

# Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

April 2020 Ausgabe 83

Schwerpunkt:

**INTERKULTURELLES MITEINANDER**



## Liebe Leserinnen und Leser,

seit der Herausgabe des letzten Hospiz-Dialogs haben sich die Schwerpunkte in unserem Leben völlig verschoben. Wir beginnen, in neuen Kategorien zu denken. Durch das Coronavirus stellen sich zahllose Fragen ... zur Entwicklung der Infektionsraten über wirtschaftliche und damit existentielle Aspekte hin zur Versorgung der Erkrankten lauten die Antworten vielfach: Wir wissen es nicht. Nie wurden so oft und umfänglich Nachrichten gehört wie in dieser Zeit, da uns jeden Tag neue Informationen erreichen.



Und natürlich ist auch die Hospiz- und Palliativversorgung von diesen Entwicklungen betroffen: Es stellen sich hier die Fragen nach alternativen Begleitungsformen und geschützter Versorgung, aber auch nach der Finanzierungssicherheit.

Bei der redaktionellen Planung dieses Hospiz-Dialogs und der Festlegung auf den Schwerpunkt „Interkulturelles Miteinander“ haben wir diese Entwicklungen nicht erwartet. Aber natürlich ist das Thema auch in und nach der Krise relevant ... und vielleicht exemplarisch für eine grundsätzliche Auseinandersetzung des „Miteinanders“. Denn gerade in Krisenzeiten, wenn Tendenzen bestehen, sich abzugrenzen und Eigeninteressen in den Vordergrund zu stellen, ist das Zusammenrücken besonders notwendig.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen

Ihre   
Dr. Gerlinde Dingerkus

## INFORMATION

- 4** **Wohin geht die Reise?  
Hospizarbeit 2025**  
Heidi Mertens-Bürger, Ursula Elisa Witteler,  
Irmgard Hewing
- 7** **Wenn man sich einfach mal  
sehen könnte, würde man sehen,  
was ist**  
Kristina Woock, Nele Mindermann, Linda  
Völtzer, Susanne Busch
- 10** **Selbstbestimmt über medizinische  
Maßnahmen entscheiden trotz  
Alzheimer Demenz?  
Das Projekt EmMa**  
Julia Haberstroh, Frank Oswald
- 13** **SANDS – Eine Organisation für  
Familien mit perinatal verstorbenen  
Kindern**  
Interview mit Clea Harmer

## SCHWERPUNKT

### INTERKULTURELLES MITEINANDER

- 17** **Was macht eine erfolgreiche inter-  
kulturelle Öffnung der Hospiz-  
und Palliativversorgung aus?**  
Christian Banse, Nicola Rieder,  
Franziska Schade, Friedemann Nauck
- 20** **Dong Ban Ja Interkultureller  
Hospizdienst**  
Dharma Raj Bhusal
- 23** **Wege des Abschieds – im Quartier  
bis zuletzt?  
Vorstellung eines Projektes**  
Bernd Vinke
- 26** **Kultursensibel oder einfach nur  
menschlich**  
Gerlinde Dingerkus
- 31** **Impressum**

# WOHIN GEHT DIE REISE? HOSPIZARBEIT 2025

HEIDI MERTENS-BÜRGER, URSULA ELISA WITTELER, IRMGARD HEWING

**W**ohin geht die Reise? Das war das Thema eines Fachtages – veranstaltet durch die Ansprechstelle des Landes NRW für Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung in Westfalen-Lippe (ALPHA) am 13.09.2019 in Hamm.<sup>1</sup> Eingeladen waren Tandems aus den westfälisch-lippischen Hospizdiensten, bestehend aus Vorständen, Geschäftsführungen und Koordinatorinnen und Koordinatoren.

## Hintergrund

Die Hospizarbeit hat sich über viele Jahre etabliert, in ihrer Vielfalt institutionalisiert und professionalisiert. Von den hauptamtlich und ehrenamtlich Tätigen erfordert die Begleitung der Betroffenen und ihrer Familien und Zugehörigen ein Denken in systemischen Strukturen, ein Präsentsein mit großer Empathie und ein hohes Maß an Authentizität. Ein kleiner Teil der Hospizdienste ist Teil eines Verbandes, ein großer Teil der Hospizdienste arbeitet in den Strukturen eines eingetragenen Vereins mit in der Regel ehrenamtlichen Vorständen. Diese möchten in erster Linie die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in ihrer Tätigkeit unterstützen, was teilweise eher unspezifisch und unkonkret ist. In ihrer Funktion als Arbeitgeber jedoch sind die Aufgaben sehr spezifisch: Sie sind verantwortlich für alles, was in den Diensten geschieht, und sie tragen auch eine hohe finanzielle Verantwortung, mit der sie möglicherweise vorab nicht gerechnet

haben oder rechnen konnten. Nachdem sie sich für diese Aufgabe aus recht unterschiedlicher Motivation entschieden haben, erkennen sich die ehrenamtlichen Vorstände schnell als „Chefs“ eines Kleinunternehmens, das im ambulanten Bereich einen Jahresumsatz von durchschnittlich ca. 80.000 € haben kann.

Dies ist Menschen, die für das Amt des Vorstandes angefragt werden, nicht so klar. Mit dem Amtsan-



tritt stellen sich auch viele weitere Fragen: Wie kann Hospizarbeit gemeinsam gelingen? Wie viel Führung braucht oder verträgt Haupt- und Ehrenamt? Wie viel Organisationslogik verträgt die Kultur der Hospizarbeit? Welche Haltung ist notwendig und tragfähig in der Führung dieser klein- und mittelständischen Organisationen?

Immer wieder geraten diese Systeme aus hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, ehrenamtlich Begleitenden und ehrenamtlichen Vorständen an ihre Grenzen. Wie kann daraus ein tragfähiges Dreieck werden? Welche Rolle hat der Vorstand, wenn die Koordinatorin/der Koordinator

<sup>1</sup> Die ALPHA-Stellen orientieren sich oft an den Fragen und Bedarfen der Einrichtungen und möchten dazu beitragen, der Beantwortung näherzukommen, indem sie ihnen teilweise auf Landesebene, teilweise auf Landesteilebene einen Rahmen geben.



© H.-H. Scheer

einen Kontrakt – ebenfalls in einer Dreiecksbeziehung – zwischen ehrenamtlich Tätigen, Koordination und Familien einget?

All diese Räume und Begriffe sind mitunter nicht miteinander ausgehandelt, es können völlig unterschiedliche Begriffsdefinitionen, Zuschreibungen und Bewertungen bei allen Beteiligten vorliegen. Aushandeln lässt sich ein gemeinsames Verständnis nur in gemeinsam gestalteten Kommunikationsformen. Häufig hilft eine Moderation von außen.

### Der Fachtag

Der Fachtag startete mit einem Rollenspiel: Frau Geldlich („Wir müssen etwas sparsamer sein!“), Herr Herzlich („Es ist eine solch erhebende Erfahrung!“), Frau Urgestein („Das war früher ganz anders!“) und Frau Jugendfrisch („Ich habe da mal eine super Idee!“) trafen sich auf der Bühne zu einer Vorstandssitzung und berührten in ihrem Rollenspiel etliche Themen aus dem Alltag der aktiven Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter. Die Reaktionen zeugten auch davon, dass die

Akteurinnen und Akteure vermutlich schauspielerisches Talent hatten, aber vor allem trafen sie mit dem „Drehbuch“ den Nerv der Anwesenden.

Im anschließenden Vortrag wurden die vielseitigen Herausforderungen beschrieben: Da sind zunächst die originären Aufgaben der Hospizarbeit, die immer wieder bewusst in den Fokus zu rücken sind: Wir begleiten schwer kranke und sterbende Menschen und ihre Zugehörigen, dort wo sie leben und mit allen Themen, die damit verbunden sind.

Aber Hospizarbeit geht ja weiter: Unter anderem hat die Präsenz in der Öffentlichkeitsarbeit zugenommen, hier ist der Auftrag, zur Enttabuisierung beizutragen. Hospizdienste gehen in Kitas und Schulen, informieren in öffentlichen Veranstaltungen immer wieder zu Krankheit, Sterben und Tod, Themen, die in der Gesellschaft nach wie vor gerne ausgeblendet werden. Was darüber hinaus langfristig in den Blick zu nehmen ist, sind z. B. komplexe Begleitungssituationen, in denen eine Eins-zu-eins-Betreuung nicht genügt. Damit verbunden ist die

Arbeit in immer größer werdenden Netzwerken, die eine Koordination benötigen. Auch der Generationenwechsel beschäftigt die Mitarbeitenden: Menschen der ersten Stunde traten ihre Arbeit unter anderen Umständen und mit anderen Motivationslagen an, als dies heute geschieht: Wie gehen die Dienste damit um? Was ist zu berücksichtigen? Dies sind nur einige Themen, und nicht zuletzt bringt die gesetzliche Förderung, aber auch die vielen Kooperationen die Notwendigkeit einer umfassenden Dokumentation mit sich, neue Verwaltungsaufgaben und Dienste sind hinzugekommen, was die Koordinatorinnen und Koordinatoren an ihre Kapazitätsgrenzen bringen kann.

In dem Vortrag wurde unterstrichen, was unter diesen Rahmenbedingungen wichtig ist:

- die Wertschätzung untereinander (unter der Berücksichtigung neuer und langjähriger Mitarbeit, verschiedener Professionen, unterschiedlicher Wissensstände ...)
- eine klare Verteilung und Definition von Rollen
- Transparenz und Klarheit schaffen, z. B. über Entscheidungsbefugnisse, über Prioritäten, über Strategien ...
- kritisches Aushandeln von Themen, Positionen ...
- Regeln & Methoden für das „Onboarding“
- eine große Portion Phantasie und Kreativität ... aber ebenso der Sinn für die Realitäten

### Die Workshops

In nach Funktionen getrennten Gruppen erarbeiteten die Koordinatorinnen und Koordinatoren und die Vorstände Themen, die für sie in ihrer jeweiligen Rolle von Bedeutung sind. So entstand eine bunte Themensammlung, die in Kleingruppen diskutiert wurde.

