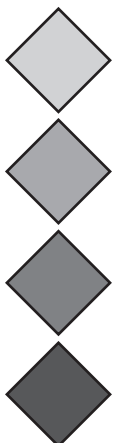
Ein wesentliches Merkmal pflegerischer Arbeit in der Palliativmedizin und in Hospizen besteht in der Körperorientierung der Pflegenden, zu der auch die Symptomkontrolle gehört.

Körperliche Probleme, wie etwa Schmerzen, Durchfall oder Übelkeit zu lösen, stellt mehr als ein rein technisches Handeln dar. Es ist vielmehr immer auch eine Begegnung mit dem Leib, dem leiblichen Menschen und in höchstem Maße symbolisch. Da, wo andere Formen der Kommunikation häufig nicht mehr möglich sind, können Menschen über den Leib erreicht werden (Schoppmann, S./ Schnepf, W., *Körper, Leib und Pflege*. Psych. Pflege Heute (i. E.)).

Die Lösung körperlicher Probleme dient auch dazu, Raum zu schaffen, sich mit anderen Bedürfnissen, wie spirituellen, geistigen und emotionalen, auseinander setzen zu können, was natürlich ein notwendiges Problembewusstsein auf der Seite der Pflegenden voraussetzt. Dies bedeutet aber auch, dass sich Pflegenden nicht von anderen Berufsgruppen ausschließlich auf körperliche Verrichtungen reduzieren lassen, getreu dem Motto: "Pflegenden waschen und machen Betten, für die Angehörigen sorgen Sozialarbeiter und für die Psyche ist der Psychologe da."

Pflege ist zwar häufig zunächst über körperliche Arbeiten, die unverzichtbar sind, wahrnehmbar und somit eine zutiefst intime Angelegenheit (Schröck, R.A.: *Forschung in der Krankenpflege: Methodologische Probleme*. Pflege, Band 2, Heft 2, 1988, 84-93), aber die Pflege sterbender Menschen und ihrer Angehörigen bezieht sich auch auf alle anderen Bedürfnisse und Erfahrungsgelände, die mit dem Sterbeprozess in Beziehung stehen.

Unabdingbar für die Pflege sterbender Menschen ist die professionelle Haltung der Pflegenden, welche immer beinhaltet, dass die Menschen selbst Experten für ihre Situation sind. Es wird nicht *über* Patienten bestimmt, sondern wann immer erforderlich, wird ihnen bei der Entwicklung dessen, was ihnen wichtig erscheint, geholfen. Dies kann bedeuten, dass gemeinsam mit Patienten an Prioritäten gearbeitet wird, dass Ziele gesetzt werden, die sich darauf beziehen, was noch erreicht werden soll, was erstrebenswert ist und was nicht. Dies gelingt nur dann, wenn Pflegenden zu "bedingungsloser Akzeptanz" (Grypdonck, M.: *Een zorgconcept voor de palliatieve verpleging*. Tijdschrift voor ziekenverpleging, nr. 1/2, 1997, 21-26) sterbender Menschen in der Lage sind. Bedingungslose Akzeptanz der sterbenden Menschen und die Wahrung ihrer Autonomie sind wesentliche Voraussetzungen dafür, dass auch sterbende Menschen weiter ihre Angelegenheiten bestimmen und kontrollieren dürfen. Dies schafft Vertrauen in das Tun der beruflich Pflegenden. Dieses Vertrauen darf nicht erschüttert werden. Aus diesem Grund ist es entscheidend, dass Pflegenden sich an Absprachen halten. Sterbende Menschen und ihre Angehörigen müssen sich der Zuverlässigkeit Pflegenden sicher sein und ihr Vertrauen in die Pflegenden darf nicht enttäuscht werden.



Ein weiterer Punkt, der bislang schon angeklungen ist und dem Pflegenden Aufmerksamkeit schenken müssen, ist der familiäre Kontext der sterbenden Menschen.

Pflegende müssen lernen, die sterbenden Menschen und ihre Angehörigen als unauf löbliche Einheit wahrzunehmen. Familienangehörige sterbender Menschen benötigen ebenfalls Hilfe und Unterstützung von Pflegenden. Sie wollen sogar, dass Hilfe und Unterstützung von Pflegenden kommt, denn diese sind den sterbenden Menschen nahe und sie verstehen Dinge, die andere nur mühsam nachvollziehen können. Wenn Pflegende den Familienmitgliedern sterbender Menschen helfen und sie unterstützen, dann kann es den Familienangehörigen gelingen, dem Sterben ausgehend von eigenen biographischen Erfahrungen einen Platz zu geben (Higgen, M.: Die Situation von Angehörigen sterbenskranker Menschen während der stationären Versorgung. In: W. Schnepf (Hg.): Angehörige pflegen, Verlag Hans Huber, Bern, i.E.).

