



Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Juli 2009 Ausgabe 40

Schwerpunkt:

**MENSCHEN MIT
GEISTIGER BEHINDERUNG**

Im Auftrag vom

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen
NÄHER AM MENSCHEN



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

in den vergangenen Monaten konkretisierten sich die Versorgungsstrukturen hinsichtlich des ambulanten palliativmedizinischen Angebots. Lange haben die sogenannten Leistungserbringer und die Kostenträger verhandelt. Nun gibt es in beiden Landesteilen einen Versorgungsvertrag für die spezialisierte – und allgemeine – ambulante Palliativversorgung (SAPV). Dies beschreiben im ersten Beitrag Dr. Thöns und Dr. Hofmeister. Wie sich die Etablierung dieser Strukturen langfristig entwickelt und wie die Einbettung in das bestehende System vieler guter hospizlicher und palliativer Angebote erfolgt, muss gut beobachtet und langfristig evaluiert werden.

Die SAPV zielt nach der Gesetzgebung darauf ab, *„die Betreuung der Versicherten ... in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; hierzu zählen beispielsweise Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe.“* Hier findet sich die Schnittstelle zu unserem Schwerpunktthema: Die Anfragen von Einrichtungen der Behindertenhilfe zur Hospiz- und Palliativversorgung und -begleitung machen einen vehement ansteigenden Bedarf deutlich – nicht nur an Wissen und Kompetenzen der Mitarbeitenden sondern auch hinsichtlich der sich dadurch ändernden Anforderungen an die Strukturen und Haltungen der Einrichtungen. Die Beiträge in dieser Ausgabe des Hospizdialogs sprechen einige Themenfelder an, konkrete Beispiele zeigen Möglichkeiten der Umsetzung auf.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen
Ihre

G. Dingerkus

Gerlinde Dingerkus



IMPRESSUM

Herausgeber:

ALPHA –
Anspruchstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigen-
begleitung

Redaktion:

ALPHA-Westfalen
Anspruchsstelle im Land Nordrhein-Westfalen
zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung im Landesteil
Westfalen-Lippe
Friedrich-Ebert-Straße 157 - 159
48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
e-mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

Layout und Druck:

Art Applied, Druckvorstufe Hennes Wegmann
Hafenweg 26a, 48155 Münster

Auflage:

2500

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

INFORMATION

Palliativverträge in NRW – erste flächendeckende Regelungen	4
Dr. Matthias Thöns, Dr. Ulrike Hofmeister	
Trauern in der Fremde	6
Annette Windgasse	
Was ist das „P“ in unserem Namen?	8
Gerlinde Dingerkus, Monika Müller	

SCHWERPUNKT

MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG

Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe	10
Interview mit Dr. Mariele Averkamp, Anneliese Büschen und Gertie Kloster	
Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Diakonischen Stiftung Wittekindshof	15
Martin Wedek und Christa Klausmeier	
„Können Sie uns da unterstützen?“	18
Jürgen Goldmann	
„Was ich will!“	20
Dr. Christiane Ohl	
Erfahrungsbericht einer ehrenamtlichen Begleiterin im Heilpädagogischen Heim	21
Christine Schrade	
Curriculum Palliative Care – Eine Fortbildung für Mitarbeitende aus der Behindertenhilfe	22
Evelyn Franke	
Veröffentlichungen	25
Veranstaltungen	26

Palliativverträge in NRW – erste flächendeckende Regelungen

Matthias Thöns¹, Ulrike Hofmeister²

In NRW gibt es aktuell in beiden Landesteilen flächendeckende Verträge zur Palliativversorgung. Nach zähen Verhandlungen haben sich nun auch in Westfalen-Lippe die Vertragspartner auf ein umfassendes Versorgungskonzept geeinigt.

Vor mehr als zwei Jahren wurde im Sozialgesetzbuch V für die Versorgung von Sterbenden ein neuer wichtiger Rechtsanspruch geschaffen: *„Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Die SAPV ... zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen.“*

Dieses Gesetz wurde von einigen Funktionären der gesetzlichen Krankenversicherung monatelang blockiert. Sie äußerten sich schon im Gesetzgebungsverfahren wie folgt: *„Schließlich zur SAPV: Hier sehen wir die Gefahr, dass in die typischen Tätigkeiten eines Hausarztes eingegriffen wird oder eingegriffen werden könnte; ich muss das vorsichtig formulieren. Wir halten die Regelung für von den jetzigen Regelungsstatbeständen schon erfasst ...“*¹

Hierzu darf nur ein uns mittlerweile vorliegender Widerspruchsbescheid zitiert werden: Die Vergütung von 1,56 € für einen Hausbesuch bei einem Sterbenden wird bestätigt^{II}.

Von dieser SAPV, die von Ärzten und Pflegepersonal bei überwiegender Tätigkeit in diesem Bereich, mit besonderer fachlicher Qualifikation und Teambildung geleistet werden soll, wird die Allge-

meine Ambulante Palliativversorgung (AAPV) abgegrenzt^{III}. Diese wurde von Ärzten und Pflegepersonal der Grundversorgung ohne abgeschlossene Palliativweiterbildung erbracht. Dabei soll es auch bleiben. Die Krankenkassen sind qua Gesetz nur angehalten, Verträge zur SAPV mit Leistungsanbietern abzuschließen, wozu sie sich aber erst neuerdings und erst nach erheblichem Druck aus der Politik und Ärzteschaft bereit finden.

Am Lebensende wollen fast alle zu Hause sein. Schon lange ist bekannt, dass die meisten Menschen ihr Lebensende zu Hause verbringen wollen. Studien zufolge wird dies in Ballungsgebieten jedoch nur 10-30% der Sterbenden ermöglicht.

Wer glaubt, dies sei angesichts der Symptom schwere am Lebensende unausweichlich, ignoriert die wissenschaftlichen Fakten. Krankenhauseinweisungsraten am Lebensende sind bei guter ambulanter palliativmedizinischer Versorgung minimal. Im Bereich des *Palliativnetz Bochum e.V.* lag die Rate zuletzt bei 15%^{IV}.

In der allgemeinen Palliativversorgung spielt der Hausarzt die zentrale Rolle. Patienten lassen sich einerseits ohnehin nicht „von ihrem Hausarzt“ trennen, andererseits können und wollen hochspezialisierte Teams nicht die komplette „bevölkerungsnaher Sterbebegleitung“ übernehmen.

Die SAPV gewährleistet, dass das Grundrecht des Menschen auf ein Sterben in Würde, d. h. in seiner gewohnten Umgebung, auch erfüllt werden kann. Sie verbessert in ihrer Nebenwirkung auch die Wirtschaftlichkeit der Versorgung.

Die ambulante Palliativversorgung benötigt mehr als den „Doktor am Sterbebett“. Medizin, Pflege und Hospizarbeit müssen zusammenwirken, genauso wie die allgemeine Palliativversorgung mit der speziellen Palliativversorgung. Platz für ein-

¹ Praxis für Palliativmedizin, Bochum,

² Hausärztin, Palliativnetz Münster²

^I Johann-Magnus von Stackelberg (heute zweiter Vorsitzender des GKV-Spitzenverbands (Bt. Protokoll Nr. 16/29))

^{II} Zu dieser Feststellung sagte ein Krankenkassenvertreter: „Aber Herr Thöns, da kommt doch noch das Wegegeld dazu“. (Anm. 1,94€).

^{III} DGP/ DHPV: SAPV Glossar.

<http://www.sapv.de/2009.01.15%20SAPV%20Anlage%203%20SAPV-Glossar.pdf>

^{IV} Thöns, M, Zenz, M: Medikation am Lebensende – palliativmedizinischer Sachverständiger kann Arzneimittelkosten sinnvoll reduzieren. Abstract Deutscher Schmerzkongress 10.10.2008

seitige Pfründesicherung ist da nicht – im Gegenteil: Nur geschlossenes Handeln kann gegen die gemeinsam auftretende Kassenübermacht etwas bewegen.

Insbesondere in Westfalen-Lippe wird nun ein Übergangsvertrag eingeführt, der eine „win-win-win“ Situation bringt: Haus- und Fachärzte der Grundversorgung bekommen eine deutliche Aufwertung ihrer Tätigkeiten, der in NRW als „Palliativmedizinischer Konsiliardienst“ firmierende Palliativdienst wird nach dem Vertrag kostendeckend arbeiten können und die Krankenkassen werden durch die Vermeidung unnötiger Krankenhauseinweisungen am Lebensende die Gewinner sein.

Die größten Gewinner des Vertrages sind aber Menschen am Lebensende: Die Sicherstellung einer umfassenden palliativen und hospizlichen Versorgung am Lebensende ist zum Greifen nahe. Natürlich ist auch an diesem Vertrag nicht alles geregelt: So konnte in den Verhandlungen der Berechnungsausschluss der Palliativpflege nicht verhindert werden, es gibt also deutlichen Nachbesserungsbedarf. Aber es handelt sich ja explizit nur um einen Übergangsvertrag, man hat sich auf endgültige Verhandlungen zum Jahresende verständigt.

Außerhalb von NRW gibt es – nur für die SAPV – in wenigen Teilregionen mehr oder weniger gute Verträge mit einzelnen Krankenkassen. Hier scheinen allerdings die Kassenfunktionäre mit ihrer Einstellung die Oberhand gehabt zu haben, dass „ein Erfordernis für diese Neuregelung nicht bestehe“. Diese Ansicht teilt das Landessozialgericht NRW^V allerdings nicht: *Für den Rechtsanspruch der Versicherten auf SAPV bedarf es eines Vertrages nicht: Die Bestimmung der notwendigen ärztlichen und pflegerischen Leistungen bestimmt zwingend der behandelnde Vertragsarzt.*

Dr. med. Matthias Thöns

Praxis für Palliativmedizin

Unterfeldstr. 9

44797 Bochum

www.palliativnetz-bochum.de

email@SAPV.de

Dr. med. Ulrike Hofmeister

Allgemeinmedizinerin, Palliativmedizin

www.palliativnetz-muenster.de

hofmeister@sapv.de

^V LSG Essen L 16 B 15/09

Übergangsvertrag in Westfalen-Lippe

Hausbesuche Ärzte ca. 40 – 70 – 85 € (> 1 h: 15 € Zuschlag)

Pauschale koordinierender Arzt: 50 €

Pauschale Palliativdienst 200-700 € (fallzahlabhängig)

Tagespauschale in der SAPV-Vollversorgung: 100 € (ab 8. Tag)

Vertrag, Urteile, Formulare, Print- und Fernsehberichte unter www.sapv.de

Trauern in der Fremde In Düsseldorf entsteht ein Trauerort für Flüchtlinge und Zuwanderer

Annette Windgasse



Annette Windgasse

Die Bindung an einen neuen Ort, der zu einer echten Heimat wird, benötigt Räume, in denen auch persönliche Trauerprozesse einen Platz haben. In der aktuellen Integrationsdebatte wird vielfach die unzureichende Bindung von Migrantinnen und Migranten an Deutschland und ihre starke Orientierung an das Herkunftsland thematisiert. Das Vorhaben, einen Trauerort für Zuwanderer zu schaffen, kann einen Mosaikstein darstellen zu einer echten Bindung, zu einem neuen Heimatgefühl und damit zu einer größeren Bereitschaft, sich auf diese neue Gesellschaft einzulassen.

Tod und Trauer sind zentrale Lebensthemen, denen ausnahmslos jeder Mensch in seinem Leben begegnet und mit denen Menschen je nach kultureller Tradition, Religion, Generation und individueller Einstellung unterschiedlich umgehen. In der Therapie und Beratung mit Flüchtlingen sind sie häufige Themen: Flüchtlinge erleben noch häufiger als andere Zuwanderer den Tod ihrer Freunde und Angehörigen in ihrer Heimat, wenn dort Krieg, Verfolgung und Gewalt weiter herrschen. Und sie haben meist nicht das Recht, in ihre Heimat zu fahren und die Gräber ihrer Toten aufzusuchen. Es gibt so für viele Migrantinnen und Migranten keinen Platz, zu dem sie in ihrer Trauer hingehen können und sich dabei gedanklich, gefühlsmäßig und – wenn dies für sie angezeigt ist – spirituell mit ihren Verstorbenen in Verbindung setzen können.

