

Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

April 2016 Ausgabe 67

Schwerpunkt:

ANGEHÖRIGE UND NAHESTEHENDE

Editorial



Liebe Leserinnen und Leser,

in vielen Bereichen der Gesundheitsversorgung ist es angekommen: Die Begleitung der erkrankten Menschen kann nicht losgelöst gesehen werden von deren Bezugspersonen, in erster Linie Angehörige, aber auch Menschen, die nicht in einem Verwandtschaftsverhältnis zu dem Patienten stehen. Gerade in der Hospizarbeit bezieht sich die Begleitung vom ersten Augenblick an immer auch auf die Angehörigen und – so eine immer öfter verwendete Bezeichnung – die Zugehörigen und zwar über den Tod des Patienten hinaus.

Sie einzubeziehen in ein Begleitungskonzept ist letztlich unentbehrlich. Sie sind es, die Informationen, Entlastung, Besprechbarkeit oder manchmal auch ganz praktische Hilfe benötigen. Sie sind es aber auch, die ihre Angehörigen und ihre Bedürfnisse gut kennen und somit eine Unterstützung für die professionellen Begleiterinnen und Begleiter sein können.

Daher haben wir ihnen – vielleicht nicht umfassend, aber aus sehr unterschiedlichen Blickwinkeln – diese Ausgabe des Hospizdialoges gewidmet.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen

Ihre

G. Dingerkus
Gerlinde Dingerkus

IMPRESSUM

Herausgeber

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

Redaktion

Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe
Sigrid Kießling

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

Layout

Art Applied, Hafenweg 26, 48155Münster

Druck

Buschmann, Münster

Auflage

2500

Die im Hospiz-Dialog-NRW 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.
Fotos Seite 13, 15, 19, 21 G. Achtermann

INFORMATION

Hospiz- und Palliativarbeit für Menschen mit Migrationshintergrund

Interkulturelle Öffnung der Hospiz- und Palliativdienste
Gerlinde Dingerkus, Hubert Edin

4

Informationsveranstaltung zu Änderungen im Förderverfahren 2016

Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.

5

Hospizarbeit und Social Media – geht das zusammen?

Herbert Kaiser

6

ASB Wünschewagen – Wünsche wagen

Amelie Hecker

9

SCHWERPUNKT

ANGEHÖRIGE UND NAHESTEHENDE

Krebs – Fragen und Nöte von Angehörigen

Miriam Sonnet, Andrea Busche-Bässler und Internetredaktion KID

12

Angehörige in stationären Pflegeeinrichtungen: Eckpunkte, Einsichten und Perspektiven

Matthias Kramer

14

Auswirkungen der Palliative Care auf die Lebensqualität der Angehörigen

Claudia Machreich

18

„In guten wie in schlechten Zeiten ...“

Interview mit Dr. Nikolaus Schneider

20

Veranstaltungen

23

HOSPIZ- UND PALLIATIVARBEIT FÜR MENSCHEN MIT MIGRATIONSHINTERGRUND

Interkulturelle Öffnung der Hospiz- und Palliativdienste

GERLINDE DINGERKUS, HUBERT EDIN

Menschen mit Migrationshintergrund rücken immer mehr in den Fokus der Palliativ- und Hospizbegleitung – mit den aktuellen gesellschaftspolitischen Entwicklungen in noch stärkerem Ausmaß als zuvor. Daher hat sich ALPHA dieses Themas an-

genommen und die in 2008 verfasste und rasch vergriffene Broschüre auf den Prüfstand gestellt. Die grundlegenden Informationen wie z. B. zur Migrationsgeschichte blieben unberührt. Es war jedoch ratsam, die Veränderungen in der Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund im palliativen und hospizlichen Bereich zu erforschen. Dies hat die Autorin Daniela Grammatico umgesetzt, indem sie erneut Interviews mit Praktikern durchführte.

Darüber hinaus wurde der Blick auf einzelne Handlungsschritte für eine erfolgreiche interkulturelle Öffnung gerichtet, so dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospiz- und Palliativdienste mit dieser Broschüre Informationen und Material erhalten, die den Prozess einer interkulturellen Öffnung unterstützen können.

Der erste Teil der Broschüre enthält somit einen Überblick über die Entwicklungen der Migration in Deutschland und setzt sich dann mit der aktuellen Situation der Migrantinnen und Migranten im palliativ-hospizlichen Versorgungskontext auseinander. Im weiteren Verlauf wird auf Fragen zu den Zugangsbarrieren und -möglichkeiten, der Kommunikation, Mediation und Unterstützung eingegangen. Dabei steht im Hintergrund immer die Auseinandersetzung mit dem Kulturbegriff und damit verbunden mit der Interkulturellen Kompetenz. Zuletzt finden die Leserinnen und Leser praktische Ideen dafür, wie sie sich dem Thema in der Hospiz- und Palliativversorgung als Team und in Hinblick auf die sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen nähern können.

Die Broschüre kann per Mail bei ALPHA-Westfalen (alpha@muenster.de) bestellt werden.



INFORMATIONSVERANSTALTUNG ZU ÄNDERUNGEN IM FÖRDERVERFAHREN 2016

Am 8. Dezember 2015 ist das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) in Kraft getreten. Durch die beschlossenen gesetzlichen Änderungen ergeben sich auch Änderungen in der Hospiz- und Palliativversorgung. Die ambulanten Hospizdienste erhalten zusätzlich zur Förderung der Personalkosten auch eine Förderung der Sachkosten. Der Prozentsatz der Bezugsgröße pro Leistungseinheit wird von 11 % auf 13 % angehoben. Das HPG sieht außerdem vor, dass Begleitungen der ambulanten Hospizdienste, die ausschließlich im Krankenhaus erfolgen, bei der Berechnung der Fördersumme berücksichtigt werden.

Diese Neuregelungen müssen in den Rahmenvereinbarungen nach § 39 a Abs. 2 SGB V zur Förderung der ambulanten Hospizdienste verankert und im Förderverfahren umgesetzt werden.

Die Gespräche mit dem GKV-Spitzenverband und dem Verband der PKV zur Überarbeitung der Rahmenvereinbarung für die ambulante Hospizarbeit sind abgeschlossen. Der GKV-Spitzenverband hat am 14.03.2016 seine Zustimmung zur überarbeiteten Rahmenvereinbarung erklärt, so dass nun alle Erklärungen der Vertragspartner der Rahmenvereinbarung vorliegen und das Unterschriftenverfahren eingeleitet wird.

Zur Information über die Änderungen in der Rahmenvereinbarung hat der DHPV eine Handreichung erarbeitet, die den HPV NRW Mitgliedern zur Verfügung gestellt wird. Darin wird u. a. das Thema Zusammenarbeit der ambulanten Hospizdienste mit Krankenhäusern angesprochen (Punkt 5 der Handreichung). Die in diesem Zusammenhang erwähnte Musterkooperationsvereinbarung wird der DHPV innerhalb der nächsten zwei Wochen zur Verfügung stellen. Auch diese kann in der Geschäftsstelle angefordert werden. Aufgrund der notwendigen Änderungen in den Antragsformularen, die jetzt unter Federführung der AOK entwickelt werden, wurde die Frist zur Abgabe der Förderanträge bis Ende April verlängert. Entsprechend verschiebt sich dadurch die Auszahlung der Förderbeträge durch die Kassen an die ambu-

lantem Hospizdienste bis Ende Juli 2016.

Der Hospiz- und PalliativVerband NRW hat die Koordinatoren und ehrenamtlichen Vorstände der ambulanten Hos-

pizdienste zu einer Informationsveranstaltung „Fragen zur Förderung 2016“ am 19. Februar 2016 in das Haus der Technik, Essen, eingeladen. 200 Interessierte aus 132 ambulanten Hospizdiensten sind der Einladung gefolgt. Diese Informationsveranstaltung richtete sich auch an Hospizdienste ohne HPV NRW Mitgliedschaft, denn Ziel der Veranstaltung war es, alle NRW Hospizdienste über die Neuerungen zur Förderung zu informieren und auf den gleichen Wissensstand zu bringen.

Ulrike Herwald, stellvertretende Vorstandsvorsitzende des HPV NRW, eröffnete die Veranstaltung. Anschließend erörterte Erich Lange, DHPV, die Neuerungen in der Rahmenvereinbarung § 39a Abs. 2

Satz 8 SGB V, indem die einzelnen geänderten Textpassagen vorgestellt und erläutert werden. Anhand eines beispielhaften Förderverfahrens für den fiktiven ambulanten Hospizdienst „Glückliche Maria“ veranschaulichten

Ulrike Herwald und Judith Kohlstruck, HPV NRW Vorstand, noch die Neuerungen. Abschließend gab es ausreichend Zeit für die Teilnehmer, Fragen zur Umsetzung des neuen Gesetzes und der neuen Rahmenvereinbarung zu stellen.

Der Hospiz- und PalliativVerband NRW stellt seinen Mitgliedern die Präsentation des modellhaften Förderverfahrens „Glückliche Maria“ zur Verfügung.



Gäste der Informationsveranstaltung in Essen



**Hospiz- und
PalliativVerband
NRW e.V.**

Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.

Im Nonnengarten 10

59227 Ahlen

Tel.: 0 23 82 - 7 60 07 65

info@hospiz-nrw.de

HOSPIZARBEIT UND SOCIAL MEDIA – GEHT DAS ZUSAMMEN?

HERBERT KAISER



Dr. Herbert Kaiser

Im hospizlichen Bereich gibt es immer noch Vorbehalte bezüglich der Nutzung von Social Media für unsere Zielsetzungen. In manchen Diskussionen stellt sich die Frage, ob Kanäle wie Facebook und Twitter der Ernsthaftigkeit des Hospizthemas gerecht werden können. Die Furcht vor negativen Beiträgen und Kommentaren sowie rechtliche Probleme – Daten- und Persönlichkeitsschutz – werden vorgebracht. Im Gegen-

satz zu den klassischen Medien sind wir mit Hilfe von Social Media aber in der Lage selbständig und ohne Filterung durch Redaktionen unsere Inhalte einem größeren Personenkreis zur Verfügung zu stellen.

