



Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Juli 2013 Ausgabe 56

Schwerpunkt:

STANDORTBESTIMMUNG

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

„früher war alles anders!“ ... als wir jung waren, wollten wir diesen Satz nicht gern hören, weil wir ‚früher‘ nicht lebten und weil es nun eben nicht ‚früher‘ sondern ‚heute‘ war. Wie steht es um dieses ‚Früher‘ und ‚Heute‘ in der Hospizarbeit? Und was erwarten wir von dem ‚Morgen‘?

In den Beiträgen des Schwerpunktes des vorliegenden Hospizdialogs kommt die überregionale Organisation Omega zu Wort, die sich als eine der ersten in Deutschland der Begleitung von Menschen am Lebensende widmete. Überregional tätig ist ebenfalls der Deutsche Kinderhospizverein, der eine Bilanz seiner Arbeit zieht. Beide haben ihren Sitz in Nordrhein-Westfalen und sind daher hier auch besonders präsent. Daneben werfen wir einen Blick auf das Land, in dem die Hospizbewegung neben NRW schon früh und umfangreich tätig wurde, auf Bayern, beschrieben von Dr. Gustava Everding, eine der Pionierinnen der Hospizarbeit in Deutschland. Zu guter Letzt kommt der Hospiz- und Palliativverband NRW mit seinen aktuellen Entwicklungen zu Wort, der einen Fokus auf die Bedeutung ehrenamtlicher Tätigkeit legt.

Früher war vieles anders als heute. Die Hospizbewegung war seit ihren Anfängen mannigfaltigen Herausforderungen ausgesetzt. Das wird auch in Zukunft so sein: Die Menschen, die diese Arbeit prägen, ändern sich; die Rahmenbedingungen, die verschiedenen Einflüssen ausgesetzt sind, werden nicht die gleichen bleiben; der Unterstützungsbedarf bekommt neue Konturen ... wir tun gut daran, uns diesen Herausforderungen konstruktiv zu stellen.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen
Ihre



G. Dingerkus
Gerlinde Dingerkus

IMPRESSUM

Herausgeber

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

Redaktion

ALPHA-Westfalen
 Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe
 Friedrich-Ebert-Straße 157-159
 48153 Münster
 Gerlinde Dingerkus
 Mary Wottawa
 Sigrid Olowinsky-Kiessling
 Tel.: 02 51 – 23 08 48
 Fax: 02 51 – 23 65 76
 alpha@muenster.de
 www.alpha-nrw.de

Praktikerbeirat

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

Layout

Art Applied und
 Graphische Dienstleistungen
 Hafenweg 26a, 48155 Münster

Druck

Druckhaus Stegemöller, Münster

Auflage

2500

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

INFORMATION

**Die Würde der toten Kinder –
 Ein Kind ist keine Sache** 4
 Stefanie Vogelsang

**Gelungenes Beratungskonzept:
 25 Jahre Krisenhilfe Münster** 5
 Petra Karallus

Leben und Tod tanzen zur singenden Säge 7
 Daniel Cord

SCHWERPUNKT STANDORTBESTIMMUNG

**Leben bis zuletzt begleiten –
 Ambulante Hospizarbeit gestern und heute** 9
 Gustava Everding

**Quo vadis Hospiz-Bewegung –
 zurück in die Zukunft?!** 13
 Inge Kunz

**Kinderhospizarbeit in Deutschland –
 Historische Entwicklung** 16
 Marcel Globisch

**Welches Profil soll ehrenamtliche Hospizarbeit
 in 10 Jahren haben?** 19
 Christoph Drolshagen

Veröffentlichungen 22
Veranstaltungen 23

Die Würde der toten Kinder – Ein Kind ist keine Sache

Stefanie Vogelsang



Stefanie Vogelsang

Die Petition, die den Deutschen Bundestag Ende 2009 erreichte, hatte einen traurigen Anlass: totgeborene Kinder. Großer Kummer und Schmerz für die betroffenen Eltern. Hinzu kam, dass für den Gesetzgeber die sogenannten Sternenkinder rein rechtlich nicht existiert haben, wenn sie mit einem Ge-

burtsgewicht von unter 500 g auf die Welt kamen. Zu leicht für einen Eintrag ins Stammbuch der Familie oder eine Personenstandsurkunde. Kein Eintrag, kein Platz für die letzte Ruhe, kein Platz für die Eltern zum Trauern. Oft haben die Eltern die Klinik verlassen müssen, ohne zu wissen, was mit ihren totgeborenen Kindern passiert. Ein würdeloser Umgang mit dem Tod.

Dies wollte ein hessisches Ehepaar nicht länger hinnehmen und initiierte eine Petition. Mehr als 40.000 Menschen unterstützen mit ihrer Unterschrift das Anliegen, viele persönlich Betroffene haben ihr Schicksal mit Fehl- und Totgeburten dem Ehepaar mit auf den Weg gegeben.

Als zuständige Berichterstatterin im Petitionsausschuss hatte ich von Anfang an viel Verständnis für diese Petition. Das Schicksal einer späten Fehlgeburt widerfährt werdenden Eltern in ca. 10-15 Prozent aller Schwangerschaften. Es erschien mir paradox, dass heute durch den medizinischen Fortschritt Kinder, die unter 500 Gramm lebend geboren werden, durchaus Chancen haben als Menschen zu überleben und Kinder, die unter 500 Gramm tot geboren werden, nicht als Menschen beurkundet werden und somit offiziell nicht existent sind. Für mich sind diese Sternenkinder keine ‚Sache‘, sondern Kinder und damit auch Teil der Familien. Dies in den offiziellen Familienbüchern zu dokumentieren, empfand ich als eine mehr als berechtigte Forderung. Die Petenten reisten mehrmals nach Berlin und schilderten in Arbeitsgruppensitzungen oder in Fachgesprächen in eindringlicher Weise die Situation der Eltern nach

ihrem Kindesverlust: Dass ihre Kinder nicht vergessen werden, dass sie ihren Kindern einen offiziellen Namen geben dürfen, ist für viele Eltern enorm wichtig und erleichtert die Trauer.

Es war ein schwieriges Stück Arbeit, die Bürokraten in den zuständigen Ministerien hatten hartnäckig diverse ‚Statistikbedenken‘. Dann ist es gelungen, dass der Petitionsausschuss einstimmig die Bundesregierung aufgefordert hat, ihre Bedenken zurückzustellen. Nun nahm die Familienministerin Kristina Schröder engagiert dieses Anliegen auf und erreichte einen Kabinettsbeschluss der Regierung für die Beurkundung. Im nun folgenden parlamentarischen Verfahren wurde aus der ‚Beurkundung einer Fehlgeburt einer Leibesfrucht‘ dann endlich ein Kind – mit Namen, mit Mutter und Vater.

Im Januar hat der Deutsche Bundestag dann einstimmig beschlossen, dass Sternenkinder offiziell beurkundet werden können und damit die Eltern auch das uneingeschränkte Recht haben, ihre Kinder auf einem Friedhof bestatten zu lassen. Auch Geburten, die schon viele Jahre zurückliegen, können noch nachträglich beurkundet werden. Wichtig erscheint mir auch, die Botschaft in die Kreißsäle der Krankenhäuser zu transportieren. Damit auch dort von Anfang an klar ist, es handelt sich nicht um eine Sache oder gar Klinikmüll, sondern um menschliches Leben.

Eindrücklich war für mich, dass am Abend der Abstimmung über 15.000 Menschen die Facebook-Seite der Initiative besuchten oder die Abstimmung per Livestream mit verfolgten.

Viele hätten es gar nicht für möglich gehalten, dass Bürger mit einer Petition tatsächlich Gehör finden und es am Ende sogar eine Gesetzesänderung geben kann, aber die Sternenkinderpetition war ein feines und wichtiges Anliegen. Den Erfolg einer nun beschlossenen Gesetzesänderung haben sich die Petenten jedoch nicht nur aus dem inhaltlichen Anliegen verdient, sondern auch durch ihren persönlichen Einsatz.

Stefanie Vogelsang MdB

Platz der Republik 1

11011 Berlin

Tel.: 0 30 - 22 77 24 03

stefanie.vogelsang@bundestag.de

Gelungenes Beratungskonzept: 25 Jahre Krisenhilfe Münster

Petra Karallus

Krisen gehören zum Leben. Veränderungen der Lebensumstände passieren und müssen konstruktiv bewältigt werden. Während dies bei Heirat, Umzügen oder Eintritt in den Ruhestand regelmäßig noch gut gelingt, stellen stark einschneidende Erlebnisse wie Trennung oder der Tod eines geliebten Menschen, seine oder eigene Krankheit, Verlust des Arbeitsplatzes deutlich erhöhte Anforderungen. Eine Anpassung an die neue Situation, die Aktivierung und Weiterentwicklung der eigenen Ressourcen und die Integration des die Krise auslösenden Anlasses ins eigene Leben werden nötig. Das gelingt nicht immer, nicht jeder schafft es, belastende Krisen mit den eigenen ‚Bordmitteln‘ zu bewältigen. Eine Entscheidung für das Eine oder das Andere ist häufig nicht mehr möglich, wahrgenommen wird nur noch dumpfe Ausweglosigkeit. Dann droht psychische oder physische Krankheit, Flucht in die Sucht oder eben auch die suizidale Einengung.

Die Gründung der Krisenhilfe Münster erfolgte im Jahre 1987 als Fortentwicklung und Ergänzung des Angebots der ‚Telefonseelsorge‘. Grund war die Erkenntnis und Einsicht, dass Menschen in Krisen durch eine anonyme Beratung am Telefon alleine zu wenig geholfen werden kann. So schlossen sich ehrenamtliche Mitarbeiter zusammen, die in der Lage waren, Ratsuchenden verstehende, konstruktive und aufbauende Gespräche anzubieten. Dabei stand und steht bis heute der Vorschlag im Vordergrund, in einem vertraulichen Vier-Augen-Gespräch die Ausweglosigkeit zu durchbrechen und gemeinsam nach noch nicht ausgeloteten Lösungswegen zu suchen. Damit dies gelingen kann, hält die Krisenhilfe seit nunmehr 25 Jahren niederschwellige, anonyme, schnelle und unbürokratische Beratungs- und Kriseninterventionsangebote für Menschen in Krisen und bei Suizidgefahr bereit.