Im Psychosozialen Zentrum für Flüchtlinge Düsseldorf (PSZ) finden jährlich ca. 400 Flüchtlinge aus mehr als 40 Ländern Beratung und Psychotherapie, vor allem zur Überwindung traumatisierender Erfahrungen von Folter, Krieg und Gewalt. Flucht und Migration bedeuten auch, Abschied zu nehmen und einen Neuanfang zu wagen. Hierbei spielen in der Beratungsarbeit Trauerprozesse, das

Vergangene hinter sich zu lassen und sich auf die neue Situation einzustellen, immer wieder eine bedeutende Rolle. Angehörige und Freunde sterben im Krieg oder im Gefängnis, die alten

Eltern sterben, ohne dass man sie noch einmal sehen konnte oder an ihrer Beisetzung teilnehmen kann. Manche Frauen wurden nach einer Vergewaltigung schwanger und haben abgetrieben. Auch wenn sie zu ihrer Entscheidung stehen, trauern sie oft um das Kind. Verdrängte Trauer blockiert einen möglichen Neuanfang und kann verhindern, sich auf eine neue Lebenssituation einzulassen. Schlimmstenfalls führen diese verdrängten Prozesse zu handfesten psychischen Krisen, in denen den Betroffenen die Kraft und der Mut fehlen, sich auf die Herausforderung des Neubeginns einzulassen.

Oft können in der Therapie kleine, gemeinsam mit dem Klienten, der Klientin erdachte Rituale helfen, einen Verlust zu realisieren, etwas symbolisch für den Toten zu tun, ihm etwas mitzuteilen, etwas zu geben ... Ein solches Ritual, das ganz einfach sein kann, braucht etwas, das man anfassen, berühren kann, das man dann vielleicht weglegen, eingraben, verbrennen, ins Wasser versenken kann, von dem man sich trennt. Und es gehört dazu eine körperliche Bewegung, Gesten, ein Loslassen, vielleicht eine Verbeugung, Knien, einen Blick zum Himmel ... Es braucht dafür einen Ort, an dem dies möglich ist, einen Ort der geschützt ist, damit man nicht fremden Blicken ausgesetzt ist, wenn man seine Trauer ausdrückt, und der gleichzeitig zugänglich ist für jeden, der ihn aufsuchen möchte.

Im Hof der Berger Kirche, mitten in der Düsseldorfer Altstadt, will das PSZ jetzt einen solchen Ort schaffen. Eine interkulturelle Projektgruppe mit



Psychosoziales Zentrum
für Flüchtlinge
PSZ Düsseldorf

Beteiligten aus neun Ländern – aus Afghanistan, Albanien, Deutschland, Kongo-Brazzaville, Marokko, dem Niger, Sri Lanka, Tschetschenien und der Türkei – hat ein Jahr lang erarbeitet, was in ihren Herkunftsländern und in ihren Religionen wichtige Elemente der Trauer sind¹. Sie haben verschiedene Trauerorte besucht und Interviews mit Klientinnen und Klienten des PSZ geführt.

Daraus wurde entwickelt, was den geplanten Trauerort ausmachen kann und was dort nicht vorkommen soll:

Der Trauerort soll signalisieren, dass er die Bedürfnisse trauernder Menschen aufnimmt und ihnen Schutz und Ruhe bietet.

Er soll Menschen mit unterschiedlichen religiösen Prägungen einladen, ihnen vertraute Rituale zu vollziehen.

Er soll von Symbolen einzelner Religionen frei sein.

Er soll auch für die interessierte Öffentlichkeit als Ort des Nachdenkens und der Besinnung zugänglich sein.

Er soll für alle Nutzer und Interessenten gut erreichbar sein und auch im Rahmen einer Therapie-sitzung im PSZ besucht werden können.

„Beim ersten Treffen trafen unsere unterschiedlichen Meinungen, auch auf Grund unserer verschiedenen kulturellen Hintergründe, aufeinander und wir hatten noch keine Vorstellung von einem Trauerort vor Augen. Zum Schluss stand dann die Überzeugung, dass solch ein Ort Trauernden die Möglichkeit bietet, eine Wandlung in sich und in seiner Beziehung zu den Verstorbenen zu erleben.“ zieht eine Teilnehmerin der Projektgruppe ein Fazit.

Im Mai 2009 wurde ein offener Wettbewerb zur künstlerischen Gestaltung ausgeschrieben. Die Künstlerentwürfe sollen im November in einer Ausstellung gezeigt und ein von einer Jury ausgewählter Entwurf soll im kommenden Jahr realisiert werden. Gleichzeitig bemüht sich das PSZ, Spender und Sponsoren für das Vorhaben zu finden und die Öffentlichkeit für dieses Anliegen zu sensibilisieren.

Die Klientinnen und Klienten des PSZ warten auf diesen Ort. Eine Klientin sagt in der Therapie: *„Ich habe so viele Menschen verloren. Wenn ich Dir aufmale, wer zu meiner großen Familie gehört, wirst du sehen, es gibt mehr Tote als Lebendige. Ein Stammbaum der Toten. Und ich kann nicht zu den Gräbern gehen und meiner Ahnen gedenken. Wer weiß, ob ich jemals wieder meine Heimat sehe. Ich habe solche Sehnsucht nach einem Ort, an dem ich trauern kann, wo ich weinen darf und beten. Hier habe ich keinen Platz, um wirklich zu trauern, einen feierlichen Ort, an dem ich gedenken kann, in Würde. Wann kommt Euer Trauerort? Wie lange wird es noch dauern?“*

Annette Windgasse

PSZ Düsseldorf

Benrather Str.7

40213 Düsseldorf

Tel.: 0211 – 35 33 15

windgasse@psz-duesseldorf.de

www.psz-duesseldorf.de

¹ Die Dokumentation der Projektgruppenarbeit und die Wettbewerbsausschreibung sind zu finden unter: www.wiki.psz-duesseldorf.de/Trauerort

Was ist das „P“ in unserem Namen?

Gerlinde Dingerkus
Monika Müller

Vielleicht haben Sie in Ihrem Befähigungskurs schon einmal die Kennenlern-Übung: Was ist das ‚M‘ in deinem Namen? durchgeführt. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Kurses sollen den Buchstaben ihres Namens jeweils einen Begriff zuordnen, der mit ihnen als Person zu tun hat, der eine Eigenschaft verdeutlicht oder der eine persönliche Ressource kennzeichnet. So schreibt eine Ute vielleicht über sich: *Unabhängig, tief sinnig und ernst*. Auf diese Weise assoziieren die anderen Teilnehmer etwas mit ihr und ihrem Namen und können sich zudem ihren Namen besser merken.



Gerlinde Dingerkus



Monika Müller

Der Name unserer Stellen *ALPHA* hat sich bereits so verselbständigt, dass er für viele – zumindest im Hospiz- und Palliativbereich – mit bestimmten Inhalten und Aufgaben verbunden ist, ohne dass über den Namen noch nachgedacht wird. Dort aber, wo der Name noch einmal erklärt wird, müssen die, die ihn vorstellen, sich anstrengen und versuchen stets, ihn fehlerfrei wiederzugeben: Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung. Und so war es bisher auch korrekt. Allerdings hat sich nun – fast unbemerkt – etwas in unserem Namen geändert, nämlich die Bedeutung des *P*.

Es gibt die Ansprechstellen *ALPHA* seit nunmehr 17 Jahren. In all diesen Jahren ist in der Hospiz- und Palliativarbeit viel geschehen. Diese Veränderungen haben sich auch in der Arbeit der *ALPHAs* niedergeschlagen:

Die Beratungen und Supervisionen haben andere Inhalte bekommen. Es geht nun nicht mehr um Unterstützung bei der Aufbauarbeit. Vielmehr sitzen viele Hospizgruppen und Hospize schon lange ‚*im Boot*‘. Allerdings sind aus vielen dieser zunächst kleinen Boote Segelschiffe geworden. Sie

erleben zuweilen wechselnde Winde oder starke Böen, die Skipper werden stetig und auf unterschiedlichste Weise ganz schön herausgefordert. Die Crew

braucht einen guten Zusammenhalt, sie muss mit einer gemeinsamen Haltung an Bord sein und sie muss auf Veränderungen eingestellt sein. Hier setzt eine wichtige Art der Unterstützung von *ALPHA* an, nämlich die Veränderungsprozesse zu begleiten, das einzelne Crew-Mitglied oder die Mannschaft als Ganzes zu stärken, aber auch manchmal ein ernstes Wort mit der Reederei zu sprechen.

Auch die Projekte von *ALPHA* haben andere Schwerpunkte und Nuancen bekommen. Waren es am Anfang vermehrt Projekte, die im direkten Zusammenhang mit der originären Hospizarbeit standen, so befassen wir uns heute oft mit den angrenzenden Bereichen, in denen Hospizarbeit oder die hospizliche Haltung aber natürlich eine ebenso große Rolle spielt. Hier seien nur die Alten-, die Behindertenhilfe oder die Trauerarbeit genannt.

Was nun noch einmal eine besondere Herausforderung für uns bedeutet, ist die sich in allen Regionen in Nordrhein-Westfalens und bundesweit ausbreitenden palliativen Strukturen, die für manche den Anschein haben, ‚*neben*‘ der Hospizbewegung zu wachsen.

In Deutschland hat sich der Begriff Hospiz sehr deutlich und profiliert entwickelt. Politisch untermauert wurde dies insbesondere durch die Gesetzgebung, manifestiert in §39a SGB V. Die Quantität der Angebote und auch deren Qualität haben deutlich zugenommen. In Nordrhein-Westfalen gibt es rund 180 ambulante Hospizdienste, die die Anerkennung und entsprechende Finanzierung nach §39a erhalten; weitere stehen sozusagen in der Warteschleife. Und die, die sich gegen eine Regelfinanzierung entschieden haben, taten dies auf der Basis einer sehr klaren Entscheidung bei gleichzeitig ebenfalls sehr hohen Ansprüchen und hoher Qualität ihrer Arbeit.

Scheinbar verzögert entwickelten sich im öffentlichen Bewusstsein Palliativmedizin und Palliativpflege und damit der Begriff ‚*palliativ*‘ im Allgemeinen. Es ist jedoch faktisch so, dass die erste

Palliativstation Deutschlands noch vor dem ersten stationären Hospiz entstand. Und Fakt ist ebenfalls, dass die Menschen, die sich bereits früh und oft ehrenamtlich engagierten, aus allen Berufsgruppen kamen.

Aber in unserem Beitrag soll es nicht um das Wettrennen der Fachleute, der Hasen oder der Igel gehen oder darum, ob die Henne vor dem Ei war oder umgekehrt. Wir möchten vielmehr deutlich machen, dass beides zusammengehört und immer der Sterbende entscheidet, was er (zuerst) benötigt oder anfragt.

Warum macht es Sinn, dass das *P* im Namen ALPHA eine ‚neue‘ Bedeutung bekommt, warum macht es Sinn, dass die Hospizdienste ‚Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste‘ heißen oder warum halten wir es für sinnvoll, dass die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz nun den Namen Hospiz- und Palliativverband trägt und warum glauben wir, dass es zwar auch darum geht, was drauf steht, aber vor allem um das, was drin ist?

In hospizlichen und in palliativ-medizinischen oder -pflegerischen Strukturen finden sich je unterschiedliche Rahmenbedingungen, manifestiert in personeller Ausstattung, Räumlichkeiten oder Abrechnungsmodalitäten, ... die Arbeit hat unterschiedliche Ausformungen. Hinsichtlich der äußerlich sichtbaren Merkmale unterscheiden sich die Angebote mitunter sehr: ärztliche von pflegerischer Tätigkeit, pflegerische Betreuung von psychologischer oder sozialer Begleitung, ehrenamtlicher Einsatz von hauptamtlichem Engagement etc. die in diesem Kontext Tätigen haben zum Teil recht unterschiedliche Profile und Fähigkeiten. Dies liegt in der Natur der Sache.