Bei den Vorständen standen folgende Stichworte auf den Flipcharts: Generationswechsel, Umgang mit der Wirtschaftlichkeit, Angebote über die Sterbebegleitung hinaus, Bezahlung der Koordinatorinnen und Koordinatoren, Kompetenz der Vorstände mit dem Blick auf die praktische Arbeit und die finanzielle Förderung, Implementierung neuer Projekte (Wollen oder müssen wir auf jeden Zug aufspringen?), Personalverantwortung, Hierarchie und Weisungsbefugnis, Ehrenamt versus Hauptamt, neue Strukturen, Nachfrage Begleitungen

und Akquise, Finanzierung, Spenden und Fundraising, dauerhafte finanzielle Absicherung (Rückgang der Spenden), Gewinnung neuer EA für Begleitung und Vorstandsarbeit, Aufgabenverteilung zwischen Vorstand und Koordinatorinnen und Koordinatoren, Männerkurse.

Die Themen, die die hauptamtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren beschäftigten, stimmten – zumindest bzgl. der Begriffe – in vielen Punkten mit den Themen der Vorstände überein. Sie lauteten: Aufgaben und Ansprüche von den Vorständen und Trägern, Rollendiffusionen, Gehälter, Bewältigung der vielschichtigen Aufgaben, Gewinnung von ehrenamtlich tätigen Menschen, Trauerbegleitung wird nicht gefördert, nimmt aber zu. Wollen wir noch größer werden? Wo macht öffentliche Präsenz Sinn? Neue Vorstände finden und diese gut vorbereiten! Wer begleitet diesen Prozess? Wo gibt es ein Angebot? Im nächsten Schritt sammelten die Teilnehmenden in gemischten Runden kreative Umsetzungsideen.

Mit diesen Ideen und den Eindrücken des gesamten Tages gingen die jeweiligen Kolleginnen und Kollegen in den Austausch. Koordinatorinnen/Koordinatoren und ihre Vorstände dachten gemeinsam nach über die Frage: Welche nächsten Schritte in unserem Dienst können und wollen wir gemeinsam gehen? Was ist wichtig? Was sollte rasch, was langfristig umgesetzt werden? Und wie kommunizieren wir das mit den Kolleginnen/Kollegen vor Ort? So war dieser Tag nicht nur gekennzeichnet von der Vielfalt der Impulse und von der Diskussion zwischen den Kolleginnen und Kollegen aus Vorstand und Koordination, sondern mündete in ganz konkreten Aufgaben, die die „Tandems“ für sich und ihre Dienste mitnahmen. Ihr Fazit: Diese Veranstaltung hat uns vorangebracht und gutgetan – gerne wieder!

**Heidi Mertens-Bürger, Irmgard Hewing**  
alpha@muenster.de

**Ursula Elisa Witteler**  
info@entwicklung-wagen.de

# WENN MAN SICH EINFACH MAL SEHEN KÖNNTE, WÜRDEN MAN SEHEN, WAS IST

## Die besonderen Herausforderungen entfernt lebender Angehöriger

KRISTINA WOOCK, NELE MINDERMANN, LINDA VÖLTZER, SUSANNE BUSCH

Immer mehr Familien in Deutschland leben geografisch voneinander getrennt. Erwachsene Kinder verlassen ihr Elternhaus, um ihr Studium in einer anderen Stadt aufzunehmen oder um sich beruflich weiterzuentwickeln. Insbesondere strukturschwache Gegenden verlieren viele junge Erwachsene an wirtschaftlich stärkere Regionen (Statistisches Bundesamt, 2019). So kommt es, dass die mittlere Entfernung vom Wohnort der Eltern zu dem ihrer erwachsenen Kinder wächst. Etwa die Hälfte der erwachsenen Kinder lebt an einem anderen Ort als die Eltern, in einer Entfernung von bis zu zwei Stunden, ein Fünftel sogar mehr als zwei Stunden entfernt (Frewer-Graumann, 2014; BMFSFJ, 2016).

Die Entfernung wird zunehmend dann zu einem Problem, wenn die Eltern älter und damit sehr häufig auch unterstützungsbedürftiger werden. Welche Form von Unterstützung lässt sich aus der Entfernung überhaupt leisten? Offensichtlich ist die klassische „Hands-on“-Pflege von entfernt lebenden Angehörigen nur in Ausnahmefällen leistbar – wodurch sich auch erklärt, warum der Begriff des entfernt lebenden pflegenden Angehörigen kaum gebräuchlich ist. Passender und umfassender ist die englischsprachige Bezeichnung „Distant Caregiver“, denn das Wort „Care“ umfasst auch Begriffe wie „(Für-)Sorge“, „Obhut“, „Betreuung“ und „Zuwendung“ (vgl. auch Otto et al., 2017; Schnepf & Söhngen, 2018). Insbesondere das Gefühl der Sorge kennen fast alle entfernt lebenden Kinder, und eine zuneh-

mende Unterstützungsbedürftigkeit der Eltern in Verbindung mit der geografischen Distanz trägt nicht dazu bei, diese Sorge zu verringern.

Pflege auf Distanz („distant caregiving“) umfasst vor allem unterstützende Tätigkeiten, die – nicht nur, aber auch – aus der Entfernung geleistet werden können. Dazu gehört die emotionale Unterstützung der alten Menschen sowie möglicher Angehöriger vor Ort ebenso wie das Knüpfen, Anpassen und Aufrechterhalten eines Versorgungsnetzwerks aus der Ferne. Die Betroffenen werden zu einem „orchestrator in the background“ (Edwards, 2014). Letzteres wird dadurch erschwert,

dass die Angehörigen häufig nur unzureichend wissen, wie sich die Situation bei Vater oder Mutter im Detail gestaltet. Wenn Besuche stattfinden, stehen deshalb häufig organisatorische Aufgaben sowie das Einholen verlässlicher Informationen im Vordergrund. Beziehungs-

pflege und emotionale Unterstützung können aufgrund der begrenzten Zeit nicht im gewünschten Umfang geleistet werden (Bevan & Sparks, 2011).

Mit den geschilderten Herausforderungen sehen sich früher oder später fast alle konfrontiert, die ihre Heimatregion verlassen haben und auch die Mitglieder des Projektteams „AniTa“ der Hochschule für Angewandte Wissenschaften (HAW) in Hamburg kennen die Herausforderungen aus eigener Erfahrung.



### *AniTa – Tausch von Fürsorge und Unterstützung*

Das vom GKV-Spitzenverband geförderte Modellprojekt „AniTa-Angehörige im Tausch“ ist ein spezifisches Angebot für entfernt lebende Angehörige. Die Idee ist einfach. Erwachsene Söhne oder Töchter, die sich nicht selber regelmäßig um ihre alt gewordenen Angehörigen kümmern können, vernetzen sich über die Internetplattform „AniTa-Familie“ ([www.anita-familie.de](http://www.anita-familie.de)) mit anderen Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind. Das Ziel ist, jemanden zu finden, der oder die in der Nähe der eigenen Eltern oder anderer hilfebedürftiger Verwandter lebt und bereit ist, diese regelmäßig zu unterstützen. Wie diese Unterstützung aussehen kann, ist breit gefächert und kann von den beteiligten Parteien untereinander ausgehandelt werden. Bei alten Menschen, die noch keine intensive Pflege benötigen, ist von regelmäßigen Besuchen, Begleitung bei Spaziergängen oder kleineren Unternehmungen über einfache Handreichungen bis hin zu Unterstützung bei organisatorischen Dingen, wie dem Einlösen eines Rezeptes, alles möglich. Gleichzeitig ist auch der jeweilige Tauschpartner bzw. die Tauschpartnerin bereit, sich für einen anderen alten Menschen an seinem oder ihrem Wohnort ähnlich einzubringen. Auch Menschen, die sich (gerade) in keiner eigenen Betreuungssituation befinden, können sich einbringen und vor Ort alte Menschen aus multilokalen Familien unterstützen.

#### *... und in der letzten Lebensphase?*

Die Literatur und auch die im Rahmen von „AniTa“ gemachten Erfahrungen zeigen, dass Pflege und Unterstützung auf Distanz für die betroffenen erwachsenen Kinder sehr herausfordernd und oft auch überfordernd sind. So fuhr beispielsweise eine der im Projekt befragten Interviewpartnerinnen über Monate jedes Wochenende 700 Kilometer, um



ihren sterbenden Vater und die gesundheitlich ebenfalls eingeschränkte Mutter zu besuchen. „Das war“, so sagt sie „eine heftige Belastung. Man macht es. Und man funktioniert einfach. Und irgendwann klappt man dann so ein bisschen zusammen.“

Die schwere Erkrankung eines Elternteils ist immer ein erheblicher Stressor – für den Betroffenen selbst, für vor Ort lebende Angehörige, aber auch für entfernt lebende erwachsene Kinder. Diese haben die gleichen Sorgen und Ängste wie vor Ort pflegende Angehörige, aber ohne die emotionale Unterstützung beispielsweise durch ein Hospiz-Team zu erfahren. So beschrieben Teilnehmer und Teilnehmerinnen einer Interviewstudie in den USA Gefühle wie Stress, Unsicherheit, Schuldgefühle und Angst bzw. Sorge. Diese Emotionen sind spezifische Komponenten der Beziehung auf Distanz und dem gleichzeitigen Wissen um die schwere Erkrankung bzw. das Sterben eines nahen Familienmitglieds (vgl. beispielsweise Douglas et al., 2016; Mazanec et al., 2011). Auch die Frage, ob man im Falle einer krisenhaften Situation schnell genug

bei dem sterbenden Elternteil sein kann, setzt den Betroffenen zu. Eine entfernt lebende Tochter, die im Rahmen des Projektes „AniTa“ befragt wurde, sprach in diesem Zusammenhang von ihrer Angst, „... dass man sich nicht rechtzeitig verabschiedet hat. Wenn es dann doch mal so weit ist. Es ist ja einfach so.“ Dazu kommt die Unsicherheit, wie es dem schwerkranken Elternteil geht – wann ein Besuch angebracht ist, wann ein Anruf vielleicht eher stört ... (Mazanec et al., 2011).