Die Arbeit erfolgt auf drei unterschiedlichen Ebenen:

1. Beratungsangebot

Insgesamt 542 Personen haben sich allein im Jahr 2012 mit einem Hilferuf an die Mitarbeiterinnen und

Mitarbeiter der Krisenhilfe gewandt und konnten ein- oder mehrfach beraten werden. Dabei besteht eine Besonderheit des Beratungsangebots darin, in akuten Krisen während der Woche das Zustandekommen eines ersten persönlichen Beratungsgesprächs innerhalb von 24 Stunden zu garantieren. Sollte es sich zusätzlich noch um eine akute Zuspitzung handeln, gelingt es regelmäßig, das erste Gespräch noch für denselben Tag zu vereinbaren und durchzuführen.



Petra Karallus

Auch länger angelegte Beratungen sind möglich und werden als sogenannte Krisenintervention durchgeführt. Dieses Hilfsangebot besteht aus mehreren, maximal jedoch 10 Gesprächen. Jährlich werden etwa 250 dieser zeitintensiven Kriseninterventionen durchgeführt.

Mit jedem Menschen in einer Krise leiden eine oder mehrere Bezugspersonen mit ihm oder an seinem Zustand. Etwa ein Drittel der Anfragen kam daher auch von der Gruppe der Angehörigen, Freunde oder Kollegen. In vielen dieser Fälle mussten die Beratungen dann sogar als Krisenintervention durchgeführt werden, im Extremfall als nachstehend behandelte Trauerbegleitung für Menschen, die einen nahestehenden Menschen durch Suizid verloren haben.

2. Trauerbegleitung

Dieses Angebot besteht aus zwei Elementen: der individuellen Trauerbegleitung durch eigens dafür geschulte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und dem systematischen Trauerseminar. Die individuelle Begleitung ist an den ganz persönlichen Bedürfnissen der einzelnen Trauernden orientiert. Das kann bedeuten, dass Gesprächstermine zeitweise

in sehr kurzen Abständen stattfinden und dann auch mal wieder größere Zeitlücken entstehen, so wie es dem individuellen Trauerprozess angemessen ist. In den Begegnungen ist viel Zeit für das, was die Menschen bewegt. Da gibt es Schuldgefühle, die danach fragen, ob ich den Suizid hätte verhindern können, Vorwürfe, warum sie oder er uns das angetan hat. Natürlich auch Mitleid mit dem Menschen, der scheinbar nicht anders handeln konnte, oder einfach die Tränen und der Schmerz über den Verlust.

Von November bis Februar eines jeden Jahres findet das geleitete Trauerseminar statt. Hier treffen sich 6 - 8 Trauernde zu gemeinsamen Gruppenabenden, um die oben erwähnten Themen zu bedenken und sich darüber auszutauschen. Dieser Aspekt der Gruppenarbeit soll die Erfahrung vermitteln: Ich bin nicht allein mit einem solchen Verlust und dieser Art von Trauer. Außerdem wird es durch die Auseinandersetzung mit Symbolen möglich, verdrängte und verschüttete Erlebnisse zu reaktivieren und zu bearbeiten und dadurch einen Schritt in Richtung Befreiung von einengenden und belastenden Erfahrungen und zur Selbstfindung zu tun.

3. Weiterbildungs- und Schulungsveranstaltungen

Trotz prominenter Suizidaler wie Hannelore Kohl, Robert Enke oder zuletzt Gunter Sachs sind die Themen Suizidalität und die Möglichkeit von Suizidprophylaxe weiterhin tabu und werden nicht ausreichend öffentlich behandelt. Eine der Aufgaben der Krisenhilfe besteht daher darin, Informations- und Fortbildungsveranstaltungen für betroffene und interessierte Personen sowie für Fachkräfte und Institutionen durchzuführen. Die Termine werden in der Regel von der hauptamtlichen Leitung wahrgenommen, zunehmend jedoch auch von langjährigen ehrenamtlichen Mitarbeitern.

Gezielt suchen wir Bildungseinrichtungen wie allgemeine Schulen, Fachschulen und Hochschulen



auf, die zum Thema Suizid wissenschaftlich oder im Rahmen ihres Unterrichts arbeiten. Gerade unter dem Aspekt der Multiplikatoren-schulung ist und bleibt die Auseinandersetzung mit Lernenden ein wichtiges Anliegen. Dabei führen wir die unterschiedlichsten Ver-

anstaltungen durch oder nehmen an ihnen teil. Dazu gehören etwa solche bei der Fachhochschule für Polizeivollzugsbeamte, verschiedenen Arbeitskreisen von Versicherungen, der katholischen Studentengemeinde aber auch die Trauerbegleitung einer Lehrergemeinschaft nach Suizid eines Schülers.

Eine derart anspruchsvolle Beratungsarbeit erfordert eine aufwändige Auswahl, Ausbildung und fortlaufende Schulung der ehrenamtlichen Mitarbeiter. Motivierte und engagierte Menschen, die bei uns in die Krisenbegleitung einsteigen, haben bereits eine intensive, eineinhalbjährige Ausbildung durchlaufen. Die Schulung umfasst 222 Unterrichtsstunden mit den Schwerpunkten Selbsterfahrung, Beziehungsaufbau zu Menschen in Krisensituationen, Methoden der Gesprächsführung und Auseinandersetzung mit dem Thema Suizid. Zur Reflexion der geleisteten Arbeit und ihrer Qualitätssicherung finden ständig Supervisions-sitzungen statt, deren Teilnahme für alle ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verpflichtend ist.

Die Krisenhilfe ist gut vernetzt, wir arbeiten eng mit verschiedenen anderen psychosozialen Einrichtungen in Münster zusammen. Hierzu gehören etwa: Arbeitskreis Psychiatrie, Telefonseelsorge, Münsteraner Bündnis gegen Depression, Arbeitskreis Beratung für Kinder, Jugendliche und Familien, Trauernetzwerk, Arbeitskreis Diakonische Träger und Krisennotdienst am Wochenende. Überregional beteiligt sich die Krisenhilfe an der Arbeit der ‚Deutschen Gesellschaft für Suizidprävention (DGS)‘ und dem darin organisierten ‚AK Suizidprävention in NRW und Niedersachsen‘.

Die Höhe der Beratungszahlen und die der Anfragen anderer Institutionen an die Krisenhilfe bele-

gen eine hohe Akzeptanz und zugleich die Notwendigkeit unserer Arbeit. Dabei zeigt sich, dass wir unsere Aufgabe, die Beratung und Begleitung von Menschen in persönlichen Krisensituationen und bei einer möglichen Suizidgefahr mit unseren Angeboten erfolgreich und zufriedenstellend leisten und erfüllen können.

Petra Karallus
 Krisenhilfe Münster e.V.
 Klosterstraße 34
 48143 Münster
 Tel.: 02 51-51 90 05
 kontakt@krisenhilfe-muenster.de
 www.krisenhilfe-muenster.de

Leben und Tod tanzen zur singenden Säge

Daniel Cord

Französische Chansons, Gedichte, Tanz und Akrobatik: Im Rathaus in Rhede brachten das Diakonische Werk des Evangelischen Kirchenkreises Steinfurt-Coesfeld-Borken e.V. (www.dw-st.de) und seine Partner den Tod auf die Bühne. Im „Rheder Ei“ begeisterte Regisseurin Yvette Rathai gemeinsam mit einem Dutzend zum Teil professionellen Künstlern aus Tanz und Gesang Ende Februar über 300 Gäste mit der Premiere des Stücks ‚Früher oder später‘. Beeindruckt von der künstlerischen Umsetzung der Lebensthemen Sterben und Tod zeigte sich im Anschluss Barbara Steffens, Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen. Aus Düsseldorf war die Ministerin für die Aufführung ins Rheder Ei gekommen. Die Grünen-Politikerin bedankte sich in einem anschließenden Podiumsgespräch bei den zahlreichen Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit sowie auf der Bühne für ihren Einsatz. Mit dem Theaterspiel informierte das evangelische Werk gemeinsam mit dem Rheder ASP Pflege-Stützpunkt über seine Kinder- und Jugend- sowie die Erwachsenen hospizarbeit im südlichen Kreis Borken.

Mit stehenden Ovationen dankte das Publikum Regisseurin Rathai und ihren Künstlern im Alter von 13 bis 83 Jahren für ihre 45-minütige Inszenierung. In kurzen, aufeinander folgenden Sequenzen brachten Rathai und ihr Team Leben, Tod und Sterben auf die Bühne. Impulsiv, andächtig, rasend, kompromisslos stellten die Sängerinnen und Sänger, Tänzer und Musiker das Sterben als Teil des Lebens dar. Stephanie Holtkamp-Rave faszinierte an der singenden Säge, Zoé Rathai und Benjamin Hasseler gaben dem Thema des Abends einen kraftvollen, tänzerischen Ausdruck. Einfühlsam und berührend sangen und spielten Svenja Dunkerbeck, Raffaella Schrupke oder die 83-jährige Helen Brockmann das unauflöbliche Miteinander von Leben und Tod aufs Parkett des Rheder Ei.



Daniel Cord



Wenn der Tod anruft und sich meldet: Früher oder später auf der Bühne (Foto: Daniel Cord)

„Ich danke all den ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern für ihren wichtigen Einsatz“, lobte Steffens die Veranstaltung. Gemeinsam mit dem Borkener Landrat Dr. Kai Zwicker, Hospizkoordinator Pfarrer Ulrich Radke vom Evangelischen Kirchenkreis Steinfurt-Coesfeld-Borken, den Mitveranstaltern Christel Overkämping und Thomas Terfort vom APS Pflege-Stützpunkt sowie der ehrenamtlichen Hospizbegleiterin Ulla Schwartke aus Bocholt sprach die Landesgesundheitsministerin anschließend über die ambulante Hospizarbeit im Land. Im Landkreis Borken, so Zwicker, gebe es mittlerweile eine erfreuliche Trägervielfalt und zahlreiche Angebote,

seien sie ambulant oder stationär. Mit Erzählungen aus der eigenen Familiengeschichte wurde die Ministerin aber auch persönlich. Immer da, wo Redner und Podiumsgäste konkret, persönlich, nahbar wurden, zeigte sich die Spannung des Abends.