Wie es begann

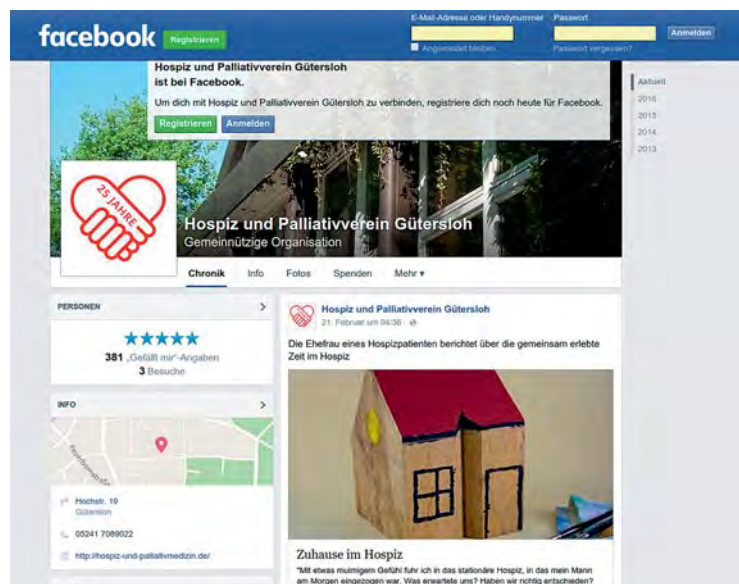
Die Zielsetzungen der Arbeit mit Social Media waren für uns als Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Hospiz- und Palliativ-Vereins in Gütersloh schnell definiert und unterscheiden sich nicht wesentlich von denen der herkömmlichen Öffentlichkeitsarbeit. Wir wollen die Idee der Hospizarbeit in der Öffentlichkeit weiter verbreiten, Betroffene und Angehörige auf unsere Angebote hinweisen, Ehrenamtliche für die Mitarbeit gewinnen und die Fundraisingarbeit unterstützen. An diesen Zielen sollen sich die Inhalte orientieren.

Die Vereinswebsite, die seit 1999 existiert, wurde im Verlauf mehrmals neu gestaltet. Anfangs noch ‚von Hand‘ programmiert, war eine zeitgerechte Aktualisierung sehr aufwändig. Inzwischen haben sich Content-Management-Systeme auch für kleinere Websites bewährt, wobei anfangs Typo3 zur Anwendung kam. Beim letzten Relaunch wurde die

Seite auf Wordpress umgestellt, was die Pflege und Aktualisierung erleichtert, aber auch eine vermehrte Aufmerksamkeit bezüglich der Sicherheitsaspekte erfordert, da Wordpress aufgrund seiner weiten Verbreitung als beliebtes Angriffsziel für Hacker dient. Kommuniziert werden hier Vereinsziele, die Darstellung von ehrenamtlichem Hospizdienst und stationärem Hospiz, die zeitnahe Ankündigung von Veranstaltungen und Hinweise auf unser Fundraising. Im Hospizblog werden einzelne Themen aus den Bereichen Begleitung, Spiritualität, Ethik und Recht schwerpunktmäßig dargestellt. Die Vorteile von Website und Blog liegen darin, dass die Inhalte dort auch über einen längeren Zeitraum zur Verfügung stehen und genutzt werden können.

Aktualität, Präsenz, Reichweite ...

Seit etwa zwei Jahren ergänzen Facebook, Twitter und Google+ unsere Internetangebote. Hier sprechen wir Angehörige, Ehrenamtliche und Förderer an, wobei wir eine Altersgruppe erreichen, die deutlich jünger ist als diejenige, die wir in unseren öffentlichen Veranstaltungen sehen. Ob wir diese Gruppe mittel- oder langfristig für ein Engagement begeistern können, muss sich noch zeigen. Die Halbwertszeit der geteilten Informationen ist gering, so dass in kurzfristigen Abschnitten Inhalte gepostet wer-



den müssen. Um unsere Reichweite halten und erhöhen zu können, reicht es nicht, nur die eigenen Inhalte zu teilen. Es kommt darauf an, interessante Zusatzinformationen z. B. in Form von Hinweisen auf Artikel in der Presse, Fernsehsendungen und Buchbesprechungen anzubieten. Dadurch können wir in den Medien präsent bleiben und Besucher motivieren, unsere Inhalte zu diskutieren und zu teilen. Besonders effektiv ist hier auch das Prinzip

des Storytellings. Themen wie Weihnachten im Hospiz, Zuhause im Hospiz, das Projekt „Before I Die“ und in diesem Jahr natürlich unser 25-jähriges Jubiläum helfen, mit den Besuchern unserer Angebote in den direkten Dialog zu kommen. Facebook ist derzeit für uns der Kanal mit der größten Reichweite. Letztlich haben wir uns dazu entschlossen, auch die Werbeangebote von Facebook zu nutzen, wobei die Kosten bezogen auf die Reichweite im Vergleich zu Printmedien gering ausfallen.

Die Reichweite von Twitter ist deutlich geringer. Eine Steigerung wäre möglich, würde aber eine erhebliche Mehrarbeit erfordern. Immerhin finden wir bei unseren Followern auf Twitter u. a. auch einige Pressevertreter, Politiker, Vertreter von Institutionen und andere Multiplikatoren, so dass die Fortsetzung des Engagements sinnvoll erscheint. Nach einigen Versuchen auf Google+ wird die begrenzte Reichweite dieses Kanals deutlich, so dass wir hier nicht allzu viel Zeit und Energie investieren werden.

Der ‚Newsletter‘ als Medium der Beziehungspflege

Der Einsatz von Newslettern ist ein weiteres Instrument der Öffentlichkeitsarbeit. Sinnvoll ist hier auf die Unterstützung professioneller Anbieter zurückzugreifen. Wir haben uns für den Marktführer Mail

Hospiz- und Palliativ-Verein im Internet

www.hospiz-und-palliativmedizin.de
 www.hospizblog.de
 www.facebook.com/hospiz.guetersloh
 www.twitter.com/hospiz_gt

online spenden unter
 www.hospizspenden.de

Chimp entschieden, der die optimale Gestaltung der Newsletter und den Versand erheblich erleichtert. Auch die Auswertung unserer Kampagnen durch statistische Zahlen ist hier gut gelöst und hilft, dieses Angebot weiterzuentwickeln. Das Newsletter-Anmeldungsformular auf der Website alleine ist nicht sehr erfolgreich. Auf Veranstaltungen oder im persönlichen Gespräch darauf hinzuweisen und bei verschiedenen Gelegenheiten Listen zum Eintrag von E-Mail-Adres-

sen und Abgabe der Einverständniserklärungen zu verteilen, ist wesentlich erfolgreicher. Mail Chimp ist in dem Umfang, wie wir ihn nutzen, für unseren Verein kostenfrei.

Auch das Fundraising profitiert

Beim Online-Fundraising verlassen wir uns ebenfalls auf einen professionellen Partner, den wir in der Non-Profit-Organisation Betterplace gefunden haben. Verschiedene Spendenprojekte können angelegt und beworben, Spendenformulare und Widgets auf der eigenen Website integriert werden. Diese Angebote ohne professionelle Partner in Eigenregie umsetzen zu wollen, halten wir auch angesichts der im Online-Zahlungsverkehr zu berücksichtigenden Sicherheitsaspekte für schwierig. Mögliche Zahlungsmittel sind Abbuchungsermächtigung, Kreditkarte, Paypal und Giropay. Die eigene Projektseite auf Betterplace bietet gute Möglichkeiten, mit den Spendern durch Dank-E-Mails, Veröffentlichen von Neuigkeiten aus den Projekten und Spenden-Newsletter in Kontakt zu bleiben. Auch dieser Dienst kann kostenfrei in Anspruch genommen werden.

Ohne zeitnahe Pflege geht es nicht

Alle Online-Medien wollen gepflegt werden. Aktualität ist die Grundvoraussetzung, um im Internet gesehen zu werden. Gepostete Inhalte müssen beobachtet werden. Antworten auf Anfragen oder Kommentare werden von den Nutzern kurzfristig erwartet. Negative Kommentare oder Beiträge haben wir bisher nicht erlebt. Aber auch in dieser Hinsicht werden wir weiterhin achtsam sein und gegebenenfalls schnell und sinnvoll reagieren. Die regelmäßigen statistischen Auswertungen der einzelnen Kanäle bezüglich der eigenen Veröffentlichungen geben Hinweise für die Erfolgskontrolle und weitere Planung.

Es braucht Menschen, die die Fäden in der Hand halten

Wie organisiert man diese Arbeit? In unserem Verein hat sich eine Fundraising- und Social-Media-Gruppe bestehend aus zwei Koordinatorinnen und drei ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern gefunden, die sich mindestens einmal monatlich trifft. Themen der Treffen sind die Auswertung bisheriger und die Planung neuer Aktivitäten, aber auch die Kommunikation der Arbeit mit dem Vorstand sowie den haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die einzelne Aktionen im Rahmen ihrer Möglichkeiten unterstützen und Anregungen für die Arbeit an die Gruppe geben sollen. Zwischen den monatlichen Treffen erfolgt die Kommunikation der Gruppenmitglieder untereinander per Email. Materialien werden über eine Cloud geteilt und sind dort für alle Gruppenmitglieder zugänglich.

Zusätzliches Know-how musste erworben werden: Kenntnisse der Öffentlichkeitsarbeit und des Fundraising, Umgang mit den verschiedenen Techniken im Internet, juristische Aspekte wie Internetrecht, Datenschutz, Persönlichkeitsrechte und Urheberrechte, Grafik und Design, Bildbearbeitung, Aufbereitung von Texten für die verschiedenen Kanäle. Wenn interessierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Verfügung stehen, können diese Kenntnisse und Fertigkeiten nach entsprechender Einarbeitung auch ehrenamtlich geleistet werden. Ergänzt wird die ehrenamtliche Tätigkeit durch den Einsatz einer hauptberuflichen Grafikerin für Zeitschriften und Flyer.