Es könnte noch viel zur Pflege sterbender Menschen gesagt werden und vieles bleibt hier aus Platzgründen unausgesprochen.

Was ist Pflege von sterbenden Menschen in der Palliativmedizin und in Hospizen? Worum geht es in diesem so verantwortungsvollen Bereich pflegerischer Praxis? Eine Antwort hierauf, die uns nachdenklich stimmen sollte, geben Cannaerts u.a. aufgrund ihrer umfassenden Forschungen in belgischen Hospizen:

“Die Essenz und der spezifische Beitrag der palliativen Pflege haben vor allen Dingen mit dem Leben zu tun und nicht mit dem Tod, wie man es in dieser Phase des Lebens erwarten könnte.

Das Leben, das vorher dominiert wurde von Krankheit, Behandlung und den Opfern, die erbracht werden mussten, für Wiederherstellung und Genesung, erhält nun wieder seinen Platz. Dies wird möglich, weil die professionellen Helfer all ihre Anspannungen darauf ausrichten, für den Patienten und seine Familie Raum zu kreieren, um zu leben.”

(Cannerts, N/ u.a.: Palliatieve Zorg. Zorg voor het leven. Een onderzoek naar de specifieke bijdrage van de residentiële palliatieve zorgverlening. Gent 2000; Übersetzung des Zitats aus dem Niederländischen von Wilfried Schnepf)

Raum zu schaffen, damit der Sterbende leben kann, bedeutet Raum zu schaffen für das Leben selbst und dies sollte das Anliegen der Pflege in Hospizen sein.

*Dr. W. Schnepf
Universität Witten-Herdecke
Institut für Pflegewissenschaft
Stockumer Str. 12
58453 Witten*



Qualität



Foto-an-Ecken

*Ein kleiner zarter Spross an einem alten weit verwurzelten Baum,
ein Symbol
für Wachstum,
für Hoffnung, dass es weitergeht,....*

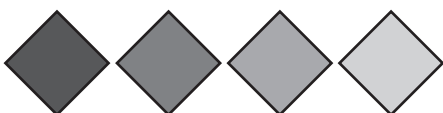
.... für Verletzlichkeit,

*für Wandel,
für das Ablösen des Alten durch das Neue....*

.... für Leben.

Dieses Foto finden Sie in der Medienmappe, die Sie bei den ALPHA-Stellen oder bei der LAG Hospiz anfordern können.

In einigen Hospizdiensten wurde unter anderem dieses Foto in Posterformat kopiert und als Plakat im Rahmen ihrer Öffentlichkeitsarbeit genutzt.



Veranstaltungskalender

22.10. - 26.10.01

Bonn

Palliative Care für Mitarbeiter psychosozialer und therapeutischer Berufsgruppen

Tel.: 0228/ 6481539

Fax: 0228/ 64819209

24.10.01

Rheine

Alltag in den Hospizinitiativen in Westfalen-Lippe

Tel.: 0251/ 230848

Fax: 0251/ 236576

30.10.01

Bielefeld

Alles durcheinander - Verwirrtheit und Demenz. Eine Herausforderung in der Begleitung

Tel.: 0521/ 1444244

05.11.01

Gütersloh

Schmerztherapie, Dimensionen des Schmerzes II

Tel.: 05241/ 905984

Fax: 05241/ 905985

21.11.-23.11.01

Münster

Integration der Hospizidee in stationären Einrichtungen

Tel.: 0251/ 8901273

Fax: 0251/ 89014273

25.11.01

Köln

Mein Weg durch das Land der Trauer

Tel.: 0221/ 9440490

26.11. - 29.11.01

Gerleve

Seminar für Multiplikatoren Teil I

Tel.: 0251/ 230848

Fax: 0251/ 236576

12.11 - 14.11.01

Essen

Symbole, Riten und Rituale in der Begleitung Sterbender und Trauernder

Tel.: 0201/ 8102840

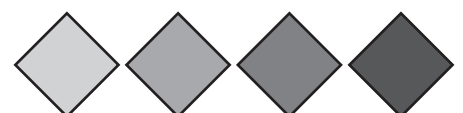
14.12. - 16.12.01

Petershagen

Leben heißt loslassen - Sterbende begleiten. Baustein 3 - Kommunikation mit Sterbenden

Tel.: 05702/ 9771

Fax: 05702/ 2295



Literaturreport

Arndt, M.:

Leben, Leid, Sterben, Trauer. Materialien zur
Krankenpflegeausbildung 3.