Mit Ulla Schwartke berichtete eine ehrenamtliche Hospizbegleiterin sympathisch, ehrlich und offen über ihre Erfahrungen. So erntete die engagierte Bocholterin oftmals Kopfnicken im eigenen Umfeld, unter Freunden und Verwandten. Schließlich begleitet sie oftmals todkranke, sterbende Menschen auf ihren letzten Schritten – freiwillig. In Rhede gab Schwartke dem Hospizdienst ein Gesicht, ließ ihr Inneres erkennen und erzählte frei über ihre Motivation.

Einen wichtigen Beitrag für die Sterbe- und Trauerbegleitung sieht auch Rhedes Bürgermeister Lothar Mittag in der Tätigkeit ehrenamtlicher Hospizmitarbeitender. Zum Einstieg in die Podiumsrunde gewährte der Grünen-Politiker den über 300 Zuschauern einen Blick in seine ganz eigene Hospizgeschichte. So begleitete der Bürgermeister vor Jahren bereits seinen eigenen Bruder im Hospiz und wirbt seither authentisch und offen für die Hospizidee. Ruhig, still, konzentriert war es im Saal, als der Politiker von seinen Erfahrungen und dem familiären Schicksal berichtete. Gerade diese Momente machten den Abend gemeinsam mit dem Theaterstück von Yvette Rathai zu einem besonderen Einblick in die Arbeit von Haupt- und Ehrenamtlichen im Hospizbereich.

Seit Jahren bereits begleiten Haupt- und Ehrenamtliche der Diakonie im südlichen Kreis Borken Menschen, die an einer lebensverkürzenden Krank-



Hospizkoordinator Pfarrer Ulrich Radke (v.li.), Landesgesundheitsministerin Barbara Steffens und Rhedes Bürgermeister Lothar Mittag

heit leiden. Der Hospizdienst bietet sowohl für Erwachsene als auch für Kinder und Jugendliche sowie deren Familien eine Begleitung durch qualifizierte Ehrenamtliche an.

Daniel Cord

Öffentlichkeitsreferent
Evangelischer Kirchenkreis
Steinfurt-Coesfeld-Borken
Bohlenstiege 34
48565 Steinfurt
Tel.: 0 25 51 - 1 44 22
Fax: 0 25 51 - 1 44 21
oeffentlichkeitsarbeit@der-kirchenkreis.de
www.der-kirchenkreis.de

Ansprechpartner

Elke Jarvers
jarvers@dw-st.de
Pfarrer Ulrich Radke
radke@dw-st.de

Diakonisches Werk des Ev. Kirchenkreises
Steinfurt, Coesfeld, Borken e.V.
Nordring 52
46325 Borken
Tel.: 0 28 61 - 90 35 54
Fax: 0 28 61 - 6 29 66
www.dw-st.de



Tänzerisch umspielen sich das weiße Leben und der schwarze Tod auf der Bühne (Foto: Daniel Cord)

Leben bis zuletzt begleiten – Ambulante Hospizarbeit gestern und heute

Gustava Everding

Leben bewegt sich zwischen Geburt und Tod; beides sind Prozesse, die jeder Mensch, jeder von uns hier erlebt hat und erleben wird. „Nichts im Leben ist so sicher wie der Tod“ oder „Der Tod ist die Sollbruchstelle des Lebens.“ Obwohl die Geburt vor allem von Mutter und Kind mit Schmerzen verbunden ist, überwiegt beim Lebenseintritt die Freude über diesen neuen kleinen Menschen, der in seiner totalen Hilflosigkeit andere Menschen braucht, um sich sicher und geborgen, angenommen und genährt zu fühlen. Ganz anders gestalten sich die Gefühle beim Sterben, beim Tod eines Menschen. Es sind die unangenehmen Gefühle von Hilf- und Machtlosigkeit, Trauer, Wut und Schuld. Vielleicht erklärt das zu einem Teil, warum unsere Gesellschaft, warum wir Sterben, Tod und Trauer lieber aus unserem Alltag ausblenden und die Gedanken daran verbannen. Es ist der Tod der Anderen, der Unbekannten, der Fernen. Es ist der Tod der Alten, der Schwerkranken – für die kann er doch nur Erlösung sein. Dem Tod voran geht das Sterben und das ist ein Prozess, ein jeweils individuelles Geschehen eines Menschen.

Wir haben verlernt, mit diesem ‚finalen Denken‘ oder besser mit diesem ‚Vom Ende her denken‘ zu leben. Nur so wiederum ist zu verstehen, warum im letzten Jahrhundert, in den Jahrzehnten der Machbarkeit, der leistungsfähigen und leistungsbereiten Medizin Sterben und Tod zu Tabu-Themen wurden, warum Ärzte ihren Patienten und ihren Angehörigen bei schweren Krebsleiden zu einem bestimmten Zeitpunkt den folgenschweren Satz sagten: „Wir können nichts mehr für Sie tun.“ Ja, warum sogar die Wahrheit über den Krankheitszustand verschleiert und verschwiegen wurde. Sterben im Krankenhaus, Sterben unter Schmerzen, hilflos angeschlossen an Maschinen, Sterben in Einsamkeit und Isolation wurden zu Schreckgespenstern. Bis die Menschen aufwachten und zunächst in England, dann in den USA und in Kanada und endlich auch bei uns in Europa nach anderen Wegen suchten.

„In Würde sterben“ – ist das nicht ein Grundbedürfnis des Menschen? Und wenn unstillbare Schmerzen, schwer zu beherrschende, belastende Symptome, Bewusstseinstrübung und damit verbundene Einschränkung der eigenverantwortlichen Selbstbestimmung diese Würde beeinträchtigen, sind wir

als die Begleiter und seine Angehörigen in besonderer Weise aufgerufen, ihm diese Würde zu erhalten, indem wir immer diese besondere Person in ihm sehen. So nimmt es nicht Wunder, dass in der Hospizarbeit vor allem Haltungen und Einstellungen einzuüben sind und dann erst die jeweiligen beruflichen Fähigkeiten zum Tragen kommen.



Gustava Everding

Hilde Domin sagt es in einem Gedicht: „Jeder, der geht, belehrt uns ein wenig über uns selber. Kostbarster Unterricht an den Sterbebetten. (...) Nur einmal sterben sie für uns, nie wieder. Was wüssten wir je ohne sie? (...) Dein Tod oder meiner der nächste Unterricht: so hell, so deutlich, dass es gleich dunkel wird.“

Obwohl phantasievolles Vorausplanen unverzichtbarer Teil eines Begleitkonzeptes ist, ist das flexible Einstellen auf neue Situationen genauso wichtig; auch hier gilt wieder das Hinhören und Fragen, denn meiner Überzeugung nach hat jeder Mensch ein geheimes Wissen um sein Sterben und seinen Tod in sich. Wenn man auf eine Reise geht, gibt es viel zu bedenken, vorzubereiten, zu ordnen. Nicht anders ist es mit unserer letzten Reise. Der Wunsch nach Lebensbilanz, sinnstiftender Erinnerung, das Bedürfnis nach Aussöhnung mit Anderen und mit den eigenen nicht erfüllten Wünschen, sowie die Fragen nach dem Ziel der Reise oder nach dem Glauben werden einen Menschen, dessen Schmerzen gelindert sind, zunehmend beschäftigen. Das Geheimnis des Todes rückt näher und wie haltbar ist mein Kinderglaube, wie kann dieser letzte Abschied gelingen? König David: „Herr, lass mich mein Ende wissen und die Zahl meiner Tage, dass ich das Maß meines Lebens kenne.“

All das, was ich im Vorherigen ausgeführt habe, wird oft mit einem Schlagwort ausgedrückt: Lebensqualität. Und dabei wird deutlich, wie unterschiedlich das verstanden wird – wie sich die Füllung dieses Begriffs von Mensch zu Mensch unterscheidet. Wichtig scheint mir in diesem Zusammenhang der Hinweis von Dr. Saunders: „Wir

bringen nicht Tage in ihr Leben, sondern Leben in ihre Tage.“ So möchte ich auch hinweisen auf den Satz, der in jeder Hospizphilosophie vorkommt, aber selten in seiner Gänze gehört wird. „Sterben ist Teil des Lebens. Dieser Vorgang soll weder verkürzt noch verlängert werden.“

Wie hat Hospizbewegung dann in Deutschland Eingang gehalten? Am Beginn der deutschen Hospizbewegung stand ein Film. Der Jesuitenpater Reinhold Iblacker drehte 1970 in London im St. Christopher's Hospice den Fernsehfilm ‚Noch 16 Tage‘, der die Hospiz-Idee in ihrer konkreten Verwirklichung darstellte. Die meisten Menschen ‚der ersten Stunde‘ haben diesen Film gesehen. Er rüttelte auf und sammelte nach und nach Betroffene, die sich in der Hospizbewegung engagierten. Es dauerte, bis konkrete Umsetzungen erfolgten. Und es galt, die angelsächsischen Vorbilder auf deutsche Verhältnisse mit einem funktionierenden Gesundheitssystem zu übertragen.

Zu Beginn stand das Erforschen des Ist-Zustands: Wie und wo sterben in Deutschland die meisten Menschen, die an einer unheilbaren Krankheit leiden? In den Achtzigerjahren letzten Jahrhunderts starben noch neunzig Prozent im Krankenhaus, obwohl der weitverbreitete Wunsch nach einem Sterben zu Hause in krassem Gegensatz dazu stand. Erfahrungen mit unan-

gemessenen Schmerzzuständen, Unverständnis beim Fachpersonal für die Wünsche und Bedürfnisse des Patienten und vor allem seiner Angehörigen – jeder von uns hatte etwas aus seinem Leben beizutragen. Die wenigsten hatten das Sterben eines Familiennächsten zu Hause erlebt, geschweige denn je einen Toten gesehen. Medizinstudenten hatten in England Praktika in Hospizen absolviert, wie es dort zur Ausbildung eines Arztes gehört. Betroffene Krankenschwestern litten an der ‚Sterbepaxis‘ in den Kliniken, aufmerksame Hausärzte fragten nach Verbesserung im Betäubungsmittelgesetz. Deutschland gehörte zu den Entwicklungsländern in der Schmerztherapie. Es wurde deutlich, dass

ein Bewusstseinswandel der Gesellschaft nötig war, um Sterben, Tod und Trauer aus dem Tabu zu holen.

