



Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

April 2017 Ausgabe 71

Schwerpunkt:

JUNGE MENSCHEN

IN HOSPIZARBEIT UND PFLEGE

Editorial



Liebe Leserinnen und Leser,

in seiner Ansprache anlässlich der Ehrung junger ehrenamtlich Engagierter im Juni 2015 im Schloss Bellevue erklärte der Bundespräsident, dass es nicht eine Frage des Alters sei, ob sich jemand engagiert. Aber es ist eben auch keine Selbstverständlichkeit. Menschen wie sie, so sagt er, in der „Rush Hour“ ihres Lebens, erleben eine solche Verdichtung an Lebensinhalten und -entscheidungen, dass ihr ehrenamtlicher Einsatz etwas Besonderes ist. Ihre intrinsische Motivation zum freiwilligen Engagement ist jedoch nur die eine Seite der Medaille. Das junge Ehrenamt ist nicht immer ein Selbstläufer. Es braucht ein deutliches Sichtbarmachen des Ortes, an dem sich die jungen Leute engagieren können, und der Strukturen, in die sie eingebettet sind. So sind also auch die Institutionen gefragt, die sich über den ehrenamtlichen Einsatz junger Menschen freuen würden oder für die dieser – aufgrund ihrer spezifischen Aufgaben – eine besondere Bedeutung hat.

Von einigen Beispielen der Umsetzung werden Sie in dieser Ausgabe lesen, aber auch von einem ganz anderen Einsatz junger Menschen. Gemeint sind diejenigen, die innerhalb der Familie Verantwortung für pflegebedürftige Angehörige tragen müssen und die ihrerseits gerade wegen ihrer Jugend und der damit verbundenen Lebensphase einer Unterstützung bedürfen.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre!

Ihre
Gerlinde 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, Hafengeweg 26, 48155Münster

Druck

Buschmann, Münster

Auflage

2.500

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. Foto S. 13 Carla Crawley; Fotos S. 13/14 Daniel Schumann; Fotos S. 9/16/21 Grete Achtermann

INFORMATION

Unterstützung für einen starken Landesverband

Sabine Löhr 4

Jeder Moment ist Leben

Frank Gunzelmann 5

Die ambulante Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen

Interview mit Ulrike Hofmeister, Heike Zimmermann und Achim Merling 7

SCHWERPUNKT

JUNGE MENSCHEN IN HOSPIZARBEIT UND PFLEGE

Gibt's vielleicht jemanden, mit dem ich zocken kann? Junges Ehrenamt in der Hospizarbeit für Kinder und Jugendliche

Katrin Wassermann 10

Frühlingstage

Vom Zivildienst zu Bildern von Leben und Tod

Daniel Schumann 13

Lebendigkeit, Kreativität, Ideenreichtum

Junge Menschen im Ehrenamt

Martina Gerdes 16

Versteckt, benachteiligt, vernachlässigt

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung

Hanneli Döhner 18

Veranstaltungen

23

UNTERSTÜTZUNG FÜR EINEN STARKEN LANDESVORBAND

Die neue Vorstandsassistentin des Hospiz- und Palliativverbandes Nordrhein-Westfalen stellt sich vor

SABINE LÖHR



Sabine Löhr

Wer nicht den tiefen Sinn des Lebens im Herzen sucht, der sucht vergebens.

Friedrich Martin von Bodenstedt

„... dem Herzen folgend ...“ – mit diesen Worten habe ich mich beim Vorstand des HPV beworben und ich bin sehr froh, dass ich den Vorstand von meiner Motivation überzeugen konnte. Rein räumlich betrachtet kehre ich

zu meinen Wurzeln zurück, denn geboren und aufgewachsen bin ich in Schwelm. Mein Studium der Sozialwissenschaften absolvierte ich in Bochum. 1988 ging ich für meine erste Stelle nach Berlin und dort bin ich geblieben, stets in dem Bewusstsein, eine im „Berliner Exil lebende Ruhrgebietspflanze“ zu sein. Mein Herz schlägt für NRW und ich freue mich darauf, jetzt wieder in diesem Bundesland leben und arbeiten zu dürfen.

„... dem Herzen folgend ...“ bezieht sich aber noch stärker auf meine zukünftige Arbeit: die Stärkung, Vernetzung, Förderung der Hospiz- und Palliativarbeit in NRW.

Seit 2009 engagierte ich mich aus vollem Herzen ehrenamtlich in der Hospiz- und Palliativarbeit. Diese Erfahrungen aus vielen Jahren Ehrenamt, die

Fachkenntnisse aus verschiedenen Fortbildungen sowie mein Werkzeug aus Studium und knapp 30 Jahren Berufstätigkeit werden die Grundlage bilden für die Umsetzung meiner neuen Aufgabe.

Die Hospiz- und Palliativbewegung hat in den letzten Jahren an Kraft und Stärke gewonnen. Der HPV NRW hat durch seine intensive Verbandsarbeit sowohl auf Länder- als auch auf Bundesebene viel dazu beigetragen. Wesentlichen Anteil daran hatte der Vorstand, der jedoch zunehmend an seine Grenzen geriet. Die Führung eines so großen Landesverbandes ist in der gewünschten Qualität auf Dauer nicht allein durch einen ehrenamtlich arbeitenden Vorstand zu leisten.

» Der Hospiz- und Palliativverband hat zur Stärkung der Bewegung beigetragen.

Meine Hauptaufgabe soll es daher sein, in enger Zusammenarbeit mit Frau Petra Brockhues in der Geschäftsstelle in Ahlen den Vorstand zu entlasten und die Kontinuität der guten Arbeit zu gewährleisten. Dies in erster Linie mit Blick auf unsere Mitgliedseinrichtungen, denn von ihnen werden wir getragen und für diese sind wir da. Ein besonderes Anliegen ist es mir daher, die bestehenden Arbeitsgruppen und Arbeitstreffen inhaltlich zu begleiten und zu unterstützen.

Für die Stärkung der Hospiz- und Palliativarbeit in NRW ist es aber auch wichtig, sich bei regions- und länderübergreifenden Diskussionen, Entwicklungen und Veränderungen mit starker Stimme einzubringen. Die bereits bestehende Zusammenarbeit von ALPHA, DGP NRW und dem HPV NRW ist hierfür eine wichtige Voraussetzung.

Das Hospiz- und Palliativgesetz ist ein gutes Beispiel, was sich auf



Bundesebene entwickeln kann. Die Umsetzung gilt es kritisch und aufmerksam zu begleiten. Der Bund der Krankenkassen muss dem Bundesministerium für Gesundheit bis 31.12.2017 berichten, welche Wirkungen und Folgen die Umsetzung des Gesetzes hat. Unsere Aufgabe wird es sein, die Praxistauglichkeit zu überprüfen und die Sicht der anwendenden Einrichtungen vor Ort zu eruieren und in die Diskussion einzubringen.

Ich freue mich auf den Austausch und die Zusammenarbeit mit den Akteuren der Hospiz- und Palliativbewegung in NRW und ich hoffe, einen guten Anteil zu ihrer Stärkung beizutragen.

Kurzportrait

Sabine Löhr

Jahrgang 1962

Zwei erwachsene Kinder

Diplom-Sozialwissenschaftlerin, Mediatorin

Zuletzt Geschäftsführerin eines wohnungspolitischen Beratungsbüros in Berlin

Fortbildungen: Sterbebegleitung, Trauerbegleitung, Palliative Care

Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.

Im Nonnengarten 10

59227 Ahlen

Tel.: 0 23 82 - 7 60 07 65

JEDER MOMENT IST LEBEN

FRANK GUNZELMANN

In der letzten Ausgabe des Hospiz Dialogs haben wir auf die in diesem Jahr erstmals stattfindenden Hospiz- und Palliativtage NRW, die unter dem Motto „Jeder Moment ist Leben“ stehen, hingewiesen.

Wie berichtet findet am 13. Oktober 2017 eine zentrale Veranstaltung unter Beteiligung des MGEPA statt. Kernteil der Hospiz- und Palliativtage sind jedoch die dezentralen Veranstaltungen und Aktivitäten zum Thema Hospizarbeit und Palliativversorgung, die von den Diensten und Institutionen in Eigenregie vom 13. - 15. Oktober 2017 durchgeführt werden.