Social-Media-Angebote können die bisherige Öffentlichkeits- und Fundraisingarbeit nicht ersetzen. Der persönliche Kontakt, das persönliche Gespräch

sind nach wie vor die wichtigsten Grundlagen einer erfolgreichen Arbeit. Andere Medien können hier unterstützend und ergänzend wirken. Aus unserer Sicht werden Hospizinitiativen langfristig aber nicht darum herumkommen, auch die neuen Medien für ihre Ziele zu nutzen.

Dr. med. Herbert Kaiser

Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und internistische Onkologie, Palliativmedizin
Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh e.V.
he.kaiser@web.de

Literatur zum Einstieg:

Hölderle, J., Einfeld-Reschke, J. (2010). Social Media Policies für Nonprofit-Organisationen. Zugriff am 15.03.16 unter: http://www.pluralog.de/_sonst/E-Book-Social_Media_Policy_fuer_NPOs.pdf

Lampe, B., Ziemann, K., Ullrich, A. (Hg.) (2015). Praxishandbuch Online-Fundraising. Wie man im Internet und mit Social Media erfolgreich Spenden sammelt. transcript. Zugriff am 15.03.16 unter: <http://www.fundraising-handbuch.org/>

Weitere Ressourcen:

Spendenplattform:
www.betterplace.org

Newsletter:
www.mailchimp.com

Die Internetangebote des Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh e.V.:

<http://www.hospiz-und-palliativmedizin.de>

<http://www.hospizblog.de>

<http://www.facebook.com/hospiz.guetersloh>

http://www.twitter.com/hospiz_gt

<https://plus.google.com/+hospiz-und-palliativmedizinDe>

<http://www.hospizspenden.de>

ASB WÜNSCHEWAGEN – WÜNSCHE WAGEN

AMELIE HECKER

Sterben gehört zum Leben, Sterben ist Leben, Leben im Übergang. Heute eher die Ausnahme, war doch jahrhundertlang Sterben und Tod eine Angelegenheit der Familie. Die Begleitung und Hilfe im Sterbeprozess galt wie selbstverständlich zu ihren Aufgaben. Heute wird Sterben und Tod aus der gesellschaftlichen Wahrnehmung ausgeklammert und aus dem familiären und häuslichen Bereich ausgegrenzt.

Eine Konsequenz dieser Entwicklung ist die Anonymisierung und Tabuisierung dieser Themen in der Gesellschaft. Sie sind durch Ohnmacht und Hilflosigkeit charakterisiert. Dazu gehört auch, dass Gespräche mit Bezugspersonen über Zweifel, Sinnfragen und Ängste in Bezug auf den eigenen Tod alles andere als selbstverständlich sind. Aus diesem Grund ist das vorherrschende Gefühl zu diesem Thema vor allem Furcht. Da ist zum einen die Furcht der Sterbenden, die oft mit Schmerzen verbundene Belastung der letzten Phase nicht zu ertragen oder auch den Angehörigen zur Last zu fallen. Die Furcht der Angehörigen liegt häufig darin, der Belastung der Versorgung liebender Angehöriger nicht gewachsen zu sein. Und dabei geht es nicht nur um die Unterbringung, die emotionale Zuwendung, die Körperpflege oder um das Lindern von Schmerzen, sondern auch – und das ist eine Errungenschaft der letzten Jahrzehnte – darum, die spezifische personelle Würde durch die möglichst lange Erhaltung der Autonomie, des Stolzes und der Hoffnung zu ermöglichen.

Fürsorge am Lebensende und die Aufrechterhaltung der Autonomie sterbender Menschen – dies ist das Kernanliegen des Ehrenamtsprojektes Wünschewagen vom Arbeiter-Samariter-Bund Ruhr e. V. Gerade nämlich in der Zeit des Abschieds, in der Nähe so entscheidend ist, treten besondere Wünsche in den Vordergrund. Sei es, das letzte Mal das Meer zu sehen oder einen Ausflug mit der Familie zu unternehmen: Viel zu häufig sind die Träume nicht zu realisieren, da Angehörige oftmals überfordert sind und sich der Situation, einen bald ster-



Außenansicht Wünschewagen

benden Menschen bei seinem Wunsch adäquat zu befördern und zu betreuen, nicht gewachsen fühlen. Häufig stellen Krankentransporte in der letzten Lebensphase für die Betroffenen und ihre Angehörigen eine große organisatorische und finanzielle Belastung dar; die Betroffenen sind in den meisten Fällen nur noch liegend transportierbar und bedürfen während der Fahrt medizinisch-pflegerischer Betreuung. Daher ist ein Transport in einem PKW oder mit dem Taxi nicht mehr möglich. Die Kosten für eine ‚private‘ – also therapeutisch nicht notwendige – Fahrt im Krankentransportwagen können jedoch von Kranken- und Pflegekassen nicht übernommen werden.

Der ASB RV Ruhr versteht es als seine Aufgabe, Menschen in einer solchen Situation zu unterstützen. Das Projekt Wünschewagen ist ein Ehrenamtsprojekt. Geschulte freiwillige Helferinnen und Helfer übernehmen die Durchführung und die pflegerische Betreuung während der Wunschfahrt. Das Projekt Wünschewagen ist für jeden Menschen bestimmt. Ob junge oder ältere Menschen in der letzten Lebensphase: Jeder soll die Möglichkeit auf die Erfüllung seiner Wünsche erhalten. Für den Fahrgast und eine Begleitung (wenn gewünscht) entstehen keine Kosten, weder für die Fahrt noch für etwaige Aktivitäten vor Ort. Das Projekt Wünschewagen erfüllt Menschen aus ganz NRW Wünsche. Die Wunschorte kennen dabei aber keine (Landes)Grenzen.



Zur Hochzeit der Tochter

Dabei wird das Projekt, welches seinen offiziellen Start im September 2014 hatte, mittlerweile von 135 Ehrenamtlichen unterstützt. Bei jeder Fahrt ist mindestens ein freiwilliger Helfer/Helferin mit der Qualifikation des Rettungssanitäters/-sanitäterin oder Rettungsassistent/-assistentin bei der Fahrt dabei. Der zweite freiwillige Helfer/Helferin verfügt über medizinisch-pflegerische Fachkenntnisse.

Das Projekt startete mit der bescheidenen Zielsetzung, einen Pool von geschulten Ehrenamtlichen zu akquirieren, die mit dem umgebauten Krankentransportwagen Wünsche erfüllen. Ein Jahr und 90 durchgeführte Fahrten später hat

Mit Hilfe eines speziell umgebauten Krankentransportwagens werden die Fahrgäste an ihre Wunschzielorte gebracht. Der Wünschewagen ist ein eigens für dieses Projekt optimierter, moderner Krankentransportwagen. Neben der aktuellsten notfallmedizinischen Grundausstattung steht in ihm vor allem eine angenehme und entspannte Atmosphäre für den Fahrgast im Mittelpunkt. Eine Rundumverglasung für den Panorama-Blick auf die Umgebung zählt genauso zum besonderen Ambiente des Wagens wie ein in sich stimmiges Gesamtkonzept aus Licht und Farben, das auf die persönlichen Vorlieben des Fahrgastes abgestimmt werden kann.

sich das Projekt zu einer echten Erfolgsstory entwickelt und steht vor der bundesweiten Umsetzung! Im nächsten Jahr werden neun weitere Verbände des ASB in Schleswig-Holstein, Berlin, Brandenburg, Bayern, Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Hamburg und Sachsen Wunschfahrten für Sterbenskranke organisieren.

Selbstverständlich bietet der Wünschewagen auch Raum für den Lebenspartner/die Lebenspartnerin oder eine andere Begleitperson sowie für die obligatorische medizinische und pflegerische Betreuung durch unsere geschulten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.



Großer FC Mönchengladbach-Fan trifft auf Christoph Kramer

So unterschiedlich die Menschen sind, genauso unterschiedlich sind auch die Wünsche, die an das hauptamtliche Projektteam herangetragen werden. So konnte einer jungen Frau mit ALS im Endstadium ein gemeinsamer Urlaub mit ihrer vierjährigen Tochter und ihrer Schwester auf Borkum ermöglicht werden.

Ein 13-jähriger Junge mit schwersten körperlichen und geistigen Behinderungen und seine Mutter konnten am jährlichen Sommerfest des Deutschen Kinderhospizvereins Recklinghausen teilnehmen. Durch die schwere Erkrankung des Jungen und der finanziellen Bedürftigkeit der Familie leiden Mutter und Geschwister unter sozialer Isolation. Die Fahrt zum Sommerfest war daher für alle ein besonderes Ereignis, das ihnen in guter Erinnerung bleiben wird.

Im Jahr 2015 wurde einem schwerkranken Mann die Fahrt zu einem Fußballspiel seiner Lieblingsmannschaft Borussia Mönchengladbach ermöglicht. Hier hatte er auch die Möglichkeit, den Nationalspieler Kristoph Kramer kennenzulernen.

Ein häufig geäußelter Wunsch ist eine letzte Fahrt ans Meer. Anfang 2015 durfte das Ehrenamt-Team des Wünschewagens ein Ehepaar nach Domburg an das Meer fahren und erfüllten ihnen somit einen sehnlichen Wunsch, genauso wie auch einer 40-jährigen Dame, die an Brustkrebs erkrankt war. Diese konnte mit ihrer besten Freundin und ihrem Sohn zwei Tage an der See verbringen.

Neben der Sehnsucht, das Meer zu sehen, erreichen das Team des Wünschewagens aber auch sehr wenig aufwändige Wunschanfragen. Hierzu gehört der Wunsch, vom Hospiz noch ein letztes Mal in die eigene Wohnung zu kommen, sich von dem eigenen Ehepartner oder den eigenen Kindern im geschützten Raum zu verabschieden oder aber an der Kommunion oder der Hochzeit des eigenen Sohnes oder der eigenen Tochter anwesend zu sein. Und dabei wird so oft deutlich, welche Kräfte Menschen, die sich auf der Schlussetappe ihres Lebens befinden, für diese Wunschfahrt noch mobilisieren konnten.