Finanzielle Hilfen gab es noch keine. Spenden, Stiftungen und unermüdliches Erbetteln für Notwendiges bestimmten die Anfangsjahre ebenso wie die mühsame Öffentlichkeitsarbeit, um diese gesellschaftliche Veränderung herbeizuführen. Auch die beiden christlichen Kirchen waren zunächst zögerlich, befürchteten sie doch eine weitere Abschiebung der Schwerstkranken und Sterbenden an ‚neue Orte des Sterbens‘ – in Sterbekliniken, wie die Hospize zu Beginn genannt wurden. Wir versuchten immer wieder zu betonen, dass es hier um ‚Leben bis zuletzt‘ geht. Allmählich setzte sich dann das Wort ‚Hospiz‘ durch und der Gedanke, dass der schwerstkranken und sterbende Mensch dort betreut wird, wo er es wünscht und wo es möglich ist. Dass Sterben zu Hause möglich ist, mussten wir erst wieder lernen, zumal es ja einem Urbedürfnis der Menschen entspricht, in vertrauter, si-

cherer Umgebung zu sein in diesen schweren letzten Stunden, Tagen oder Wochen.

Gern möchte ich zu dem, was sich seit diesen Anfangsjahren der Hospizbewegung getan hat, am Beispiel des Christophorus-Hospiz in München verdeutlichen, wo ich Aufbau und Weiterentwicklung des Hospizgedankens miterleben und -gestalten durfte.

Das Konzept der palliativen Betreuung ist nicht an eine Einrichtung gebunden. Heute gibt es sowohl eine Vielfalt von Palliativstationen an Kliniken und stationären Hospizen als auch eine Vielzahl ambulanter Hospize – ‚das Hospiz ohne Mauern‘, wie unsere erste palliative Pflegefachkraft es nannte – einige Tageshospize und Hospiz-Initiativen mit Ehrenamtlichen sowie Sitz- und Nachtwachen. Auch die palliative Pflege ebenso wie die palliativmedizinische Versorgung zu Hause ist seit einigen Jahren realisiert worden. Der Wunsch der meisten Menschen, die letzten Monate, Wochen und Tage in vertrauter Umgebung, möglichst in den eigenen vier Wänden, zu verbringen und zu sterben wird wieder möglich. Es scheint, als könnten wir die im

Hospize wollen unheilbar Kranken in den letzten Tagen und Wochen ihres Lebens das geben, wozu das Krankenhaus und überforderte Angehörige oft nicht in der Lage sind: persönliche Nähe und menschliche Zuwendung. So soll der „Einsamkeit des Sterbenden“, die in unserer Gesellschaft eine lange Tradition hat, entgegengewirkt werden. Das Sterben soll wieder in das Leben zurückgeholt werden, ein für die Sterbenden und ihre Angehörigen, aber auch für die gesamte Gesellschaft un- gemein wichtiges und verdienstvolles Anliegen.
Rolf Eickelpasch, Professor für Soziologie, 72 Jahre

Mittelalter gepflegte „Ars Moriendi“ – die Kunst des Sterbens – wieder beleben.

Ein unverzichtbarer Teil jeder Hospizgruppe sind die Hospizhelfer. Diese Ehrenamtlichen zeichnet aus, dass sie sich von Mensch zu Mensch in die Begleitung von Schwerkranken und ihren Angehörigen einbringen. Sie teilen die alltägliche Lebenswelt der Betroffenen und verdeutlichen durch ihre freiwillige Zuwendung, dass sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu uns und unserer Gesellschaft gehören. Sie besuchen Patienten und ihre Angehörigen, entlasten und unterstützen diese in der Betreuung, sie hören zu und stehen als Gesprächspartner zur Verfügung. Sie begleiten bei Spaziergang, Arztbesuch oder Einkauf, leisten praktische Hilfe im Alltag, sind einfach da – offen für Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen.

Im St. Christophorus-Hospiz in München erfüllen ca. 160 aktive Hospizhelfer diesen Dienst am Mitmenschen. Sie kommen aus unterschiedlichen Berufen, sind zwischen 27 und 85 Jahre alt. Der Anteil der Frauen ist mit ca. 85% unverhältnismäßig hoch, aber ich habe die Hoffnung noch nicht aufgegeben, auch der anderen Hälfte der Menschheit diesen Dienst am Nächsten näherzubringen. Um einem weitverbreiteten Vorurteil vorzubeugen, möchte ich noch erwähnen, dass 21 Prozent der Hospizhelfer und -helferinnen vollberufstätig sind. Unter ihnen finden sich Lehrerinnen, Bankangestellte, eine Tierärztin, eine Krankenschwester, eine Buchhändlerin, eine Lektorin, Psychotherapeuten, ein Elektroingenieur, eine Schauspielerin, eine Sekretärin, eine Fremdsprachenkorrespondentin, eine Sozialpädagogin, eine Hausfrau, eine Theologiestudentin, eine Bestatterin, eine Ergotherapeutin, eine Kohlen- und Ölhändlerin, eine Arzthelferin, ein Steuerberater, eine Biologin, eine Ärztin, ein Diakon ...

Diese Aufzählung mag verdeutlichen, dass die ehrenamtlich Tätigen ‚mitten im Leben‘ stehen und in dieser Vielfalt und mit ihren individuellen Stärken ein Geschenk für die Hospizarbeit und die begleiteten Menschen sind.

Eingebettet in die Strukturen vor Ort, im Zusammenspiel mit anderen Professionen kann das gelingen, wofür die Hospizbewegung angetreten ist. Da dieses Zusammenspiel besser durch ein Beispiel als durch die Beschreibung struktureller und personeller Gegebenheiten verdeutlicht werden kann, möchte ich den Bericht eines unserer Sozialpädagogen zitieren:

„Eigentlich hätte es der Beginn einer Hospizhelferbegleitung werden sollen – doch als wir uns im Krankenhaus zum vereinbarten Zeitpunkt bei der Patientin trafen, war Frau S. bereits eine halbe Stunde tot. Mit einem derart schnellen Verlauf hatte niemand gerechnet. In den Abschiedsschmerz der Angehörigen mischte sich vor allem Sorge um den von einer Demenz- und Tumorerkrankung betroffenen 73jährigen Ehemann der Patientin. Wie würde er auf den Verlust seiner Frau reagieren? Würde er alleine in seiner Wohnung zurechtkommen? Auf dem Hintergrund dieser sehr belastenden Situation entsprachen wir der Bitte der Tochter (Frau K.), unsere Unterstützung über den Tod der Mutter hinaus zunächst noch fortzusetzen. Bereits zu deren Lebzeiten hatte sich abgezeichnet, dass an der Notwendigkeit einer Heimunterbringung von Herrn S. kein Weg vorbeiführen würde. Diese Einsicht nunmehr in die Tat umsetzen zu müssen, fiel Frau K. sichtlich schwer. Sie suchte Beratung und Rückversicherung sowie praktische Hilfestellung bei der Heimplatzsuche. Als Sozialarbeiter stellte ich Kontakte zu den entsprechenden Fachstellen her, stand für Rückfragen als Ansprechpartner zur Verfügung und ermutigte Frau K., für ihren eigenen Trauerprozess therapeutische Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Unterdessen baute die Hospizhelferin – anknüpfend an die gemeinsam erlebte Abschiedssituation in der Klinik – eine gute Beziehung zu Herrn S. auf. Durch die Regelmäßigkeit ihrer Besuche trug sie nicht unwesentlich dazu bei, den Übergang ins Heim abzufedern. Nach fünf Monaten ergab sich für Herrn S. die Gelegenheit, in eine gerontopsychiatrische Wohngruppe mit intensiver sozialpädagogischer Betreuung umzuziehen, wo er sich schon bald emotional sehr beheimatet fühlte. Dieser Zeitpunkt bot sich für uns als Hospizdienst an, uns zu verabschieden und uns zurückzuziehen.

Ein halbes Jahr später erreichte uns jedoch die erneute Anfrage von Frau K.: Die Tumorerkrankung ihres Vaters hatte sich dramatisch verschlechtert. Angesichts der laut Hausarzt sehr ungünstigen Prognose zeigte sich Frau K. tief besorgt. Sie wirkte wie aufgelöst ob des drohenden Verlustes einer zweiten nahen Bezugsperson binnen Jahresfrist. Nach einem ausführlichen Beratungsgespräch mit der Tochter regte ich den gemeinsamen Besuch mit einer palliativen Pflegefachkraft in der gerontopsychiatrischen Wohngruppe an. Die Mitarbeiter der Station begegneten uns freundlich und aufgeschlossen. Sie traten in gemeinsame Überlegungen mit uns ein, auf welche Weise Herr S. und sei-

ne Angehörigen in der jetzigen Situation bestmöglich unterstützt werden könnten. Die Wiederaufnahme der Hospizhelferbegleitung von damals erschien uns sinnvoll und erwies sich glücklicherweise auch als machbar. Herr S. freute sich sehr über diesen zusätzlichen regelmäßigen Besuchskontakt.

Daneben standen insbesondere die Erarbeitung einer Patientenverfügung und die Erstellung eines Notfallplans im Vordergrund. Hierzu galt es, zunächst den mutmaßlichen Willen von Herrn S. zu erfassen. Der Patient selber war aufgrund seiner gesundheitlichen Verfassung nicht mehr zu einer klaren Willensäußerung in der Lage. Ein Treffen am ‚Runden Tisch‘ wurde einberufen, an dem Frau K. als nächste Angehörige und Vorsorgebevollmächtigte, der Hausarzt, die betreuenden Fachkräfte auf Station (Pflegeleiter und Sozialpädagogin), die Hospizhelferin und die palliativ-pflegerische Fachkraft teilnahmen. Bei ihrem Bemühen, die bestmögliche Versorgung von Herrn S. unter Berücksichtigung seiner Demenz- und Tumorerkrankung sicherzustellen, orientierten sich die Gesprächsteilnehmer an den erkennbaren Wertvorstellungen und derzeitigen Lebensgewohnheiten des Patienten. In einer anschließenden kleinen Runde (Hausarzt, leitender Pfleger der Station und die palliativ-pflegerische Fachkraft) standen zu erwartende Komplikationen im Krankheitsverlauf und deren Behandlungsmöglichkeiten im Vordergrund. Die palliativ-pflegerische Fachkraft führte in den folgenden Wochen zahlreiche Einzelgespräche, bevor sie in enger Kooperation mit dem Hausarzt einen medizinisch-pflegerischen Notfallplan schriftlich niederlegte, der allen Beteiligten als verbindliche Grundlage diente und Handlungssicherheit vermittelte.