Zur weiteren Vorbereitung auf diese landesweite Veranstaltung möchten wir Ihnen nun aktuelle Informationen übermitteln.

Meldung Ihrer Veranstaltungen

Ab April wird es für Sie die Möglichkeit geben, uns Ihre geplanten Aktionen (z. B. Lesungen, Vorträge, Konzerte, Seminare, Führungen) für die Hospiz-

und Palliativtage über ein Meldeformular auf der Internetseite von ALPHA NRW (www.alpha-nrw.de) mitzuteilen. Alle gemeldeten Aktionen werden dann auf einer eigens für die Hospiz- und Palliativtage gestalteten Internetseite veröffentlicht, die beim Landesgesundheitsministerium eingerichtet wird.

Werbematerialien

Zu den Hospiz- und Palliativtagen werden eigene Werbematerialien zur Verfügung gestellt. Die Werbematerialien können voraussichtlich über die Internetseite des MGEPA kostenfrei bestellt und genutzt werden. Die Plakate im Format DIN A2 werden so gestaltet sein, dass Sie dort auf einer Freifläche die Angaben zu Ihren Veranstaltungen eintragen oder aufbringen können. Darüber hinaus wird es einen Flyer geben, der in kurzer Form über die Angebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung informiert und auf die Hospiz- und Palliativtage hinweist.



Frank Gunzelmann



jeder moment ist leben

www.hospiz-und-palliativtage.nrw.de

13.-15. Oktober 2017

Im unmittelbaren Vorfeld der Hospiz- und Palliativtage werden wir Ihnen eine vorbereitete Pressemitteilung zur Verfügung stellen, die Sie mit Ihren individuellen Angaben und Informationen ergänzen und dann für Ihre Pressearbeit vor Ort nutzen können.

Zentrale Veranstaltung am 13. Oktober

Am Freitag, 13. Oktober wird in Düsseldorf eine Tagesveranstaltung stattfinden, bei der einerseits

» Interessierte sollen einen Zugang zu und Impulse für die berufliche Praxis erhalten.

25 Jahre Hospizarbeit und Palliativversorgung in NRW gewürdigt werden. Andererseits sollen Menschen, für die die Themen „Sterben, Tod und Trauer“ in ihrem Arbeitsfeld relativ neu sind, Impulse für ihre berufliche Praxis bekommen. Die Einladungen für die zentrale Veranstaltung werden voraussichtlich im Mai versendet.

Wir würden uns freuen, wenn auch Sie sich an den Hospiz- und Palliativtagen mit eigenen Angeboten und Veranstaltungen beteiligen, und möchten Sie zur aktiven Teilnahme ausdrücklich ermuntern! Aufgerufen mitzumachen sind über die Dienste und Institutionen der Hospizarbeit und Palliativversorgung hinaus alle, die das Thema aktiv unterstützen können, wie beispielsweise Schulklassen, Bibliotheken oder Religionsgemeinschaften. Geben Sie diese Informationen deshalb gerne auch an weitere Interessierte in Ihrem Umfeld weiter. Je mehr Akteure sich beteiligen, desto eher kann das Thema „Sterben, Tod und Trauer“ in den Fokus der Bürgerinnen und Bürger gerückt und die Präsenz des Themas in allen Regionen gestärkt werden.



Frank Gunzelmann
ALPHA Rheinland
Heinrich Sauer Str. 15
53111 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
Fax: 02 28 - 64 18 41
rheinland@alpha-nrw.de

DIE AMBULANTE PALLIATIVMEDIZINISCHE VERSORGUNG IN NORDRHEIN-WESTFALEN

Interview mit Dr. Heike Zimmermann, Achim Merling und Dr. Ulrike Hofmeister

Dr. Ulrike Hofmeister ist Fachärztin für Allgemeinmedizin mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin und Vorsitzende des Berufsverbandes der Palliativmediziner in Westfalen-Lippe.

Achim Merling ist stellvertretender Leiter der Vertragsabteilung der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein.

Dr. Heike Zimmermann ist Referentin im Referat Gesundheitspolitik der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein.



Dr. Ulrike Hofmeister

Frau Dr. Hofmeister, was ist Ihre Funktion und Aufgabe als Vorsitzende des Berufsverbandes in Bezug auf die Palliativversorgung in Westfalen-Lippe?

Ulrike Hofmeister: Der Vorstand des Berufsverbandes der Palliativmediziner in Westfalen-Lippe sieht eine wesentliche Aufgabe in der Förderung der Kommunikation zwischen den Palliativmedizinischen Konsiliar diensten (PKD) in Westfalen-Lippe, der qualitativen Weiterentwicklung der Patientenversorgung und der Vertretung unserer Interessen nach außen. Darüber hinaus gilt es, die Patientenversorgung kontinuierlich weiterzuentwickeln, wozu regelmäßige Gespräche mit Vertretern der Kassenärztlichen Vereinigung und den Krankenkassen stattfinden. Ziel

ist hier, die vertragliche Grundlage unseres Handelns juristisch fundiert in ihrem Inhalt weiter auszugestalten und den aktuellen gesetzlichen Entwicklungen anzupassen. Verbandsarbeit ist Teamarbeit.

Wie lange sind Sie im Bereich der ambulanten Palliativversorgung tätig?

Ulrike Hofmeister: Seit 2000 arbeite ich im Bereich der ambulanten Palliativversorgung und seit Anfang 2007 bin ich in der Verbandstätigkeit aktiv.

Achim Merling: Seit mehr als 10 Jahren.

Heike Zimmermann: Seit ca. 7 Jahren.

Frau Dr. Zimmermann, Herr Merling, was sind Ihre Aufgaben in diesem Arbeitsbereich der Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein?

Heike Zimmermann: Herr Merling und ich sind bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein quasi das „Team Ambulante Palliativversorgung“. Wir beantworten alle Fragen, die mit diesem Thema zusammenhängen. Angesprochen werden wir nicht nur von niedergelassenen Ärzten und Palliative Care Teams (PCT), sondern auch von Pflegediensten, Hospizen und Angehörigen.

Achim Merling: Ein wichtiges Thema ist für uns auch die Weiterentwicklung der Palliativversorgung. Das heißt: Wir kümmern uns in enger Abstimmung mit unseren palliativärztlich tätigen Mitgliedern um notwendige Anpassungen der Verträge und um die Erhebung von Qualitätsindikatoren.

Für viele ist es nicht nachvollziehbar, warum sich die Versorgungssysteme in Westfalen-Lippe und im Rheinland unterscheiden. Wie würden Sie unseren Leserinnen und Lesern diese unterschiedliche Entwicklung erklären?

Ulrike Hofmeister: In beiden Landesteilen haben sich die Strukturen zwar unterschiedlich, aber sehr gut entwickelt. In Westfalen-Lippe hatte die AOK bereits 2007 mit einzelnen Palliativnetzen Verträge abgeschlossen, woraus unsere „Vereinbarung zur ambulanten Palliativversorgung“ 2009 entstand. Wir waren überzeugt, dass Palliativversorgung nur durch die aktive Einbindung der hausärztlich versorgenden Vertragsärzte gelingen kann. Dabei war es uns wichtig, insbesondere die allgemeine Palliativversorgung zu stärken und die spezialisierte Palliativversorgung im Team von Pflegenden und



Achim Merling

Ärzten bei speziellem Versorgungsbedarf unbürokratisch zu ermöglichen.

Heike Zimmermann: Als wir in Nordrhein gestartet sind, gab es noch keine SAPV. Also haben wir mit der AAPV erst den Grundstein für eine Basisversorgung gelegt und das Dach – also die SAPV – oben draufgesetzt. In Westfalen hat man später begonnen. AAPV und SAPV wurden dann in einem Vertrag verankert.

Achim Merling: Wenn sich die gesetzlichen Voraussetzungen ändern, muss man flexibel reagieren können. Das hat man in Nordrhein und in Westfalen getan. Manche Dinge kann man nicht beeinflussen. Ich denke, die Palliativpatienten werden in beiden Landesteilen gut versorgt.