Ehrenamtliches Begleiterteam

Das Team des Wünschewagens sieht sich als Ergänzung der Arbeit von Hospizen, Pflegeeinrichtungen oder Palliativstationen in Krankenhäusern. Das Projekt setzt nämlich genau da an, wo die Möglichkeiten dieser Einrichtungen und auch der Angehörigen aus personellen oder finanziellen Begrenzungen enden. Es leistet einen wichtigen Beitrag zum Erhalt der Selbstbestimmung und Würde bis zum Lebensende. Dabei haben die Pioniere des Projektes bewusst auch ein gesellschaftliches Thema aufgegriffen. Sterben und Tod in die Öffentlichkeit zu bringen, den Umgang hiermit zu diskutieren. Wann könnte dies aktueller sein als in der jetzigen Debatte um Sterbehilfe in Deutschland?

ASB Ruhr e.V.

Projekt Wünschewagen
Richterstr. 20-22
45143 Essen
Tel.: 02 01 - 87 00 10
Fax: 02 01 - 8 70 01 99
wuenschewagen@asb-ruhr.info
www.wuenschewagen.com
facebook/wuenschewagen.com

KREBS – FRAGEN UND NÖTE VON ANGEHÖRIGEN

MIRIAM SONNET, ANDREA BUSCHE-BÄSSLER UND INTERNETREDAKTION KID



Dr. Miriam Sonnet



Dr. Andrea Busche-Bässler

Helfen und den Alltag meistern – eine Gratwanderung. Die Diagnose Krebs stellt den Alltag von vielen Betroffenen und auch deren Angehörigen völlig auf den Kopf. Arztbesuche, Therapien und Gedanken zum Leben mit Krebs stehen zunächst im Mittelpunkt. Doch nicht nur Patienten leiden unter ihrer Erkrankung. Auch für Angehörige und Freunde kann Krebs zur Belastungsprobe werden. Seit 30 Jahren steht der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums allen, die Fragen zu Krebs haben, mit evidenzbasierten und umfassenden Informationen zur Seite. Erfahrene Ärztinnen und Ärzte beantworten täglich Fragen von Betroffenen und ihren Angehörigen am Telefon, per E-Mail und in persönlichen Sprechstunden. Darüber hinaus kann der KID wichtige Ansprechpartner benennen. Zur weiteren Unterstützung können somit nicht nur Ärztinnen und Ärzte oder Kliniken, sondern beispielsweise auch Selbsthilfegruppen, Psychoonkologen und andere Einrichtungen und Beratungsstellen – meist ortsnah – gefunden werden.

Die Erfahrung zeigt, dass Angehörige und Freunde von Krebspatienten oft helfen möchten, aber nicht wissen wie. Mit der Situation umzugehen, ist für alle Beteiligten nicht leicht, weil sich auch das Leben von Partnerinnen und Partnern, Kindern, Verwandten und engen Freunden verändert. Liegt eine fortgeschrittene Erkrankung vor, fordert dies besonders. Betroffene und Angehörige schildern Gefühle, die von Hoffnung und Zuversicht bis hin zu Angst, Verzweiflung und Aggression reichen können. Hinzu kommen viele offene Fragen, die im Raum stehen: Was ist die beste Behandlung? Können Schmerzen auf die Betroffenen/den Betroffenen zukommen und wie kann man diese am besten behandeln? Welche Klinik, Einrichtung ist am besten geeignet? Wie bewältigen wir die Situa-

tion als Familie? Warum ist das Reden über Krebs so schwierig? Eine pauschale Antwort auf diese Fragen gibt es nicht. Dennoch können Informationen und Unterstützungsangebote Entlastung bringen. Im Gespräch mit einer Mitarbeiterin oder einem Mitarbeiter des KID wird deshalb immer auf die individuelle Situation eingegangen.

Informationen:

Mehr wissen, weniger Angst haben

Viele Angehörige, die sich an den Krebsinformationsdienst wenden, haben zunächst Fragen zur Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten. Häufig wird nach Wirkung und Nebenwirkungen von Medikamenten und anderen Therapien gefragt. Weiter, welchen Stellenwert die Empfehlungen der Ärztinnen und Ärzte haben und ob es Behandlungsalternativen gibt. Sofern die Erkrankten einverstanden sind, sind zwar die behandelnden Ärztinnen und Ärzte die ersten Ansprechpartner für enge Angehörige, weil sie mit den Einzelheiten von Erkrankung und Behandlung vertraut sind. Häufig reicht ein erstes Gespräch mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten jedoch nicht aus. Meist können in den Gesprächen mit dem KID weitere Hintergrundinformationen gegeben werden, Fragen erörtert und zusammengestellt werden, damit diese noch einmal gezielt mit den Ärztinnen und Ärzten angesprochen werden können. Dies wird oft von den Anrufern als hilfreich empfunden. Angehörige können sich zudem aktiv an Gesprächen mit den Ärztinnen und Ärzten beteiligen und dadurch vieles besser verstehen. Unsicherheit und Angst nehmen dabei häufig ab.

Der große Informationsbedarf von Angehörigen zeigt sich unter anderem in der Nutzung des KID: Im Jahr 2015 beantworteten die Ärztinnen und Ärzte des KID rund 34.000 Anfragen per Telefon und E-Mail. Zwar sind die häufigsten Nutzer immer noch Patienten (42%), jedoch wenden sich häufig auch Angehörige (30%) an den KID. Die Fragen, die Angehörige stellen, unterscheiden sich dabei kaum von denen der Betroffenen selbst: Die häufigsten Fragen werden zu Themen wie Behandlung (61%),

Anlaufstellen (60%) und Grundlagen bzw. allgemeinen Informationen (55%) gestellt.

Weitere Unterstützungsangebote – auch für Angehörige

Manchmal sind Angehörige ebenso belastet wie die Patientin/der Patient selbst. Daher sollten sie darauf aufmerksam gemacht werden, dass auch sie professionelle Unterstützung in Anspruch nehmen können und dürfen. Viele psychosoziale Unterstützungsangebote stehen Krebspatientinnen und -patienten sowie Angehörigen gleichermaßen offen. Sie bieten konkrete Hilfen zum Umgang mit der Erkrankungssituation. Darüber hinaus können Beratungsgespräche Raum geben, über Gefühle und Gedanken zu sprechen, die sonst zurückgehalten werden. Dies kann sehr entlastend sein. Viele Angehörige, die sich an den KID wenden, sind mitunter erstaunt, dass es vielfältige Möglichkeiten gibt, die genutzt werden können.

- Wenn die Patientin/der Patient in einer Klinik behandelt wird, kann der Kliniksozialdienst Hilfestellung in sozialrechtlichen Fragen, wie z. B. der Beantragung von Pflegeleistungen, bieten. In vielen größeren Kliniken gibt es außerdem ein psychoonkologisches Gesprächsangebot für die Patientinnen/Patienten und ihre nahen Angehörigen.
- Im ambulanten Bereich können psychosoziale Krebsberatungsstellen nicht nur Gelegenheit zu Gesprächen bieten, sondern oftmals auch bei sozialrechtlichen Fragen unterstützen. Weil sie die Fragen und Bedürfnisse von Patientinnen/Patienten und Angehörigen gut kennen, haben sie oftmals weitere Angebote.

- Manche Selbsthilfegruppen bieten Gruppen für Angehörige oder haben auf ihren Internetseiten entsprechende Foren eingerichtet.
- Für Menschen, die die häusliche Krankenpflege einer Patientin/eines Patienten übernehmen wollen, gibt es verschiedene Unterstützungsangebote. Die Kranken- und Pflegekassen unterstützen nicht nur mit Pflege-Hilfsmitteln oder baulichen Veränderungen zur Erleichterung der Pflege zu Hause, sondern bieten auch Kurse für Angehörige.
- Liegt eine Palliativsituation vor, kann es sehr entlastend sein, aufzuzeigen, wo und wie die Patientin/der Patient am besten medizinisch und pflegerisch versorgt werden kann. Adressen von Hospiz- und Palliativdiensten sind nicht immer bekannt. Berührungängste können abgebaut werden, wenn darüber informiert wird, welche Aufgaben und Funktionen eine Palliativstation, ein Hospiz und ein ambulanter Palliativdienst haben. Ergänzende Angebote, beispielsweise Gespräche, Besuche und Hilfen bei Behörden-gängen können ehrenamtlich tätige Hospiz- und Palliativbegleiterinnen und -begleiter übernehmen.
- Beratung und Unterstützung von Kindern/Jugendlichen eines krebskranken oder verstorbenen Elternteils: Oftmals ist es für den hinterbliebenen Elternteil in seiner eigenen Trauer schwer, auch das Kind/die Kinder entsprechend zu begleiten. Inzwischen gibt es verschiedene Angebote, die auch auf das Informationsverhalten von Jugendlichen eingehen (z. B. Internetforen, Chats). Diese Liste bietet jedoch nur eine Auswahl von möglichen Stellen, die wegweisend sein können. Im direkten Gespräch mit dem KID lassen sich oftmals weitere Adressen und Ansprechpartner vor Ort finden.

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

Die Ärztinnen und Ärzte des KID sind täglich von 8 bis 20 Uhr unter der kostenlosen Rufnummer 08 00-4 20 30 40 sowie per E-Mail unter krebsinformationsdienst@dkfz.de erreichbar. Alle Fachleute, die an der Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind, können sich direkt an kid.med@dkfz.de und die ebenfalls kostenfreie Telefonnummer 08 00-4 30 40 50 wenden (Mo bis Fr von 8.00 bis 20.00 Uhr). Außerdem stellt der KID auf seinen Internetseiten (www.krebsinformationsdienst.de) Informationen rund um das Thema Krebs zur Verfügung. Aufgrund der Finanzierung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung und das Ministerium für Wissenschaft, Forschung und Kultur des Landes Baden-Württemberg informiert der KID unabhängig und neutral.