Das interdisziplinäre Team der gerontopsychiatrischen Wohngruppe sprach sich für einen Verbleib von Herrn S. auf der Station aus, obwohl diese konzeptionell auf einen derart hohen Grad an Pflegebedürftigkeit an sich nicht eingestellt war. Möglich wurde dieses Engagement durch ein flexibles Entgegenkommen des Heimträgers und durch die Zusage des fachlichen Rückhalts seitens des Hausarztes und der palliativ-pflegerischen Fachkraft. Frau K. fühlte sich durch ihr Eingebundensein in die Zusammenarbeit der beteiligten Fachdienste spürbar entlastet und gewann an Sicherheit und Selbstvertrauen. Seitens unseres Hospizdienstes ergab sich eine naheliegende Aufgabenverteilung: Während die Hospizhelferin mit der Kontinuität ih-

rer Besuche (später auch in Form von Tagwachen) den Patienten selbst begleitete, stand die palliative Pflegefachkraft vorwiegend dem Personal auf Station mit fachlichem Rat als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Als Hospizsozialarbeiter hielt ich derweil Kontakt zu Frau K., um sie in den vielen offenen Fragen ihrer eigenen Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Verlust ihres Vaters zu unterstützen. Herr S. baute in den folgenden Wochen immer weiter ab, konnte aber dank der fachlich fundierten und menschlich engagierten Palliativbetreuung seinen Weg bis zuletzt in Würde gehen. Er starb, wie nicht wenige sich zu sterben wünschen: ohne Schmerzen und begleitet von denjenigen, denen er und die ihm etwas bedeutete(n).“

Nicht immer ist ein großes Netzwerk notwendig, damit Sterbende gut versorgt zu Hause sterben können. Aber es ist wichtig, jederzeit ein Netzwerk mobilisieren zu können, wenn es notwendig ist. Standen am Anfang in Deutschland nur wenige Institutionen und Personen für die Begleitung und Unterstützung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen zu Verfügung, so können wir heute auf ein sowohl quantitativ als auch qualitativ breites Spektrum zurückgreifen. Mit einer guten Kommunikation und dem Bewusstsein für ein gemeinsames Ziel kann den Netzwerkpartnern gelingen, was der Hospizbewegung von Beginn an wichtig war: ein würdevolles Sterben dort, wo die Menschen sich sicher und beheimatet fühlen.

Dr. Gustava Everding

Christophorus Hospiz e. V.
Effnerstraße 93
81925 München
Tel.: 0 89 - 1 30 78 70
Fax: 0 89 - 13 07 87 13
info@chv.org

Quo vadis Hospiz-Bewegung – zurück in die Zukunft?!

Inge Kunz

Die Hospizbewegung ist erfolgreich und wird überall und allerorten öffentlich gelobt, besonders ihr bürgerschaftliches Engagement. Wo sonst trifft man heute so viele ehrenamtlich engagierte Menschen wie im Tätigkeitsfeld Hospiz und palliative Versorgung?

Seit den 1980er Jahren ist sie wesentlich daran beteiligt, dass und wie sich die Sterbe- und Trauerkultur entwickelt(e). Die Anfangsjahre der Hospizbewegung waren gekennzeichnet durch:

- Tabuisierung von Sterben, Tod und Trauer,
- Sterbende wurden nicht selten abgeschoben,
- die Hoffnung auf eine Medizin, die immer mehr Krankheiten heilen kann,
- Traditionen und gemeinschaftlich akzeptierte Umgehensweisen mit Tod und Sterben wurden in dieser Zeit brüchig und es gab dafür keinen verbindlichen Ersatz,
- die sozialen Welten, in denen gepflegt, gelebt und gestorben wurde, waren ebenfalls im Umbruch. Alternative Formen des Zusammenlebens und der Versorgung in existenziellen Krisen waren erst in den Anfängen und nur in kleinen sozialen Räumen vorhanden.

Die Forderungen der Hospizbewegung nach Integration des Sterbens in das Alltagsleben, ambulanten Versorgung und stationären Hospizen wurden auf diesem Hintergrund formuliert. Die Hospizbewegung war eine ‚Oppositionsbewegung‘, die außerhalb der Institutionen einklagte, dass

- übers Sterben gesprochen werden sollte,
- Sterbende individuelle Wünsche und Gestaltungsansprüche haben,
- die institutionellen Bedingungen kritik- und verbesserungswürdig sind,

– Ärzte nicht nur heilen sondern auch begleiten und sich palliatives Wissen aneignen müssen,

– und neue Formen der nachbarschaftlichen oder bürgerschaftlichen Unterstützung von Sterbenden und ihren Angehörigen nötig sind.



Inge Kunz

Die Bewegung war sozusagen ‚von unten und außerhalb‘ gestartet. Sie wollte eine Hospizkultur initiieren, die nicht in erster Linie ‚Sterbeexperten‘ hervorbringt, sondern menschengemäße und menschengerechte, gesellschaftliche Umgangsformen mit Sterbenden und Schwerkranken.

Nach fast 30 Jahren Hospizbewegung hat sich gesellschaftlich und im Gesundheitswesen einiges getan, auch in der Hospizbewegung selbst.

Es wird viel über das Sterben geredet – von Verdrängung keine Spur. Diese Gesellschaft produziert geradezu einen ‚Deutungsmarkt über die letzten

Dinge des Lebens‘ (Werner Schneider). Es gibt enorm viele Kontroversen: über Patientenverfügungen, über den Hirntod, über Sterbehilfe und auch über Sterbebegleitung. Das bedeutet nicht, dass die angestrebte Sterbe- und Trauerkultur erreicht ist, in der alle handlungssicherer und fähiger geworden sind; eine Alltagskompetenz entstanden und die Gesellschaft menschlicher geworden ist, was

sich am Umgang mit Sterbenden erweist. Es ist eher so, dass es geradezu eine soziale Pflicht ist, über das Sterben zu reden, alles wissen zu wollen. Es bildet sich eine Art Norm des ‚verantwortlichen Ablebens‘ heraus. Es wird erwartet, dass wir unter den vielen Wissens-, Entscheidungs- und Gestaltungsangeboten das ‚Richtige‘ herausfinden und auswählen. Es gibt so etwas wie eine soziale Norm des ‚gelungenen Sterbens‘, das hoch individuell, selbst gestaltet, schmerzfrei und durch eigene Planung die soziale Umgebung nicht über Gebühr belastet.



Ein warmer, freundlicher, liebevoller Ort, an welchem Sterben menschenwürdig erfolgen kann. Ein Ort, an dem - trotz des Todes - auch Lachen und Fröhlichkeit anzutreffen sind. Ein Ort, an dem Sterbende und durch den Tod Betroffene aufgefangen werden, Nähe, Schutz und Geborgenheit erfahren.

Heike Bartel, Rechtsanwältin, 49 Jahre alt

Die Hospizbewegung selbst hat sich verändert. Sie ist heute keine ‚Oppositionsbewegung‘ mehr und auch kein rein ehrenamtliches Abenteuer. Sie wird schrittweise institutionalisiert, über stationäre Hospize, aber auch über ambulante Hospizdienste, die haupt- oder ehrenamtlich koordiniert/organisiert sind. Für die hauptamtlich organisierten Dienste können entstandene Personalkosten und Teilnehmergebühren rückwirkend erstattet werden (§39a SGB V). Entstandene Sachkosten sind durch Spenden zu finanzieren. Die ehrenamtlich organisierten Hospizdienste sind ganz auf Spenden angewiesen, wenn sie in ihrer Kommune praktische Hilfen oder öffentliche Veranstaltungen organisieren. Grundsatz des ehrenamtlichen Engagements war und ist, dass kein Ehrenamtler Geld für seinen Dienst mitbringen soll. Die Teilnahme an den inzwischen sehr guten und interessanten, aber teuren Seminaren und Veranstaltungen ist so nur noch schwer möglich (mehr dazu in: Anerkennung oder Angleichung, Positionspapier des wissenschaftlichen Beirats von OMEGA e.V.).

Die wenig messbaren Dienste am Menschen verlieren zunehmend an Bedeutung. Sie sind Relikte einer Bürgerbewegung, die für das angestrebte Ideal wichtig war, das Sterben in die Mitte der Gesellschaft und vor allem des Alltags zu holen.

Aber auch die sozialen Welten haben sich verändert. Die ‚Familie‘ als Versorgungssystem und sicherer Sozialraum wird zwar mehr denn je beschworen – ist aber immer weniger vorhanden. Die erwartete Mobilität in der Arbeitswelt, die Tatsache, dass auch Frauen sozialversichert arbeiten wollen oder müssen, bedeutet konkret: Pflegebedürftige und Sterbende können weder von ihren Kindern noch Eltern grundversorgt werden. Das sind sehr wirkungsmächtige Alltagsbedingungen – gerade auch im Sterben.

Wie kann/muss die Hospizbewegung der Zukunft mit den angedeuteten Konfliktzonen umgehen?

Zwischen

- Ehrenamt und Hauptamtlichkeit,
- Professionalisierung/Spezialisierung/Institutionalisierung und Laien- bzw. Erfahrungswissen,
- messbarer und kontrollierbarer Dienstleistung und einer Hospizkultur, die als ‚Dienst am Menschen‘ gerade nicht messbar, bedürfnisorientiert und institutionell offen konzipiert sein müsste.

Werner Schneider hat auf dem Hintergrund veränderter gesellschaftlicher Bedingungen zwei Grundsatz-Fragen gestellt, die nachdenklich machen:

- Was gilt es in der Hospizbewegung unbedingt zu erhalten, zu bewahren?
- Was ist vor diesem Hintergrund in der Vorausschau auf zukünftige Entwicklungen in der Gesellschaft, im Gesundheitsbereich, in der institutionellen-organisatorischen Versorgung, Betreuung und Begleitung von Schwerkranken, Sterbenden und ihren Angehörigen neu zu entwickeln?