Ob „AniTa“ in diesem Zusammenhang eine Unterstützung sein kann, hängt stark von den jeweiligen Umständen ab. Es empfiehlt sich in jedem Fall, eine Tauschbeziehung so früh wie möglich anzubahnen. So können alle Beteiligten einander kennenlernen und Vertrauen zueinander aufbauen. Wenn ein Elternteil schwer erkrankt und schließlich auch im Sterben liegt, kann der Tauschpartner oder die Tauschpartnerin ein wertvolles Puzzleteil in dem Versorgungsnetzwerk darstellen. Wenn die Rezepte bereits eingelöst sind, die Glühbirne gewechselt und der Kühlschrank gefüllt, können die entfernt lebenden Kinder, wenn sie ihr Elternteil besuchen, wertvolle Zeit damit verbringen, emotionalen Support zu leisten und „einfach nur da“ zu sein. Sie haben eine Ansprechperson vor Ort und können diese bitten, in Krisensituationen wichtige Dinge vorab zu klären, bis die Betroffenen selber ihre Anreise bewältigt haben.

Eine Vernetzung über „AniTa“ kann und will im Fall von schwerkranken und sterbenden Menschen eine gute professionelle Versorgung und ehrenamtliche Betreuung durch den örtlichen Hospizdienst nicht ersetzen. Aber eine bereits im Vorfeld angebahnte Tauschbeziehung kann helfen, Sorge zu mindern, Unsicherheiten aufzulösen und kann, sowohl für

den sterbenden Menschen als auch für das entfernt lebende erwachsene Kind, eine (weitere) wichtige Stütze und Hilfe sein.

## Literatur

- Bevan, J., Sparks, L.** (2011). Communication in the Context of Long-Distance Family Care-Giving: An Integrated Review and Practical Applications. *Patient Education and Counseling* (85) 26–30.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** (2016). *Siebter Altenbericht*. Berlin: BMFSFJ.
- Douglas, S., Mazanec, P., Lipson, A. et al.** (2016). Distance Caregiving a Family Member with Cancer: A Review of the Literature on Distance Caregiving and Recommendations for Future Research. *World Journal of Clinical Oncology* 7 (2), 214-219.
- Edwards, M.** (2014). Distance Caregivers of People with Alzheimer's Disease and Related Dementia: A Phenomenological Study. *British Journal of Occupational Therapy* (7).
- Frewer-Graumann, S.** (2014). *Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge. Familiäre Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen*. Wiesbaden: Springer VS.
- Mazanec, P., Daly, B., Ferrell, B., Prince-Paul, M.** (2011). Lack of Communication and Control: Experiences of Caregivers of Parents with Advanced Cancer. *Oncology Nursing Forum* 38(3): 307–313.
- Otto, U., Bischofberger, I., Hegedüs, A., Kramer, B., van Holten, K., Franke, A.** (2017). Wenn pflegende Angehörige weiter entfernt leben – Technik eröffnet Chancen für Distance Caregiving, ist aber nicht schon die Lösung. In: *Umgebungsunterstütztes Leben. Beiträge zum Usability Day XV*, Hrsg. I. Hämmerle und G. Kempster, 140-148. Lengerich, Westfalen: Papst Science Publishers.
- Schnepf, W., und J. Söhngen** (2018). *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bei Pflege auf Distanz*. [https://www.wege-zur-pflege.de/fileadmin/daten/Beirat/Pflege\\_auf\\_Distanz\\_Schnepf.pdf](https://www.wege-zur-pflege.de/fileadmin/daten/Beirat/Pflege_auf_Distanz_Schnepf.pdf). Zugegriffen: 26. März 2019.
- Statistisches Bundesamt** (2019). Bevölkerung und Erwerbstätigkeit 2017. Wanderungen. *Fachserie 1. Reihe 1.2*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.



### Kristina Woock, MPH

Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Hochschule für Angewandte Wissenschaften (HAW Hamburg)  
Department Pflege & Management  
Steindamm 105 (Postanschrift: Alexanderstraße 1)  
20099 Hamburg  
Tel.: 0 40 - 4 28 75 72 30  
kristina.woock@haw-hamburg.de

# SELBSTBESTIMMT ÜBER MEDIZINISCHE MASSNAHMEN ENTSCHEIDEN TROTZ ALZHEIMER DEMENZ?

## Das Projekt EmMa

JULIA HABERSTROH, FRANK OSWALD

**D**as Projekt EmMa (Förderung der Einwilligungsfähigkeit in medizinische Maßnahmen bei Demenz durch ressourcenorientierte Kommunikation) wurde von 2011 bis 2019, gefördert von der Volkswagen Stiftung am Frankfurter Forum für interdisziplinäre Altersforschung (FFIA) der Goethe-Universität Frankfurt am Main, in Kooperation mit dem Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin der Ruhr-Universität Bochum (Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann), dem Forschungs- und Innovationsverbund an der Evangelischen Hochschule Freiburg (FIVE) (Prof. Dr. Thomas Klie), der Sektion Gerontopsychiatrische Forschung des Universitätsklinikums Heidelberg (Prof. Dr. med. Johannes Schröder) und der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Main-Kinzig-Kliniken Schlüchtern (Dr. Susanne Markwort) durchgeführt. Im Projekt EmMa wurden praxistaugliche Methoden entwickelt und evaluiert, mit deren Hilfe es möglich sein soll, Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz zu befähigen, ihr Recht auf Selbstbestimmung wahrzunehmen.

### Problemstellung

Das einleitende Fallbeispiel könnte gerade eben in einem deutschen Krankenhaus stattfinden.

*„Die demenzkranke Frau Schneider sitzt mit ihrem Sohn beim Arzt, der sie über das Ergebnis einer medizinischen Untersuchung und die folgende Behandlung aufklären soll. Der Arzt redet schnell und zunehmend laut. Frau Schneider schaut ihn irritiert an. Sie scheint ihn nicht zu verstehen. Der Arzt klärt im Folgenden den Sohn auf, der als Betreuer zur Sorge für die Gesundheit der Mutter eingesetzt ist. Der Sohn stimmt der Behandlung zu. Frau Schneider verlässt den Raum, ohne zu wissen, welche*

*Diagnose gestellt, welche Behandlung beschlossen wurde. Der Arzt hält sie für nicht einwilligungsfähig“ (Haberstroh et al., 2014, S. 195).*

Menschen mit Alzheimer Demenz haben – wie jeder andere Mensch – das Recht, selbstbestimmte Entscheidungen in Bezug auf ihre medizinische Behandlung zu treffen. Um selbstbestimmt in eine Behandlung einzuwilligen oder diese abzulehnen, bedarf es der informierten Einwilligung. Damit eine Einwilligung gemäß deutschem Recht als wirksam gilt, müssen folgende Kriterien erfüllt sein:

1. eine/ein einwilligungsfähige/r Patientin/Patient
2. wird adäquat informiert und kann daraufhin
3. eine freiwillige Entscheidung treffen.

Kognitive Fähigkeiten, die für die Einwilligung in komplexe medizinische Maßnahmen von Nöten sind, werden bereits in frühen Stadien der Alzheimer Demenz beeinträchtigt. Daher ist es gängige Praxis, dass die Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Alzheimer Demenz von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten überprüft wird. Nicht selten kommen die Ärztinnen und Ärzte hierbei bereits bei leichter Demenz zum Urteil, dass die Person nicht einwilligungsfähig sei.

Betrachtet man das einleitende Fallbeispiel, so stellt sich die Frage, ob das Urteil „einwilligungsunfähig“ in diesem Fall auf die demenzbedingten, der Person innewohnenden kognitiven Beeinträchtigungen zurückzuführen ist. Das kurze Fallbeispiel liefert bereits Hinweise darauf, dass Frau Schneider nicht adäquat informiert wurde. Die Darbietung der Informationen wurde nicht an den Adressaten angepasst, sondern es wurden grundlegende Fehler in



© G. Achtermann

der Kommunikation mit Menschen mit Demenz gemacht (u. a. schnelle, laute Sprache, über die Patientin redend, nicht mit ihr).

Grundlegende Annahme des Projekts EmMa ist, dass Einwilligungsfähigkeit keine statische, der Person innewohnende Eigenschaft ist, sondern dass diese im Wechselspiel von Person und Umwelt veränderbar und eine Befähigung zur Selbstbestimmung durch adäquate Informationsdarbietung möglich ist. Demgemäß folgte das Projekt EmMa dem General Comment zu Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention, in dem es heißt, dass die Vertragsstaaten davon abkommen müssen, Menschen ihre Rechtsfähigkeit abzusprechen und ihnen stattdessen den Zugang zu Unterstützung bereitzustellen müssen, die sie eventuell benötigen, um zu rechtskräftigen Entscheidungen befähigt zu werden (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2014).

Ziel des Projekts EmMa war es daher, Maßnahmen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz bei der Ausübung ihrer Handlungsfähigkeit bei medizinischen Entscheidungen auf Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse bereitzustellen und deren Wirksamkeit zu evaluieren. Derartige Maßnahmen werden inzwischen unter dem Begriff der Entscheidungsassistenz zusammengefasst (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer, 2016).

### **Prozedere und Ergebnisse des Projekts EmMa**

Um das vorgenannte Ziel zu erreichen, wurde zunächst das Instrument CODEMamb zur Beurteilung von Kommunikation bei Demenz entwickelt und validiert, das nicht – wie herkömmliche Instrumente – allein auf die Defizite fokussiert, sondern ebenso dazu in der Lage ist, Ressourcen aufzudecken (Knebel et al., 2016). Im folgenden Studienabschnitt wurden u. a. mithilfe dieses Instruments Ansatz-

punkte für Maßnahmen zur Förderung von Einwilligungsfähigkeit im Prozess der informierten Einwilligung ermittelt (u. a. Haberstroh et al., 2014; Haberstroh et al., 2018; Haberstroh & Oswald, 2014; Müller et al., 2015; Müller et al., 2017; Schatz et al., 2017; Wied et al., 2019).