Im Bertelsmannbericht von 2015 wurden Statistiken von NRW publiziert, die nicht den tatsächlichen Versorgungszahlen entsprechen. Die Veröffentlichung der Zahlen liegt länger zurück, wurde aber vom Gemeinsamen Bundesausschuss aktuell noch einmal aufgegriffen, deswegen möchten wir die Frage danach stellen, wie es dazu kam?

Heike Zimmermann: Die Veröffentlichung sollte dem Hospiz- und Palliativgesetz den Weg bereiten. NRW kam dabei sehr schlecht weg. Wir haben schnell festgestellt, dass die Erkenntnisse der Autoren zum Teil auf fehlerhaften Daten und fiktiven Zahlen beruhten.

Achim Merling: Es waren simple methodische Fehler. Sie hätten vermieden werden können, wenn man uns oder die Kassen kontaktiert hätte.

Welche tatsächlichen Zahlen für das Jahr 2015 können Sie uns nennen?

Hofmeister: In 2015 wurden über 19.000 Patienten im Rahmen unserer Palliativvereinbarung betreut. 74% der betreuten Patienten konnten in der gewünschten häuslichen Umgebung (incl. Altenpflegeeinrichtungen) versterben. 13% der betreuten Patienten verstarben im Hospiz, 8% der betreuten Patienten im Krankenhaus und 3% der betreuten Patienten auf Palliativstationen.

Achim Merling: Im Jahr 2015 wurden in Nordrhein in der AAPV 24.400, in der SAPV mehr als 8.000 Palliativpatienten in ihrer Häuslichkeit versorgt.

Die ambulante palliativmedizinische Versorgung war das letzte wesentliche Versorgungselement im ambulanten Bereich. Die Einbettung war und ist für die Akteure des bestehenden Systems nicht immer reibungslos, z. B. bei den Hausärzten oder bei den ambulanten Hospizdiensten. Was galt es von Ihrer Seite zu berücksichtigen?

Ulrike Hofmeister: Wenn ich an die Anfänge zurückdenke, erinnere ich mich an vielfältige Gespräche mit Hausärzten, mit ambulanten Hospizdiensten, mit Pflegediensten etc., in denen unsere Rolle als ergänzendes und nicht etwa konkurrierendes Versorgungsangebot besprochen werden musste. Auch die hausärztlich versorgenden Kolleginnen und Kollegen haben schnell die Vorteile erkannt, die es mit sich bringen, (Palliativ)Patienten im Team zu versorgen. Neue Strukturen können Ängste auslösen. Es galt nicht nur Ängste und Vorurteile abzubauen, es war wichtig, gerade Hausärzte zu begeistern, am Aufbau tragfähiger ambulanter Strukturen zur Palliativversorgung mitzuwirken. Heute würde ich sagen, dass es eine erhebliche Rolle spielt, wie die Kommunikation gepflegt wird.



Dr. Heike Zimmermann

Wichtig ist, dass man es schafft, sich als gleichberechtigte Partner mit unterschiedlichen Aufgaben zu sehen. Das A und O für eine erfolgreiche Tätigkeit war und ist das multidisziplinäre Arbeiten sowie der gegenseitige Respekt.

Heike Zimmermann: Wir befürworten die Einbindung aller wichtigen

Akteure. Wir weisen immer explizit darauf hin, dass es ohne den Hausarzt nicht geht.

Was würden Sie sich Ihrerseits von Ihren Netzwerkpartnern wünschen?

Achim Merling: Dass sie offen reden und sagen, wo der Schuh drückt ...

Heike Zimmermann: ... und mit uns gemeinsam nach Lösungen suchen.

Ulrike Hofmeister: Ich wünsche mir für die weitere qualitative Ausgestaltung der ambulanten Palliativversorgung von allen Netzpartnern anhaltende

Begeisterung für eine Idee, welche zu einer fundamentalen Verbesserung der Versorgung von Menschen am Lebensende geführt hat.

Welche Befürchtungen haben Sie für die Zukunft?

Ulrike Hofmeister: Ambulante Palliativversorgung ist konzeptionell in unserem Land noch nicht abgeschlossen. Der Gesetzgeber hält an dem Gedanken der Trennung von allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung fest und es entstehen aktuell Parallelstrukturen. Er regelt zur Zeit die allgemeine Palliativversorgung neu. Da stellt sich die Frage, welche Auswirkungen das für unsere inzwischen etablierten ambulanten Strukturen hat? Wir werden in den nächsten Monaten vor vielfältigen Herausforderungen stehen und hoffen, dass die politisch gewollte Stärkung der auch allgemeinen ambulanten Palliativversorgung die erhofften Früchte trägt. Veränderung ist angesagt.

Achim Merling: Sorge vor einem nicht sachgerechten Wettbewerb in der SAPV. Es könnte künftig um Preise statt um Versorgungsqualität gehen.

Heike Zimmermann: Dass dem Bundesgesetzgeber wieder etwas Neues einfällt, was sich in Nordrhein nur schlecht umsetzen lässt oder gar für die Patienten einen Rückschritt gegenüber dem hier bereits etablierten Standard bedeuten könnte.

Welche Visionen/Hoffnungen haben Sie für die Zukunft?

Ulrike Hofmeister: Ich hoffe, dass es uns gelingt, den in den letzten Jahren so erfolgreich beschrittenen Weg zu einer flächendeckenden, qualitativ hochwertigen und den Patientenbedürfnissen entsprechenden medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung unserer Patienten

» *Eine reibungslose, qualitativ hochwertige Arbeit und vertrauensvolle Zusammenarbeit ist die Basis.*

weiterzugehen. Ich wünsche hierzu allen Beteiligten viel Gesundheit, Kraft und gegenseitiges Vertrauen.

Achim Merling: Eine möglichst reibungslose, sektorenübergreifende und qualitativ hochwertige

Versorgung für alle Patienten am Lebensende. Es ist für die gute palliativmedizinische Versorgung auch wichtig, dass die am Lebensende den Patienten beistehenden Ärzte durch den Gesetzgeber jederzeit so abgesichert sind, dass sie sorgenfrei die notwendige palliativmedizinische Medikation verordnen können, ohne dass die Gefahr eines Straftatbestandes besteht, wenn ein Patient mit den zur Verfügung gestellten Medikamenten – nicht vorhersehbar – einen Suizid begeht.

Heike Zimmermann: Dem ist nichts hinzuzufügen.



GIBT'S VIELLEICHT JEMANDEN, MIT DEM ICH ZOCKEN KANN?

Junges Ehrenamt in der Hospizarbeit für Kinder und Jugendliche

KATRIN WASSERMANN



Katrin Wassermann

Hey Katrin, deine Arbeit und die der Ehrenamtlichen sind echt gut, aber gibt's vielleicht jemanden, mit dem ich zocken oder ein Bier trinken gehen kann? (Aussage eines lebensverkürzend erkrankten jungen Mannes mit 17 Jahren).

Diese und weitere vergleichbare Aussagen führten dazu, dass ich, Katrin Wassermann (30 Jahre), Leiterin des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu, mich intensiv im Jahr 2015 mit dem Thema „Junges Ehrenamt“ auseinandergesetzt habe: zum einen ganz allgemein zu Fragen, wie geht es anderen Diensten, was sagen Dachverbände und größere Organisationen, zum anderen im eigenen Bereich mit den organisationsinternen Besonderheiten und Strukturen. Einen guten Anhaltspunkt fand ich in den 33 Leitlinien aus der Fachliteratur „Kinderhospizarbeit“ von Sven Jennessen: „Gute Kinderhospizarbeit ermöglicht progredient erkrankten Jugendlichen eine entwicklungsadäquate Ablösung in der Phase der

Adoleszenz“ (Jennessen, Bungenstock & Schwarzenberg, 2011, S.261). Vergleicht man die Leitlinie mit der oben genannten Aussage des jungen Mannes und der Altersstruktur der eigenen Ehrenamtlichen ergab sich für mich keine zufriedenstellende Lösung. Ende 2014 waren nur sieben Prozent der Ehrenamtlichen im Dienst zwischen 30 und 40 Jahre alt, unter 30 Jahre gab es aktuell keine Ehrenamtlichen. Eine Altersstruktur, die nicht nur der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu kennt. In der schon erwähnten Studie zur Kinderhospizarbeit zeigen sich ähnliche Altersgefüge, denn auch hier ist der Großteil der Ehrenamtlichen zwischen 41 und 60 Jahren alt (vgl. Jennessen et al., 2011, S. 238 f.).