ANGEHÖRIGE IN STATIONÄREN PFLEGE-EINRICHTUNGEN: ECKPUNKTE, EINSICHTEN UND PERSPEKTIVEN

MATTHIAS KRAMER



Dr. Matthias Kramer

Dieser Beitrag widmet sich schwerpunktmäßig der Beschäftigung mit Angehörigen von Bewohnerinnen und Bewohnern in stationären Pflegeeinrichtungen. Hierbei handelt es sich um ein Thema, das in den letzten Jahren partiell zwar mehr an Bedeutung gewonnen hat, sich aber immer noch eher am Rand der fachlichen Wahrnehmung befindet. Von einer echten Partnerschaft auf Augenhöhe, insbesondere bei Angehörigen von Bewohnerinnen und Bewohnern, die an Demenz erkrankt sind, kann nach Karla Kämmer keinesfalls die Rede sein. Es fehlt an einer durch Forschung abgesicherten systematischen und grundsätzlichen Aufarbeitung der Bedeutung und der Rolle von Angehörigen auf fachlicher und wissenschaftlicher Ebene und an einer strukturell abgesicherten Integration in das alltägliche Leben vor Ort. Zudem entfaltet die Weiterentwicklung der Sozialen Pflegeversicherung durch die verschiedenen Gesetzgebungsverfahren der letzten Jahre im stationären Sektor einen zunehmenden Ökonomisierungsdruck, der immer weniger Raum für eine grundlegende und nachhaltige Arbeit mit Angehörigen wie auch Ehrenamtlichen zu ermöglichen scheint – entgegen aller ‚politischen und gesell-

schaftstheoretischen Bekenntnisse und Absichtserklärungen‘ des Gesetzgebers.

Stationäre Einrichtungen laden vielfach zu Angehörigentreffen, Veranstaltungen und Festen ein oder werben für die Beteiligung an Bewohnerbeiräten oder für das Amt eines Fürsprechers. Sie informieren über wesentliche Bereiche der Arbeit, planen Ausflüge unter Beteiligung von Angehörigen und werben für Besuche in den jeweiligen Cafés etc. Der Umgang mit Angehörigen ist dabei in der Breite so bunt und vielfältig wie teilweise unsystematisch. Konzeptionell abgesicherte Beteiligungs- und Entscheidungshoheiten im Sinne einer echten Partnerschaft sind weitestgehend nicht vorgesehen.

Der bisherige soziologische und gerontologische Forschungsstand geht bis heute davon aus, dass

- ... Angehörige immer noch überwiegend als Außenstehende wahrgenommen werden,
- ... Angehörige einen grundlegenden Wechsel in ihrer Rolle weg vom Alleinverantwortlichen für Pflege und Betreuung im häuslichen Umfeld hin zum Besucher in der stationären Einrichtung vollziehen, der nicht mehr über ausreichend gestaltende Mitverantwortung für die Lebensgestaltung der Bewohnerinnen und Bewohner verfügt,
- ... Angehörige in stationären Einrichtungen keine ausreichend definierte Rolle einnehmen können,
- ... die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Pflege und Betreuung in der besonderen Kommunikation mit Angehörigen nicht ausreichend geschult sind,
- ... Angehörigenarbeit in Heimkonzepten keine ausreichende Berücksichtigung oder Bedeutung findet,
- ... anspruchsvolle bzw. fordernde Angehörige leicht zu ‚unbequem und störend‘ werden,
- ... stationäre Einrichtungen die familiendynamische wie die Generationenperspektive vernachlässigen und dadurch dazu beitragen, dass Angehörigenbeziehungen fragil werden.

Die Kritikpunkte werden als Pauschalbewertung sicher nicht allen in diesem Feld tätigen Menschen gerecht werden. Die Kritikpunkte weisen aber darauf hin, dass es eine systematische und in der Breite des stationären Feldes verankerte Angehörigenarbeit, die Angehörigen eine gleichberechtigte Stellung neben den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern einräumt, noch nicht gibt. Eine auf Gleichberechtigung abzielende Angehörigenarbeit sichert bzw. stärkt die soziale Identität der Bewohnerinnen und Bewohner und ist ein wesentlicher Faktor in der Ermöglichung der sozialen Teilhabe in jeder Lebensphase. Ob neuere konzeptionelle Ansätze wie z. B. Hausgemeinschaftskonzepte dazu beitragen, ein solches Ziel zu verwirklichen, ist ebenso fragwürdig wie ungewiss. Zumindest gibt es darüber noch keine gesicherten wissenschaftlichen Erkenntnisse. Des Weiteren ist im Zusammenhang mit der demografischen Entwicklung und der Pluralisierung der Lebensverhältnisse (Zunahme von Ein-Personen- und Ein-Generationen-Haushalte, Rückgang der Geburtenzahlen, Verlängerung der Lebenserwartung, Kinderlosigkeit, Mobilität durch berufliche Anforderungen der nachwachsenden Generation etc.) davon auszugehen, dass in Ermangelung dieser immer weniger leibliche Verwandte die Rolle des klassischen Angehörigen ausfüllen können und Freunde, Nachbarn bzw. den Bewohnerinnen und Bewohnern vertraute Menschen die Rolle eines sorgenden Angehörigen übernehmen. Stationäre Einrichtungen müssen sich diesen Veränderungen stellen und eine Perspektiverweiterung vornehmen.

Vergegenwärtigt sich die Leserin/der Leser beispielhaft die Rolle von pflegenden Angehörigen, die jahrelang und oft ohne fremde Hilfe die Pflege von nahen Angehörigen gemanagt haben und damit eine tiefe, nicht selten symbiotisch angelegte Beziehung aufgebaut haben, skizzieren die o. g. Ausführungen ein klareres Bild. Häusliche Pflegearrangements bei langandauernder Schwerpflege-

bedürftigkeit, die insbesondere mit einer demenziellen Veränderung der Betroffenen/des Betroffenen einhergehen, haben oftmals zur Folge, dass 24 Stunden lang das Leben eines nahestehenden, vertrauten und geschätzten Menschen ‚organisiert und geführt‘ werden muss. Eine solche Pflegesituation geht häufig über Jahre bis zur Aufopferung, mit der Folge, dass die Pflegesituation als unveränderbare Lebenswirklichkeit mit all den Verantwortlichkeiten soweit verinnerlicht wird, dass es schwerfällt, die Entscheidungshoheit bezüglich der Lebenssituation der Anvertrauten trotz Überforderung abzugeben.

Bei Eintreten besonderer Umstände (Überforderung des Hilfenetzes, Demenz mit nächtlicher Unruhe und Aggression, Bettlägerigkeit, palliative Situationen) kann nun der Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung unerlässlich werden. Ein solcher Umzug stellt für alle Beteiligten eine außerordentliche Herausforderung und Anpassungsleistung dar und führt dazu, dass die neue Bewohnerin/der neue Bewohner in ein eigenständig und umfassend funktionierendes Versorgungssystem einzieht, in dem die professionell ausgebildeten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die wesentliche Gestaltung des Tages – wie Lebenslaufes übernehmen. Die Angehörigen werden plötzlich (nur) noch zu Vermittlern zwischen altem und neuem Leben und Informationsgeber im Rahmen der Pflegeprozessplanung und der biografischen Eckdaten. Die Frage, wie sie mit der Situation selbst ‚fertig‘ werden, stellt sich nicht als Aufgabe der Pflegeeinrichtung. Gerade in den ersten Wochen treffen Wünsche und Erwartungen von Angehörigen und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aufeinander, an denen gearbeitet werden muss, damit einerseits konflikthafte Situationen und nicht zu erfüllende (gegenseitige) Erwartungen vermieden werden können und andererseits vor allem die Lebensqualität der Bewohnerin/des Bewohners gesichert wird. Impliziert (rational wie emotional) sind dabei Themenkomplexe

wie Schuld, Moral, Abschied, Verlust von Autonomie, Endlichkeit, Sorge, Existenzängste etc., die unterschiedlich präsent sind, aber dynamisch wirken können.

Pflegende Angehörige geben einen Großteil der Verantwortung an die Pflegeeinrichtung ab, ohne dass dabei zwischen den belastenden und überfordernden Faktoren und der eigentlichen Beziehung, die bei den Wenigsten in Frage steht, differenziert werden kann. Die Frage, wie Angehörige mit der neuen Situation umgehen können, steht nicht im Vordergrund des Interesses der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Angehörige mit langen Pflegeerfahrungen befinden sich häufig in einer ambivalenten Situation zwischen Überforderung durch problematische Pflegesituationen und dem Wunsch nach einer Weiterführung der emotionalen Beziehung ohne schlechtes Gewissen. Gelingt es nicht, diesen Konflikt zumindest aufzugreifen und damit sichtbar bzw. bearbeitbar zu machen, sind Konflikte zwischen allen Beteiligten vorprogrammiert. Mitarbeitende geraten dabei leicht zwischen die ‚Fronten‘ und werden instrumentalisiert. Die Konsequenz davon ist, dass sich die Qualität der Beziehung zwischen Angehörigen und Bewohnerinnen und Bewohnern unter Zuhilfenahme der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter weiterentwickeln muss. Mitarbeitende nehmen dabei eine beratende und vermittelnde Position ein. Hierbei ist es wichtig, sich zu verdeutlichen, dass sich der weitaus größte Teil der Angehörigen eine gute und funktionierende Beziehung zur Bewohnerin/zum Bewohner wünscht.