Allen gemeinsam aber sind die Haltung und die Ausrichtung: Für alle in diesem Zusammenhang Tätigen sind die Wünsche und Bedürfnisse der Sterbenden und Trauernden Grundlage ihrer Handlungsmaxime. Sie sind ihnen sehr nah und bemühen sich nach allen Kräften um eine optimale Versorgung.

Die Basis dafür ist gegeben, wenn man nicht nur mit den betroffenen Familien, sondern auch interdisziplinär auf Augenhöhe arbeitet. Hier hat jeder sein Feld, die Ärztin in ihrem beruflichen Kontext, die Pflegekraft in ihrem oder der ehrenamtliche Mitarbeiter in seinem Rahmen – neben seinen beruflich erworbenen Qualitäten – auf dem Hinter-

grund einer hochwertigen und umfangreichen Qualifizierung. Die Familien profitieren vor allem dann von diesem in Deutschland sehr ausgeprägten Angebot, wenn die, die sie begleiten, dies Hand in Hand tun.

Für alle, auch die aktuellen Entwicklungen in Deutschland, hat die Hospizbewegung eine wesentliche Grundlage geschaffen, sie im Grunde ausgelöst. Das ‚H‘ in unserem Namen ist nicht wegzudenken. Die sich vor allem ambulant aufbauenden palliativen Strukturen vervollkommen nun eine menschenwürdige Kultur für Sterbende hin zu einer medizinisch, pflegerisch, psychologisch, sozial und spirituell ganzheitlichen Versorgung.

Wir ALPHAs möchten Ansprechpartner sein für alle in der Begleitung tätigen Institutionen und Personen, egal ob sie sich Hospizdienst, Palliativnetz, Dr. X oder Schwester Y nennen. Dafür steht das ‚P‘ in unserem Namen.

**Gerlinde Dingerkus
Monika Müller M.A.**

Anprechstellen im Land zur Palliativversorgung,
Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Westfalen

Friedrich-Ebert-Straße 157
49153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de

Rheinland

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

Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe

Interview mit Anneliese Büschgen,
Dr. Mariele Averkamp und Gertie Kloster

Dr. Mariele Averkamp ist Internistin, Palliativmedizinerin und Mitglied im Vorstand des *Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V.*, Anneliese Büschgen ist Geschäftsführerin der *Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung* in Borken und Umgebung, Gertie Kloster ist Koordinatorin des *Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienstes Ahaus* und im Vorstand *Bundesverband Omega – Mit dem Sterben leben e.V.* Sie haben sich gemeinsam mit Christel Kofeet und Gerlinde Dingerkus im Rahmen eines Projektes mit dem Thema Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe auseinander gesetzt (s. Veröffentlichungen).

Sie hatten teilweise ähnliche, teilweise unterschiedliche Gründe bzw. Motivationen, sich mit der Thematik ‚Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe‘-insbesondere im Rahmen eines Projektes- auseinander zu setzen. Würden Sie diese ein wenig erläutern?

Gertie Kloster: Während des Lebens mit Menschen mit Behinderungen habe ich die Erfahrung gemacht, dass immer noch ein höheres Risiko besteht, als behinderter Mensch schon als Kind, als Jugendlicher, als relativ junger Erwachsener zu sterben, abhängig natürlich vom Grad der körperlichen Behinderung und der eventuellen Grunderkrankungen. Das Erleben des Sterbens von behinderten Kindern und Jugendlichen hat mir vor langer Zeit einen starken Antrieb gegeben, mich überhaupt mit dem großen Thema Sterbebegleitung und Hospiz zu beschäftigen und als Tätigkeitsgebiet zu wählen. Im Laufe der Arbeit mit ehrenamtlichen Begleitern kam dann immer mal wieder die Frage auf: Wie ist das eigentlich bei behinderten Menschen? Sind die anders, sterben

die anders als die „Normalen?“ Und dann kam dazu, dass in der Lebenshilfe-Institution, in der ich mich noch ehrenamtlich engagiere, sozusagen eine „schwarze Serie“ begann: über einen

längeren Zeitraum hatten wir einige unerwartete und auch erwartete Todesfälle, so dass das Thema innerhalb unserer Einrichtungen sehr aktuell wurde.

Dr. Mariele Averkamp: Ich betreue Menschen mit Behinderung seit mehr als dreißig Jahren. Dabei habe ich die Entwicklung von „Aufbewahrung“ hin zu zunehmender Selbstständigkeit und Wertschätzung verfolgt. Die medizinische Betreuung hat in dieser Zeit große Fortschritte gemacht, aber das Sterben auch in jungen Jahren wurde als irgendwie unabänderlich hingenommen. In dem Gedanken, dass eine Körperbehinderung mit den vielen Nachteilen von vornherein eine größere Leidenfähigkeit bedeutet, wurde die Versorgung auch mal vernachlässigt, z. B. bei Krebsvorsorgeuntersuchungen. Die Palliativmedizin und -pflege hat sich ja erst im Zuge der Hospizbewegung entwickelt, aber die Möglichkeiten sind an den Menschen mit Behinderung – auch durch fehlende gesetzliche Vorgaben – vorbeigegangen. Gerade aber diesen Menschen kann durch eine palliativmedizinische Betreuung und hospizliche Begleitung das Leben erleichtert werden.

Anneliese Büschgen: Die *Lebenshilfe Borken e.V.* eröffnete 1989 ihre erste Wohnstätte. Den ersten Todesfall eines Bewohners hatten wir in 2006. Dieser hat uns über fast zwei Jahre der Begleitung dieses Bewohners an unsere Grenzen geführt. Wir gehören zu den kleinen Einrichtungen (70 Bewohnerinnen und Bewohner werden stationär in drei Häusern und weitere 20 ambulant betreut), die intern keine Fach-



Anneliese Büschgen



Gertie Kloster



Mariele Averkamp

kräfte hinsichtlich hospizlicher oder palliativer Fragen vorhalten können. Im Übrigen wollen unsere Bewohnerinnen und Bewohner so leben wie alle anderen auch, d. h. sie suchen sich Unterstützung über ihren Hausarzt am Ort bzw. die Fachärzte in der Nähe oder durch Dienste, die am Ort ein Angebot machen, also eine Versorgung von Fall zu Fall. Nach und nach haben wir uns Hilfen erschlossen, was die Erkenntnis wachsen ließ, sich mit der Thematik einmal grundsätzlicher befassen zu müssen.



Was waren die wichtigsten Erkenntnisse aus ihren bisherigen Erfahrungen in der Begleitung kranker und sterbender Bewohner?

Anneliese Büschgen: Wie bei anderen Menschen auch möchten Bewohnerinnen und Bewohner möglichst in ihrer Einrichtung, also ihrem Zuhause verbleiben. Wir als Anbieter von stationären und ambulanten Leistungen der Behindertenhilfe müssen es hinbekommen, unsere Fachlichkeit in der Form auszudehnen, dass wir diesen Wunsch erfüllen können. Dazu brauchen wir auch die Hilfe anderer Dienste wie Pflegedienste, Palliativmediziner oder Hospizdienste, besonders dann, wenn Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Familienangehörige allein eine Begleitung der letzten Lebensphase nicht sicherstellen können. Dazu gehört die grundsätzliche Bereitschaft „Fremde“ ins Haus zu lassen und mit ihnen zu kooperieren.

Sie waren unter ‚dem Dach‘ von ALPHA-Westfalen an einer Projektgruppe beteiligt, die sich mit der Thematik in der Form auseinander gesetzt hat, dass vor allem strukturelle Merkmale in den Fokus genommen werden. Hieraus ist eine Publikation entstanden; für wen kann diese hilfreich sein?

Gertie Kloster: Natürlich für alle Mitarbeiter von Behinderten-Einrichtungen. Es ist eine Handrei-

chung, nach der man konkret vorgehen kann, wenn eine Strategie zu dem Themenkomplex „Sterben unserer Bewohner“ entwickelt werden soll.

Aber auch alle anderen, die sich für „Behinderung“ und für „Sterben“ interessieren, können daraus Impulse bekommen für die gedankliche und praktische Auseinandersetzung mit dem Thema.

Anneliese Büschgen: Inzwischen hat sich die Lebenshilfe Borken im Qualitätsmanagement Regelungen erarbeitet. Als Ergänzung dazu und zur Überprüfung der eigenen Haltung zum Thema Tod und Sterben ist es für alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ganz wichtig, ein Buch zur Hand zu haben, was in überschaubarer Form Informationen zur spezifischen Situation in der Behindertenhilfe gibt.

Frau Dr. Averkamp, als Ärztin haben Sie noch einmal einen besonderen Blickwinkel für die Menschen mit Behinderung. Könnten Sie diesen erläutern?

Dr. Mariele Averkamp: Leid und Sterben waren bei behinderten Menschen irgendwie „selbstverständlicher“. Palliativmedizin, Palliativpflege und hospizliche Begleitung sind sehr aufwändig. Ziel dieser Behandlung ist das Sterben zu Hause (also auch im Heim oder wo immer). Das bedeutet für das Pflegepersonal auf Grund der knappen Besetzung und der fehlenden Erfahrung im Umgang mit dem Sterben große Ängste. Sterbende Menschen mit Behinderung werden aus diesen Gründen auch zum Sterben oftmals ins Krankenhaus eingewiesen. Die fehlende Souveränität, die Sterbenden im Haus weiter zu betreuen, bedeutet auch Angst vor Vorwürfen z. B. aus Mitarbeiterkreisen oder von Angehörigen, etwas versäumt zu haben. Die oftmals bis zur Erschöpfung arbeitenden Pflegekräfte mit ihrem hohen persönlichen Engagement brauchen somit Ausbildung und die Möglichkeit



Erfahrungen zu sammeln. In den Heimen müssen Palliativpflegekräfte angestellt werden, deren Ausbildung allerdings teuer ist; außerdem müssen die

schieden. Der Wunsch des Betroffenen wird dabei oft nicht vernommen oder nicht verstanden oder abgetan.



In welcher Hinsicht sehen Sie als Leiterin einer Behinderteneinrichtung besonderen Bedarf für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter?

Anneliese Büschgen: Über die Ausbildung – die z. T. schon viele Jahre zurück liegt – hinaus brauchen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die Gelegenheit, sich mit dem Thema Tod und Sterben zu beschäftigen, auch wenn dies ohne konkreten Anlass oft gern vermieden wird. Sie müssen dazu von den Leitungskräften angehalten werden. Die fruchtbarste Form sehe ich in Inhouse-Veranstaltungen, in denen das Team Informationen erhält und an einer gemeinsamen Haltung arbeiten kann. Aber am besten kann hier in konkreten Situationen wie schwere Krankheit und/oder Tod von nahestehenden Menschen gelernt werden. Da sehe ich eine große Aufgabe für unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, so eine „Chance“ zu nutzen, über den eigenen Tod und damit verbundene Wünsche aber auch Ängste zu sprechen.

Wie sehen Sie als Koordinatorin eines Hospizdienstes die Möglichkeiten der Befähigung der Einrichtungsmitarbeiter durch den Hospizdienst?

Heime sich öffnen für die hospizliche Begleitung von außen, um Kenntnisse, Erfahrung und medizinisch-pflegerisches Knowhow zu bündeln.

Als Palliativmedizinerin habe ich auch mit Vorurteilen zu kämpfen: Auch das sogenannte „Nichtstun“ ist erfahrene Medizin. Aber es wird durchaus Druck ausgeübt, irgendetwas zu tun, obwohl es den Patienten schadet. Einen Patienten mit einer geistigen Behinderung zum Sterben im Heim – also zu Hause – zu lassen, erfordert vom Arzt große Souveränität, Erfahrung, Durchsetzungsvermögen und Überzeugungskraft und keine Angst vor „schlechter Nachrede“. Andererseits habe ich oftmals große Hilfe erfahren, wenn es gelungen ist, durch Gespräche und Besprechen der jeweiligen Situation Klarheit zu schaffen.