Klar ist, dass erkrankte Jugendliche Bedürfnisse und Wünsche an eine ehrenamtliche Begleitung



Junge Ehrenamtliche Sarah zu Besuch bei einem erkrankten Jugendlichen

haben, die mit ihren altersspezifischen Interessen im Einklang sind. Denn ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet auch immer „Lebensbegleitung“. Die Hauptaufgabe Ehrenamtlicher ist nicht das Beistehen in Krisensituationen, sondern die „Begleitung im Leben“ (Jennessen et al., 2011, S. 221). Aus dieser Lebensbegleitung heraus sind Wünsche lebensverkürzend erkrankter Jugendlicher nach Kontakt zu Gleichaltrigen, Wahrnehmung altersspezifischer Interessen und eine Ablösung von den Eltern nachvollziehbar. Hier setzen die Überlegungen rund um das „Junge Ehrenamt“ an. Die Jugendlichen brauchen junge Ehrenamtliche. Ich erkannte, dass wir zusätzlich junge Menschen motivieren müssen, die sich gerne ehrenamtlich engagieren und den erkrankten Jugendlichen Zeit schenken möchten. Aus diesen Erkenntnissen heraus hat der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu beschlossen, ein „Junges Ehrenamt“ zu schaffen. Konkret bedeutet dies, das Angebot der ehrenamtlichen Kinderhospizbegleitung mit jungen Ehrenamtlichen zwischen 18 und 30 Jahren zu erweitern. Sie werden erkrankte Jugendliche oder aber auch jugendliche Geschwister in der Wahrnehmung ihrer altersspezifischen Interessen und der Freizeitgestaltung unterstützen.

Intern wurde viel über Rahmenbedingungen diskutiert. Es wurde bei Dachverbänden nachgefragt, wie das Ehrenamt in der Kinderhospizarbeit für junge Menschen attraktiv gestaltet und allen Familienmitgliedern eine an den jeweiligen Bedürfnissen orientierte Begleitung ermöglicht werden kann. Eine bundesweite Qualifizierung junger Menschen im „Jungen Ehrenamt“ ist entscheidend, um sie in die Dienste zu bekommen. Keinesfalls soll ehrenamtliches Engagement nach Alter und Lebenserfahrung gewertet werden. Bei uns erfahren und durchlaufen aktuell die jungen Menschen die gleiche Schulung wie alle Ehrenamtlichen. Das Schulungskonzept richtet sich nach der Handreichung zur Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender in ambulanten Kinderhospizdiensten. Zurzeit sind die „Jungen“ im Tandem mit einer weiteren ehrenamtlichen Kraft im Einsatz.

Natürlich stellen sich die Fragen: Was ist dann genau die Aufgabe des „jungen“, was des „älteren“ Ehrenamtlichen? Und ab wann ist man dann ein „äl-



Erkranktes Mädchen und Katrin Wassermann bei einem Familienseminar

terer“ Ehrenamtlicher? Die Schulungsreihe muss so umgestaltet werden, dass junge Ehrenamtliche eine gute Basis finden, die den Gewinn aus einer gemeinsamen Schulung für beide Seiten möglichst maximiert. Nicht zuletzt steckt auch hier ein Gedanke der Qualitätssicherung für die Ausbildung in der ambulanten Kinderhospizarbeit. Organisationsintern wurde diskutiert, wie und unter welchen Umständen eine Finanzierung der Schulung für junge Menschen getragen werden kann. Die Schulungsinhalte sowie auch die Zeiten wurden nochmals überprüft. Fehlzeiten können im Rahmen einzelner Abende nachgeholt werden, um so eine Teilnahme neben Ausbildung, Studium oder Beruf zu ermöglichen.

» Die Dimension „Zeit“ spielt bei der Gewinnung und dem Einsatz von jungen ehrenamtlich Mitarbeitenden eine besondere Rolle.

Es wurden alle Voraussetzungen für eine optimale Ausbildung und den Einsatz geschaffen. Nun musste ich nur noch die jungen zukünftigen Ehrenamtlichen finden. Wichtig war mir die Kontaktpflege zu Fach-

hochschulen, Berufsschulen und Fachakademien verbunden mit Vorträgen über die Kinderhospizarbeit. Es wurde zum festen Bestandteil in meinem Arbeitsalltag. Eine umfassende Öffentlichkeitsarbeit und ständiger Kontakt zu jungen Menschen auch über soziale Medienfelder sind unumgänglich und nehmen viel Zeit in Anspruch.



Die angesprochenen jungen Menschen reagierten im direkten Kontakt mit der ambulanten Kinderhospizarbeit wesentlich offener als zunächst erwartet. Mit viel Interesse, neuen und kreativen Ideen und Respekt wenden sich nun die jungen Menschen unserem Ehrenamt zu und werden von allen Seiten als Gewinn mit einer Erweiterung der Perspektiven betrachtet. Genauso offen wie uns die jungen Menschen gegenüberstehen, möchten wir dies auch als Institution. Wir möchten engagierten jungen Menschen auf Augenhöhe begegnen, möchten für sie einen Nutzen im Ehrenamt schaffen und sie in die Arbeit einbinden. Konkret bedeutet dies, dass wir unsere Einsatzmöglichkeiten für die jungen Menschen in Kooperation mit dem stationären Kinderhospiz ausbauen und sie konkret in Projekte einbinden. Praktika, auch für spätere Berufe, werden bei uns ermöglicht. Gleichzeitig muss man sich bewusst sein, dass ein Ehrenamt über eine gewisse

» *Es ist wichtig, Alter und Lebenserfahrung nicht zu werten und allen ehrenamtlich Mitarbeitenden auf Augenhöhe zu begegnen.*

Dauer für junge Menschen oft nicht möglich ist. Berufliche Wechsel, Abschlüsse und wandelnde Lebenssituationen der jungen Menschen verändern dies. Wir sehen daher auch ein übergeordnetes Ziel: das Ziel, junge Menschen für die Arbeit in der ambulanten Kinderhospizarbeit zu begeistern und auszubilden, egal an welchen Orten.

Nach zwei Jahren Zusammenarbeit mit den jungen Ehrenamtlichen ist deutlich geworden, dass dringend größere Zeitfenster für die Öffentlichkeitsarbeit gebraucht werden, um auf die ambulante Kinderhospizarbeit und das Ehrenamt in allen Altersstufen aufmerksam zu machen. Auch der Ausbau und die konkrete Umsetzung der Einsatzmöglichkeiten sowohl ambulant als auch stationär können noch optimiert werden. Der Faktor Zeit spielt hier sicherlich eine wichtige Rolle: Zeit für die Gewinnung der jungen Menschen und Zeit, um organisationsintern und ebenfalls übergreifend die jungen Menschen mitzunehmen und in der Kinderhospizbewegung fest zu integrieren.

Katrin Wassermann

Ambulanter Kinder- und
Jugendhospizdienst Allgäu
Sedanstraße 5
87700 Memmingen
Tel.: 0 83 31 - 49 06 80 17
wassermann@kinderhospiz-nikolaus.de
www.kinderhospiz-nikolaus.de

Literatur

- Jennessen, S.; Bungenstock, A.; Schwarzenberg, E.** (2011). *Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Schulte, C.; Köster, R.; Tessmer, G.** (2006). *Handreichung zur Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender in ambulanten Kinderhospizdiensten*. Münster: ALPHA-Westfalen.

FRÜHLINGSTAGE

Vom Zivildienst zu Bildern von Leben und Tod

Daniel Schumann

Mit der Endlichkeit unseres Daseins bin ich während meines Zivildienstes im Franziskus Hospiz Hochdahl das erste Mal in meinem Leben konfrontiert worden. Die Arbeit mit todkranken und sterbenden Menschen hat mich geprägt und meinen Blick auf das Leben, das Sterben und den Tod verändert.