Es kann an dieser Stelle natürlich nicht darum

gehen, mit der Beschäftigung familiendynamischer Themenbereiche ein neues und weiteres Arbeitsfeld aufzumachen. Dies würde alle Beteiligten grenzenlos überfordern. Es geht hierbei um die bewusste Kenntnisnahme solcher Problemzusammenhänge und die Einsicht,

- dass die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die Verantwortung dafür haben, dass sie die besonderen Bedingungen einer Pflegeeinrichtung mit dem nötigen Feingefühl darstellen (hier geht es sowohl um Organisationsnotwendigkeiten als auch um einen sensiblen Umgang mit der Wahrnehmung von Krankheit, Tod und Sterben, ebenso auch darum, den Angehörigen Hilfestellungen im Umgang mit Krankheitsbildern, Tod und Sterben geben zu können),
- dass sie ebenso die Mitverantwortung dafür haben, die Angehörigen in das neue Lebensumfeld mit zu integrieren,
- dass sie die Mitverantwortung dafür haben, dass Bewohnerinnen und Bewohnern ihre sozialen Beziehungen zur Sicherstellung ihrer Lebensqualität weiter pflegen können,
- und dass sie die Verantwortung dafür haben, die Angehörigen als gleichberechtigte Partner, die eigene Ansichten und Vorstellungen mitbringen, zu akzeptieren.

Es kann somit zukünftig nicht mehr nur um die klassische Zweierbeziehung zwischen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern und Bewohnerinnen/Bewohnern gehen, sondern im Fokus muss die an den Möglich-



keiten aller Beteiligten ausgerichtete Triade zwischen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern, Bewohnerinnen/Bewohnern und Angehörigen stehen, zwischen denen die wichtigen Fragen (Zufriedenheit, soziale Teilhabe, Beziehungspflege, Gesundheit/Krankheit, Milieugestaltung, Gestaltung des Abschieds und Sterbens) ausgehandelt werden. Die Erfahrung zeigt auch, dass die systematische Vernachlässigung der Situation bzw. des Kontaktes von und zu Angehörigen häufiger zu Schwierigkeiten im Verhältnis zwischen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern und Angehörigen führt. Wichtig in diesem Zusammenhang ist auch der Hinweis, dass es um einen systematischen und nachhaltigen Kontakt zu allen Angehörigen geht und nicht nur zu denjenigen, die zu den ‚dankbaren‘ Kontakten zählen.

Die konzeptionell-strukturelle Situation der Arbeit mit Angehörigen in Pflegeeinrichtungen ist dabei mindestens so vielseitig wie die jeweilige individuelle Situation des einzelnen Angehörigen im Kontakt mit den Bewohnerinnen und Bewohnern selbst. Stationäre Einrichtungen müssen sich aber grundlegende Gedanken darüber machen, wie sie sich einerseits gegenüber Bewohnerinnen und Bewohnern mit ihren Wünschen nach Privatheit, Beziehung und individueller Lebensweltgestaltung und andererseits Angehörigen mit ihren möglicherweise konflikthaften Belastungserfahrungen, ihren ebensolchen Wünschen nach Beziehungspflege und verantwortlicher Einbeziehung gerecht werden wollen. Stationäre Einrichtungen müssen demzufolge strukturell

... die Angehörigen systematischer am Leben in der Pflegeeinrichtung beteiligen und ihnen damit Mitbestimmung und Mitwirkung einräumen,

... die Angehörigen intensiver am Leben in der Pflegeeinrichtung beteiligen und die wesentlichen Gestaltungsbereiche zu Gunsten der Bewohnerinnen und Bewohnern mit ihnen aushandeln,
 ... sich eine Grundkenntnis im Hinblick auf problematische Familienkonstellationen im Zusammenhang mit deren Auswirkungen (auch auf Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter) aneignen,
 ... ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kommunikativ und in Konfliktverhalten schulen,
 ... ihren strukturellen Machtanspruch zurücknehmen,
 ... ihr Leistungsangebot so transparent wie möglich gestalten, damit Angehörige umfassend über das Leistungsangebot und die Grenzen informiert sind.

Dr. Matthias Kramer

Herzogweg 225a

32257 Bünde

mkramer-buende@t-online.de

www.matthiaskramer.de

Literatur

Im Folgenden sind beispielhaft Literaturangaben aufgeführt, auf die sich die Ausführungen dieses Artikels mit beziehen. An dieser Stelle können allerdings nicht alle relevanten Quellen aus Platzgründen angegeben werden.

Engels, D., Pfeuffer, F. (2007). Die Einbeziehung von Angehörigen und Freiwilligen in die Pflege und Betreuung in Einrichtungen, aus: Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen.

Haus Neuland (2001). Handbuch Angehörigenarbeit in Altenhilfeeinrichtungen.

Higgen, M. (2002). Die Situation von Angehörigen sterbenskranker Menschen während der stationären Versorgung. In Schnepf, W.: Angehörige pflegen. Huber.

Kämmer, K. (2010). Kompetenzen und Potentiale. In: Zeitschrift für Altenpflege, 6/2010.

Kramer, M. (2012). Potentiale der Angehörigenarbeit. Lit Verlag.

Lind, S. (2001). Gemeinsame Sorge – geteilte Sorge: Zur Kommunikation zwischen Pflegekräften und Angehörigen von Demenzkranken.

Schmidt, R. (2005). Geteilte Verantwortung: Angehörigenarbeit in der vollstationären Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz.

Schmidt, R. (2016). Zukunft der Pflege in: Blätter der Wohlfahrtspflege.

Schneekloth, U., Wahl, H. W. (2007). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV).

Urlaub, K. H. (1995). Angehörigenarbeit in Heimen: Konzepte und Erfahrungen. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. Kuratorium Dt. Altershilfe, Köln.



AUSWIRKUNGEN VON PALLIATIVE CARE AUF DIE LEBENSQUALITÄT DER ANGEHÖRIGEN

CLAUDIA MACHREICH



Claudia Machreich

Experten zufolge erhöht der demografische Wandel und die Institutionalisierung die Lebenserwartung und verlängert den Sterbeprozess. In den stationären Einrichtungen liegt der Fokus auf der Verhinderung des Todes. Das Begleiten und das Krankheitserleben der Angehörigen treten in den Hintergrund. Angehörige erreichen die Grenzen ihrer Belastbarkeit, da der Betreuungsaufwand für die sterbenden Personen bis auf 24 Stunden täglich steigt. Emotionale Erschöpfung und psychische Belastungen mit Symptomen von Angst und Depression werden von den Angehörigen berichtet. In der vorliegenden Studie wurde der Frage nachgegangen, wie sich aus der Sicht der Angehörigen die Palliative Care auf die Lebensqualität der Angehörigen auswirkt.

Laut Mayer et al. (2006) orientiert sich die qualitative Forschung an der Ganzheitlichkeit des Menschen. Qualitative Forschung nimmt das menschliche Erleben aus der Sicht des Betroffenen wahr und will es verstehen. Für die Studie eignete sich ein qualitatives Vorgehen, da die Wahrheit bei qualitativer Forschung laut Mayer et al. (2006) hier nicht objektiv ist, sondern subjektiv, die Sichtweise, die vom Angehörigen wahrgenommen wird, wird als wahr erachtet. Die subjektive Sichtweise und Darstellungen der untersuchten Angehörigen stellen dabei die Datenquelle dar und werden in einem Auswertungsprozess interpretiert.

Die Betreuung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase und speziell ihrer Angehörigen bezieht sich größtenteils auf die medizinische und pflegerische Praxis. Die umfassende Betreuung und die Empathie, die den Angehörigen entgegengebracht wird, bestätigen die Aussagen einiger Angehöriger, dass ihnen durch die Hilfe des MPT ein Stück Lebensqualität zurückgegeben wird. Laut Wilkening et al. (2003) ist der Prozess des Sterbens ein Teil des Lebens und unterstützend im Sterbeprozess, wodurch es den Angehörigen ermöglicht wird, mit dem Sterben leben zu lernen. Nach Abschluss der Literaturrecherche

zum gewählten Thema konnte festgestellt werden, dass wenige Forschungsergebnisse zu diesem Thema veröffentlicht wurden. Diese Tatsache motivierte die Autorin, diese qualitative Studie über die Auswirkungen der Palliative Care auf die Lebensqualität der Angehörigen zu verfassen.

Pleschberger (2001) beschreibt, dass international seit ca. 40 Jahren Konzepte für die verbesserte Versorgung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen entstehen. Durch die Palliative Care kommt es zu einem Paradigmenwechsel im Gesundheitssystem, der sich von der akutmedizinischen Versorgung abwendet. Werni-Kourik et al. (2009) heben hervor, dass die Angehörigen in der palliativen Versorgung eine zentrale Bedeutung im Hospizkonzept haben. In der Definition der WHO (2002) wird Palliative Care als Ansatz genannt, der die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Erkrankung und die damit verbundenen Probleme vorliegen.

Stephan (2009) gibt an, dass der demografische Wandel und die Institutionalisierung die Lebenserwartung erhöhen und den Sterbeprozess verlängern. Nach Schildmann et al. (2010) ist es laut Bundesgerichtshof gesetzlich vertretbar, die medizinische Behandlung zu reduzieren, die Symptome zu lindern und in Folge eine Verkürzung des Lebens auszulösen. Die Voraussetzung dafür ist der Wille des Betroffenen. Für praktizierende Ärztinnen und Ärzte in Deutschland ist es illegal, Substanzen zu verabreichen, die zum Tod führen. Hack (2010) zeigt auf, dass Angehörige Belastungen in emotionalen, sozialen und kognitiven Bereichen erleben, wenn sie einen sterbenden Menschen begleiten. Die Trauerphase hält bis nach dem Tod des Betroffenen an. Palliative Care setzt sich mit der Verlustbewältigung der Angehörigen auseinander und entwickelt individuelle Interventionen (Hack, 2010).

Laut Thiel et al. (2001) fordert die Sozialgesetzgebung im SGB V die Sicherung und Verbesserungen der pflegerischen Interventionen. Pflegefachkräfte sind gesetzlich verpflichtet, Forschungsergebnisse in die Praxis zu übertragen und ihre Interventionen zu evaluieren. Vor diesem Hintergrund ist es wis-

senschaftlich relevant, die Auswirkungen von Palliative Care auf die Lebensqualität der Angehörigen zu erforschen und aufzuzeigen.

Das übergeordnete Ziel der Studie war eine Klärung und Auseinandersetzung mit dem subjektiven, individuellen Empfinden der Situation von Angehörigen. Folgende forschungsleitende Frage sollte im Rahmen der Studie einer Klärung zugeführt werden: Welche Auswirkung hat die Palliative Care auf die Lebensqualität der Angehörigen?