Von wesentlicher Bedeutung ist auch das Gespräch mit den betroffenen Bewohnerinnen und Bewohnern selber. Hier sind im Vergleich zu „normalen“ Sterbenden sicher große Defizite. Der Betreuer – falls vorhanden – benötigt viel Erfahrung, um den Wunsch des Betroffenen zu erkennen und zu befolgen. Die Betreuung wird in vielen Heimen „übergestülpt“ und in Teambesprechungen ent-



Gertie Kloster: Natürlich ist das Angebot zur Befähigung des Personals wichtig, die theoretische Auseinandersetzung mit dem Thema bereitet ja den Boden vor, auf dem eine Haltung zu Sterblichkeit, zu Trauer sich bildet. Und aus dieser Haltung heraus können erst Handlungen entstehen, die zur Unterstützung beitragen, bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Institutionen genauso wie bei allen anderen Menschen.

Aber ich plädiere immer auch dafür, dass die Institution sich auch für Hilfe von außen öffnet. Die Vorteile sind einfach da, sowohl prinzipiell als auch ganz konkret in der täglichen Arbeit.



Eine Institution, die sich öffnet, produziert Transparenz, was wiederum zum Abbau von Vorbehalten und von Befürchtungen führen kann und wird, was wiederum im Sinne von Integration wirkt.

Welchen Chancen und welche Hürden sehen Sie in der Zusammenarbeit zwischen dem ambulanten Hospizdienst und der Einrichtungen der Behindertenhilfe?

Gertie Kloster: Die Chancen sind für behinderte Menschen dieselben wie für alle anderen Menschen, die auf dem letzten Stück ihres Lebensweges hospizlich betreut werden. Sie können von dem speziellen Wissen und der Erfahrung in der Begleitung sterbender Menschen profitieren, haben die Chance, noch zusätzlich betreut und beraten zu werden. Sie erleben die Mitmenschlichkeit, die Sterbebegleiter auszeichnet. Der Effekt, dass zunächst „fremde“ Menschen ein Stück des Weges mitgehen, bedeutet darüber hinaus, dass Wahrnehmungen möglich werden, die für den „immer schon vertrauten“ Betreuer eine hilfreiche Ergänzung sein können.

Das Angebot der ehrenamtlichen Begleitung von außen ist ja auch ein Angebot der Entlastung für

das Personal und damit eine Entlastung des Umfeldes, die wiederum auch dem Betroffenen zu Gute kommt.

Wenn Ehrenamtliche von außen in eine Institution gelassen werden, zugelassen werden zu näherem Kontakt, ist das immer auch ein Akt der Integration, ja der Inklusion. Denn integrierend wirken kann das Personal von Einrichtungen, können professionelle Betreuer nicht. Allein die Tatsache, dass jemand nur mit Hilfe von Professionellen existieren kann, ist ja schon ein Manifest von Aussonderung. Kommen aber Ehrenamtliche dazu, die bereit sind, sich um alle Sterbenden zu kümmern, egal wo die sich befinden, wird in dieser Situation die Segregation aufgehoben: Behinderte bekommen, was andere Menschen auch bekommen (können). Daran arbeiten wir.

Das Thema ‚Aussonderung‘ und damit verbunden der Wunsch nach ‚Inklusion‘ ist somit ein Wesentliches im Kontext der Behindertenhilfe?

Gertie Kloster: Ja, im Laufe meines Lebens habe ich viele Eltern von behinderten Menschen kennen gelernt. Die aufgezwungene Aussonderung ist für viele das am schwersten zu ertragende überhaupt, dass eigentlich von Anfang an massiv klar gemacht wird: dein Kind gehört nicht zu den anderen, es ist – wenn man es positiv ausdrücken will – besonders, aber tatsächlich so besonders, dass wir es lieber gesondert verwahren. Die „Normalen“ haben eben immer noch die Tendenz, sich vor dem „sehr Besonderen“ zu schützen. Behinderte Menschen erleben diese Aussonderung als Leitmotiv ihres Lebens. Und gegen Ende ihres Lebens werden sie doppelt abgesondert: als behinderte und als sterbende Menschen, denn die Tendenz, Sterbende aus dem Blickfeld der anderen zu verlagern, gilt leider immer noch in unserer Gesellschaft.

Was ist nach Ihrer Einschätzung zu bedenken, wenn ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter für die Begleitung in diesen Einrichtungen oder auch in einer Familie eingesetzt werden?

Gertie Kloster: Was die ehrenamtlichen Hospizmitarbeiter betrifft, so werden sie ja ohnehin auf ihre Aufgabe vorbereitet und selbst auch begleitet in ihrem Einsatz. Aber viele haben in ihrem Leben wenig Kontakt mit Behinderten gehabt. Hier ist es wichtig, die Fragen und Befürchtungen zu beantworten, ob das Begleiten behinderter Menschen besondere Ansprüche stellt, ob es Unterschiede zu „normalen“ Menschen gibt und vieles mehr. Es geht auch um

Mutmachen: Ehrenamtliche in der Hospizarbeit sind ja eigentlich schon besonders mutige Menschen, manchmal benötigen sie nur ein wenig Motivations-Unterstützung, um auch diesen Schritt auf einen Menschen mit Behinderung hin zu gehen.

Worauf sollten Hospizdienste Ihrer Meinung nach achten?

Gertie Kloster: Hospizdienste müssen sich darüber klar werden, ob sie die Aufgaben der Begleitung in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung wollen. Eine bewusste Entscheidung ist eine gute Grundlage. Dann kann man weitere Schritte der Vorbereitung auf dieses Einsatzgebiet gehen oder auch nicht. Ebenso wie die Ehrenamtlichen sich dazu entscheiden müssen, es zu tun oder nicht zu tun. Wie vieles in der Sterbebegleitung ist auch das ein Prozess der Bewusstwerdung, der dann wiederum zu etwas führen kann, wovon alle Beteiligten profitieren werden.

Damit Hospizdienste sich für oder gegen eine Begleitung von Behinderten entscheiden können, brauchen sie eine Vorstellung davon, was es bedeutet, Menschen mit körperlichen oder geistigen Behinderungen zu begleiten, d. h. sie brauchen die Möglichkeit, Menschen in Einrichtungen oder im ambulanten Bereich kennen zu lernen.

Auf eine gute und partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Institutionen ist natürlich zu achten. Hospizarbeit ist Teamarbeit. Ehrenamtliche sind keine Lückenbüßer. Ehrenamtliche sind Bürger, handeln stellvertretend in der Gesellschaft für die Gesellschaft. Sie beantworten die Bedürfnisse, die Professionelle nicht befriedigen können.

Was halten Sie für die Implementierung einer ‚hospizlichen Kultur‘ innerhalb einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung für dringend geboten?

Anneliese Büschgen: Angefangen bei den Leitungskräften muss die Erkenntnis, dass der Tod zum Leben gehört, bei jedem Mitarbeiter, jeder Mitarbeiterin, entwickelt werden, d. h. dass dem Thema nicht ausgewichen werden darf. So wie das Menschenbild immer wieder grundsätzliches Thema innerhalb der Arbeiterteams ist, muss auch die Einstellung zu Krankheit und Tod immer wieder geprüft werden, um auch diese Phasen des Lebens in das gemeinsame Wohnen und Leben zu integrieren und sie nicht vorschnell zu verlagern. Dazu müssen die Einrichtungsträger fest vereinbarte Rahmenbedingungen schaffen.



Gertie Kloster: Wenn es um die Voraussetzungen gehen soll, unter denen die Implementierung überhaupt stattfinden kann, wären da die schon mehrfach beschriebene Öffnung der Einrichtungen der Behindertenhilfe in Richtung der Hospizdienste, das gegenseitige Kennenlernen, die Klärung der jeweils gegenseitigen Erwartungen, die Vorstellung des Hospizdienstes in den professionellen Teams (Einrichtungen oder Pflegedienst), bei laufender Begleitung u. U. auch Teilnahme an den Teamsitzungen der Behinderten-Einrichtung

Frau Dr. Averkamp, welche Empfehlungen würden Sie an Ihre ärztlichen Kolleginnen und Kollegen weitergeben?

Dr. Mariele Averkamp: Für dringend erforderlich halte ich eine weitere Ausbildung in Palliativmedizin sowie Kenntnis über die ärztlichen, pflegerischen und hospizlichen Strukturen. Es bestehen große Defizite insbesondere im Bereich der Schmerztherapie trotz des oft sehr hohen persönlichen Einsatzes. Der politisch gewünschte Aufbau von palliativen Versorgungszentren sollte unterstützt werden und der Gedanke der Teamarbeit gefördert werden. Hier tun sich alle an der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender beteiligter Fachleute noch schwer. Außerdem muss ein Arzt, der sich der Betreuung sterbender behinderter Menschen widmet, bereit sein zu einer nahezu vollständigen Präsenz oder die Zeit seiner Abwesenheit gut planen. Das Gespräch mit den Patienten selber, mit Angehörigen oder anderen Beteiligten, sollte ständig möglich sein.

Kontakt über
ALPHA-Westfalen

E-Mail: alpha@muenster.de

Auf den Fotos sind Bewohnerinnen und Bewohner einer Einrichtung der Lebenshilfe abgebildet.

Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Diakonischen Stiftung Wittekindshof

Martin Wedek · Christa Klausmeier

Der Wittekindshof, gegründet 1887, hat sich zu einer modernen diakonischen Einrichtung mit rund 2.500 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern entwickelt, die in Ostwestfalen, im Münsterland und im nördlichen Ruhrgebiet rund 2.700 Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen ein breit gefächertes Angebot in den Bereichen Wohnen, Bildung, Arbeit, Förderung, Beratung und Freizeit anbietet (mehr unter: www.wittekindshof.de).

Wer will, kann von der Diakonischen Stiftung Wittekindshof (DSW) unterstützt wohnen: entweder ein Leben lang oder nur einige Jahre, entweder in einer Wohneinrichtung oder in der eigenen Wohnung oder bei Familien. Ambulant und stationär unterstützte Wohnangebote haben fließende Übergänge und richten sich nach dem Wunsch und Bedarf des Menschen.

Mitarbeitende leisten professionelle Assistenzdienste und sind dabei – neben Angehörigen, Betreuern und Betreuerinnen, Nachbarn, Mitbewohnern und Mitbewohnerinnen u. a. – ein wesentlicher Teil des persönlichen Beziehungssystems, in dem der unterstützte Mensch lebt.

Dieses primäre Beziehungssystem ist in der Regel auch am Lebensende das vorrangige Hilfesystem. Auf dieser Ebene hat sich über Jahrzehnte hinweg eine Abschieds- und Bestattungskultur entwickelt

(Abschiednehmen am Sterbebett, Sterbebegleitung, Aussegnungsfeier, Trauerfeier und Bestattung, Grab- und Erinnerungspflege ...), die in ihren fachlichen Standards beschrieben und in die Qualitätsbeschreibungen eingepflegt worden ist. Vor nunmehr zehn Jahren hat die Stiftung auf ihrer Tagung „*Sterben in Würde*“ die Schrift „*Leitfaden und Orientierungshilfen für Sterbebegleitung und Lebensbeistand im Wittekindshof*“ der Öffentlichkeit und einem Fachpublikum vorgestellt; eine zweite, überarbeitete Auflage wird für den Druck vorbereitet.

Die Sterbebegleitung als Lebenshilfe bis zuletzt ist im Wittekindshof eine über Jahrzehnte hinweg gewachsene Praxis – vor allem auf der Ebene des primären Beziehungssystems. Viele Mitarbeitende setzen sich dafür ein – nicht selten auch über die dienstlichen Verpflichtungen hinaus. Ihre Kompetenz und ihr Einsatz werden in hohem Maße wertgeschätzt und sollen nun weiter unterstützt werden. Der demografische Wandel hat die Einrichtungen der Eingliederungshilfe wegen der Tötung vieler Menschen mit Behinderungen in den Jahren der NS-Herrschaft mit Verzögerung erreicht. Jetzt aber wird er zunehmend spürbar. Immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung werden alt oder sogar hoch betagt.