Weitere Fragen sind u.a.:

- Was sind die Ideale der Hospizbewegung und deren praktische Grundlagen? Welche Zukunft hat die Hospizbewegung als Bürgerbewegung vor dem Hintergrund der sich ändernden Sterbekultur in der modernen Gesellschaft?
- Wie ist das Verhältnis von Leitideen und gelebter Praxis vor Ort im Umgang mit Schwerkranken, Sterbenden und Angehörigen sowie mit Kooperationspartnern?
- In welchem Verhältnis stehen Professionalität und Ehrenamtlichkeit? Welcher Wert kommt Erfahrungswissen zu? Welches Wissen muss neu hinzukommen, um vorausschauen zu können?

Die notwendigen Antworten/Vorschläge für die hospizliche Zukunft wären:

- das Ehrenamt als eine Säule der Bürgerbewegung unbedingt erhalten,
- Alltags- und Lebenserfahrungen der Begleiter und Begleiterinnen ernst nehmen,

- die Sterbenden und ihre Angehörigen anspruchsvoll machen, was ihre sozialstaatlichen Ansprüche betrifft,
- die Alltagsprobleme der Angehörigen oder Freunde und deren Unterstützung als Hauptaufgabe ansehen,
- soziale Phantasie entwickeln, um nachbarschaftliche oder andere Formen sozialen Lebens zu fördern oder zu erfinden, um der zunehmenden Einsamkeit Paroli zu bieten.
- die ‚chancenreiche Individualität‘ der Hospizbewegung, ihre örtlichen, geschichtlichen und biografischen Besonderheiten erhalten (also nicht ihre Struktur und ihre Arbeitsweisen und Organisationsformen flächendeckend vereinheitlichen),
- keine Abstinenz gegenüber dem Kostenträger (wir machen alles umsonst) sondern selbstbewusst Ansprüche stellen und die Konditionen, unter denen Kostenträger zahlen, mitbestimmen,
- öffentliche Gespräche über Sterben, Tod und Trauer führen und Positionen entwickeln, z. B. zum Ehrenamt, zur palliativen Versorgung, zur Vorsorgeplanung, Organspende, assistiertem Suizid, Euthanasie ...

Die Stimme der Hospizbewegung ist hier gefragt, um das bewährte, erhaltungswürdige Ideal eines ‚Lebens bis zuletzt‘ zu retten.

Inge Kunz

OMEGA – mit dem Sterben leben e.V.
Dickampstr. 12
45879 Gelsenkirchen
Tel.: 02 09 - 9 13 28 22
Fax: 02 09 - 9 13 28 33
info@omega-ev.de
www.omega-ev.de

Literatur:

Wissenschaftlicher Beirat OMEGA e.V.: Anerkennung oder Angleichung? Aktuelle Probleme in der Hospizbewegung

Prof. Dr. Werner Schneider: Hospizkultur (neu?) buchstabieren
Impulse von GESTERN für MORGEN, Tagungsdokumentation
2012

Kinderhospizarbeit in Deutschland – Historische Entwicklung

Marcel Globisch



Marcel Globisch

Die Kinderhospizarbeit wurde in Deutschland 1990 von sechs betroffenen Familien auf den Weg gebracht. Inspiriert von der englischen Kinderhospizbewegung gründeten diese Familien den Deutschen Kinderhospizverein e.V. Ziel war es, das erste stationäre Kinderhospiz in Deutschland zu errichten. 1998 wurde das Kinderhospiz Balthasar in Olpe eröffnet. Es ist heute eines

von insgesamt zwölf stationären Kinderhospizen; weitere befinden sich im Aufbau. Darüber hinaus sind in Olpe (Balthasar) sowie Hamburg (Sternenbrücke) aus den bereits bestehenden Kinderhospizen, die ersten beiden Jugendhospize hervorgegangen. Ein weiteres wird im September 2013 als Ausbau des Kinderhospizes Löwenherz in Syke hinzukommen.

Die Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien können wiederkehrend in den stationären Kinder- und Jugendhospizen Aufenthalte verbringen. Die Begleitung ist nicht auf die letzte Lebensphase begrenzt, sondern kann ab dem Zeitpunkt der lebensverkürzenden Diagnose beginnen. Die Möglichkeit, andere Kinder und Familien in ähnlichen Lebenssituationen kennen zu lernen und sich auszutauschen, sind ein wesentliches Merkmal der Besuche im stationären Kinderhospiz. Die Aussicht auf Entlastung von alltäglichen Aufgaben wie der Pflege des erkrankten Kindes ist ein weiterer Aspekt.

Schnell wurde deutlich, dass von den Familien auch eine Unterstützung im Alltag gewünscht ist. Die Entwicklung ambulanter Kinderhospizangebote ging zunächst nur schleppend voran. Die ersten Kinderhospizdienste wurden 1999 in Berlin und Kirchheim/Teck aufgebaut. 2004 gab es lediglich sechs ambulante Kinderhospizdienste, ein Jahr später waren es dann bereits 25. Aktuell arbeiten 106 ambulante Kinderhospizdienste in Deutschland, darunter 21 in Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., zwei davon in Kooperationen mit anderen Trägern (Erfurt: Malteser, Hannover: Arbeiter-Samariter-Bund). Zusätzlich zu den

106 ambulanten Kinderhospizdiensten gibt es in Niedersachsen und Bayern Kooperationsmodelle mit Erwachsenenhospizdiensten, die jeweils an ‚Kordinationsstellen‘ angebunden sind. Die Modelle entstanden vor allem für ländliche Regionen, in denen der Bedarf für einen eigenständigen Kinderhospizdienst eher nicht vermutet wird.

Zwischenbilanz

Wie hat sich die Kinderhospizarbeit in den letzten fünf Jahren entwickelt? Auf diese Frage gibt es bisher nur wenig gesicherte wissenschaftlich fundierte Antworten. Die 2010 von Professor Jennessen veröffentlichte Studie zur Kinderhospizarbeit gibt erste wissenschaftlich hinterlegte Erkenntnisse. Die Zufriedenheit der Familien ‚mit den fachlichen und personalen Kompetenzen der Ehrenamtlichen [wird als] sehr zufrieden‘ für die erfahrene Begleitung durch ambulante Kinderhospizdienste wiedergegeben. Jennessen et al. weiter: Die Eltern nutzen die Begleitung durch Ehrenamtliche im Durchschnitt 12,8 Stunden monatlich. 27,9% der Eltern wünschen sich darüber hinaus noch mehr Einsatzstunden durch die Begleiter. Interessant sicherlich auch, dass der Schwerpunkt der Tätigkeiten der Ehrenamtlichen in den Familien im Da-Sein/Begleiten (22,6%) liegt, gefolgt vom Angebot als Gesprächspartner für Eltern zu fungieren (19,2%).

Betrachtet man die Ergebnisse in den teilnehmenden stationären Kinderhospizen, so sind die Ergebnisse ähnlich positiv. Die Erfahrungen von 172 Familien, die ein stationäres Kinderhospiz nutzen, wurden erhoben. Demnach fühlen sich die Eltern entlastet, gut begleitet und drücken insgesamt eine hohe Zufriedenheit aus.

Veränderungen

Neben der deutlich gestiegenen Anzahl der stationären sowie insbesondere der ambulanten Kinderhospizangebote, haben sich auch die Inhalte und strukturellen Anforderungen gewandelt. Aus den Erfahrungen heraus möchte ich an dieser Stelle einige Themen aus der ambulanten Kinderhospizarbeit stichpunktartig aufgreifen:

Ambulant – strukturell

- Steigende Begleitzahlen: Die meisten Dienste verzeichnen einen stetigen Zuwachs an Familien, die Unterstützungs- und Begleitungsangebote nutzen.
- Größe der Dienste: Neben den Begleitungen ist auch die Anzahl der ehrenamtlich Mitarbeitenden ansteigend.
- Beides – mehr Familien, mehr Ehrenamtliche – zieht mehr hauptamtliche Kapazitäten nach sich.

Strukturell bedeutet dieses oft, dass aus einem kleinen Dienst, in dem jeder jeden kannte, ein großer Dienst geworden ist, in dem enorme Anstrengungen notwendig sind, um eine Arbeitsstruktur zu ermöglichen, in der nach wie vor Beziehung gelebt werden kann. Andererseits aber auch Veränderungen unvermeidbar sind, weil ‚alte‘ und ‚neue‘ Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, sich immer wieder neu aufeinander einlassen müssen.

Ambulant – inhaltlich

- Die Bedürfnisse der Familien sind sehr heterogen und regional unterschiedlich.
- Es besteht der Wunsch von Familien nach verstärkter Begleitung in Ferienzeiten oder Krisensituationen.
- Die Auswirkungen der globalen Finanzkrise haben auch die Familien erreicht.
- Wir erreichen mehr Familien mit Migrationshintergrund.

Es gibt keine standardisierten Antworten auf die beispielhaft genannten inhaltlichen Herausforderungen. Umso wichtiger ist die Auftragsklärung für die Kinderhospizarbeit. Was ist unsere Aufgabe, wo geben wir ab, wo sind gesellschaftliche Einflüsse der Ursprung einer Entwicklung, wo liegen die

Gründe eng mit der Grunderkrankung eines Kindes und deren Auswirkungen zusammen? Wie können wir den Bedürfnissen der Familien noch besser gerecht werden?

Ausblick

Grundsätzlich ist die Kinderhospizarbeit auf einem guten Weg. Dies belegen nicht nur die wissenschaftlichen Erkenntnisse aus der zitierten Studie von Jennessen et al., sondern auch die Rückmeldungen der Familien, die uns tagtäglich erreichen. Der Weg ist aber lange noch nicht zu Ende, sondern die eine oder andere Weggabelung tut sich vor allen Beteiligten auf. Familien sehen sich tagtäglich neuen Herausforderungen gegenüber. Es gibt medizinische Möglichkeiten, die den Kindern häufig ein schmerzfreieres und längeres Leben ermöglichen als vor 10 Jahren denkbar gewesen wäre.

Zugleich eröffnen sich damit verbundene Fragen, ob und wie die intensive Begleitung eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung über viele Jahre hinweg möglich ist. Wie gehen wir damit um, dass immer mehr Kinder trotz ihrer Prognose älter werden, wir nicht wissen, wie ihr weiterer Lebens- und Krankheitsverlauf sein wird? Wie stellen

wir uns der Frage von einer gesunden Nähe und Distanz für die ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiter und -mitarbeiterinnen bei Begleitedauern von mehreren Jahren?