Um die Forschungsfrage zufriedenstellend beantworten zu können, waren folgende detaillierte Unterfragen notwendig und sollten ebenfalls in dieser Arbeit beantwortet werden: Welchen Einfluss nimmt Palliative Care auf die Lebensqualität von Angehörigen der sterbenden Personen? Welche persönlichen Erfahrungen haben Angehörige mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern vor der Palliativversorgung bereits erlebt? Welche persönlichen Anliegen und Wünsche haben die Angehörigen an die Palliative Care?

Mayer (2007) gibt an, dass bei der Auswahl der Probanden nicht Repräsentativität erwünscht ist wie bei statistischen Erhebungen, sondern dass die Auswahl zweckgebunden erfolgt. In der vorliegenden Studie wurden Angehörige ausgewählt, die im direkten Versorgungshandeln der sterbenden Familienmitglieder oder Partner involviert waren. Bei den Probanden wurde mittels informierter Zustimmung angefragt, ob sie zur freiwilligen Teilnahme an der Studie bereit sind.

Für die Angehörigen hat die Palliative Care einen großen Einfluss auf die Lebensqualität. Die Probanden geben an, dass der Tagesablauf in der Palliativversorgung mit den persönlichen Bedürfnissen der Angehörigen in Einklang gebracht wird:

„Ich kann in Ruhe arbeiten gehen, die Palliative Care kommt und kümmert sich um ihn. Wenn die Palliative Care bei ihm ist, habe ich Ruhe. Die Palliative Care ist eine große Entlastung für die Angehörigen. Beim Spazierengehen entspanne ich. Bäckerei und Frisör sind in der Nähe. Da gibt es keine Probleme. Wenn er alleine ist, ruft er die Palliative Care. Ich bin sehr zufrieden, ich kann nur Dankeschön sagen. Ich kann arbeiten gehen und er hat einen Gesprächspartner.“

In der vorliegenden Studie zeigten die Ergebnisse, dass schwerpunktmäßig der Wunsch der Angehörigen nach einer ganzheitlichen und individuellen Unterstützung durch die Palliative Care besteht. Die Ergebnisse zeigten weiter, dass die Angehörigen mit der Diagnosestellung und im weiteren Verlauf der Erkrankung überlastet sind. Sie fühlen sich teilweise nicht in der Lage, die Belastungen zu kompensieren. Die Lebensqualität der Angehörigen wird durch fehlende Informationen, Unkenntnis und die Angst um das sterbende Familienmitglied oder Partner beeinträchtigt. Die Beeinträchtigung der psychischen und physischen Verfassung steigt deutlich an mit der Abhängigkeit der/des Sterbenden von den Angehörigen.

Im Besonderen verdeutlichten die Ergebnisse, dass die Lebensqualität der Angehörigen zunehmend sinkt, wenn sie bei den sterbenden Personen Schmerzen und depressive Verstimmungen wahrnehmen. Der Sicht der Angehörigen ist zu entnehmen, dass Palliative Care den Angehörigen im Sterbeprozess durch eine empathische Beziehungsgestaltung Sicherheit und Trost spendet. Es wird transparent, dass eine hohe Zufriedenheit mit der Betreuung durch Palliative Care-Kräfte erkennbar ist und die Lebensqualität der Angehörigen und der sterbenden Familienangehörigen oder Partner



durch die rasche Fach- und Lösungskompetenz positiv beeinflusst wird.

Die Förderung und Verbesserung der Lebensqualität von Angehörigen in der Palliativversorgung ist ein wichtiges Ziel und wird in Zukunft weiterhin Forschungsinhalt sein.

Mag. Claudia Machreich
Dorfstr. 35
5751 Maishofen
Österreich
c.machreich@gmx.at

Literatur

- Hack, K.** (2010). Muster familiärer Trauerreaktionen und deren psychosozialen Folgeerscheinungen bei Wiener und Oberösterreichischen Palliative Care Familien. Magisterarbeit vorgelegt an der Universität Wien.
- Leitich, U.** (2010). Während der Behandlung. In: Angehörige und Krebs. 100 Jahre Österreichische Krebshilfe Mayer, H., Sommer E. (2006): Pflegehandeln an pflegewissenschaftlichen Erkenntnissen ausrichten. München, Elsevier GmbH, Urban & Fischer Verlag.
- Mayer, H.** (2007). Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. Wien, Facultas Verlag.

- Pleschberger, S.** (2001). Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).
- Schildmann, J., Hoetzel, J., Mueller-Busch, C., Vollmann J.** (2010). End-of-life practices in palliative care: a cross sectional survey of physician members of the German Society for Palliative Medicine. In: Palliative Medicine, 24, 820–827.
- Stephan A.** (2009). Lebensqualität im Sterben gestalten – Wahrnehmungen des Pflegepersonals im Stationären Palliativ Care Setting und in Langzeitpflege. Magisterarbeit vorgelegt an der Universität Wien.
- Thiel, V., Steger, K.U., Josten, C., Schemmer, E.** (2001). Evidence-based nursing – missing link zwischen Forschung und Praxis. In: Pflege 14, 267–276 Tschernutter, K. (2010). Lebensqualität bei Krebs. In: Leben mit der Diagnose Krebs. 10/2010, Österreichische Krebshilfe, 12.
- Wilkening, K., Martin, M.** (2003). Lebensqualität am Lebensende: Erfahrungen, Modelle und Perspektiven. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36, 333–338 78.
- Werni-Kourik, M., Lika, R., Strohscheer, I., Zdrahal, F., Bernatzky, G.** (2009). Kommunikation, Ethik und rechtliche Grundlagen. Lebensqualität in der Palliative Care. In: Palliativmedizin – Lehrbuch für Ärzte, Psychosoziale Berufe und Pflegepersonen. Bremen, UNI-MED Verlag AG.
- World Health Organisation (WHO)** (2011). WHO Definition of Palliative Care <http://www.who.in/cancer/palliative/definition/en> (27.12.2011).

„IN GUTEN WIE IN SCHLECHTEN ZEITEN ...“

Interview mit Nikolaus Schneider



Dr. Nikolaus Schneider

Nikolaus Schneider, geboren 1947, wurde 2003 Präses der Evangelischen Kirche im Rheinland und Mitglied im Rat der EKD, 2009 wurde er zum stellvertretenden Vorsitzenden des Rates der EKD gewählt. Im Jahr 2010 übernahm er zunächst kommissarisch die Amtsgeschäfte als EKD-Ratsvorsitzender, zum Ende des Jahres wurde er dann mit großer Mehrheit in dieses Amt gewählt. Nikolaus Schneider ist verheiratet und Vater von drei Töchtern. Seine jüngste Tochter Meike starb 2005 an Leukämie. Nachdem seine Frau, Anne Schneider, im Jahr 2014 die Diagnose ‚Brustkrebs‘ erhielt, legte er sein Amt nieder.

Wie erinnern Sie sich an die Zeit der Diagnosestellung?

Es war in der letzten Juniwoche 2014: Rat und Kirchenkonferenz der EKD tagten gerade in Berlin, und ich hatte vor der Sommerpause noch einige wichtige und arbeitsreiche Kirchentermine ‚vor der

Brust‘. Ich freute mich auf den kommenden Familienurlaub mit Kindern und Enkeln auf Föhr und genoss – soweit es mir mein Terminplan erlaubte – mit meiner Frau und Freunden die Spiele der Fußball-WM in Brasilien. Die Diagnose ‚aggressiver Brustkrebs‘ traf meine Frau und mich mitten in die-

ser rundherum aktiven und spannenden Lebenszeit wie ein Schock. Von einem Augenblick zum anderen war nichts mehr wie zuvor. Wir mussten den Urlaub absagen und ganz schnell ganz viele Entscheidungen treffen. Die medizinische Begleitung und Beratung in diesen Tagen war sehr gut. Da ich noch lebendige Erinnerungen an die vergleichbar intensive Krebsbehandlung meiner Tochter Meike hatte, musste ich nicht lange nachdenken: Mir war sofort klar, dass sich mein anspruchsvolles Ehrenamt als Ratsvorsitzender der EKD und die nun notwendige Begleitung meiner Frau nicht gleichzeitig bewältigen lassen. Und es war mir auch klar, dass ich nun an die Seite meiner Frau gehörte.

Es war ein Vorteil der Sitzungswoche in Berlin, dass ich mich im Blick auf meine Rücktrittsentscheidung zeitnah mit dem Rat der EKD besprechen konnte. Dort fand ich Verständnis und Rückhalt. Auch für meine Entscheidung, die Öffentlichkeit zu informieren, damit kein ‚Gemunkel‘ über mein Verhalten aufkommen konnte.

Ich erinnere die Woche der Diagnosestellung aber auch als eine Zeit ganz intensiver und vertrauter Gespräche mit meiner Frau. Wir nahmen uns die Zeit, miteinander unsere Ängste, unsere Einschätzungen und Hoffnungen zu thematisieren und zu teilen. Und uns wurde dabei neu bewusst, welch großes Lebensglück es gerade in schweren Zeiten ist, einen geliebten und liebenden Partner an der Seite zu haben.

Trost war in den schwersten Zeiten wohl etwas, was Sie beide benötigten, was verbinden Sie mit dem Wort ‚Trost‘?

Wir beide waren übrigens sofort auch darin einig, dass die Zeit der Begleitung unserer Tochter bei ihrer Krebserkrankung und schließlich bei ihrem Sterben unvergleichlich schwerer war als das, was wir nun zu tragen hatten. Weil meine Frau Anne – anders als unsere Tochter Meike – nach 66 erfüllten Lebensjahren keinen Zorn gegen ein unfaires Schicksal oder einen unfairen Gott hegte. Meine Frau war nicht

lebenssatt oder lebensmüde, aber sie spürte auch keine Bitterkeit im Blick auf abgebrochene und unerfüllte Lebenswünsche.