Deshalb werden in der Diakonischen Stiftung gegenwärtig die Strukturen einer pflegerischen und medizinischen sowie hospizlichen bzw. palliativen Versorgung weiter entwickelt – durch eigene



Martin Wedek



Dieses Bild schenkte mir vor knapp zwei Jahren ein 86 Jahre alter Herr, der von der DSW in einem stationären Wohnangebot unterstützt wurde. Als ich ihn fragte, wie er selbst sein Bild versteht, sagte er wörtlich: „*Das sind die Menschen. Die sind bei Gott zu Engeln geworden. Ist das nicht schön!*“ Ein Jahr später verstarb er. Im Trauergottesdienst betrachteten und bedachten wir u. a. dieses Bild seiner Hoffnung über den Tod hinaus. (Martin Wedek)

Dienste und durch Kooperationen – um den letzten Lebensabschnitt von Menschen mit geistiger Behinderung auch weiterhin mit Respekt und Achtung sowie mit der bestmöglichen medizinischen und pflegerischen Behandlung zu begleiten.

So ist seit dem 01.01.2009 ein eigener ambulanter Pflegedienst tätig, damit Menschen mit geistiger Behinderung im Pflegefall in ihrer gewohnten Umgebung verbleiben können.



Christa Klausmeier

Im internen Leitbild, das gegenwärtig mit hoher Beteiligung intensiv diskutiert wird, werden auch die Anliegen der Palliativversorgung sowie der Hospiz- und Trauerarbeit verankert sein („Teilhabe in jedem Lebensalter“).

Im Jahr 2008 wurde im Wittekindshof mit externer Beratung seitens ALPHA Westfalen (Frau G. Dingerkus) ein Vorschlag zur weiteren Implementierung von Hospizkultur, hospizlicher Begleitung und palliativer Versorgung

entwickelt. Dieser Vorschlag ist im Grundsatz von der Leitung beschlossen und zur Umsetzung beauftragt. Die Grundlinien der Konzeptionisierung sind folgende:

Weiterentwicklung hospizlicher Kultur

Die gewachsene Abschiedskultur im Wittekindshof bietet gute Anknüpfungspunkte, den hospizlichen Gedanken an vielen Stellen mit Achtsamkeit zu entdecken und weiter zu entfalten. Hospizkultur meint mehr als den Abschied aus diesem Leben. Es geht auch um die vielen Abschiede im Leben (Lebensphasen, Umzüge, Statuswechsel, Verlusterfahrungen u. a.), die uns eine *ars moriendi* lehren können. In dieser Perspektive werden bereits in Praxis befindliche Standards tiefgehend bedeutsam.

Beispiele

Wenn ein Mitarbeiter oder eine Mitarbeiterin sich verändert, verlieren die durch sie unterstützten Menschen eine wichtige Bezugsperson. Mitarbeitende „verschwinden“ darum nicht einfach so aus den Lebensbezügen der durch sie unterstützten Menschen, sondern sie werden feierlich verabschiedet. Mögliche Trauerreaktionen werden achtsam wahrgenommen.

Umzüge werden anhand einer differenzierten Prozessbeschreibung sorgfältig vorbereitet und begleitet bis jemand wirklich am neuen Wohnort angekommen ist. Eine junge Frau, die gegenwärtig ein stationäres Wohnangebot in Ostwestfalen an-

nimmt, hat eine wohnlige Veränderung in den Blick genommen. Sie interessierte sich für ein neues Wohnangebot in Herne. Sie lernte bei einem Ausflug das Umfeld kennen und war bei der Grundsteinlegung dabei. Nachdem sie sich auch ein anderes Angebot in Ostwestfalen angesehen hatte, entschied sie sich dafür. Zurzeit überlegt sie, wie sie sich an ihrem „alten“ Wohnort verabschieden möchte.

Themen abschiedlichen Lebens sowie hospizlicher Begleitung und palliativer Versorgung werden künftig in regelmäßigen öffentlichen Veranstaltungen behandelt. Zielgruppen sind Allgemeininteressierte (selbstverständlich auch Menschen mit geistiger Behinderung und deren Angehörige) sowie Mitarbeitende und ehrenamtliche Hospizhelfer und -helferinnen.

Wir sind offen für Kooperation mit anderen Hospizinitiativen in der Region und bringen unsererseits die besonderen Kompetenzen in der Begleitung von Menschen mit geistigen Behinderungen ein. Entsprechendes gilt auch für die Weiterentwicklung ambulanter Strukturen.

Ambulante Strukturen

Für uns gilt grundsätzlich: Wo ein Menschen sterben möchte, da soll er sterben dürfen. Und das ist fast immer da, wo er oder sie zu Hause ist.

Das primäre Beziehungssystem soll weiterhin auch am Lebensende das vorrangige Hilfesystem sein – subsidiär unterstützt durch Angebote hospizlicher Begleitung und palliativer Versorgung.

Dazu wird bis 2010 am Stammsitz der Stiftung in Bad Oeynhausen ein ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst (AHPB) aufgebaut entsprechend den Qualitätsstandards gemäß SGB V § 39a und den Qualitätsanforderungen des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes. Auf ihre Tätigkeit vorbereitete und befähigte Ehrenamtliche werden gut abgestimmt mit dem primären Beziehungssystem Menschen mit geistigen Behinderungen am Lebensende unterstützend begleiten.

Die Diakonische Brüder- und Schwesternschaft Wittekindshof mit ca. 1500 Mitgliedern wird die Entwicklung im Bereich Ehrenamt maßgeblich stützen. In der Vorbereitung und Befähigung von Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit werden wir die Fragen hospizlicher Begleitung von Menschen mit geistigen Behinderungen besonders thematisieren und die Kompetenzen und Ressourcen des Wittekindshofes nutzen und für die Kooperation mit anderen Hospizinitiativen im regionalen Netzwerk

anbieten. Die besonderen Kompetenzen der Stiftung in der Begleitung von Menschen mit geistigen Behinderungen sollen über den eigenen AHPB im regionalen Netzwerk bestehender hospizlicher und palliativer Versorgungsmöglichkeiten fruchtbar werden, damit Ehrenamtliche auch anderer Hospizinitiativen gut vorbereitet Menschen mit geistigen Behinderungen dort, wo sie leben, an ihrem Lebensende begleiten.

Wenn es Zuhause nicht mehr geht ...

Wenn die Versorgung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann, werden schon heute von der Diakonischen Stiftung stationäre hospizliche und palliative Versorgungsmöglichkeiten der Region genutzt. Wenn, wie vor einigen Wochen geschehen, ein durch die Stiftung ambulant unterstützter Mensch an seinem Lebensende in das stationäre Hospiz der Region umzieht und dort weiter ambulant unterstützt wird, ist das wahrlich kein alltäglicher Vorgang, aber durchaus ein normaler.

Die mitunter sehr besonderen Verhaltensweisen und Bedürfnisse von Menschen mit geistigen oder schwerstmehrfachen Behinderungen können aber mitunter darauf nicht eingestellte Anbieter überfordern. Und die allermeisten der durch den Wittekindshof unterstützten Menschen möchten, wenn die Versorgung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann, innerhalb des Netzwerkes ihrer Sozialbezüge bleiben, also eine möglichst wohnortnahe letzte Wohnstätte.

Darum wird am Stammgelände des Wittekindshofes in Bad Oeynhausen bis 2010 in einem Wohnbereich ein Wohnangebot entwickelt und implementiert, wo Schwersterkrankte mit absehbarem Lebensende betreut werden, deren medizinische und pflegerische Versorgung nicht in ihrem Zuhause gewährleistet werden kann und die keine Behandlung im Krankenhaus bzw. auf einer Palliativstation benötigen. Dieses Wohnangebot ergänzt die ambulanten Dienste. Es wird eine klassische Krankenhausatmosphäre vermieden und für Helligkeit, freundliche Farben, Wohnzimmer, Übernachtungsgelegenheit und Teeküche für Angehörige gesorgt. Der Schwerpunkt liegt in der Überwachung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie in der palliativpflegerischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung.

Ein hoffnungsvoller Blick auf die sozialpolitische Entwicklung

Wir beobachten mit großer Aufmerksamkeit die sozialpolitische Entwicklung zu Fragen der Förderung der Hospizarbeit nach SGB V § 39a und begrüßen die Gesetzesinitiative des DHPV, der am 13.03.2009 „nach intensiven Gesprächen mit der Politik ... einen konkreten Gesetzesvorschlag eingebracht hat mit dem Ziel, noch in dieser Legislaturperiode eine Änderung der gesetzlichen Regelungen zur Finanzierung der ambulanten und stationären Hospizarbeit (§ 39a SGB V) zu erreichen“¹. Die Vorschläge des DHPV sind zu einem guten Teil aufgenommen worden von einem Änderungsantrag der Fraktionen der CDU/CSU und der SPD zum Entwurf eines Gesetzes zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften, in dem u. a. vorgeschlagen wird, im § 39a SGB V Abs. 2 Satz 1 wie folgt neu zu fassen: „Die Krankenkasse hat ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung und keiner stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz bedürfen, qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt, der Familie, stationären Pflegeeinrichtungen, Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen oder der Kinder- und Jugendhilfe erbringen“².

Die Erfahrungen mit dem demografischen Wandel, der die Einrichtungen der Eingliederungshilfe erreicht hat, bestätigen die dringende Notwendigkeit dieser u. a. Änderungen. Wir danken allen, die auf diese Veränderungen hinwirken und hoffen – um der unterstützten Menschen mit geistigen Behinderungen und ihrer Angehörigen willen –, dass sie schon bald Gesetzesstatus erlangen und umgesetzt werden.

Christa Klausmeier

Diakonin, stellvertretende Wohnbereichsleitung

Martin Wedek

Pfarrer, Dipl. Diak.wiss., Pastoraler Dienst

Diakonische Stiftung Wittekindshof

Zur Kirche 2

32549 Bad Oeynhausen

Christa.Klausmeier@wittekindshof.de

Martin.Wedek@wittekindshof.de

¹ DHPV Aktuell, Nr. 10, März 2009 (2).

² Deutscher Bundestag, Ausschuss f. Gesundheit, Ausschussdrucksache 16(14)0527 (Drs. 16/12256)

„Können Sie uns da unterstützen...?“

Jürgen Goldmann



Jürgen Goldmann

Mit dieser Frage wandte sich Hans-Peter Vogel, Regionalleiter des Landschaftsverbandes Rheinland (LVR) für den Bereich „StadtWohnen“, im März 2007 an Bonn Lighthouse. Die Anfrage bezog sich auf einen über 80-jährigen Mann mit geistiger Behinderung, der in einer ambulanten Außenwohngruppe des LVR im Bonner Zentrum lebte. Diesem Mann ging es zu diesem Zeitpunkt gesundheitlich

sehr schlecht, ein baldiges Sterben war nicht auszuschließen. Insbesondere des Nachts überkam den Patienten vielfach Angst und er rief in sehr kurzen Abständen immer wieder nach dem Personal im Haus, weil er nicht alleine sein wollte. Der Patient hatte mehrfach den Wunsch geäußert, trotz seines schlechten Zustandes in der Wohngruppe zu verbleiben.

Schon nach einem kurzen Austausch mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Wohngruppe wurde deutlich, dass es nicht nur um eine mögliche Unterstützung des Bewohners, sondern fast mehr noch um eine Begleitung und Beratung des Mitarbeiter-Teams im Hause ging. Dieses Team bestand zum großen Teil aus Heil- und Sonderpädagogen, teilweise mit zusätzlicher pflegerischer Qualifikation. Aber auch Laienkräfte waren in der Wohngruppe tätig. Mit Christiane Ohl, der Geschäftsführerin von Bonn Lighthouse, nahm ich an einer Teamsitzung teil. Sehr schnell war eine Überforderung im Umgang mit Sterben und Tod innerhalb der Einrichtung bei einer großen Anzahl der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter festzustellen. Typische Aussagen waren z. B. „*Ich habe keine Ahnung, was ich tun soll, wenn der Bewohner in meiner Schicht stirbt!*“, „*Ich habe manchmal Angst, in das Zimmer des Patienten zu treten!*“, „*Müssen wir den Bewohner nicht in ein Pflegeheim oder Hospiz abgeben?*“, „*Das können wir doch nicht zusätzlich zu der ohnehin schon vielen Arbeit auch noch leisten!*“ etc.