Wie geht die Kinderhospizarbeit mit der Frage der Inklusion um, während der schulische Alltag sich nicht selten fernab des Inklusionsgedankens bewegt, wenn Schulen sich bisweilen noch nicht einmal zutrauen, den schwer erkrankten Kindern den Schulalltag zu ermöglichen, wenn die Teilnahme an Klassenfahrten mit dem Hinweis auf die schwere Erkrankung abgelehnt wird? Die Etablierung von Tageskinderhospizen ist auch in diesem Zusammenhang sehr kritisch zu sehen. Wird eine weitere Spezialeinrichtung geschaffen, die den Gedanken der Inklusion insbesondere hinsichtlich der Beschulung der Kinder eher konterkariert? Was

Ich habe lange gedacht, dass ‚Hospiz‘ ein Haus mit Betten für Schwerstkranke und Sterbende ist. Das ist es auch, aber hinter dem Wort steht auch die Begleitung der Menschen in ihrem Zuhause. Manchmal glaube ich, dass das vielen nicht so deutlich ist. Dabei kann es gerade mit dieser Unterstützung gelingen, dass viele Menschen dort sterben, wo sie sterben wollen, nämlich in den ihnen vertrauten Räumen und mit den ihnen vertrauten Menschen.

Judith Mänsel, Studentin, 25 Jahre alt

unterscheidet ein Tageskinderhospiz von einer Tagespflege, was ist darin noch Hospizarbeit im klassischen Sinne?

Ein Ort der Geborgenheit, des Verstehens aber auch der Freude, wo Sterben als Prozess am Ende des Lebens begriffen wird und nicht ‚technisch‘, einsam oder lästig, tabuisiert gesehen wird.
Sylvia Reich, Gymnasiallehrerin, 57 Jahre alt

Und zu guter Letzt: Gelingt es der Kinderhospizarbeit, die aus der Selbsthilfe erwachsen ist, den Selbsthilfedanken weiter oder wieder vermehrt in den Fokus zu stellen? Wie kann die Kinderhospizarbeit das enorme Potential der Selbsthilfe unterstützen, an welchen Punkten werden Strukturen der Selbsthilfe durch ein professionelles Unterstützersystem eher zugeeckt als befördert?

In Hinblick auf die vielfältigen Herausforderungen werden auch die nächsten 10 Jahre für die Kinderhospizarbeit nicht langweilig werden.

Marcel Globisch

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Leitung ambulante Kinderhospizarbeit
Bruchstr. 10
57462 Olpe
Tel.: 0 27 61 - 9 41 29-36
Fax: 0 27 61 - 9 41 29-60
Mobil: 01 51 - 46 11 71 65
marcel.globisch@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

Literatur

Jennessen, S., Bungenstock, A., Schwarzenberg, E., Kleinhempel, J. (2010): Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Books on demand (S.413, 505)



Eine aktuelle bundesweite Übersicht über Angebote der Kinderhospizarbeit sowie weitere Netzwerkpartner in der Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche sind über eine integrierte Suchmaschine auf der Homepage des Deutschen Kinderhospizverein e.V. einzusehen: www.deutscher-kinderhospizverein.de

Vernetzungsmodell Niedersachsen Kinderhospiz Löwenherz: www.kinderhospiz-loewenherz.de/loewenherz-ambulant/vernetzung-niedersachsen.html

Vernetzungsmodell Region Weser-Ems Ambulanter Kinderhospizdienst Oldenburg: www.hospizdienst-oldenburg.de

Ambulantes Kinderhospiz München: www.kinderhospiz-muenchen.net/kooperationen/kooperationen.xhtml

Welches Profil soll ehrenamtliche Hospizarbeit in 10 Jahren haben?

Dreijähriges Projekt des HPV NRW wird vom Land NRW gefördert

Christoph Drolshagen

In welche Zukunft gehen unsere ehrenamtlichen Hospizbegleiter und -begleiterinnen und Hospizvereine? Welches wird ihr Platz sein in einer Hospizarbeit und Palliativversorgung, die immer mehr von professionellen Angeboten und ‚Leistungen‘ geprägt ist?

- Wie werden ehrenamtliche Hospizbegleiter und -begleiterinnen eingebunden in eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung?
- Welches wird in Zukunft ihr Platz sein in stationären Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe?
- Welche Menschen gewinnen wir künftig für die ehrenamtliche Hospizarbeit?
- Finden wir genügend? Wie werden sie einsetzbar sein?
- Welche Vorbereitung und Begleitung werden sie künftig dafür brauchen?
- Welche Haltung und ‚Hospizidee‘ wird hinter all dem stehen?
- Wie weit darf die Hospizbewegung sich in die Strukturen des deutschen Gesundheitswesens ziehen lassen?
- Was wird aus dem, was uns bisher wichtig war?
- Welche verbandliche Unterstützung wird Hospizarbeit künftig brauchen?

All diese Fragen bewegen in den letzten Jahren viele Hospizdienste, viele ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen und auch uns als Hospiz- und PalliativVerband in NRW. Einige der Frage sind sehr bedrückend.

In vielen Runden mit Mitgliedern hat der Vorstand des HPV NRW eine erste Analyse der Situation erarbeitet und Folgendes festgestellt:

Die Rahmenbedingungen für das ehrenamtliche, solidarische Engagement von Bürgerinnen und Bürgern aus NRW in der Hospizbewegung ändern sich

gegenüber der Ausgangslage in der Pionierzeit der Hospizbewegung.

1. Ambulante und stationäre Hospize sind in vielen Regionen des Bundeslandes nicht mehr die einzigen qualifizierten Einrichtungen im Dienst an schwerstkranken und sterbenden Menschen. Sie sind eingebunden in Netzwerke und auf enge Kooperationen angewiesen. Im Konzert vieler hauptamtlicher Dienste ist eine Schärfung des Profils ehrenamtlicher Hospizarbeit dringend erforderlich.

2. Durch Ausbau der onkologischen und palliativen Versorgung fragen Betroffene oft später als bisher nach hospizlicher Begleitung. Diese wird dadurch in vielen Fällen kürzer, aber intensiver. Dies erfordert konzeptionelle Anpassungen.

3. Besonders durch Kooperationen mit Einrichtungen der Altenhilfe werden zunehmend Begleitungen an Demenz erkrankter Menschen angefragt. Diese Begleitungen erfordern neue Aspekte in der Vorbereitung der Ehrenamtlichen und verlaufen – hier anders als unter 2. – über einen oft deutlich längeren Zeitraum als bisherige Hospizbegleitungen.

4. Weitere neue hospizliche Einsatzfelder für Ehrenamtliche mit neuen Herausforderungen haben sich entwickelt in Bereichen wie die Begleitung behinderter Menschen, wie die Trauerbegleitung und die Kinderhospizarbeit.

5. Ehrenamtliche, die sich in der Hospizarbeit engagieren, sind zunehmend jünger als bisher, zum Teil noch berufstätig, stellen sich ‚nur‘ für bestimmte Tätigkeiten zur Verfügung und sind nicht in dem Maße zeitlich verfügbar gegenüber den Eh-



Christoph Drolshagen

renamtlichen der Anfangszeit. Darin liegen neue Ressourcen für die Hospizarbeit, aber auch Einschränkungen, was Konsequenzen hat im Blick auf den Bedarf an ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und auch auf das Tätigkeitsspektrum.

6. Ehrenamtliche Hospizmitarbeiter und -mitarbeiterinnen kommen gegenwärtig eher aus der mittleren und oberen Bildungs- und Einkommensgruppe. Bürger mit Migrationshintergrund fehlen fast völlig, in Folge dessen sich der Zugang der Hospizarbeit zumindest zu der letztgenannten Gruppe oft schwierig gestaltet.

7. Hospizarbeit wird immer mehr zu einer „Leistung“ innerhalb der Strukturen und Systematik des Gesundheitswesens. Leistungen müssen dokumentiert werden. Aus Förderung von bürgerschaftlichem Engagement wird Abrechnung von Einzelleistungen.

8. Ehrenamt steht in der Gefahr, zur Erfüllung von Qualitätsanforderung von Trägern oder Prüfinstanzen (etwa bei Zertifizierungen) instrumentalisiert zu werden.

9. Die hospizliche Haltung im Respekt vor dem Leben und der Würde bis zuletzt ist in der Gesellschaft immer weniger selbstverständlich. Dies erfordert Reflexion und Profilierung der Grundlagen der Hospizbewegung.

Die Mitgliederversammlung des HPV NRW im vergangenen Jahr hat den Vorstand beauftragt, diese Themenfelder in den nächsten Jahren mit Priorität zu bearbeiten. Die Mitglieder haben ein Projekt beschlossen mit dem Titel *„Entwicklung eines Profils künftiger bürgerschaftlicher Hospizarbeit in NRW zur Sicherung des ehrenamtlichen Engagements im Kontext hospizlich-palliativer Versorgungsstrukturen“*.

Ziel dieses Projektes soll sein,

- die oben angedeutete Analyse zu überprüfen und zu vertiefen;
- das Profil und das Leitbild bürgerschaftlicher Hospizarbeit mit den Hospizen vor Ort zu reflektieren

und für die nächste Zukunft neu zu erarbeiten;

- praktische Hilfen und Anregungen für die konkrete zukunftsfähige Umsetzung dieses Profils bereitzustellen.

Das Projekt soll die Hospizdienste auf örtlicher Ebene und die verbandliche Hospizbewegung auf Landesebene unterstützen beispielsweise durch

- Konzeptionshilfen zur Gewinnung und Befähigung neuer Ehrenamtlicher,

– Konzeptionen zur gesicherten und dem Ehrenamt entsprechenden Einbindung von örtlichen Hospizdiensten in Netzwerke und Kooperationen (wie? wozu? auf welcher Ebene?),

– die Erarbeitung politischer Ziele zur langfristigen Absicherung der inhaltlichen und finanziellen Rahmenbedingungen der ehrenamtlichen Hospizarbeit.

Dadurch soll sichergestellt werden, dass in den nächsten Jahren genügend Ehrenamtliche für die Hospizarbeit zur Verfügung stehen. Die bürgerschaftliche Hospizbewegung ist weiterhin attraktiv, engagiert und in ihrer Haltung klar. Auch wird das verbandliche Profil des HPV NRW als Interessenvertretung der Hospizeinrichtungen vor Ort vor diesem Hintergrund reflektiert und neu geschärft.