Eine umfassende Zusammenstellung der Ergebnisse des Projekts EmMa sowie verwandter Projekte wird voraussichtlich 2021 im Kohlhammer Verlag veröffentlicht werden (Arbeitstitel: Entscheidungsassistenz und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz: Ein Manual für die klinische Praxis und Forschung; Scholten & Haberstroh, in Vorbereitung). Zudem finden sich einige Ergebnisse des Projektes EmMa in einer aktuellen und online abrufbaren AWMF-S2k-Leitlinie wieder (DGGG, DGPPN & DGN, 2019).

Im Folgenden soll ein zusammenfassender Überblick über einige wesentliche empfohlene Maßnahmen gegeben werden. Wichtig ist hierbei, dass der Grundsatz „Viel hilft viel“ hier nicht gilt. Vielmehr geht es darum, die individuellen Stärken und Schwächen eines Menschen mit Demenz zu erkennen und dementsprechend Entscheidungsassistenz anzubieten. Gut gemeinte Assistenz und Simplifizierung kann einen erwachsenen Menschen (mit und ohne Demenz) irritieren und das Gefühl vermitteln, nicht ernst genommen zu werden. Daher gilt vielmehr der Grundsatz: „Assistieren so viel wie nötig, so wenig wie möglich“. Nähere Informationen zu den folgenden zusammengefassten Maßnahmen der Entscheidungsassistenz sind den unten angegebenen Quellen zu entnehmen.

#### **Aufmerksamkeit unterstützen**

- Aufmerksamkeit gewinnen und halten (u. a. durch direkte Ansprache mit dem Namen, Blickkontakt aufnehmen und halten, Gespräch „auf Augenhöhe“ führen)
- falls angebracht: mit Zeigegesten die Aufmerksamkeit lenken

#### **Struktur geben**

- Informationen in kurze Abschnitte zerlegen (eine Informationseinheit je Abschnitt)
- Thema des Informationsabschnitts benennen und Abschnitte nacheinander Schritt für Schritt präsentieren

- das Verständnis nach jedem Informationsabschnitt überprüfen und ggf. Information in den gleichen Worten wiederholen
- nach jedem Informationsabschnitt anbieten, Fragen zu stellen und Pausen zu machen

#### *Sprachliche Anforderungen anpassen*

- klare Sprache, d. h. geringe syntaktische Komplexität (keine Schachtelsätze, wiederholendes, gleichbleibendes Vokabular, Fachbegriffe vermeiden)
- Elaborationen (Schlüsselbegriffe von Satz zu Satz wiederholend aufgreifen)
- keine simplifizierende Sprache (z. B. keine extrem kurzen Sätze, nicht nur Hauptsätze)
- neutrale Prosodie (kein übertrieben langsames Sprechtempo, keine sehr hohe Stimmlage, sondern einen ruhigen, deutlichen – nicht zu leise, nicht zu laut – gleichmäßigen und respektvollen Tonfall wählen)

#### *Gedächtnis stützen*

- verbal mithilfe einer Stichpunktliste
- falls angebracht: nonverbal mithilfe von Piktogrammen, Visualisierungen oder haptischen Informationen, die das Gesagte veranschaulichen

#### *Situation und Umwelt gestalten*

- störende Umweltreize von außen minimieren, u. a. laute Außengeräusche möglichst verhindern, Unterbrechungen vorbeugen (z. B. Telefon ausschalten), Anzahl anwesender Personen be-

grenzen (Empfehlung: max. drei Personen, nämlich Arzt/Ärztin, Patient/Patientin, Betreuer/Betreuerin/Angehörige/Angehöriger)

- für ein vertrauensvolles und wenig beängstigendes Gesprächsklima sorgen
- Raum aufgeräumt und reizarm gestalten oder einen reizarmen Abschnitt des Raumes nutzen (z. B. vermeiden von reizüberladenen Bildern und vollen Schreibtischen)
- Raum mit Tageslicht auswählen oder zumindest grelles, künstliches Licht vermeiden
- Raum vorher lüften

Konkrete Empfehlungen zur Umsetzung einiger der vorgenannten Punkte finden sich im Buch Kommunikation bei Demenz von Haberstroh et al. (2016).

#### **Fazit**

Abschließend ist zu betonen, dass das Konzept der Entscheidungsassistenz einen wichtigen Beitrag zur Förderung der Selbstbestimmung leisten kann, jedoch bei weitem nicht in allen Fällen zur Einwilligungsfähigkeit betroffener Personen führt. Gleichwohl kann Entscheidungsassistenz auch bei einwilligungsunfähigen Personen zur Unterstützung von Selbstbestimmung beitragen (Haberstroh et al., 2018).

Die Literaturliste zu diesem Artikel kann per E-Mail bei der Redaktion angefordert werden.  
sigrid.kiessling@alpha-nrw.de



© Klaus Ditté

#### **Prof. Dr. Julia Haberstroh**

Psychologische Altersforschung  
Universität Siegen  
Fakultät II – Dep. Erziehungswissenschaft-Psychologie  
Institut für Psychologie  
Adolf-Reichwein-Str. 2a  
57068 Siegen  
Tel.: 02 71 - 7 40-40 53  
Julia.Haberstroh@uni-siegen.de



© Klaus Ditté

#### **Prof. Dr. Frank Oswald**

Professur für Interdisziplinäre Alterswissenschaft  
Goethe-Universität Frankfurt am Main  
Tel.: 0 69 – 79 83 63 98  
oswald@em.uni-frankfurt.de

# SANDS – EINE ORGANISATION FÜR FAMILIEN MIT PERINATAL VERSTORBENEN KINDERN

INTERVIEW MIT CLEA HARMER VON SANDS - STILLBIRTH AND NEONATAL DEATH CHARITY

**W**as ist das Hauptanliegen von Sands? Sands arbeitet daran, die Trauerbegleitung für Eltern und Familien zu verbessern durch zahlreiche Schulungsprogramme und andere Angebote in Partnerschaft mit Angehörigen des Gesundheitswesens, Trusts und Gesundheitsämtern. Aber Sands arbeitet ebenso daran, die Zahl der sterbenden Babys zu reduzieren und die Ursachen für den Tod von Babys besser zu verstehen. Sands arbeitet mit Regierungen und anderen Organisationen zusammen, um Veränderungen voranzutreiben und das Bewusstsein für die Probleme im Zusammenhang mit dem Verlust eines Babys zu schärfen.

## Können Sie uns ein wenig über Ihre Strukturen erzählen?

Sands beschäftigt rund 70 Mitarbeiter, die am Hauptsitz in London ansässig sind, und Kollegen, die von zu Hause aus an Standorten in ganz Großbritannien arbeiten. Die Organisation hat Unterstützungsgruppen für alle, die vom Tod eines Babys betroffen sind. Die Gruppen werden von ehrenamtlichen Hinterbliebenen geleitet, die dafür ausgebildet wurden, andere Hinterbliebene zu unterstützen.

Sands wird von einem Stiftungsrat geleitet, der von seinen Mitgliedern gewählt wird. Das Gesamteinkommen der Wohltätigkeitsorganisation betrug im März 2019 über 4,1 Millionen Pfund. Sands ist bei Spenden und finanzieller Unterstützung auf die Großzügigkeit der Öffentlichkeit und der Partnerschaften mit Unternehmen angewiesen.

## Sie machen viele Angebote für Eltern bzw. Familien, können Sie uns ein wenig über Ihre Erfahrungen mit der Nutzung Ihrer Dienste erzählen?

Sands erhält viele sehr positive Rückmeldungen von Hinterbliebenen, die gesagt haben, dass die Organisation ihnen geholfen hat. Die Mitarbeitenden wissen, was sie durchmachen, und sind eine



große Unterstützung. Ein trauerndes Elternteil äußerte dies so: „Ich habe die Helpline mehrmals angerufen, nachdem meine Tochter im Januar gestorben ist. Die Leute, mit denen ich gesprochen habe, waren unglaublich. Sie haben mir durch die dunkelsten Momente meines Lebens geholfen. Sie konnten nicht unterstützender und sachkundiger sein. Sie wissen, was sie sagen sollten und was besser nicht. Danke für die Hilfe durch die dunkelsten Tage.“

## Welche Angebote machen Sie für professionelle Mitarbeiter?

Sands hat eine Reihe von Schulungskursen und Beratungsdiensten für medizinisches Fachpersonal entwickelt, darunter Hebammen, Hebammen in Ausbildung und sogenannte Health Visitors<sup>1</sup>. Eines der Hauptziele von Sands ist es, sicherzustellen, dass Hinterbliebene die bestmögliche Betreuung bekommen, wenn sie die Nachricht erhalten, dass ihr Baby gestorben ist. Eine pflegerische Ausbil-

<sup>1</sup> Health Visitors sind qualifizierte Pflegekräfte oder Hebammen mit zusätzlicher Qualifikation als „specialist community public health nurses“. Diese Qualifikation ermöglicht es, gesundheitliche Bedarfe in einer Region zu erkennen und zur Aufrechterhaltung der Gesundheit bzw. zur Prävention von Erkrankungen beizutragen.

derung allein genügt jedoch nicht, so dass Angehörige der Gesundheitsberufe eine Ausbildung in der Trauerbegleitung absolvieren müssen, damit sie sensibel reagieren können. Im vergangenen Jahr bildete Sands über 2.700 medizinische Fachkräfte aus, wobei 100% der Teilnehmer die Schulung als hilfreich empfanden und sie sie anderen Kollegen empfehlen würden. Eine Hebamme sagte nach der Schulung: „Ein hervorragendes Training, wirklich hilfreich. Ich fühle mich jetzt viel sicherer im Umgang mit diesen Familien.“

### Können Sie Ihre Erfahrungen mit der Sands Online Community beschreiben?

Viele Hinterbliebene sagten, dass es ihnen hilft, nach dem Tod ihres Babys online mit anderen Hinterbliebenen zu kommunizieren, da sie ihre Trauer verstehen. Die Sands Online Community ist rund um die Uhr geöffnet und über 2.100 Eltern haben sich angemeldet, um die von der Organisation moderierte Website zu nutzen. Sie bietet einen sicheren Raum für Hinterbliebene, um miteinander in Kontakt zu treten und 24 Stunden am Tag ihre Gefühle teilen zu können. Einige Leute fühlen sich zunächst nicht in der Lage, etwas zu schreiben, aber sie können großen Trost finden, wenn sie über die Erfahrungen anderer Menschen lesen.