Alle im Team waren sehr engagiert und hoch motiviert, dem Patienten zugewandt und wollten alles tun, den Wunsch des Bewohners nachzukommen,

ihn bis zu seinem möglichen Tod in seinem „zu Hause“ zu begleiten. Aber eine große Unsicherheit blieb bestehen. Um das Team zu unterstützen,

brachten wir einen Fortbildungsnachmittag zum Thema „*Palliative Care*“ mit unserem kooperierenden Pflegedienst Humanitus auf den Weg. Auch wurde der Austausch durch die Teilnahme an weiteren Teamsitzungen aufrechterhalten. Da sich der Patient jedoch stabilisierte, kam eine ehrenamtliche Begleitung nicht zu Stande und wir verließen die Einrichtung mit dem Angebot, bei Bedarf sofort in eine Begleitung einzusteigen.

Wenige Wochen später erhielten wir zwei weitere Anfragen aus einer LVR-Einrichtung in Bonn-Vilich, dem Heilpädagogischen Heim (HPH). Hier kam es dann zu konkreten Sterbebegleitungen zweier Männer aus zwei Häusern des Heims, d.h. wir hatten Kontakt mit zwei unterschiedlichen Betreuer-Teams. Ich fasse die Erfahrungen wie folgt zusammen:

Begleitungs-Teams im HPH

Die Situation in beiden Teams war nahezu identisch mit der oben beschriebenen. Einerseits hohe Motivation und großes Engagement mit dem Ziel, im Sinne des Bewohners zu handeln (in beiden Fällen hatten die Patienten zum Ausdruck gebracht, bis zu ihrem Tode in der Einrichtung zu verbleiben), andererseits die bereits erwähnten Ängste und Verunsicherungen, die auch zu Spannungen in den Teams führten. Wir vereinbarten vom ersten Tag an eine enge und kontinuierliche Zusammenarbeit, d.h. Teilnahme an Team-Sitzungen, telefonischen Austausch mit den Gruppenleitungen sowie eine Mitarbeiter-Fortbildung zum Thema Sterbebeglei-



tung. Diese Maßnahmen haben während der gesamten Begleitungszeit gegriffen und waren für alle Beteiligten von tragender Bedeutung.

Ehrenamtliche Begleitung

Als ich meine Begleitungsanfrage an unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter (im folgenden EA abgekürzt) richtete, fanden sich insgesamt 6 EA, die sich zutrauten, mit Patienten aus der Zielgruppe Menschen mit geistigen Behinderungen zu arbeiten. Es stellte sich die Frage, inwiefern kurzfristig anberaumte Fortbildungsmaßnahmen notwendig wären. Insbesondere der Bereich Kommunikation weckte einige Unsicherheiten bei den EA. Herr Vogel bot dankenswerterweise eine solche Schulung für unsere MitarbeiterInnen an. Des Weiteren war eine engmaschige Unterstützung unserer EA durch die jeweiligen Hausteams im HPH Grundvoraussetzung für ein gutes Gelingen. In beiden Häusern war dies dann auch der Fall. Die EA fanden stets Ansprechpartner unter den Fachkräften vor Ort, erhielten Antworten auf ihre Fragen und trafen auf offene Ohren für ihre Probleme.

Aber auch die lighthouse-interne Praxisbegleitung wurde intensiviert. Kontinuierlicher Austausch, Supervision und regelmäßige Einzelgespräche waren die Regel. Die Erfahrungen, die unsere EA in diesen Begleitungen gemacht haben, waren nicht komplikationsfrei, aber sehr bewegend, lehrreich und intensiv. Alle Lighthouse-Begleiter bestätigten abschließend, dass die in hospizlichen Befähigungskursen vermittelte Haltung gegenüber Patienten auch in der Arbeit mit dieser Zielgruppe eine wichtige Grundlage darstellte, aber ohne entsprechende fachliche Begleitung durch HPH- oder Lighthouse-Hauptamtler problematisch geworden wäre, z. B. zu den Fragen: „*Wie sind Verhalten oder Äußerungen der Patienten einzuschätzen und wie reagiere ich adäquat?*“

Palliative Versorgung

Personen, die im Hospizbereich arbeiten, wissen, dass Sterbebegleitung und palliative Versorgung sehr zeit-, personal und kostenaufwendig sind. Mitarbeiter in Behinderteneinrichtungen arbeiten jedoch sehr oft schon am Limit. Es bedarf trotz großer Motivation im Hausteam in solchen Fällen anhand der gemachten Erfahrungen eines guten externen Versorgungsnetzes. In den erwähnten Begleitungen standen ein sehr engagierter und hos-



pizisch orientierter Hausarzt, ein externer ambulanter Pflege- sowie ein weiterer ambulanter Palliativdienst und der ambulante Hospizdienst von Bonn Lighthouse zur Seite. Positiv anzumerken ist, dass eine zusätzliche Pflegekraft des LVR die Hausteams beriet und pflegerisch unterstützte. Einrichtungen dieser Art werden es alleine schwer haben, interne stabile Strukturen aufzubauen, die eine Sterbebegleitung nach hospizlichem Leitbild gewährleisten. Dies wird vermutlich schon auf Grund der hohen Kosten (z. B. Einstellung von Palliative-Care-geschultem Personal) kaum möglich sein. Netzwerkarbeit wird in diesem Bereich ein wichtiger Faktor bleiben.

Gesetzliche Betreuer

Das beste Netz ist brüchig und sinnlos, wenn entscheidende Personen es nicht mittragen. So gab es in einem Begleitungsfall schwierige Diskussionen mit der gesetzlichen Betreuerin. Obwohl der behandelnde Hausarzt einen großen Teil der begleitenden Personen und Dienste an einen Tisch holte und alle Beteiligten den mutmaßlichen Willen des Patienten in Richtung „*keinen weiteren Krankenhausaufenthalt*“ bestätigten und außerdem eine solide ambulante medizinisch-pflegerische Versorgung gewährleistet war, konnte die Betreuerin aufgrund befürchteter Haftungsaspekte das vom Hausarzt gut ausgearbeitete Begleitungskonzept nicht mittragen. Die Betreuerin verwies immer wieder auf die aus ihrer Sicht nur begrenzte Fähigkeit des Patienten, seinen Willen klar und bewusst zu äußern. So entstanden erhebliche Spannungen zwischen dem Hausteam und dem Hausarzt einerseits sowie der Betreuerin andererseits, die für die weitere Zusammenarbeit nicht förderlich waren. Das Konzept fand schließlich keinen Konsens. Da jedoch keine größeren Komplikationen mehr auftraten, konnte der Patient gemäß seinem Wunsch bis zu seinem Versterben in der Einrichtung verbleiben.

Fazit

Begleitung sterbender Menschen mit geistiger Behinderung wird nach Austausch mit vielen Koordinatoren-KollegInnen von anderen Hospizdiensten ein immer größeres Thema und stellt eine große Herausforderung dar, der sich die Hospizbewegung stellen sollte. Neben speziellen Schulungen in patientenorientierter Kommunikation, intensiver Praxisbegleitung und Supervision der EA gehört Netzwerkarbeit sicherlich zu den entscheidenden Aspekten, um diese Aufgabe anzugehen. Dies sind Kompetenzen, die die Hospizbewegung sicherlich zum großen Teil schon besitzt. Aber auch Bereitschaft und Mut, sich mit geistig behinderten Menschen auseinanderzusetzen bzw. auf sie zuzugehen, spielt eine nicht unerhebliche Rolle, was hospizlichen Idealen ja aber auch entspricht.

Eine weitere wesentliche Erkenntnis aus den geschilderten Begleitungen war, dass eine schriftlich verfasste Willensbekundung in diesem Kontext von Bedeutung ist und hier ein großer Bedarf besteht. Basierend auf dieser Erfahrung setzten sich erstmalig im Sommer 2008 Herr Vogel und Frau Schaad vom LVR sowie Christiane Ohl und ich von Seiten Bonn Lighthouse zusammen, um eine „Patientenverfügung in einfacher Sprache“ zu entwickeln.

„Was ich will!“

Dr. Christiane Ohl

2008 führte Bonn Lighthouse erstmalig Sterbebegleitungen in einem Heilpädagogischen Heim (HPH) des Landschaftsverbands Rheinland (LVR) in Bonn-Vilich durch. Dabei wurde deutlich, wie stark es zur Verunsicherung bei gesetzlichen Betreuern, Ärzten und den Begleitemteams führt, wenn keine eindeutige Willensäußerung (Patientenverfügung) vorliegt.

Was aber schon den „Normal-Bürger“ meist in große Schwierigkeiten bringt, nämlich die konkrete Festlegung seiner Wünsche im Falle seiner Nichteinwilligungsfähigkeit – sprich das Verfassen einer Patientenverfügung – für geistig behinderte Menschen stellt es eine fast nicht zu bewältigende Hürde dar. So vielfältig das Angebot an Formularen und Ausfüllhilfen auch ist, keines dieser Dokumente ist so verfasst, dass es

als „behindertengerecht“ tituiert werden kann. Aber gerade weil bei diesem Personenkreis die Kommunikation bereits im Alltag häufig eingeschränkt ist, ist es umso wichtiger, frühzeitig deren Wünsche und Gedanken zum eigenen Leben und Sterben kennenzulernen. Das Grundrecht auf Selbstbestimmung und Würde gilt schließlich für alle Menschen. Deshalb lag es für uns als Hospizverein, aber auch für Mitarbeiter des HPH nahe, sich diesem Thema anzunehmen.



Wie aber begibt man sich als „Nicht-Behinderter“ in die Sprach- und Gedankenwelt eines „Geistig-Behinderten“?

Schnell wurde klar, dass das schlichte Herunterbrechen der gängigen Texte in eine einfache Sprache allein uns nicht weiterbringen würde. Deshalb entstand die Idee, die Tauglichkeit unsere Roh-Entwürfe von einer Betroffenenengruppe überprüfen zu lassen. Dankenswerterweise stellten sich 8 Menschen mit Lernbehinderung (4 Bewohner des HPH Bonn-Vilich und 4 Bewohner des Betreuten Wohnens Neunkirchen-Seelscheid) für einen Workshop zur Verfügung.



Dr. Christiane Ohl

Am 22. November 2008 fand der erste Teil des Workshops unter Moderation von Heinz-Peter Vogel (Regionalleiter HPH-Netz), Alexandra Schaad (Pflegeassistentin HPH), Jürgen Goldmann und Christiane Ohl (beide Bonn Lighthouse e.V.) in den Räumen des HPH Bonn-Vilich statt. Neben der Offenheit und spontanen Bereitschaft der Menschen mit Behinderung, sich auf diese emotionale und essentielle Thematik einzulassen, war besonders deren Klarheit äußerst beeindruckend. Zu allen wesentlichen Aspekten ihres Lebens

konnten sie ihre Wünsche und Befürchtungen äußern. Mit dieser Unterstützung wurde es möglich,

wichtige Veränderungen bzw. Ergänzungen am „Rohentwurf“ vorzunehmen. Diese Erfahrung widerspricht eindeutig der in der Gesellschaft häufig vorherrschenden Ansicht, dass Menschen mit diesen „Krankheitsbildern“ zum ihrem „eigenen Wohl“ ausschließlich fremdbestimmt werden müssen, sie in diesen Entscheidungsprozess nicht einbezogen werden können.

In einem zweiten Teil des Workshops, der im Januar 2009 durchgeführt wurde, lag der Fokus auf medizinischen und pflegerischen Fragestellungen, die am Lebensende relevant sind.

Die gleichen acht Teilnehmer setzten sich mit Themen auseinander wie künstliche Ernährung, Schmerztherapie, Atemnot, aber auch Reanimation oder Einsatz von Antibiose. Darüber hinaus wurden die Wünsche und Vorstellungen zur eigenen Beisetzung, Trauerfeier und bezüglich eines Testaments benannt. Hierbei war auffällig, dass es den Teilnehmern besonders bei emotionalen Aspekten sehr viel leichter fiel, sich zu äußern als zu „medizinisch-technischen“ Details der Behandlungsoptionen. Eine konkrete Festlegungen zu einen möglichen Behandlungs-Abbruch bzw. -Fortsetzung, bereitete ihnen viel mehr Schwierigkeiten als Überlegungen zur Gestaltung der eigenen Trauerfeier oder welche persönlichen Dinge in den Sarg gelegt werden sollten. Hierin unterscheiden sich Lernbehinderte nur wenig von anderen Menschen. Die Bereitschaft und Spontaneität, sich auf dieses Thema einzulassen, war jedoch bemerkenswert.