Aber zu Ihrer Frage nach dem Trost: Trost bedeutet für mich ‚gehalten werden‘. Gehalten von Menschen aus dem Kreis meiner Familie und Freundschaft, und gehalten von Gott. Zu diesem ‚Gehalten-Sein‘ gehört es, Verständnis für meine Sorgen, Ängste und Hoffnungen zu finden. Deshalb ist Trost die Gewissheit und die Erfahrung, geborgen zu sein. In den Armen geliebter und mitfühlender Menschen weinen und klagen zu können. Und Trost ist nicht zuletzt die Gewissheit unseres Glaubens, immer und überall – auch im Sterben und auch durch den Tod hindurch – in Gottes Hand gut aufgehoben und gehalten zu sein.

Gab es Situationen, in denen Ihre Zuversicht abnahm?

Solche Situationen habe ich eigentlich nicht erlebt. Die Zuversicht, im Leben und im Sterben von Gott und mitfühlenden Menschen begleitet zu sein, trug und trägt mich bis heute. Und ein zusätzliches Geschenk für mich und meine Frau war und ist, dass unsere Zuversicht auf weitere gemeinsame Lebensjahre in den letzten Monaten wachsen konnte. Der Behandlungsverlauf war nämlich durchgehend sehr ermutigend. Das konkrete Wissen um die Begrenztheit unserer Lebenszeit und ein untergründiges Gefühl von Bedrohung unseres Lebensglücks konnte ich während der ganzen Zeit allerdings nicht abschütteln – und das ist in geminderter Form auch heute noch so.



Haben Sie es in der Zeit der Krankheit Ihrer Frau geschafft, sich dieser oft alles bestimmenden Thematik zu entziehen?

‚Entziehen‘ ist vielleicht das falsche Wort. Denn es ist einfach so, dass auch dramatische Erkrankungen ihren ganz profanen Alltag haben, der einfach gelebt wird. Also auch während der Krebs-Behandlungen meiner Frau gab es einen häuslichen Alltag, der bewältigt werden wollte. Außerdem konnten wir am Ergehen unserer Familie Anteil nehmen, und das hieß vor allem: uns daran erfreuen! Unsere mittlere Tochter hat in dieser Zeit geheiratet, unser jüngstes Enkelkind wurde geboren, unsere älteren Enkelkinder wurden eingeschult. Bei mir kam hinzu, dass ich mich nach Diagnose und Behandlungsbeginn noch 4 Monate lang – wenn auch in abgespeckter Form – immer wieder auf meine dienstlichen Aufgaben konzentrieren musste. Und mein Interesse an theologischen Fragen und Diskursen sowie meine Freude an einer aktiven Teilnahme am kirchlichen Leben sind mir auch nach der Aufgabe meiner Ämter geblieben. Darüber hinaus konnte ich auch in den harten Monaten der Krebsbehandlung meiner Frau gemeinsam mit ihr manchmal stunden- und manchmal sogar tageweise ‚abschalten‘ und Kino, Theater, nette Lokale, Ausflüge oder – wie schon oben angedeutet – die spannenden Spiele der Fußball-WM genießen.

Welche Rolle spielte Ihre Prominenz für Ihre persönliche Situation? Hätten Sie sich mehr Anonymität und Rückzugsmöglichkeiten gewünscht?

Die Bekanntheit meiner Person führte dazu, dass es Interview- und Talkshow-Anfragen gab. Meine Frau und ich haben das nicht als bedrängend, sondern als ernsthaftes Interesse und ernstgemeinte Anteilnahme empfunden. Zudem sahen wir darin eine sinnvolle Möglichkeit, den Umgang mit Krankheit, Sterben und Sterbehilfe zu enttabuisieren. Und es war uns auch wichtig, zu verdeutlichen, was Gottvertrauen und christlicher Glaube für das Erleben von bedrohlichen Erkrankungen und für den Umgang mit Tod und Sterben bedeuten. Wir wollten einen – auch für andere hoffentlich hilfreichen – Beitrag zum öffentlichen Gespräch über existentielle Fragen leisten, die Bedeutung von Partnerschaft und Liebe erklären und Mut zu einem Glauben machen, der das Leben in dieser Welt mit dem Leben in Gottes Welt zusammenhält. Privatheit und Rückzug waren während dieser Zeit aber auch möglich – wir hatten hinreichende Zeiten und Orte ‚ganz für uns‘.

Hat sich für Sie im Verlauf der Krankheitszeit Ihre Haltung zu Sterben, Tod und Trauer geändert?

Meine Haltung zu Sterben, Tod und Trauer gründet sich wesentlich in den biblischen Zeugnissen von Jesu Christi Tod und Auferstehung. Sterben, Tod und Trauer werden darin nicht verharmlost und nicht schön geredet. Jesus selbst hat in der Nacht vor seinem Tod ‚Blut und Wasser‘ geschwitzt und am Kreuz seine gefühlte Gott-Verlassenheit herausgeschrien. Und doch hat ihn sein Gottvertrauen im Sterben und durch den Tod hindurch getragen. Diese Haltung prägte und prägt auch meinen Umgang mit meinen Todesbegegnungen – vor und nach dem Sterben meiner Tochter und vor und nach der Krebsdiagnose meiner Frau. Also zurück zu Ihrer Frage: Nein, diese grundsätzliche Haltung zu Sterben, Tod und Trauer hat sich nicht geändert. Es hat sich vielmehr gezeigt, dass sich die Vorstellungen und Worte meines Glaubens gerade in den schwersten Zeiten meines Lebens bewährt haben. Das gilt auch für meine Frau. Wir sind uns darin einig, dass entscheidende ‚Bewährungsproben‘ unseres Gottvertrauens zugleich hinter uns und noch vor uns liegen: Das waren Sterben und Tod unserer Tochter Meike und unsere Trauer um sie. Und das werden unser eigenes Sterben und die Trauer um den gestorbenen Partner sein.

Was würden Sie Menschen empfehlen, die als Paar oder als Familie in eine solche existenzielle Situation kommen?

Ich wünsche den Kranken und Sterbenden, dass es ihnen gelingt, sich äußerlich und innerlich nicht zu verschließen. Offen für Gespräche, Begegnungen und Berührungen zu bleiben, ist eine Voraussetzung dafür, dass andere uns begleiten und beistehen können.

Ich wünsche den Begleitenden, dass auch sie über ihre Gefühle sprechen, Ängste zulassen und aussprechen können.

Ich wünsche beiden Gruppen, dass sie die Augen vor der Realität nicht verschließen, und dabei Schwarzmalerei nicht mit Realismus verwechseln und Hoffnung nicht mit dem Bau von ‚Wolkenkuckucksheimen‘. Dass sie dabei das ihnen zuträglichste Maß finden, sich also nicht über-, aber auch nicht unterfordern. Ich wünsche ihnen, dass sie Raum und Zeit füreinander schaffen können. Und wenn das Sterben dann ‚dran‘ ist, dann wünsche ich ihnen, dass sie Zugang zu den guten Möglichkeiten palliativer oder hospizlicher Hilfe haben, um gut begleitet und wohl behütet die letzten Meter auf ihrem Lebensweg zu gehen.

Veranstaltungen

29.-30.04. 2016

Bremen

LEBEN UND TOD – 7. Fachkongress und
Messe zu Hospiz, Palliative Care,
Seelsorge, Spiritual Care, Trauerbegleitung
Tel.: 04 21 - 3 50 54 88
www.leben-und-tod.de

03.05.16-04.05.16

Köln

„Als der Tod im Pflaumenbaum
steckenblieb“
Märchen und Humor in der Palliativ- und
Trauerarbeit
Mildred-Scheel-Akademie
Tel.: 02 21 - 94 40 49-0
msa@krebshilfe
www.krebshilfe.de

10.06.16-11.06.16

Köln

Umgang mit Sterben, Tod und Trauer
in der Schule
Multiplikatoren-schulung
zur Durchführung eines Projekt-tages
für die Jahrgangsstufen 9 bis 13
Mildred-Scheel-Akademie
Tel.: 02 21 - 94 40 49-0
msa@krebshilfe
www.krebshilfe.de

27.05.-29.05.2016

Erfurt

Der Clown in uns — Begegnung an Grenzen
Thüringer Hospiz- und Palliativverband
Tel.: 03 61 – 78 92 76 12
info@hospiz-thueringen.de
www.hospiz-thueringen.de

13.06.2016

Bielefeld

Nicht-medikamentöse pflegerische
Maßnahmen zur Schmerzlinderung
Bielefeld-Stiftung Nazareth, Bildung und
Beratung Bethel
Fax: 05 21 - 1 44-61 09
bildung-beratung@bethel.de
www.bbb-bethel.de

03.06.-04.06.2016

Engelskirchen

Praxiswerkstatt – Arbeit mit trauernden
Kindern/Jugendlichen
Malteser Akademie
Tel.: 0 22 63 – 92 30-0
malteser.akademie@malteser.org
www.malteser-akademie.de

01.-02.07.2016

Coesfeld

Trauer und Trauma treffen zusammen
Kolping-Bildungsstätte
Tel: 0 25 41 - 8 03 03
info@bildungsstaette.kolping-ms.de
www.kolping-bildungsstaette-coesfeld.de

08.06.2016

Hamburg

„Wenn Geburt und Tod zusammenfallen“
Hebammenbegleitung im Wochenbett bei
trauernden Eltern
Hamburg Leuchtfuer Lotsenhaus
Tel.: 0 40 - 3 98 06 74-0
Fax: 0 40 - 3 98 06 74-10
lotsenhaus@hamburg-leuchtfuer.de
www.hamburg-leuchtfuer.de/lotsen-
haus/fort-und-weiterbildungen

01.-02.07.2016

Gütersloh

Ethik und Palliative Care
Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh e. V.
Tel.: 0 52 41 - 7 08 90 22
kurse@hospiz-und-palliativmedizin.de
www.hospiz-und-palliativmedizin.de

Alle Angaben ohne Gewähr



ALPHA-Rheinland

Heinrich-Sauer-Straße 15
53111 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**