Auf der Suche nach einer Zivildienststelle war mir wichtig, die Möglichkeit zu haben, mit Menschen zu arbeiten. Dass ich auf der Station des Franziskus Hospizes arbeiten konnte, war wiederum ein glücklicher Zufall. Zu allererst aber war es ein Sprung ins kalte Wasser, denn ich hatte bis dahin keinen Todesfall in der Familie erlebt und mir selbst kaum Gedanken über den Tod gemacht. Nur wenige Tage



nach meinem Einstand im Hospiz begegnete ich das erste Mal einem sterbenden Menschen. Er erzählte, dass er Engel sähe, die gekommen seien, um ihn abzuholen. Als er verstorben war, habe ich seine Hand berührt, um mich von ihm zu verabschieden. In diesem Augenblick habe ich im wahren Sinne des Wortes begriffen, dass es ein endgültiger Abschied war. Zu den Verstorbenen zu gehen, die ich gepflegt hatte und sie noch einmal zu berühren, wurde für mich zu einem wichtigen

Ritual. Diese Geste des Abschiednehmens habe ich später in mein Fotoprojekt „Purpur Braun Grau Weiß Schwarz“ übernommen, indem ich die Verstorbenen, die ich während der letzten Tage ihres Lebens fotografisch begleitet hatte, ein letztes Mal porträtiert habe.

Schon während meiner Schulzeit war für mich klar, dass ich einen kreativen Beruf ergreifen würde. Umso dankbarer bin ich für die Möglichkeit, zuvor Einblick bekommen zu haben in eine mir bis dahin vollkommen unbekannt Welt. Während der zehn Monate im Hospiz habe ich nicht nur viel über das Leben und den Umgang mit Menschen gelernt, sondern vor allem über mich selbst.

Ich habe Menschen gewaschen, ihnen beim Essen geholfen, ihnen die Hand gehalten, mit ihnen über ihr Leben und das Wetter gesprochen. Von den Bewohnern habe ich gelernt, dass sonnige Frühlingstage etwas unglaublich Wertvolles sind, wenn man



Daniel Schumann



14 SCHWERPUNKT

weiß, dass man nur noch wenige erleben wird. Scheinbar Selbstverständliches kann im Hospiz zu etwas Besonderem werden. Ich habe mit den Menschen dort glückliche genauso wie schreckliche Momente geteilt. Ihre Dankbarkeit für meine Hilfe hat mir geholfen, mich von Verlust und Trauer nicht überwältigen zu lassen.

Eine frühzeitige Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit scheint mir seit dieser Erfahrung unbedingt notwendig, denn die jeweilige Einstellung des Menschen zu seinem Leben bedingt auch seine Haltung zum Tod und beeinflusst damit das eigene Sterben. Jeder Mensch stirbt anders, je



nachdem, ob er ein erfülltes Leben gelebt hat, ob er unter Schmerzen leidet oder ob er Angst vor dem Tod hat. Wie individuell der Umgang mit dem Leben und dem Sterben sein kann, und zugleich wie sehr die Lebenseinstellung das Abschiednehmen beeinflusst, war eine der bemerkenswertesten Erkenntnisse meines Zivildienstes. So bin ich eines Abends in das Zimmer eines Mannes gegangen, der wenige Stunden zuvor verstorben war, um von ihm Abschied zu nehmen. Mich empfing ein warmes Lächeln auf den Zügen des Verstorbenen. Es war so einnehmend, dass mir nichts anderes übrig blieb, als zurückzulächeln. Während seine Gesichtszüge zuvor von Schmerzen und dem Einfluss der Medikamente geprägt waren, war er wieder zu dem glücklichen Menschen geworden, der auf den vielen Fotografien im Zimmer zu sehen war.

Eines Tages sagte mir eine Frau, dass sie auf ihre Tochter warten würde, die sie schon eine Weile

nicht mehr gesehen hatte. Einen Tag nach dem ersehnten Besuch bekam sie eine schwere Lungenentzündung und verstarb wenig später.

Direkt aus dem Krankenhaus kommend, gaben die Ärzte einem Bewohner nur noch wenige Tage zu leben. Je länger er jedoch im Hospiz war, umso besser ging es ihm. Durch die einfühlsame Pflege erholte er sich so gut, dass er schließlich noch einmal nach Hause zurückkehren konnte.

Einem anderen Bewohner waren alle Entscheidungen im Leben abgenommen worden. Und so brauchte er auch im Sterben die Erlaubnis einer Krankenschwester, dass er jetzt Abschied nehmen könne.

Schließlich erzählte mir eine Bewohnerin mit einem zufriedenen Lächeln, dass sie ein glückliches Leben gelebt habe, in ihrem Beruf erfolgreich war und stolz auf die Errungenschaften ihrer Kinder sei. Sie starb einen friedlichen Tod.

Sterben kann schrecklich sein, gerade wenn es mit Krankheit und Schmerzen einhergeht. Der Tod aber



als Teil des fortlaufenden Rhythmus der Natur, der jeden von uns einmal trifft, muss nichts Erschreckendes oder Beängstigendes an sich haben.

Ganz wichtig erscheint mir in diesem Zusammenhang, dass der Betroffene über seine Situation aufgeklärt ist und die Gelegenheit hat, die Realität des Todes anzuerkennen. Jedem Menschen sollte es in dieser letzten Phase seines Lebens möglich sein,

Ungeklärtes zu klären und von Angehörigen und Freunden Abschied zu nehmen. So schrecklich die Krankheit Krebs auch sein mag, sie fordert den Kranken heraus, Fragen zu stellen und Antworten zu finden: Fragen nach dem Warum, Woher und Wohin.

» *Man lernt nicht nur etwas über das Leben, sondern vor allem über sich selbst.*

Aus den Erfahrungen meines Zivildienstes ist das Fotobuchprojekt „Purpur Braun Grau Weiß Schwarz – Leben im Sterben“ entstanden, in dem ich den Tod als etwas Tiefgreifendes und doch Natürliches darstelle.

Während meines Zivildienstes ist die Entscheidung gefallen, dass ich Fotografie studieren würde. Als vier Jahre später, während meines Studiums an der Fachhochschule Bielefeld, ein Seminar mit dem Titel „Ränder“ angeboten wurde, war für mich klar, dass jetzt der Zeitpunkt gekommen war, den „Rand des Lebens“ fotografisch festzuhalten und mich aus einer neuen Perspektive meinen Erfahrungen aus dem Zivildienst zuzuwenden.

Dieses Projekt ist zu einem Meilenstein innerhalb meiner künstlerischen Arbeit geworden. Durch meine Porträts aus dem Hospiz habe ich entdeckt, welchen Wert das Medium Fotografie für mich hat. Es ist für mich zu einer Möglichkeit geworden, mich mit meinen Fragen an das Leben auseinanderzusetzen. Zugleich ist dieses Projekt auch in seiner Herangehensweise wegweisend für die folgenden Porträtarbeiten. Ich nutze das Tageslicht, den Raum und die Farbigkeit, um den Menschen in meinen Bildern respektvoll gegenüberzutreten, ihre Geschichte zu erzählen und ihre Situation zu verstehen. Durch die Art und Weise wie ich die Menschen porträtiere, unterstreiche ich, dass die dargestellte Situation Teil des Lebens ist.

Schließlich sind die Fotos ein wichtiger Weg, um mich mit den Menschen, die ich porträtiere, genauso wie mit den Betrachtern der Bilder auseinanderzusetzen. Während des Fotografierens war für mich die Bemerkung einer der Protagonistinnen meines Buches besonders wertvoll, die sagte, dass sie durch meine Fotos ihren Kindern berichten wolle, wie sie sich fühlt.

Nicht lange nachdem ich das Projekt begonnen hatte zu fotografieren, lebten fünf Menschen im Hospiz, die eingewilligt hatten, sich von mir porträtieren zu lassen. Um allen gleichermaßen gerecht zu werden,

habe ich an zwei aufeinanderfolgenden Tagen Fotos gemacht. Eine Dame, die ich am zweiten Tag fotografierte, hatte

schon am ersten Tag meine Anwesenheit bemerkt. Als ich bei ihr war, sagte sie, dass sie Angst bekommen hätte, ich könne das Interesse an ihr verloren haben.