Nun soll versucht werden, die Fülle an Eindrücken und Informationen in einer Broschüre „Zukunftsplan bis an mein Lebensende: Was ich will!“ zusammenzufassen. Neben bewusst einfach gehaltenen Formulierungen sollen Bilder und Piktogramme den Betroffenen den Zugang zu dieser essentiellen Thematik eröffnen. Außerdem sind



ergänzende Arbeitshilfen für die begleitenden Zugehörigen und Fachkräfte angefügt. Unverzichtbar, wie bei jeder Art Verfügung, ist der Hinweis auf regelmäßige Überprüfung der Aktualität.

Nach derzeitigem Stand ist im Spätsommer dieses Jahres mit der ersten Druckversion zu rechnen.

Erfahrungsbericht einer ehrenamtlichen Begleiterin im HPH

Christine Schrade



Christine Schrade

Neugier, Offenheit, Durchhaltevermögen und schließlich Freude – diese Dinge beschreiben einen Weg in eine Einzelbegleitung bei den Heilpädagogischen Heimen in Beuel. Christian (Name von der Redaktion geändert), 73 Jahre im fortgeschrittenen Stadium an Darmkrebs erkrankt ist „geistig behindert“. So sagt „man“ schnell. Aber die Formulierung „ist ein Mensch mit geistiger Behinderung“ trifft es eher. Denn er ist ein Mensch wie „du und ich“ – nur eben mit einer Behinderung.

Wie diese Behinderung medizinisch bezeichnet wird, ist unerheblich. Ich habe Christian, den ich jetzt seit August 2007 begleite, als liebenswürdigen Menschen erlebt, der vorzugsweise nichts sagt. Gut, könnte man meinen „Reden ist Silber, Schweigen ist Gold“. Aber so einfach ist und war das nicht.

Zum Glück bin ich ein neugieriger Mensch und habe mich auf das Abenteuer mit Christian eingelassen. Ich musste offen sein für ihn! Nur wie? Hatte ich doch im Befähigungskurs etwas von „klientenzentrierter Gesprächsführung“ gelernt. Und nun? Fast keine verbale Kommunikation, nur Gestik und Mimik! Eine große Herausforderung, die Stille auszuhalten und nicht bei jeder der Begegnungen, in denen wir meist spazieren gehen oder gemeinsam Musik hören oder ich etwas vorlese, zu erwarten, dass Christian in mir bekannter Form reagiert: redet, fragt, Gefühle anspricht, Dankbarkeit äußert.

Nur durch die gute Betreuung von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Bonn Lighthouse, Rollenspiele und Supervision konnte ich

lernen und vor allen Dingen spüren, dass nicht meine Erwartung an Christian wichtig ist, sondern meine Haltung! – Klar, das kannte ich aus anderen Begleitungen, aber diese besondere Herausforderung, mit dem Schweigen umzugehen, war eben neu! Durchhalten, das wollte ich und ich habe es dank der guten Unterstützung von Bonn Lighthouse geschafft.

Und dann habe ich zu allem Glück noch Unterstützung durch eine zweite Ehrenamtlerin und ihren Hund erhalten, mit denen ich nun gemeinsam zu Christian fahre! Die Erlebnisse, die wir drei bei Christian haben, können wir nun teilen und uns nach den Begleitungen direkt darüber austauschen! Es tut gut, stets zu wissen, dass ich in keiner Begleitung alleine bin und wir ein echtes Team sind.

Das macht Freude.

Jetzt sehe ich bei jedem Besuch das Lachen von Christian und ich glaube zu wissen, dass dies das Wesentliche dieser Begleitung ist: Einfach da sein!

Jürgen Goldmann

Dr. Christiane Ohl

Christine Schrade

Bonn Lighthouse

Postfach 17 02 02

53028 Bonn

Tel.: 02 28 - 63 13 04

Fax: 02 28 - 63 13 95

goldmann@bonn-lighthouse.de

www.bonn-lighthouse.de

Curriculum Palliative Care – Eine Fortbildung für pädagogisch, pflegerisch und therapeutisch Mitarbeitende aus der Behindertenhilfe¹

Evelyn Franke

Menschen mit geistiger Behinderung haben sich in den letzten Jahrzehnten Bereiche und Themen des gesellschaftlichen und individuellen Lebens erobert, wie man das vor noch 50 Jahren nicht für möglich hielt. Dabei wurde deutlich, dass es nicht automatisch Bereiche und Themen gibt, von denen sie auf Grund ihrer Behinderung und Einschränkungen ausgeschlossen sind, sondern dass die Bedingungen für ihre Teilnahme an ihre Möglichkeiten anzupassen sind.

Alter, Krankheit, Sterben, Tod und Trauer haben schon immer auch in das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung gehört. Sie haben erlebt, dass Menschen neben ihnen – ihre Eltern, andere Betreute oder sie Betreuende – alt und krank wur-

den und dass diese Menschen starben. Und sie erleben an sich Alter und Krankheit und die damit verbundenen Veränderungen/Einschränkungen.

Der Paradigmenwechsel wird sich auch im Themenbereich von Palliative Care vollziehen. So wie Sterben und Tod in der Gesellschaft ein offen angesprochenes und diskutiertes Thema geworden sind, so wurden sie über den „Umweg“ über ihre Kontaktpersonen auch für Menschen mit geistiger Behinderung zum Thema. Der nahe Tod einer Bewohnerin in einer Wohngruppe in einem Heim wird den anderen Bewohnerinnen und Bewohnern nicht mehr verschwiegen. Das Sterben wird nicht mehr geleugnet und geschieht nicht abgeschottet hinter verschlossenen Türen oder gar in einem von den Wohngruppen getrennten Sterbezimmer. Das Recht der Sterbenden auf das Sterben in ihrem Zuhause, das auch Menschen mit geistiger Behinderung nicht abgesprochen wird, bedeutet, dass die Mitbewohner der Sterbenden offen informiert und begleitet werden müssen. Diese Begleitung wird sich von ihrer inhaltlichen Tiefe und ihrem Umfang her sowohl an den individuellen Möglichkeiten (intellektuelle Fähigkeiten,

¹ Auf der Grundlage des Basiscurriculums Palliative Care nach Kern, Müller, Aurnhammer

Sprachentwicklung ...) als auch an den Bedürfnissen der Menschen mit geistiger Behinderung ausrichten müssen. Die Mitarbeitenden in den Einrichtungen sind in dieser Begleitung in einer Doppelrolle: zum einen sind sie auf Grund der oft über viele Jahre und Jahrzehnte bestehenden Beziehungen mit den Menschen mit geistiger Behinderung in der Rolle von Zugehörigen² und zum anderen sind sie die „professionellen“ Begleiter in diesen Abschieds- und Trauerprozessen.

Mitarbeitende in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung nahmen bislang an Palliative Care - Basiskursen teil, die auf dem Curriculum Palliative Care für Pflegende oder dem Curriculum für psychosoziale Berufsgruppen basieren. In diesen Kursen wird davon ausgegangen, dass die Schwersterkrankten/Sterbenden und die Pflegenden ein gleiches Verständnis von Alter – Krankheit – Sterben – Tod haben und dass die Schwersterkrankten/Sterbenden selber die Entscheidungen zu ihrer Behandlung und/oder an ihrem Lebensende treffen können – sei es aktuell oder durch Vorausverfügungen.

Dadurch waren die Mitarbeitenden der Behindertenhilfe gezwungen, sich zum einen viele Kursinhalte auf ihre zu Betreuenden und deren Möglichkeiten zu „übersetzen“ und mussten zum anderen oft darauf hoffen, dass man es in der Praxis dann schon „passend“ machen könne. Ein Austausch mit anderen Kursteilnehmerinnen, die aus anderen beruflichen Feldern kamen, war erschwert, denn zur Schilderung der Situation z. B. in Wohngruppen in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung musste noch die Erläuterung der kognitiven und emotionalen Möglichkeiten (und Schwierigkeiten bzw. Grenzen) der Bewohnerinnen und Bewohner der Wohngruppe kommen. Damit entstand für Mitarbeitende in der Behindertenhilfe nicht selten das ungute Gefühl, in einem zwar interessanten und wichtigen aber doch nicht ganz passenden Kurs zu sitzen.

Menschen mit geistiger Behinderung sterben an den gleichen Krankheiten wie Menschen ohne geistige Behinderung, auch ihre medizinische Behandlung unterscheidet sich nicht von der anderer

Menschen. Und doch ist auf Grund der geistigen Behinderung alles etwas anders.

Dieses „etwas anders“ hat das Curriculum Palliative Care für pädagogisch, pflegerisch und therapeutisch Mitarbeitende aus der Behindertenhilfe im Blick.

Zum Beispiel wird das Arzt-Patienten-Gespräch zur Aufklärung über die Erkrankung und zur Information über Behandlungsmöglichkeiten bedingt durch die intellektuellen und sprachlichen Einschränkungen anders sein müssen, wenn der Mensch mit geistiger Behinderung danach wirklich aufgeklärt und informiert sein soll.

Ein Beispiel für ein gelungenes Arzt-Patienten-Gespräch zur Aufklärung über eine notwendige Operation sei an dieser Stelle eingefügt:

Martin, ein junger Mann mit Down-Syndrom und sehr eingeschränktem Sprachvermögen, erzählte mir von seiner Operation. Er sah, dass ich ihn nicht verstand, winkte (mich) ab und begann von Neuem: er sah und zeigte auf seinen Bauch, schien mit beiden Händen kräftig darin zu rühren und sagte, dass es weh getan hätte. Dann sei er zum „Dokto“ ins „Kankehaus“ gegangen, hat sich hingelegt, „Dokto“ ... er machte mit der rechten Hand über seinen Bauch von unten nach oben kleine Schneidbewegungen ... „dann alles aus“ ... er schien alles aus seinem Bauch zu nehmen und rechts neben sich zu legen ... „dann richtig machen“ ... er legte alles rechts neben sich ordentlich in Bögen ... „wieder rein“ ... er nahm alles von rechts neben sich und legte es sich wieder in den Bauch ... „dann zu“ ... er machte von unten nach oben über seinen Bauch mit der rechten Hand Nähbewegungen. Danach hob er seine Kleidung und zeigte mir seine Narbe, er schaute mich an und sagte mit unschuldigem Hochziehen der Schultern „alles gut ... Matin wieder Hause“.

Als ich bei Martins Gruppenmitarbeiterin nachfragte, erzählte sie, dass Martin in dieser Art vom Arzt auf die Operation vorbereitet wurde. Gelungen!

An der Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden bildete sich im Sommer 2008 auf Einladung und unter der Leitung der Akademiedirektorin Dr. phil. Ingrid-Ulrike Grom die Lehrplanentwicklungsgruppe für das Curriculum Palliative Care für pädagogisch, pflegerisch und

² Das Wort „Zugehörige“ soll anzeigen, dass es sich nicht um Angehörige/Verwandte i.S. einer Familie handelt, dass es jedoch sehr enge Beziehungen gibt, die für Menschen mit geistiger Behinderung oft stärker und verlässlicher sind als Beziehungen zu klassischen Angehörigen.

therapeutisch Mitarbeitende aus der Behindertenhilfe, in die Ärzte, Krankenschwestern, eine Palliative Care-Trainerin, Theologinnen, ein Psychologe, eine Rehabilitationspädagogin und eine Juristin in mehrtägigen Klausuren ihre beruflichen Erfahrungen sowohl aus dem Bereich der Betreuung, Begleitung und Förderung von Menschen mit geistiger Behinderung als auch aus dem Themenkreis Palliative Care einbrachten. Der erste Kurs nach diesem Curriculum beginnt im Juni 2009 in Dresden.