### Sie haben eine neue Forschungsstrategie, was ist das und was erwarten Sie davon?

Die Förderung und Finanzierung von Forschung, die dazu beitragen könnte, Totgeburten und Neugeborenensterben zu reduzieren, ist eines der drei Hauptziele von Sands, und die aktuelle Forschungsstrategie der Organisation wird von 2017 bis 2020 umgesetzt.

Der Auftrag von Sands geht dahin,

- 1) dass die Zahl der sterbenden Babys um mindestens 20% gesenkt wird;
- 2) dass es einen Trauerverantwortlichen in jedem „Trust“ oder Gesundheitsamt und mindestens einen Trauerraum in jedem Krankenhaus gibt;
- 3) die Einführung eines „National Bereavement Care Pathway“, um sicherzustellen, dass alle Eltern eine gleichwertig gute Trauerbegleitung erhalten;




## 5 ways you can help someone whose baby has died

**Talk about their baby**  
When someone's baby has died, it can be hard for others to find the words to say. This can add to feelings of isolation, so simply saying how sorry you are can really help.



**Let them know you are thinking about them**  
A simple text, card or email goes a long way. If you know them well, you might want to call them and ask how they are. It's okay to ask 'How are you?'



**Offer practical help**  
When a baby dies it can be very hard for parents and families to do everyday tasks such as walking the dog, going shopping or cleaning the house. Offer to help in a practical way.



**Going back to work**  
If you know a colleague whose baby has died you may want to let them know how sorry you are. If you're an employer find out how best to support your staff and volunteers.



**Access information and support by phone**  
Anyone affected by the death of a baby can call the Sands Helpline on 0808 164 3332 and download our Bereavement Support App for expert information and support.



- 4) eine qualitativ hochwertige Überprüfung der Betreuung nach dem Tod jedes Babys durchzuführen.
- 5) für die Probleme im Zusammenhang mit Totgeburt und Neugeborenen Tod zu sensibilisieren und das Tabu im Zusammenhang mit diesen Todesfällen zu verringern;
- 6) sicherzustellen, dass jeder Hinterbliebene eine kostenlose Erinnerungsbox erhält, die Eltern die Möglichkeit bietet, sich an ihr kostbares Baby erinnern zu können.

### Sie interessieren sich für die Bedürfnisse der Männer nach einer Totgeburt

Ja, viele Hinterbliebene haben Sands gesagt, dass sie kämpfen und es schwierig finden, über ihre Gefühle nach dem Tod eines Babys zu sprechen, da der Fokus oft hauptsächlich auf der Hinterbliebenenmutter liegt und der Vater das Gefühl hat, stark sein zu müssen und seine eigenen Gefühle zu verbergen, um seine Partnerin zu unterstützen.

### **Machen Sie spezielle Angebote für Männer?**

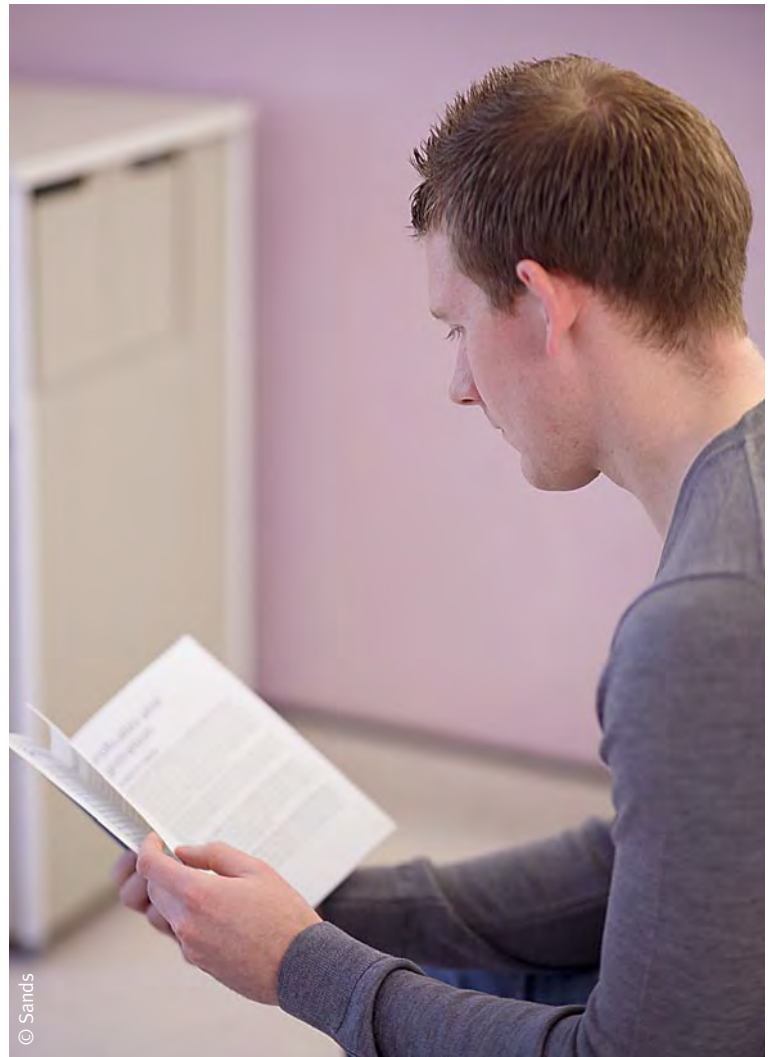
Sands unterstützt Männer, egal ob Väter, Brüder oder Großväter auf vielfältige Weise. Z. B. haben mehrere trauernde Väter ihre eigenen Fußballvereine gegründet, die als „Sands United“ bekannt sind, wo sie sich regelmäßig treffen, um Fußball zu spielen und sich gegenseitig zu unterstützen. Einige Väter sticken den Namen ihres Babys auf ihre Hemden und spielen zu ihrem Gedächtnis. Sands hofft, dass durch den Aufbau von Vertrauen und einer gemeinsamen Bindung, indem sie als ein Team zusammenspielen, viel mehr Männer in der Lage sein werden, ihr Schweigen über den Verlust des Babys zu brechen und anderen zu helfen, dasselbe zu tun.

### **Was bedeutet es, Teil eines nationalen Netzwerks zu sein?**

Der Vorteil eines nationalen Netzwerks ist es, dass wir in der Lage sind, sehr viele trauernde Eltern und Familien, die Hilfe benötigen, zu erreichen. Viele Sands-Mitarbeitende arbeiten von zu Hause, so dass sie vor Ort Unterstützung und Begleitung anbieten können.

### **Unsere Leser sind Menschen, die in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind. Was möchten Sie ihnen sagen (empfehlen)?**

Das Thema Babyverlust ist immer noch ein Tabuthema, daher ist es wichtig, darüber zu sprechen und das Bewusstsein zu schärfen. In Großbritannien sterben jeden Tag 14 Babys vor und kurz nach der Geburt. Wenn Sie einen Freund, ein Familienmitglied oder einen Kollegen haben, der vom Tod



© Sands

eines Babys betroffen ist, ist es wichtig, dass sie sich nicht isoliert oder allein fühlen. Sands hat fünf hilfreiche Möglichkeiten formuliert<sup>3</sup>, wie man jemanden unterstützen kann, dessen Baby gestorben ist, um ein Gespräch zu beginnen. Vielleicht sind sie auch für Ihre Arbeit hilfreich.



### **Clea Harmer**

Geschäftsführerin

Tel.: +44 - 0 20 - 74 36 79 40

info@sands.org.uk

www.sands.org.uk

<sup>3</sup>

<https://www.sands.org.uk/sites/default/files/5%2oways%2oto%2ohelp%2oleaflet%2oV4.pdf>



# WAS MACHT EINE ERFOLGREICHE INTERKULTURELLE ÖFFNUNG DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG AUS?

**Eine Handreichung zu den Faktoren einer besseren interkulturellen Versorgung**

CHRISTIAN BANSE, NICOLA RIEDER, FRANZISKA SCHADE, FRIEDEMANN NAUCK

**S**eit einigen Jahren weisen Forschungsergebnisse darauf hin, dass das hospizliche und palliative Versorgungsangebot nicht von allen Patientinnen und Patienten gleichermaßen genutzt wird (Wasner & Raischl, 2019). Besonders Menschen mit Migrationshintergrund, die selbst oder von denen mindestens ein Elternteil zugewandert ist, stehen im Mittelpunkt der Untersuchungen (Henke et al., 2015; Jansky & Nauck, 2014; Banse, 2018). In Deutschland hat jeder Vierte einen Migrationshintergrund. Trotz dieses Anteils an der Gesamtbevölkerung sind die Zugänge zur hospizlichen und palliativen Versorgung für die-

se Menschengruppe schwerer zu überwinden als für Menschen ohne Migrationshintergrund (Paal & Bükki, 2017). Die Gründe sind in den Strukturen des Gesundheitssystems zu finden, das noch wenig vorbereitet ist auf etwa Sprachprobleme und kulturell diverse Vorstellungen vom Sterben. Bisher wenig empirisch untersucht wurde, wie gerade im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung, in dem die Patientinnen und Patienten besonders vulnerabel sind, eine interkulturelle Öffnung gelingen kann.