ISBN: 3-7841-0500-9 17,00 DM

Blumenthal-Barby, K. (Hg.):

Betreuung Sterbender: Tendenzen, Fakten, Probleme.

ISBN: 3-581-67116-6 34,80 DM

Byock, I.:

Wachsen im Umgang mit dem Tod.

ISBN: 3-426-26926-0 44,90 DM

Duda, D.:

Für Dich da sein, wenn Du stirbst.

Vorschläge zur Betreuung.

ISBN: 3-88034-682-8 29,80 DM

Lamerton, R.:

Sterbenden Freund sein. Helfen in der letzten Lebensphase.

Einleitung hg. von Paul Türks.

ISBN: 3-929240-07-6 18,80 DM

Rest, F.:

Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit.

Studienbuch für Pflegekräfte, Ärzte, Seelsorger, Hospizhelfer,
stationäre und ambulante Begleiter.

ISBN: 3-17-015120-7 39,80 DM

Saunders, C.:

Hospiz und Begleitung im Schmerz.

Wie wir sinnlose Apparatedizin und einsames Sterben
vermeiden können. Vorwort von R. Iblacker.

Nachtrag von J.-Ch. Student.

ISBN: 3-89495-111-7 26,90 DM

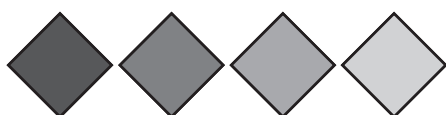
Pertim, E. (Hg.):

Abschied heißt nicht Ende.

Frauen erzählen über den Tod ihres Partners und
ihr Leben nach dem Verlust.

Vorwort von V. Kast.

ISBN: 3-451-23105-0 26,00 DM



Impressum

Herausgeber: Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Bonn/ Münster

Redaktion: Paul Timmermanns
der hospiz-verlag
Gertrudenstr. 15, 42105 Wuppertal
Tel.: 0202/ 44 68 470 Fax:0202/ 49 38 301
e-mail: hospiz-verlag@t-online.de
internet: www.hospiz-verlag.de

Gerlinde Dingerkus
Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender,
Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung
im Landesteil Westfalen (ALPHA)
Salzburgweg 1, 48145 Münster
Tel.: 0251/ 23 08 48, Fax: 0251/ 23 65 76,
e-mail: alpha@muenster.de
internet: www.alpha-nrw.de

Druckerei: Druckwerkstatt Hafen GmbH
Hafenweg 26 a, 48155 Münster

Auflage: 600 Exemplare

Namentlich gezeichnete Beiträge erscheinen unter ausschließlicher Verantwortung der Verfasser.

Anfragen und Anregungen sowie **Manuskripte** bitte direkt an die Redaktion richten. Ein Anspruch auf die Veröffentlichung zugeleiteter Manuskripte und eine Honorierung besteht nicht. Redaktionelle Kürzungen bleiben vorbehalten. Für unverlangt eingesandte Manuskripte, Grafiken, Fotografien und andere Zusendungen kann keine Haftung übernommen werden.

Rezensionsstücke werden nicht remittiert. Die **Beiträge** sind mit größter Sorgfalt verfasst. Dies begründet jedoch keinen Beratungsvertrag und hat keine anderweitige Bindungswirkung. Es kann schon wegen der nötigen Anpassung an die individuellen Gegebenheiten des Einzelfalles keine Gewähr für Verbindlichkeit und Fehlerfreiheit gegeben werden.

Nachdrucke. Die Zeitschrift, ihr Name, ihre Gestaltung sowie die in ihr enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind durch das Urheberrecht geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Gesetzes ist ohne vorherige Zustimmung des Herausgebers und der Redaktion unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Kopien, Vervielfältigungen, Drucke und Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Datensystemen.

Nachweis Fotos und Abbildungen:

p. 23: Alpha-Westfalen.

Fotos mit
Zustimmung der
abgebildeten
Personen