Das Basiscurriculums Palliative Care nach Kern, Müller, Aurnhammer aufgreifend, fanden folgende Themenbereiche Eingang in das Curriculum Palliative Care für pädagogisch, pflegerisch und therapeutisch Mitarbeitende aus der Behindertenhilfe:

- Besondere Anforderungen und Problemlagen bei Menschen mit geistiger Behinderung (soziologisch/psychologische Differenzierbarkeit)
- Grundlagen von Palliative Care und Hospizbewegung allgemein
- Medizinisch-pflegerische Aspekte (Verläufe schwerwiegender Erkrankungen; Symptomlinderung; Symptomlinderung in den letzten Stunden und Tagen; Ernährung; Mund-, Zahn- und Lippenpflege; Palliative Wundversorgung; Umgang mit der Lebenswelt verwirrter Menschen; Psychische Aspekte; Pflegerische Unterstützung und Hilfestellung)
- Psychische und soziale Aspekte (Psychische Erlebens- und Verarbeitungsweisen; Wahrnehmen, Beobachten und Kommunizieren; Formen nonverbaler Kommunikation; Beziehung, Intimität und Sexualität im Kontext schwerer Erkrankungen; Bedeutung der Angehörigen und anderer Nahestehender; Angebote psychosozialer Beratung und Begleitung; Lebensbilanz und Wünsche für die letzte Lebensphase)
- Ethische Fragen und rechtliche Fragen
- Spirituelle Aspekte
- Trauerbegleitung
- Umgang mit Verstorbenen und deren Angehörigen
- Multiprofessionelle Teamarbeit

Bei all diesen Themen wurden die Besonderheiten von Menschen mit geistiger Behinderung vor allem im Bereich des Denkens und der Sprache einbezogen, so geht es zum Beispiel im Bereich der Kom-

munikation um die Ermittlung der sprachlichen Fähigkeiten und um die „Ergänzung“ der Lautsprache durch Elemente der Unterstützten Kommunikation wie Gebärden, Symbole und Fotos, die dann in der konkreten Situation der Begleitung und Betreuung eingesetzt werden. Vor allem bei den psychischen und sozialen Aspekten soll die Aufmerksamkeit darauf gerichtet sein, dass Menschen mit geistiger Behinderung sowohl die Schwersterkrankten/Sterbenden als auch die Angehörigen/Zugehörigen sein können.

Auch Menschen mit geistiger Behinderung machen sich (entsprechend ihren kognitiven Fähigkeiten) Gedanken um Sterben und Tod. Ihren Wünschen nach Informationen zum Themenkreis Alter – Krankheit – Sterben – Tod – Trauer soll das Curriculum Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung nachkommen, nach dem in der nächsten Zeit ein erster Kurs für Menschen mit geistiger Behinderung angeboten werden soll.

Literatur auf Anfrage bei der Verfasserin

Evelyn Franke

Tel.: 0 17 89 40 92 71

palliative-care-franke@t-online.de

Veröffentlichungen



Christel Kofoet; Gerlinde Dingerkus
**Hospiz- und Palliativversorgung
 in den Lebensbereichen der
 Behindertenhilfe**

Hrsg. ALPHA-Westfalen 2008

kostenfrei zu beziehen unter:

alpha@muenster.de

Hospiz- und Palliativeinrichtungen ge-
 hören mittlerweile zu den üblichen

Versorgungsstrukturen für unheilbar erkrankte und sterbende Menschen. Vernachlässigt wurden dabei bisher die Begleitung und Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung. Diese Broschüre möchte helfen, die Einrichtungen der Behindertenhilfe und die der Hospiz- und Palliativarbeit – beides Orte des Lebens – zusammen zu bringen. Sie bietet Informationen über die jeweiligen Arbeitsgebiete und gibt Hinweise und Ideen zur Entwicklung und Etablierung einer guten Kultur im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung.



Erik Bosch

**Tod und Sterben im Leben von Men-
 schen mit geistiger Behinderung**

Hrsg. Bosch & Suykerbuyk
 Trainingszentrum B.V. 2009

€ 21,50

zu beziehen unter:

www.konzeptbildung.net

Wie erleben Menschen mit geistiger
 Behinderung den Tod, das Sterben
 oder die schwere Krankheit ihnen na-

hestehender Menschen? Themen dieses Buches sind: Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung, Bedeutung des Konkretisierens und Visualisierens, Rituale und Symbole, Sterbebegleitung, Bedeutung von Mitbewohnern, Kollegen und den Familien der Betroffenen. Neben theoretischen Betrachtungen und Praxisbeispielen aus dem alltäglichen Leben mit geistig behinderten Menschen werden am Ende auch Fragen, Aufgaben und Positionen geboten, die zu Diskussionen herausfordern sollen.

Marjan Bleeksma

**Mit geistiger Behinderung alt
 werden**

Juventa Verlag 2004

€ 14,90



Dieses Buch gibt Informationen über den Prozess des Alterns von Menschen mit geistiger Behinderung mit all seinen sozialen, psychischen und körperlichen Veränderungen und wie die Betreuung dieser Menschen gestaltet werden kann. Die Autorin verdeutlicht in einfacher Sprache anhand von Beispielen diese unterschiedlichen Veränderungen und gibt Handreichungen zur Bewältigung des Lebensalltags. Respekt, Verständnis und Wahrung der Würde im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung sind dabei wichtige Prämissen. Zielgruppe dieses Buches sind Mitarbeiter in den unterschiedlichen Einrichtungen und auch Angehörige.

Andreas Hinz; Ingrid Körner;
 Ulrich Niehoff

**Von der Integration zur
 Inklusion**

Grundlagen – Perspektiven – Praxis
 Lebenshilfe- Verlag Marburg 2008

€ 19,50



Inklusion ist ein in der Behinderten-
 hilfe relativ neuer Begriff, gleichzeitig eine große
 Herausforderung für die Behindertenhilfe darstellt.
 Wenn das Inklusionsmodell in seiner vollen Trag-
 weite ernst genommen wird, handelt es sich um ei-
 nen Paradigmenwechsel in der Wahrnehmung von
 und im Umgang mit Menschen, die wir als geistig
 behindert bezeichnen.

Das Buch beschreibt die historische Entwicklung
 hin zu dem Begriff ‚Inklusion‘, seine Bedeutung
 und ethische Aspekte. Dabei geht es über die deut-
 sche Perspektive hinaus und beleuchtet ebenfalls
 die internationalen Dimensionen. Es werden Be-
 grifflichkeiten erläutert wie: *Community Care*,
Ethik der Achtsamkeit oder *Kompetenztransfer*. Be-
 rücksichtigung finden die verschiedenen Lebens-
 räume der Menschen mit Behinderung.

Veranstaltungen

„Ist der Hospizgedanke in der Palliativversorgung angekommen?“

Fachtagung 21.10.2009 Kongresszentrum Westfalenhallen Dortmund

Nach 25 Jahren erfolgreicher Aufbauarbeit eines großen Netzwerkes ambulanter und stationärer hospizlicher und palliativ-pflegerischer Einrichtungen in NRW befinden sich diese Arbeitsgebiete nunmehr an einem Wendepunkt. Die Fachtagung steht darum unter dem Titel „Ist der Hospizgedanke in der Palliativversorgung angekommen?“

Ziel der Tagung ist es, die Umsetzung des Grundgedankens und der Haltung der aus der bürgerchaftlichen Bewegung kommenden Hospizarbeit auch in sozialrechtlich finanzierte Institutionen mit Achtsamkeit und Nachhaltigkeit zu implementieren und zu sichern.

Eingeladen sind all jene, die in Einrichtungen der Altenhilfe, in der häusliche Pflege, auf der Palliativstation, im Krankenhaus, im stationären Hospiz oder im ambulanten Hospizdienst sterbende Menschen und ihre Angehörigen begleiten.

Die Fachtagung wird eingeführt durch die Mitglieder der sogenannten Interessengemeinschaft Hospiz NRW, gleichsam Veranstalter, die sich zusammensetzt aus den Vertretern der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege NRW, des Hospiz- und Palliativverbandes (HPV) NRW e.V. und der Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA).

Die Grußworte werden gesprochen von Dr. Julius Siebertz, Leitender Ministerialrat im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales im Land Nordrhein-Westfalen sowie von Wolfgang Altenbernd, Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege des Landes Nordrhein-Westfalen.

Mit den inhaltlichen Beiträgen wird ein Bogen gespannt von der Hospizarbeit in Irland, die dort einen ihrer neuzeitlichen Ursprünge hatte, bis hin zur aktuellen Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, deren gegenwärtiger Stand und zu erwartende Entwicklung gleichermaßen kritisch reflektiert wie konstruktiv weitergedacht werden sollen.

„Den Bogen spannen“ werden folgende Referenten mit ihren Beiträgen:

Deborah Hayden

Palliative Care Studienleitung im ‚Our Lady’s Hospice‘ in Dublin

„Hospizversorgung in Irland 130 Jahre später – Die aktuellen Herausforderungen an die Palliativversorgung und deren Entwicklung“

Rainer Gronemeyer

Professor am Lehrstuhl für Soziologie der Justus-Liebig-Universität in Gießen

„Erfolgsgeschichte der Hospizbewegung in Deutschland – Fortsetzung folgt!“

Klaus Aurnhammer

Diplom-Theologe und Krankenpfleger im Marienhaus Klinikum in Saarlouis

„Hospiz- und Palliativversorgung – wie begegnen sich Idee und Strukturen?“

In der sich anschließenden Podiumsdiskussion mit den Referenten sollen die Antworten auf die Frage „Wie ist der Hospizgedanke in der Palliativversorgung angekommen?“ auch mit Unterstützung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer konkretisiert werden.

Die Einladungen zu der Veranstaltung mit den weiteren Informationen werden an die oben genannten Einrichtungen in NRW versandt.

Veranstaltungen

11.08.2009

Palliative Care in der Begleitung
Demenzkranker
APPH Ruhrgebiet Herne
Tel.: 0 23 23 - 4 98 26 00
apph@apph-ruhrgebiet.de

Haltern

26.-30.10.2009

Seminar zur Führungskompetenz
Zentrum für Palliativmedizin
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39
www.malteser-krankenhaus-bonn.de

Bonn

15.09.2009

Methoden-Workshop für Koordinatoren
zur *Gruppen- und Seminararbeit*
Zentrum für Palliativmedizin
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39
www.malteser-krankenhaus-bonn.de

Bonn

13.-14.11.2009

Einführung in die Gewaltfreie
Kommunikation nach Rosenberg
Bildungswerk Hospiz- & Palliativmedizin
am Städt. Krankenhaus
Tel.: 0 52 41 - 90 59 84
www.hospiz-und-palliativmedizin.de

Gütersloh

18.-19.09.2009

Einführung in eine systemische
Sicht in der Sterbebegleitung
Akademie für Gesundheitsberufe
Dietrich-Oppenberg-Akademie
Tel.: 02 02 - 2 99 37 11
info@afg-wuppertal
www.afg-wuppertal.de

Wuppertal

20.-22.11.2009

Einführung in die Kindertrauerbegleitung
KHVHS Wasserburg Rindern
Tel.: 0 28 21 - 7 32 10
info@wasserburg-rindern.de
www.wasserburg-rindern.de

Kleve

02.-03.10.2009

Palliativtag „*Wer hat das letzte Wort?*“
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
Tel.: 0 30 - 81 82 68 85
dgp@dgpalliativmedizin.de
www.dgpalliativmedizin.de

Kiel

30.11.-04.12.2009

Spiritualität in der Palliative Care
Dr. Mildred Scheel Akademie
Tel.: 02 21 - 9 44 04 90
www.mildred-scheel-akademie.de

Köln

02.-03.10.2009

Lebenskünstler und ihre Begleiter
3. Deutsches Kinderhospizforum
Deutscher Kinderhospizverein
Tel.: 0 27 61 - 9 41 29 33
silke.schneider@deutscher-kinderhospiz-
verein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

Essen



ALPHA-Westfalen

Friedrich-Ebert-Straße 157-159

48153 Münster

Tel.: 02 51 - 23 08 48

Fax: 02 51 - 23 65 76

E-Mail: alpha@muenster.de

Internet: www.alpha-nrw.de

ALPHA-Rheinland

Von-Hompesch-Straße 1

53123 Bonn

Tel.: 02 28 - 74 65 47

Fax: 02 28 - 64 18 41

E-Mail: rheinland@alpha-nrw.de

Internet: www.alpha-nrw.de