Meine Fotos fordern ihre Betrachter heraus. Schon mancher Ausstellungsbesucher hat sich auf der Türschwelle wieder umgedreht, während andere lange verweilen und wir intensive Gespräche miteinander führen. Die Porträts eröffnen die Möglichkeit für einen Dialog zwischen Protagonisten, Betrachtern und Fotograf.

In meinen Fotos aus dem Hospiz mache ich den Tod sichtbar, mit all den Schmerzen und Leiden, die tödliche Krankheiten mit sich bringen, aber auch mit der Gewissheit, dass ein Abschied in Würde möglich ist. Ich zeige den Tod mit seiner ganzen Menschlichkeit, seiner greifbaren Nähe im Hier und Jetzt.

Meine Fotoarbeit umfasst ein Jahr, zeigt Menschen, die in dieser Zeit im Hospiz gelebt haben. Menschen kommen, Menschen gehen, manche verweilen länger, andere kürzer. Der Verlauf ist nie linear. So wie die Jahreszeiten sich ändern, das Licht und die Farben sich wandeln, ändert sich auch das Leben. Die Menschen leben, werden schwächer, sterben. Manche von ihnen begegnen sich, lernen einander schätzen, andere sehen sich nie. Für den Einzelnen in dieser Geschichte steht am Ende immer der Tod. Für die anderen, für die Angehörigen, für die Menschen außerhalb dieses Ortes aber geht das Leben weiter.

Menschen sterben, Menschen werden geboren. Meine Bilder vom Leben und vom Tod erzählen von Gedanken und Gefühlen, die sich widerspiegeln in der Gestik, in der Mimik der Menschen. Sie erzählen von Leben und von Krankheit, von Abschied und von Trauer. Sie erzählen von der Natürlichkeit, der Sichtbarkeit des Todes.

Daniel Schumann Photography

Märkische Str. 42

40625 Düsseldorf

Tel.: 01 71 1 22 56 26

www.daniel-schumann.com



LEBENDIGKEIT, KREATIVITÄT, IDEENREICHTUM – JUNGE MENSCHEN IM EHRENAMT

MARTINA GERDES



Martina Gerdes

Heilig Kreuz angeschlossen und arbeitet in enger Kooperation mit dem Caritasverband Arnsberg-Sundern zusammen. Einige ehrenamtliche Erwachsene begleiten die Gruppe. Der Caritasverband

Die Jugendcaritas Arnsberg wurde 2011 im Rahmen der Firmvorbereitung in der Heilig Kreuz Gemeinde von Pastor Siepe und mir gegründet und ist von ursprünglich sieben Jugendlichen auf nun über 100 Jugendliche angewachsen. Die Gruppe ist strukturell der Caritas-Konferenz

Arnsberg-Sundern bietet die professionelle Unterstützung.

Die Gewinnung neuer Jugendlicher erfolgt über die Schulen. Jedes Jahr kurz vor den Sommerferien erhalten wir die Möglichkeit in der 8. Klasse eine Unterrichtsstunde abzuhalten: „Caritas stellt sich vor“. Fast alle Jugendlichen fühlen sich angesprochen, wenn es darum geht, Menschen zur Seite zu stehen, denen es nicht so gut geht. Hier bekommen die jungen Menschen einen Ort, wo sie je nach ihren Möglichkeiten sich engagieren können. Es besteht keine zeitliche Bindung, keine Verpflichtung; willkommen sind auch die Jugendlichen, die einmal im Jahr bei einem Projekt mitmachen. Alle gehören dazu. Wenn die Jungen und Mädchen ein Engagement zusagen, dann erwarten wir allerdings auch Zuverlässigkeit.

Damit die Jugendlichen in ihrem Engagement professionell begleitet werden, sind sie vielfach in den Einrichtungen des Caritas-Verbandes tätig, wo sie jederzeit eine Mitarbeiterin oder einen Mitarbeiter ansprechen können. Begonnen haben wir seinerzeit mit den jungen Menschen im Hospiz. Die Jugendlichen helfen dort im hauswirtschaftlichen Bereich. Die Jugendcaritas engagiert sich darüber hinaus in den Seniorenheimen des Caritas-Verbandes, den Senioren-WGs, den Wohnhäusern für Menschen mit Behinderung und in verschiedensten Projekten.

Dieser kleine Bericht eines jungen Mädchens, das sich im Hospiz engagiert hat, spricht für sich:

Nach knapp vier Jahren ehrenamtlicher Tätigkeit bei der Jugendcaritas Arnsberg ist es mir besonders schwer gefallen, ein einziges Ereignis zu schildern, das mich besonders beeindruckt, bewegt und mich besonders berührt hat. Denn in diesen Jahren konnte ich einige unvergessliche Momente im Arnsberger Hospiz Raphael sammeln, welche von Freude und auch Trauer gezeichnet wurden.

Besonders in Erinnerung werden mir die warmherzigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und die hoffnungsvolle Atmosphäre bleiben und nicht zuletzt auch ein ganz besonderer Gast, welcher nicht nur mir, sondern auch anderen Jugendcaritasmitgliedern sehr ans Herz gewachsen ist. Durch seine lockere und lustige Art schien er den Tod nicht zu fürchten, sondern seinen letzten Lebensabschnitt voll und ganz zu genießen. So waren Gespräche auf der sonnigen Terrasse über das Leben, die Familie, Träume oder auch über banale Themen wie das Wetter keine Seltenheit. Aufgrund dessen fiel es nicht nur den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Hospizes, sondern auch mir schwer, den Gast, der bereits ein Freund geworden war, zu verabschieden und gehen zu lassen. Umso größer war mir die Ehre, eine Kerze für ihn gestalten zu dürfen, welche vor seinem Zimmer als Zeichen der Trauer

aufgestellt werden sollte. Eine Kerze, die Wärme und Hoffnung ausstrahlt so wie der Gast selbst.

Auch wenn es sich nur um eine kleine Aufgabe, eine kleine Tat handelt, zeigt es, wie viel diese auslösen kann. Ehrenamt bedeutet, zu handeln, etwas Gutes zu tun, denn ich glaube, nur wer anderen hilft, kann wirklich glücklich werden.

Bislang sind die jungen Menschen nur im stationären Hospiz tätig. So können wir gewährleisten, dass die Jugendlichen jederzeit einen Ansprechpartner haben.

Natürlich kommen immer wieder Fragen auf: „Darf ich einem Gast sagen, dass ich heute Abend in die Disco gehe? – oder wird er dann traurig?“

Um auf solche Fragen eine Antwort zu geben, haben wir einen Gesprächsaustausch angeboten. Dieser wird durch Monsignore Auffenberg vom Diözesan Caritas-Verband Paderborn geleitet, der unter anderem derzeit auch die seelsorglichen Begleiterinnen und Begleiter in den Einrichtungen des Caritas-Verbandes schult. Eine andere Schulung fand beispielsweise zum Thema „Nähe und Distanz“ statt. Das Klinikum Arnsberg hat die jungen Leute im Bereich Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen geschult.



In der Hauswirtschaft (Küche) sind die jungen Helfer eine große Unterstützung. Lene Brasse mit der Hospizmitarbeiterin Birgit Masseck.

Solche Fortbildungen sind wichtig und werden mit Hilfe des Caritas-Verbandes Arnsberg-Sundern immer wieder angeboten. Das Thema der Schulung stimmen wir mit den Jugendlichen auf den Vollversammlungen ab. Diese finden zweimal im Jahr statt.

Ich werde oft gefragt, ob es nicht schwer ist, Jugendliche zu motivieren. Nein, es ist nicht schwer, Jugendliche zu motivieren. Die Jugendlichen wollen helfen, wollen Licht in die Welt bringen. Sie beschenken andere mit ihrer ungeheuren Lebendigkeit, mit ihrer Kreativität, ihrem Ideenreichtum und ihrer Jugendlichkeit.

Einlassen muss man sich auf ihre Art zu planen und auf ihre Möglichkeiten. Die Schülerinnen und Schüler haben alle ganztags Schule und viele haben auch noch Hobbies nebenher oder Aufgaben inner-

» *Junge Menschen brauchen einen Ort und einfühlsame Kolleginnen und Kollegen.*

halb der Familie. Da bleibt nur begrenzt Zeit. Dass die Jugendlichen von dieser Zeit auch noch etwas verschenken – großartig!