Um diese Frage zu beantworten, haben wir als Forschungsteam der Klinik für Palliativmedizin Göttingen uns für ein offenes Forschungsdesign entschieden. Unsere früheren Studien haben gezeigt, dass das Bedürfnis nach konkreten Lösungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund groß ist (Jansky & Nauck, 2014; Owusu-Boakye et al., 2020). In einem vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten und von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) unterstützten Forschungsprojekt haben wir dementsprechend ein Vorgehen gewählt, bei dem Vertreterinnen und Vertreter von hospizlichen und palliativmedizinischen Einrichtungen selbst zu Wort kommen. Nach der Auswertung der migrationsspezifischen Daten des Wegweisers der DGP konnten wir Einrichtungen für das Projekt gewinnen. Wir haben die Vertreterinnen und Vertreter in Fokusgruppen gebeten, sich über hinderliche und förderliche Faktoren interkultureller Öffnungsprozesse auszutauschen. Diese Gespräche, die wir in vier Städten in unterschiedlichen Regionen geführt haben, wurden von uns angeleitet, wortwörtlich verschrift-





licht und mittels Qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet. In der Folge konnten vier weitere einzelne fokussierte Interviews zu erfolgreichen Beispielen aus der Praxis geführt werden. Die Ergebnisse wurden schließlich in einer Handreichung zusammengetragen, um den Informationsrückfluss in die alltägliche Hospiz- und Palliativarbeit zu gewährleisten.

Inhaltlicher Ausgangspunkt für die Fokusgruppengespräche war die Frage, was von den Einrichtungen, die in den Fokusgruppen vertreten sind, unter interkultureller Öffnung verstanden wird. Es zeigte sich in den Gruppen schnell, dass die Ansichten und das Verständnis darüber, was *Interkulturalität* ist, unterschiedlich sind. So wurde die Einführung des Begriffs auf interkulturelle Prozesse mit Menschen mit Migrationshintergrund kritisiert. Weitergehend einig jedoch waren sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer darin, dass das hospizliche und palliativmedizinische Angebot auf jeden Menschen bzw. auf die konkrete Situation der Patientinnen und Patienten bezogen werden sollte.

*„Erfolgreich wäre für mich, dass jeder, der einen Bedarf hat, auch die Leistung abfragen oder abrufen kann.“ (FG Wiesbaden TN 1)*

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer betonten deshalb, dass es bei den Öffnungsprozessen viel mehr um eine grundlegende Offenheit gehen muss. Interkulturalität sollte in der alltäglichen hospizlichen und palliativmedizinischen Arbeit nicht nur auf ethnische und territoriale Herkunft bezogen werden. Im Umgang mit den Patientinnen und Patienten sollte eine Offenheit im Mittelpunkt der Versorgung

stehen, die sich darin ausdrückt, dass es ein Interesse der Versorgerinnen und Versorger gibt, auf respektvolle Weise mehr über den einzelnen Menschen zu erfahren.

*„Grundsätzlich jeden Menschen fragen.“ (FG Berlin TN 4)*

*„Man muss einfach fragen, fragen – das zeugt schon mal von Respekt.“ (FG Wiesbaden TN 2)*

Offenheit zeigt sich auf verschiedenen Ebenen. Offenheit sollte nicht nur im direkten Umgang mit den Patientinnen und Patienten, sondern auch beim Austausch mit An- und Zugehörigen, die vermeintlich fremde Religionen und Umgangsweisen in Sterbesituationen betonen, angestrebt werden. Auch innerhalb des Versorgungsteams kann Offenheit im Austausch eine wichtige Ressource sein.

Auch bei den Faktoren, die die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Fokusgruppen als förderlich für die Öffnung der Einrichtungen genannt haben, ist Offenheit zentral. Diese Kategorie steht im engen Zusammenhang mit einer Reihe von anderen Kategorien.

So ist *Netzwerk-, Community- und Öffentlichkeitsarbeit* förderlich. Besonders bei zu begleitenden Personen, die aus Sicht der Versorgerinnen und Versorger nicht in die Strukturen des Versorgungsalltages passen, weil sie etwa aus einem wenig vertrauten religiösen Kontext kommen, kann es helfen, ein Netzwerk zu bilden. Dieses Netzwerk kann informell unter Kolleginnen und Kollegen entstehen oder Informationsflüsse unter den Versorgungseinrichtungen fördern oder über die hospizlichen und palliativmedizinischen Einrichtungen hinausgehen. Für den Aufbau eines Netzwerkes empfiehlt sich zunächst die regionale Ausrichtung.

*„Was mir jetzt tatsächlich fehlt, ist sozusagen diese Voraussetzungen zu schaffen und ich bin noch gar nicht richtig vernetzt, das heißt ich muss einfach wissen, was ist [in meiner Stadt] und um [meine Stadt] herum.“ (FG Berlin, TN 3)*

Bei der Netzwerkbildung ist nicht nur wichtig, dass im regionalen Kreis bekannt gemacht wird, welche

hospizlichen und palliativmedizinischen Angebote vorhanden sind sondern auch, welche Vertreterinnen und Vertreter von welchen Menschen(-gruppen) wie und wo erreicht werden können. Gibt es beispielsweise Wohn- und Pflegeeinrichtungen oder spezifische Communities, die gezielt angesprochen werden können, um die Vernetzung zu ermöglichen? Auch für die Community- und Öffentlichkeitsarbeit kann es hilfreich sein, den regionalen Kontext des Versorgungsgebietes zu kennen.

Ein weiterer wichtiger förderlicher Faktor interkultureller Öffnungsprozesse ist die Aus-, Fort- und Weiterbildung.

*„Ich hatte ja auch keine Ahnung, also habe ich an so einem Seminar in der Moschee teilgenommen.“ (FG TN 7)*

Wichtig ist bei Wissensaneignung nicht nur die Neugierde auf Neues (die sicher nicht schaden kann), sondern auch, dass bestimmte Formen der Offenheit explizit erlernt werden können. Das Stellen von Fragen und eine offene, kreative Haltung im Umgang mit Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen können besonders bei Menschen mit Migrationshintergrund, zu denen eine kulturelle Barriere besteht, eine Vertrauensbeziehung ermöglichen.

Besonders in diesen Bereichen, die meistens größere zeitliche Ressourcen für etwa biographische Arbeit bedeuten, kann die Nutzung eines weiteren Faktors hilfreich sein. Das Ehrenamt und seine interkulturelle Öffnung sind ein wichtiger Baustein in der hospizlichen und palliativmedizinischen Versorgung.

*„Es ist [...] ganz häufig so, dass sozusagen das Ehrenamt zu dem Menschen kommt, [...] und dann ist der oder die Ehrenamtliche beim Erstgespräch die erste, die mal fragt, was haben Sie denn beruflich gemacht? Das ist so eine schöne Einstiegsfrage, und dann kommt man ins Reden.“ (FB Berlin TN 3)*  
Ehrenamtliche mit Migrationshintergrund als Mittlerinnen und Mittler sind derzeit noch selten. In den Fällen, in denen sie sich etablierten, konnten sie die Versorgung bei zugewanderten Patientinnen und Patienten maßgeblich erleichtern.

Das Forschungsprojekt konnte einige förderliche Faktoren finden, durch die eine interkulturelle Öffnung erleichtert werden kann. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie betonten, dass es auch hinderliche, meistens bürokratische oder finanzielle, Faktoren gibt. Die Handreichung soll dazu anregen, konkrete Lösungen für die Hospiz- und Palliativversorgung zu finden.

### Literatur

**Banse, C.** (2018). Komplexe Grenzziehungen und ungewisse Grenzdynamiken. Zur Palliativversorgung von Menschen mit Migrationshintergrund und Geflüchteten. *Berliner Debatte Initial*, 29 (1), 84-94.

**Henke, O. et al.** (2015). Schmerzen sind eher zu ertragen als das Alleinsein. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 16, 254-263.

**Jansky, M., Nauck, F.** (2014). *Palliativ- und Hospizversorgung von Menschen mit Migrationshintergrund*. Aktueller Stand und Handlungsempfehlungen für Hospiz- und Palliativversorger. Göttingen: Universitätsmedizin Göttingen und Niedersächsisches Landesamt für Soziales, Jugend und Familie.

**Owusu-Boakye et al.** (2020). Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund. In: Schenk, L., Habermann, M. *Migration und Alter*. Berlin: de Gruyter. 133-143.

**Paal, P., Bükki, J.** (2017). „If I had stayed back home, I would not be alive any more...“ – Exploring end-of-life preferences in patients with migration background. *PLoS ONE*, 12 (4): e0175314.

**Wasner, M., Raischl, J.** (2019). *Kultursensibilität am Lebensende*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.



**Dr. disc. pol. Christian Banse**  
Universitätsmedizin Göttingen  
Georg-August-Universität  
Klinik für Palliativmedizin  
Forschungsbereich  
Von-Siebold-Str. 3  
37075 Göttingen  
Tel.: 05 51 - 39 6 05 55  
christian.banse@med.uni-goettingen.de



Nicola Rieder



Franziska Schade



Prof. Dr. Friedemann  
Nauck

# DONG BAN JA INTERKULTURELLER HOSPIZDIENST

DR. DHARMA RAJ BHUSAL

**D**ong Ban Ja ist seit 2009 ein Projekt des Humanistischen Verbandes Deutschland, Berlin-Brandenburg und bedeutet „begleiten“. Der Humanistische Verband ist Träger von über 60 sozialen, kulturellen und pädagogischen Projekten und Einrichtungen.

Türkei und Deutschland tätig. Seit 2005 bilden wir ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen zur Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen aus. Unser Team besteht aus fünf ausgebildeten hauptamtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren aus Indien, Korea, Libyen, Nepal und Vietnam. 2019 wurden über 190 Menschen von uns begleitet und unterstützt.



**DONG BAN JA**  
Interkultureller Hospizdienst

## Was wir tun

Wir begleiten diese schwerkranken Migranten in ihrer häuslichen Umgebung, in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen in ihrer jeweiligen Herkunftssprache. Wir beraten zur Krankheitsverarbeitung sowie zur sozialen und pflegerischen Versorgung bei Bedarf in Zusammenarbeit mit SAPV-Teams, Pflegediensten, Ärzten und Ärztinnen und Angehörigen.