Da hinter diesen Fragen auch ein wichtiger gesellschaftlicher Auftrag steht, haben wir sehr früh Kontakt mit dem Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes NRW aufgenommen. Zumal uns deutlich geworden ist, dass wir nur mit unseren Möglichkeiten als ehrenamtlicher Vorstand neben unseren sonstigen beruflichen Verpflichtungen diese Aufgabe nicht zu unserer und der Mitglieder Zufriedenheit stemmen können. Wir freuen uns sehr darüber, dass das Ministerium uns nun eine Projektförderung bewilligt, indem es für drei Jahre vom 01.06.2013 an eine halbe Stelle für die Projektleitung finanziert. Damit bekommen wir eine Unterstützung, die vieles zu diesem Thema möglich macht!



Hospiz- und Palliativverband NRW e.V.

Mit der Diplom-Pädagogin Susanne Graumann haben wir eine Fachkraft für die Projektleitung gefunden, die bereits über sehr gute einschlägige Erfahrungen aus Projekten verfügt, die sie in angrenzenden sozialen Themenbereichen geleitet hat.

Das Projekt soll in enger Zusammenarbeit mit den beiden ALPHA-Stellen verlaufen und auch in Vernetzung mit ähnlichen Projekten anderer Hospiz-Landesverbände in Niedersachsen, Schleswig-Holstein und Baden-Württemberg. Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband befasst sich ebenfalls mit der Fragestellung. Bei ihm laufen die Erfahrungen und Inhalte der Entwicklungen dann zusammen, so dass im Ergebnis auch eine starke politische Wirkung unseres Projektes über NRW hinaus zu erwarten ist. Eine wissenschaftliche Begleitung durch die Katholische Hochschule Münster ist ebenfalls angedacht.

Ein erster Höhepunkt des Projektverlaufs wird eine Fachtagung mit Workshops zum Thema vom 31.01. bis 02.02.2014 in Münster (Westf) sein. Alle Mitglieder des HPV NRW sind hierzu herzlich eingeladen und sollten sich den Termin schon vormerken.

Christoph Drolshagen

Mitglied des Vorstandes des HPV NRW
Geschäftsstelle des HPV NRW
Im Nonnengarten 10
59227 Ahlen
Tel.: 0 23 82 - 7 60 07 65
Fax: 0 23 82 - 7 60 07 66
info@hospiz-nrw.de

Veröffentlichungen



Miriam Haagen, Birgit Möller
Sterben und Tod im Familienleben: Beratung und Therapie von Angehörigen von Sterbenden
 Hofgreffe-Verlag, 2013
 € 24,95

Während sich in der Hospiz- und Palliativversorgung die Begleitung und Unterstützung der Schwerstkranken und Sterbenden immer auch auf die Bezugspersonen bezieht, ist dies bei anderen in der Beratung und Behandlung Tätigen, an die sich dieses Buch richtet, nicht die Regel. Die Autorinnen gehen intensiv auf die Bedeutung dieses Zugangs ein und vermitteln zunächst grundsätzliche Informationen zu Verlusterfahrungen sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern und Jugendlichen. Dann kommen sie zu ihrem Schwerpunkt, indem sie auf die Anforderungen und Möglichkeiten des familienorientierten Arbeitens im Sterbeprozess und nach dem Tod eingehen. Zuletzt wird auch das eigene Empfinden der Berater, wie z.B. Hilflosigkeit, Scham oder Trauer, in den Blick genommen. Alle Kapitel enthalten zahlreiche Beispielsituationen, die die mit Sterben, Tod und Trauer einhergehenden Phänomene in Familiensystemen anschaulich und konkret werden lassen.



Marie Luise Bödiker, Gerda Graf, Horst Schmidbauer
Hospiz ist Haltung
 Kurshandbuch Ehrenamt
 Der Hospiz Verlag, 2011
 € 28,00

„Bevor ich gehe, brauche ich dich“, mit diesem Satz beginnt die Einleitung des Buches ‚Hospiz ist Haltung‘ und soll deutlich machen, dass Menschen gerade in dieser Lebensphase einander brauchen und Halt geben. Das erste Kapitel befasst sich mit der Entstehung und Entwicklung der Bürgerbewegung Hospiz. Im Fokus des zweiten Kapitels stehen die Ehrenamtlichen selbst, z. B. welche Werte haben sie geschaffen, wo stehen sie heute in der hospizlichen und palliativen Versorgung, welche Aufgaben sehen sie in der Zukunft. Im dritten Teil, der überschrieben ist mit ‚Was uns hält, das ist Haltung‘ gerät unter anderem die Frage der Würde als auch die Haltung des Ehrenamtlichen in den Blickpunkt. Zuletzt widmen sich die Autorinnen der Frage nach der Identität und dem Wandel des Ehrenamtes. Im letzten Teil findet man Hinweise zur Vereinsarbeit, Gesetzestexten und Haftung.

Philip Jevon
Pflege von sterbenden und verstorbenen Menschen
 Huber, 2013
 € 29,95

Die Pflege eines sterbenden oder verstorbenen Menschen und die Fürsorge für die Angehörigen erfordern ein hohes Maß an Empathie, Einfühlungsvermögen, Kompetenz, Wissen und Fertigkeiten der Pflegepersonen. Das vorliegende Buch widmet sich umfassend vielen Bereichen, die es zu beachten gilt, um die Zeit des Sterbens für den Betroffenen mit hoher Qualität und unter würdigen Bedingungen zu gestalten. Themen wie z. B. ‚Symptomkontrolle am Lebensende‘, ‚Komplementärtherapien in der Palliativversorgung‘, ‚Organspende‘, ‚Leichen-toilette‘, aber auch Fragen wie die nach lebenserhaltenden Maßnahmen werden ausführlich und unter Berücksichtigung aller rechtlichen Aspekte behandelt. Diese Publikation kann ein Leitfaden sein für alle in der Palliativpflege Tätigen.



In Würde. Bis zuletzt.
Hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung
 Zu beziehen:
 Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V.
 Kontakt: A. Marquard
 Telefon 08 21 - 3 15 62 37
 Fax 08 21 - 3 15 63 91
 Mail: a.marquard@caritas-augsburg.de
 € 19,80 plus Versand

Die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung in der letzten Lebensphase muss sich nicht immer von der Begleitung von Menschen ohne Behinderung abheben. Dennoch kann es Besonderheiten geben, die zu kennen und berücksichtigen sind. Basierend auf den Ergebnissen einer Projektstudie ‚Hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung‘ ist das vorliegende Handbuch für die Praxis erarbeitet worden. Menschen mit geistiger Behinderung, deren Angehörige sowie die Mitarbeitenden aus der Behindertenhilfe wurden hierfür interviewt. Für die Veröffentlichung wurden deren Wünsche, Informationen, Anregungen und Erfahrungen einbezogen, ausgewertet und beschrieben. Die Publikation schildert die derzeitige Situation und gibt konkrete Hinweise für die Praxis einer palliativen und hospizlichen Begleitung, die die Bedürfnisse der Menschen mit geistiger Behinderung berücksichtigt.



Veranstaltungen

05.09.2013

Essen

15. Hospiztag der Diakonie
Orientierungslos am Ende des Lebens? –
Ethische Fragen um Tod und Sterben
Diakonie Rheinland-Westfalen-Lippe e.V.
Tel.: 02 51 - 2 70 93 55
Fax: 02 51 - 2 70 95 53 59
d.buettner@diakonie-rwl.de
www.diakonie-rwl.de

09.09.-10.09.2013

Münster

Wenn der Tod naht – Kommunikation mit
schwerkranken und sterbenden Menschen
und ihren Angehörigen
Fachhochschule Münster –
Fachbereich Pflege und Gesundheit
Tel.: 02 51 - 8 36 58 62
weiterbildung.fb12@fh-muenster.de
www.fh-muenster.de/fb12/weiterbildung

20.09.-21.09.2013

Gütersloh

Ethikberatung und Palliative Care
Bildungswerk Hospiz- & Palliativmedizin
am Städt. Krankenhaus
Tel.: 0 52 41 - 90 59 84
www.hospiz-und-palliativmedizin.de

26.09.-27.09.2013

Datteln

Sterben und Tod von Kindern und Jugend-
lichen im kulturellen, religiösen und spiri-
tuellen Kontext und Interkulturelle Sterbe-
begleitung von muslimischen Familien
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Fort- und Weiterbildungsabteilung
Universität Witten/Herdecke
m.kasprzak@kinderklinik-datteln.de
Tel.: 0 23 63 - 97 57 66
www.kinderklinik-datteln.de

09.10.-13.10.2013

Berlin

Palliative Care – Multiprofessioneller
Basiskurs Qualifizierung für Fachkräfte
aus Medizin, Pflege, (Sozial)-Pädagogik;
Psychologie und Seelsorge
Tabea e.V.
Tel.: 0 30 - 4 95 57 47
akademie@tabea-eV.de
www.tabea-eV.de

11.10.-13.10.2013

Coesfeld

Spiritualität in der Sterbebegleitung
Fragen zulassen – Antworten wagen
Kolping-Bildungsstätte Coesfeld
Tel.: 0 25 41 - 8 03 03
info@bildungsstaette.kolping-ms.de
www.kolping-bildungsstaette-coesfeld.de

15.10.2013

Osnabrück

Kontakt zwischen den Welten –
Kommunikation mit Demenzerkrankten
Einführung in Validation
AMEOS Klinik Osnabrück Bildungs-
zentrum+ Diakoniewerk Osnabrück
Niedersächsische Akademie für
Fachberufe im Gesundheitswesen
www.ameos.eu/osnabrück.de

21.10.-25.10.2013

Engelskirchen

Sterbende begleiten lernen –
Kurskonzept für Ehrenamtliche in der
Erwachsenenhospizarbeit
(Kursleiterschulung)
Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin
Tel.: 0 22 63 - 9 23 00
malteser.akademie@malteser.org
www.malteser-akademie.de

21.10.-23.10.2013

Bonn

Case Management in der palliativen und
hospizlichen Arbeit
Zentrum für Palliativmedizin
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39
www.malteser-krankenhaus-bonn.de



ALPHA-Rheinland

Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
Fax: 02 28 - 64 18 41
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

ALPHA-Westfalen

Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de

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