Die Jugendcaritas Arnsberg ist ein Hoffnungszeichen auch für die vielen älteren Menschen im Ehrenamt. Es wird weitergehen, dass sich Menschen ehrenamtlich engagieren, wenn auch anders, aber nicht unbedingt schlechter.

Martina Gerdes

Bördestr. 58a

59821 Arnsberg

Tel.: 01 73 5 19 85 83

martina_gerdes@t-online.de

VERSTECKT, BENACHTEILIGT, VERNACHLÄSSIGT – JUNGE MENSCHEN MIT PFLEGEVERANTWORTUNG

DR. HANNELI DÖHNER

Wer sind die pflegenden Angehörigen? Die unbezahlte Pflege durch An- und Zugehörige (familiäre Pflege) ist weiterhin die tragende Säule in unserem Pflegesystem. In allen Pflegesituationen ist immer auch die Zusammenarbeit mit professionell Pflegenden ein wichtiges Thema. Die Familie entscheidet sich, ob und in welcher Form sie Externe einbeziehen will.

Durch die veränderten Familiensituationen sind vermehrt auch Nicht-Verwandte (Nachbarn, Freunde, etc.) mitzudenken, die sich an der Pflege beteiligen. Es gibt für Deutschland keine validen Zahlen zur Anzahl der pflegenden An- und Zugehörigen. Neueste Zahlen aus der Pflegestatistik 2015 (Stat.

Bundesamt, 2017) zur Anzahl Pflegebedürftiger nach Versorgungsart können aus den folgenden Gründen nur sehr grobe Anhaltspunkte für die Größenordnung pflegender Angehöriger geben.

Die Statistik erfasst nur die 2,9 Mill. Menschen (Stat. Bundesamt, 2017), die eine Pflegestufe haben, also die offiziell als „pflegebedürftig“ bezeichneten Menschen. Nicht berücksichtigt sind die sogenannten „Hilfsbedürftigen“, also diejenigen, deren Hilfebedarf nach den Kriterien der Pflegeversicherung niedriger ist. Die aktuellen Veränderungen von Pflegestufen zu Pflegegraden werden die Anzahl der Pflegebedürftigen erhöhen, indem die kognitiven Einschränkungen eine neue Bewertung erfahren (BMG, 2017). Es ist zu erwarten, dass hier-



mit auch der Anteil der dokumentierten familialen Pflege steigt.

Ein anderer Aspekt ist, dass wir, wenn wir von familialer Pflege sprechen, meistens nur an das häusliche Setting denken. Aber es gibt häufig Situationen, in denen die Familien an ihre Grenzen stoßen und sich für die stationäre Pflege oder Wohnpflegegemeinschaften entscheiden. Dies ist in Pflegeheimen oft für unabsehbare Zeit der Fall und in Hospizen meistens für eine kürzere Zeit, die vermutlich letzte Lebensphase. Viele An- und Zugehörige kümmern sich auch in dieser veränderten Lebenssituation weiter um ihre pflegebedürftigen Angehörigen in sehr unterschiedlichem Umfang und übernehmen verschiedene Aufgaben, zum Teil auch ganz regelmäßig. Das heißt für viele Betroffene: Die familiäre Pflege endet nicht, nur Art und Umfang ändern sich. Die Rolle der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus der Pflege ist eine andere und die Zusammenarbeit bringt neue Herausforderungen mit sich (Kramer, 2016). Es gibt verschiedene Gründe, warum Familien sich gegen professionelle Unterstützung entscheiden. Sie zu kennen, ist für die Professionellen wichtig, um Ansatzpunkte zu finden, familialer Überforderung rechtzeitig vorzubeugen.

Weiter muss berücksichtigt werden, dass häufig mehrere Personen beteiligt sind, sich die Unterstützung aufteilen. Dabei sind auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (Junge Pflegenden) Teil des Pflege-Arrangements. Allerdings ist diese Gruppe besonders versteckt und wird erst in der letzten Zeit stärker in den Blick genommen.

Wie wurden die jungen Pflegenden in Deutschland zum Thema?

Wesentliche Anstöße für eine veränderte Wahrnehmung der jungen Pflegenden in Deutschland gab

der Blick ins Ausland – auf die dortige Forschung, Praxis und Politik. International wird unterschieden zwischen Kindern und Jugendlichen (Young Carers) und jungen Erwachsenen (Young Adult Carers).

Erste deutsche Forschungsergebnisse zur Situation von Young Carers liegen bereits seit ca 10 Jahren von der Universität Witten-Herdecke vor (Metzing, 2007), sind aber in den vergangenen Jahren wenig ins öffentliche Bewusstsein gedrungen. Diese Forschergruppe führt zurzeit das vom BMG geförderte Projekt KiFam (<http://cambase.dmz.uni-wh.de/CiXbase/whpro/index.html>) durch, das erste quantitative Daten zu pflegenden Angehörigen am Beispiel von NRW erwarten lässt.

Inzwischen gibt es auch eine weitere wissenschaftliche Arbeitsgruppe an der Universität Oldenburg, die sich speziell mit der schulischen Situation von Young Carers befasst (Schulze, Kaiser, 2017).

Unser Verein „wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger e.V.“ (www.wir-pflegen.net) hat als Zielgruppe alle pflegenden Angehörigen, unabhängig von Alter und Krankheit oder Behinderung. In den vergangenen Jahren war allerdings auch hier die Gruppe der jungen Familienmitglieder kein spezielles Thema. Durch unsere Mitarbeit in dem europäischen Netzwerk EUROCARERS (www.eurocarers.org) eröffnete sich die Chance zur Teilnahme an einem von der EU im Rahmen von GRUNDTVIG geförderten europäischen Projektes: „Together for Young Adult Carers – ToYAC“: <http://www.youngadultcarers.eu/> Hier lag der Focus auf den jungen Erwachsenen (18 - 24 Jahre) (wir pflegen e.V., 2014). Die durch das Projekt verfügbaren Ressourcen haben uns ermöglicht, systematisch Informationen aus den fünf beteiligten Ländern (Deutschland, Irland, Italien, Niederlande, Schottland) zusammenzuführen. Diese



In Deutschland gibt es schätzungsweise 225.000 pflegende Kinder und Jugendliche.

Heute hatte Oma
meinen Namen
vergessen, ...

... ich habe Angst, dass
sie mich bald ganz
vergisst.

Jeden Tag bin ich
eine
Junge Pflegende.

wir pflegen

Länder hatten in sehr unterschiedlichem Ausmaß bereits eine Sensibilisierung für die Thematik erreicht (Döhner, Salzmann, 2017), die sich sehr deutlich in der Gegenüberstellung von zwei Betroffenen aus Schottland und Deutschland zeigt (Video: <http://www.wir-pflegen.net/projekte/jump-jungemenschen-mit-pflegeverantwortung/eu-projekt-toyac/#toggle-id-1>)

Was macht die AG JUMP des Vereins „wir pflegen e.V.“?

Um nach Abschluss des Projektes ToYAC die Verbesserung der besonderen Situation von jungen Pflegenden intensiv weiter zu unterstützen, haben wir im Verein 2016 eine AG gegründet: „JUMP – Junge Menschen mit Pflegeverantwortung“.

Die AG setzt sich aus Vereinsmitgliedern und externen Personen mit unterschiedlichen beruflichen Hintergründen zusammen. Insbesondere ein Fachtag 2016 in Hamburg hat das Interesse deutlich erhöht und zu einer Verstärkung der AG geführt (http://www.wir-pflegen.net/wp-content/media/160622_JUMP_%C3%B6ff.pdf).

Wir sind offen für neue Mitglieder, insbesondere über die Mitarbeit von jungen Pflegenden selbst freuen wir uns! Die AG-Treffen finden in Hamburg statt, da die meisten aus dieser Region kommen. Ziel der AG ist es, dass junge Pflegende auch in Deutschland mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung erfahren. Wir werden weiter den innerdeutschen und europäischen Austausch pflegen, um aus Erfahrungen zu lernen, aber auch selbst Projekte anstoßen und begleiten.