Dong Ban Ja widmet sich der Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen vorwiegend mit Migrationshintergrund im Rahmen eines ambulanten interkulturellen Hospizdienstes, wobei der Schwerpunkt darauf liegt, dass Menschen bzw. Gäste/Patienten und Patientinnen von Begleitenden, die ihre Sprache sprechen und ihre Religion sowie ihre Kultur kennen, unterstützt werden.

## Ein multikulturelles Team

Entstanden ist das Projekt in 2005 hauptsächlich für Migranten und Migrantinnen aus Korea. Inzwischen wurde der Wirkungskreis auf den gesamten asiatischen, afrikanischen, arabischen Raum und nicht zuletzt auf den deutschsprachigen Raum ausgedehnt.

Zurzeit sind für uns circa 120 ausgebildete ehrenamtliche Begleitpersonen aus Korea, China, Vietnam, Japan, Afghanistan, Pakistan, Indien, Bangladesch, Burma, Nepal, Kamerun, Kenia, Irak, Libyen,

gen. Wir beraten außerdem zu palliativen Versorgungsmöglichkeiten, geben Hilfe bei der Erstellung von Patientenverfügungen, Hilfe bei der Suche nach einem stationären Hospizplatz. Außerdem unterstützen wir bei der Vernetzung und Organisation von weiteren Hilfen. Wir bieten Trauergespräche, Trauerbegleitung und Hilfe bei der Trauerfeier an.

## Die Bedeutung der Muttersprache

Unsere ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und -begleiter bieten den schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen eine würdige



interkulturelle Sterbebegleitung in der für sie angemessenen Form, Sprache, Kultur und Religion in ihrer jeweiligen Muttersprache. Menschen, die demenz- und schwerkrank sind, vergessen oft ihre später gelernte Sprache und gehen zurück in ihre ursprüngliche Muttersprache. Die muttersprachliche Begleitung spielt daher eine große Rolle, weil in den hiesigen Heimen, Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen kaum muttersprachige Mitarbeitende zu finden sind. Leider kennen viele dieser Institutionen unser Angebot noch nicht oder nehmen es nicht wahr.

Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sind Menschen aus unterschiedlichen Kulturen und Religionen, die in der Lage sind, nach der Ausbildung kultursensible, spirituelle Begleitung durchzuführen (kultursensibel bedeutet für uns Respekt, Achtsamkeit und Wertschätzung für Menschen mit anderen Kulturen und Religionen). Der Kreis unserer ehrenamtlich Mitarbeitenden setzt sich zurzeit aus muslimischen, christlichen, buddhistischen, hinduistischen und auch Personen ohne Religionszugehörigkeit zusammen.

#### **Warum ein solch spezialisierter Hospizdienst?**

Viele hier in Deutschland lebende Migrantinnen und Migranten haben den Wunsch, im Alter wieder

zurück in ihre Heimat zu gehen. Von denen, die hierbleiben, gibt es viele, die sich fürchten in einem für sie fremden Land zu sterben. Ihnen fehlt der für sie wichtige kulturelle Kontext, den die deutschen Institute und Einrichtungen durch fehlendes Wissen häufig nur schwer vermitteln können.

Respekt vor den Älteren ist in den entsprechenden Ländern bis heute noch Tradition in den Familien. Sie treffen wichtige Entscheidungen und leben in der Regel (über 70 %) mit Kindern und Enkelkindern zusammen. Sie sorgen für die Enkelkinder, übernehmen Aufgaben im Haushalt und werden finanziell sowie im Pflegefall von den Kindern versorgt.

Viele Menschen aus Asien, dem arabischen Raum und auch Afrika, die in Deutschland leben, denken dabei erst einmal an das ihnen bekannte heimatische Familiensystem und realisieren nicht, dass die Lage hier völlig anders ist.

Häufig befinden sie sich in einer schlechten gesundheitlichen Situation infolge prekärer Arbeitsbedingungen und nicht rechtzeitiger Inanspruchnahme von Vorsorgemöglichkeiten. Deutschkenntnisse sind oft unzureichend, viele leben alleine zuhause oder in Pflegeeinrichtungen und haben



wenige Kenntnisse über das deutsche Pflege- bzw. Gesundheitssystem und Sozialrecht.

### Ein Gefühl von Heimat geben

Auch die zweite hier lebende Generation spricht und versteht oft nur unzulänglich die deutsche Sprache und verfügt häufig nur über einen geringen Sprachschatz ihrer Muttersprache. Manchmal erfahren wir, dass diese Menschen daher nur schwer mit ihren eigenen Kindern kommunizieren können. Unter diesem Mangel leiden die Betroffenen oft sehr. Hier können unsere muttersprachlichen Begleiter und Begleiterinnen oft eine große Hilfe sein. Das wird gerade in der letzten Lebensphase oder bei schwerer Krankheit deutlich. In Asien geht man außerdem oft anders mit Schmerzen und Krankheit um als in Deutschland

Um die Probleme und Defizite abzumildern, bilden wir ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter aus, damit sie kranke und sterbende Menschen sowie ihre Angehörigen aus unterschiedlichen Kulturkreisen in ihrer jeweiligen Muttersprache beraten und begleiten können.

Fremde Gewohnheiten, unterschiedliche Religionen und Lebensauffassungen sowie verschiedene Krankheitsempfindungen können insbesondere am Lebensende zu Missverständnissen führen. Das erfordert eine kultursensible Begleitung und Unterstützung. Mit viel Einfühlungsvermögen, großer menschlicher Zuwendung und Stärke geben unsere Ehrenamtlichen diesen Menschen nicht nur Nähe, sondern auch ein Stück Heimat.

Ein Beispiel soll das verdeutlichen: Wir haben einen Patienten im Krankenhaus in Eberswalde besucht. Er stammte aus Vietnam. Die Ärzte sagten, dass er bald sterben werde. Als wir zu ihm kamen, lag er ganz regungslos in seinem Bett. Die Hospizbeglei-

terin stellte mich damit vor, dass ich aus der „Buddha Heimat“ käme (ich bin in Nepal geboren). Der Patient, ein Buddhist, freute sich so über diese Nachricht, dass er sich aufsetzte und sich mit uns angeregt unterhielt. Dieses Erlebnis hat ihm nochmals Kraft gegeben.

Es geht darum, den kranken und sterbenden Menschen, die sich in ihrem Zustand oft nur noch ihrem ursprünglichen Kulturkreis, ihrer Religion sowie ihrer Heimatsprache zuwenden, entsprechende Begleitungsmöglichkeiten zu bieten, damit sie sich geborgen und verstanden fühlen. Sollte allerdings ein Mensch, der z. B. nicht gläubig ist, aus diesem Grund eine konfessionsneutrale Begleitung wünschen, wird dies selbstverständlich respektiert und ermöglicht. Unsere Begleiter und Begleiterinnen werden für diese Anforderungen besonders ausgebildet und vorbereitet.

### Die Qualifikation und Motivation der ehrenamtlich Mitarbeitenden

Zur Qualifizierung unserer Mitarbeitenden gehört die praktische Ausbildung und ergänzte Fortbildung durch erfahrene Dozentinnen und Dozenten sowie weitere Aktivitäten (Erfahrungsaustausch, Supervision, gemeinsame Ausflüge). Diese Angebote sollen im Wesentlichen dazu beitragen, die ehrenamtlich Mitarbeitenden zu motivieren, sie an das Projekt zu binden und ihnen unsere Wertschätzung und Achtung für ihre Arbeit zu zeigen. Mich persönlich motivierten die Erfahrungen im Umgang von alten, kranken und sterbenden Migranten in Deutschland, hier ein passendes Angebot für eine kultursensible Begleitung anzubieten. Meine Vision ist ein interkultureller Hospizdienst in weiteren Städten und Orten, um alten und kranken Menschen eine würdige und kultursensible Sterbebegleitung in der für sie geeigneten Form, Kultur und Religion zu ermöglichen.



#### Dr. Dharma Raj Bhusal

Leiter Dong Ban Ja  
Interkultureller Hospizdienst  
Wallstraße 65  
10179 Berlin  
d.bhusal@hvd-bb.de  
Tel.: 0 30 - 6 13 90 46 40

# WEGE DES ABSCHIEDS – IM QUARTIER BIS ZULETZT? VORSTELLUNG EINES PROJEKTES

BERND VINKE

**E**s ist wichtig, sich immer wieder neuen Fragen zu stellen. Vergangene Antworten auf ihren Gegenwartsbezug zu überprüfen. Denn wie sonst können wir etwas lernen, wenn wir nie wie Anfänger aussehen dürfen?

## Wie es begann

In den Jahren 2017-2019 fand ein dreijähriges Projekt mit dem Titel „Wege des Abschieds – Alternative Wohnformen – im Quartier bis zuletzt?“ statt. Das Projekt wurde von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW im Rahmen der Initiative „Pflege Inklusiv“ gefördert, vom AWO Kreisverband in Bielefeld als Projektinitiator auf den Weg gebracht und durch das Institut für Pflegewissenschaften der Uni Wien wissenschaftlich begleitet.

Als Ausgangsfrage nahm sich das Projekt durchaus bekannter Fragestellungen an: Wo möchten Menschen ihr Lebensende verbringen? Wo möchten Sie sterben? Die Antworten sind bekannt: zu Hause, im vertrauten Umfeld. Aber es ist genau dieser prozentuale Anteil von etwa 75 %, der das Lebensende in einer Institution verbringt. Es gibt also eine erhebliche Differenz von Wunsch und Wirklichkeit. Woran liegt das?

Mit einem speziellen Blick versuchte nun das Projekt, diese Fragen erneut zu stellen, vor allem aber auf qualitativer Ebene zu ermitteln, welche Faktoren ein Gelingen befördern können und was als Hindernis erlebt wird. Das Setting des Projektes stellt die in Bielefeld weit fortgeschrittene Entwicklung von Quartiersarbeit dar, hier vor allem Quartiersarbeit nach dem Konzept des sog. Bielefelder Modells.