Erste Öffentlichkeitsmaterialien wurden erstellt und die Website wird laufend aktualisiert: www.wir-pflegen.net/jump. Wir organisieren Veranstaltungen zu dem Thema und beteiligen uns an Kongressen v. a. im Bereich der Pflege. Wir erhalten vermehrt Einladungen aus unterschiedlichen Bereichen, insbesondere aus dem Bildungsbereich, weil eine bessere Vereinbarkeit von familialer Unterstützung und eigener Aus- und Fortbildung ein wesentliches Ziel ist.

Die Herausforderungen hinsichtlich der Situation in Deutschland lassen sich stichwortartig so zusammenfassen:

- Mangelnde Wahrnehmung der familialen Pflege durch junge Menschen
- Keine besonderen Rechte
- Keine zuverlässigen Daten zu Anzahl und Charakteristika der Lebenssituation
- Mangel an Forschung
- Mangel an politischen Programmen
- Fehlende Fremd- und Selbstidentifizierung der Young Carers
- Kaum spezielle Dienste, Hilfsangebote, Ansprechpartner
- Fehlende Vernetzung der Schnittstellenbereiche (insb. Jugend, Familie, Bildung, Pflege, Gesundheitsversorgung und -prävention)

Zurzeit arbeiten wir daran, in der Hamburger Region das lokale Netzwerk zu verstärken. Dazu soll eine Übersicht über die bereits bestehenden

Initiativen erstellt werden, die Berührungspunkte zum Thema haben oder haben sollten. Hier ist insbesondere zu denken an Initiativen für Geschwisterkinder, Kinder psychisch kranker Eltern, Suchtprobleme und Krebserkrankungen von Familienmitgliedern (z. B. Dittmer, 2016). Neueste Erkenntnisse und Herausforderungen sollen Themen eines weiteren Fachtages in diesem Jahr in Hamburg sein. Außerdem plant die AG – entsprechend den europäischen Erfahrungen – ein Pilotprojekt, das konkret in der Schule ansetzen soll. Dazu liegen bereits erste konzeptionelle Ideen vor und auch eine Schule konnte zur Zusammenarbeit gewonnen werden.

Welche weiteren Entwicklungen zeigen sich in Deutschland?

Nach dem ToYAC-Workshop in Berlin hat sich auch dort eine Gruppierung zusammengefunden, die unter der Federführung vom Diakonischen Werk Berlin Stadtmitte e. V. arbeitet und mit denen wir im engen Austausch stehen. Wesentliche Schwerpunkte sind:



- Fachdialoge zu Jungen Pflegenden
- Deutscher Partner in dem EU-Projekt: EPYC – Empowering Professionals to support Young Carers
- Online-Beratung im Aufbau: www.echt-unersetzlich.de

Auch das ZQP – Zentrum für Qualität in der Pflege hat sich intensiv mit diesem Thema befasst (<https://www.zqp.de/portfolio/report-junge-pflegende/>) und dazu eine Befragung durchgeführt, eine Publikation herausgebracht und zu Beginn 2017 einen Fachtag in Berlin durchgeführt, der insbesondere bei der Presse eine hohe Aufmerksamkeit erreicht hat. Zurzeit ist das Problem noch, dass die Medien gern Geschichten über Betroffene berichten möchten, dies aber noch mit der Zurückhaltung der Familien kollidiert.

Zu erwarten ist wohl noch in diesem Jahr eine neue Website der Johanniter Deutschland für die Young Carers, die die Erfahrungen der Johanniter in Österreich mit dem Projekt „superhands“ (www.superhands.at) auf Deutschland übertragen will.



Dr. Hanneli Döhner

Dr. Hanneli Döhner

wir pflegen
Interessenvertretung
begleitender Angehöriger und
Freunde in Deutschland e.V.

Leitung AG JUMP
Junge Menschen mit
Pflegerverantwortung

doehner@wir-pflegen.net
www.wir-pflegen.net/jump

Literatur

- BMG – Bundesministerium für Gesundheit** (Hrsg.) (2017). *Die Pflegestärkungsgesetze. Alle Leistungen zum Nachschlagen*. Berlin.
- Dittmer, M.C.** (2016). Schattenkinder in der Kinderonkologie. Unterstützungsmöglichkeiten im stationären Setting. In: *Onkologische Pflege* 4, Dezember 2016, 45 – 49.
- Döhner, H.; Salzmann, B.** (2017). International haben junge Pflegenden sehr ähnliche Probleme. In: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.). *ZQP Report. Junge Pflegenden*. Berlin.
- Kramer, Matthias** (2016). Angehörige in stationären Pflegeeinrichtungen: Eckpunkte, Einsichten und Perspektiven. In: *Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen, Ausgabe 67, S. 14ff.*
- Metzing, S.** (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Hans Huber Verlag.
- Schulze, G. C., & Kaiser, S.** (2017). Lernen zwischen Schulbesuch und Pflege. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), *ZQP-Report Junge Pflegenden, 89-93.*
- Statistisches Bundesamt** (Hrsg.) (2017). *Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Wiesbaden.
- wir pflegen e.V. (Hrsg.)** (2014). *ToYAC – Together for Young Adult Carers /Gemeinsam für junge pflegende Angehörige*. Hamburg.
<http://cambase.dmz.uni-wh.de/CiXbase/whpro/index.html>
<http://www.wir-pflegen.net/projekte/jump-junge-menschen-mit-pflegerverantwortung/eu-projekt-toyac/#toggle-id-1>
http://www.wir-pflegen.net/wp-content/medien/160622_JUMP_%C3%B6ff.pdf
<https://www.zqp.de/portfolio/report-junge-pflegende/>
www.eurocarers.org
www.youngadultcarers.eu/
www.wir-pflegen.net
www.superhands.at

Veranstaltungen

12.05.2017 - 13.05.2017

Bremen
Leben und Tod – 8. Fachkongress
Messe Bremen & ÖVB-Arena
Tel.: 04 21 - 3 50 55 88
info@leben-und-tod.de
www.leben-und-tod.de

22.05.2017 - 24.05.2017

Erfurt
Koordinatorensseminar (§ 39a)
Thüringer Hospiz- und Palliativakademie
im THPV e.V.
Tel.: 03 61 - 78 92 76 13
akademie@hospiz-thueringen.de
www.hospiz-thueringen.de

22.05.2017 - 24.05.2017

Köln
Spiritual Care – Spiritualität ist das,
was der Patient dafür hält
ASB-Bildungswerk
Tel.: 02 21 - 4 76 05
j.diederich@asb.de
www.asb.de

12.06.2017 - 21.06.2017

Berlin
Führungskompetenz in der
ambulanten Hospizarbeit
Wannsee-Akademie
Tel.: 0 30 - 80 68 60 40
akademie@wannseeschule.de
www.wannseeakademie.de

14.06.2017

Bonn
Ich will nicht mehr leben! –
Umgang mit Sterbewunsch
Akademie für Palliativmedizin
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39
palliativmedizin.bonn@malteser.org
www.malteser-krankenhaus-bonn.de

15.06.2017 - 17.06.2017

Willebadessen
Therapeutisches Puppenspiel
Die Hegge
Tel.: 0 56 44 - 4 00 und - 7 00
bildungswerk@die-hegge.de
www.die-hegge.de

21.06.2017

Essen
2. Fachtag „Leben bis zuletzt“ Begleitung
von Menschen mit einer geistigen Behinde-
rung und fortschreitenden Erkrankung
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
koordination@palliativmedizin.de
Tel.: 0 30 - 30 10 10 00
www.dgpalliativmedizin.de/images/
stories/Veranstaltungen_ab_14_07/
Vorläufiges_Programm_Fachtag_2017.pdf

26.06.2017 - 27.06.2017

Winterberg-Elkeringhausen
Begleitung durch Zeiten von Abschied
und Trauer, Vorbereitungstreffen
Bildungshaus St. Bonifatius
Tel.: 0 29 81 - 92 73 - 0
info@bst-bonifatius.de
www.bst-bonifatius.de

30.06.2017 - 01.07.2017

Engelskirchen
Praxiswerkstatt – Arbeit mit trauernden
Kindern/Jugendlichen
Tel.: 0 22 63 - 9 23 00
malteser.akademie@malteser.org
www.malteser-akademie.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**