Kennzeichen des Bielefelder Modells sind:

← Kooperation von der Bielefelder Gesellschaft für Wohnen und Immobilienleistungen mbH (BGW) als Bauträger mit sozialen Dienstleistern, z. B.



Projektbanner

dem AWO Kreisverband; in Bielefeld gibt es aktuell 16 solcher Wohnanlagen

← Wohnanlage mit barrierefreien Wohnungen  
 ← Versorgungssicherheit ohne Betreuungspauschale



Team der Vorsorgeberaterinnen

- ← Wohncafé als Treffpunkt für gemeinsame Mahlzeiten und andere Aktivitäten
- ← Servicestützpunkt Pflege vor Ort (Versorgung, Behandlungspflege und Verhinderungspflege)
- ← Versorgungssicherheit rund um die Uhr
- ← Gästezimmer
- ← Eingliederungshilfe
- ← Vielfältige Angebote bzw. Angebotsvermittlung zum alltäglichen Leben, Freizeit und Pflege
- ← Förderung von Selbsthilfeaktivitäten

### Das Quartier

Über die Wohnanlage hinaus soll ein kooperatives Miteinander von Aktivitäten und unterstützenden Angeboten im nachbarschaftlichen Quartier in einem Umfeld von etwa 500 bis 1.000 Metern ermöglicht werden. Schwerpunktmäßig in drei Bielefelder Wohnprojekten haben wir im Rahmen des Projektes gewirkt. In einer Orientierungsphase haben wir vor allem in qualitativen Einzel- und Gruppengesprächen ermittelt, wie es den Menschen vor Ort geht, was sie in Bezug auf das Thema Lebensende in der Wohnanlage und im Quartier bewegt, ob sie sich dort sicher fühlen, und dies auch in schweren Entwicklungen am Lebensende. Gespräche wurden unter anderem mit Menschen geführt, die dort leben, deren Angehörige dort wohnen, dort professionell oder ehrenamtlich tätig sind oder in einem erweiterten Versorgungsnetz tätig sind. Grundtenor dieser Gespräche war einerseits eine gute Zufriedenheit im Quartier und mit der Entscheidung, dort eingezogen zu sein. Gleichzeitig erfuhren wir aber auch von vielen Unsicherheiten und mangelnden Kenntnissen einer möglichen Versorgung am Lebensende. Letzteres meinten nicht nur Bewohnerinnen und Bewohner und ihre Angehörigen, sondern auch Teile des Versorgungsnetzes. Und es wurde betont, wie wichtig die persönliche Begeg-

nung ist, wie sehr Vertrauen auf persönlicher Begegnung basiert, dies vor allem in Zeiten, da zunehmendes Alter und Gebrechlichkeit ein Leben beschränken und Abhängigkeiten zunehmen.

Auf Basis dieser Rückmeldungen und Einblicke in die Lebenswelten vor Ort haben wir innerhalb des Projektes Maßnahmen entwickelt, um Wünschen und Bedarfen der Menschen vor Ort zu entsprechen. Hierbei kam es uns sehr zugute, dass das für die operativen Belange in Bielefeld zuständige Mitarbeiterinnen- und Mitarbeiterteam über teils langjährige Erfahrungen im Bereich der Hospizarbeit verfügte. Es wurde/n:

- ← ein Konzept für ehrenamtliche Hospizliche Quartiersbegleitung initiiert
- ← Letzte Hilfe Kurse als niedrigschwelliges Angebot der Wissensvermittlung eingeführt
- ← Ehrenamtliche Vorsorgeberaterinnen und -berater in die Quartiere eingebunden
- ← Fortbildungen für Professionelle aus Pflege und Hauswirtschaft durchgeführt
- ← eine interne und externe Vernetzung gefördert

All dies erfolgte im Hinblick auf das, was als Sorgeskultur am Lebensende im Quartier zu bezeichnen ist, dessen Konturen uns in den Gesprächen vermittelt wurden. Zwei der oben benannten Maßnahmen möchte ich hier hervorheben: das Format der Letzte Hilfe Kurse und die Idee einer Hospizlichen Quartiersbegleitung.

### Letzte Hilfe Kurse

Im Frühjahr 2018 konnten wir erstmals als zertifizierte Kursleiterinnen und -leiter einen Letzte Hilfe Kurs in einem Wohncafé eines der Projektquartiere durchführen. Zu diesem Zeitpunkt konnten wir noch nicht ermessen, wie positiv dieses Format von der Öffentlichkeit angenommen wird. Inzwischen können wir nach 15 Kursen à jeweils etwa 15 Teilnehmenden das bestätigen, was bundesweit in den vergangenen zwei Jahren passiert ist: ein erheblicher Wunsch nach einem solchen Informationsformat. Im Rahmen unseres Projektsettings möchte ich auf zwei Faktoren eingehen. Wir halten es für sehr wichtig, dass die Kurse dort gehalten werden, wo die Menschen leben, das meint in unserem Fall also bevorzugt in Wohncafés von Quartierswohnanlagen, mit aller notwendigen Improvisations-

fähigkeit seitens der Moderation, sich an die gegebenen Räumlichkeiten anzupassen. Wir denken, dass eine kontinuierliche Durchführung von Letzte Hilfe Kursen in Quartieren die Sorgeskultur vor Ort sehr befördert und die Zugangsmöglichkeiten zu versorgenden Ansprechpartnern am Lebensende erleichtert, im besten Sinne Barrieren abbaut.

### Hospizliche Begleitung

Ein weiteres tragendes Element unseres Projektes war die Konzeptionierung einer Hospizlichen Quartiersbegleitung. Mittels des neueingeführten Begriffes wollten wir vor allem das Zusammenführen und Zusammendenken von Hospiz- und Quartiersarbeit kenntlich machen. Zwei Bereiche, die in Bielefeld in den vergangenen 25 Jahren konkrete Angebote auf Fragen des demografischen Wandels geschaffen haben und auf eine jeweils sehr gute Entwicklung zurückblicken können, bisher aber nur in einem geringen Maße ein vertieftes Miteinander gepflegt haben. Orientiert an den für Ambulante Hospizdienste üblichen Rahmenbedingungen der Ehrenamtsschulung und Koordination wurden Kurse durchgeführt und Ehrenamtliche in die jeweiligen Kooperationsquartiere eingeführt. Zielführend war dabei die Bildung von kleinen Teams vor Ort, die sich sowohl in Quartiersaktivitäten miteinbinden konnten, gleichzeitig aber auch für Einzelkontakte und Begleitungen am Lebensende zur Verfügung standen. Dies erfolgte im Sinne einer Lebens- und Sterbebegleitung, wie sie uns gegenüber als Wunsch und Bedarf im Vorfeld formuliert wurden. Ehrenamtliche Hospizliche Quartiersbegleitung sollte möglichst frühzeitig in einem Quartier für die Menschen vor Ort sichtbar werden und ein vertrautes Miteinander ermöglichen. Eine solche Haltungsausrichtung entsprach auch durchaus den Vorstellungen der Ehrenamtlichen, die sich auf diese Weise wesentlich selbstverständlicher und integrierter mit ihrem hospizlichen Begleitauftrag am Lebensende erleben.

Wenngleich wir in unserem praktischen Tun noch sehr am Anfang stehen, so halten wir den erweiterten Begriff einer Hospizlichen Quartiersbegleitung im Sinne einer Förderung kleiner sorgeskultureller Angebote vor Ort für bedenkenswert und nah an den Wünschen der Menschen. Dementsprechend wurde seitens des AWO-Kreisverbandes ein regel-

hafter ambulanter Hospizdienst gegründet, der sich im Sinne einer Hospizlichen Quartiersbegleitung engagieren und diesen Ansatz weiterentwickeln möchte.

### Die Zukunft

Quartiersprojekte haben zum Ziel, begleitete und aktive nachbarschaftliche Netzwerke aufzubauen. Diese werden gerade für den älteren Menschen wichtig, denn seine Wohnung und seine Nachbarschaft werden zum Lebensmittelpunkt, Versorgung und Begegnung erhalten eine wachsende Bedeutung. Bei der Quartiersarbeit haben sowohl das inklusive Denken und Handeln als auch ein harmonisches generationsübergreifendes Zusammenleben einen hohen Stellenwert. Ein wichtiger Bestandteil ist ebenso die interkulturelle Sensibilisierung. Mit Blick auf ältere Menschen mit Migrationshintergrund gilt es langfristig daher auch, die Bedarfslage für diese Menschen am Lebensende in den Blick zu nehmen und die nachbarschaftliche Einbettung zu nutzen. Die Zielgruppe der älteren Migranten ist oft nicht einfach zu erreichen, hier bietet gerade die Quartiersarbeit im Sinne eines barrierefreien Zugangs und einer zwischenmenschlichen Sorgeskultur eine große Chance.

Eine ausführliche Projektbroschüre erhalten Sie als Download oder als physisches Heft unter:

Arbeiterwohlfahrt

**Kreisverband Bielefeld e.V.**

Ambulanter Hospizdienst

Mercatorstr. 10

33602 Bielefeld

Tel.: 05 21-5 20 89-43

[hospizdienst@awo-bielefeld.de](mailto:hospizdienst@awo-bielefeld.de)

[www.awo-bielefeld.de/alteremenschen/hospizdienst](http://www.awo-bielefeld.de/alteremenschen/hospizdienst)

hospizdienst



**Bernd Vinke**

Koordinator Ambulanter Hospizdienst  
im AWO Kreisverband Bielefeld  
Seit 1998 in der Hospizarbeit tätig.

# KULTURSENSIBEL ODER EINFACH NUR MENSCHLICH

GERLINDE DINGERKUS

**B**evor wir darüber nachdenken, was es bedeutet, Menschen aus einer anderen Kultur zu begleiten, versorgen oder pflegen, müssen wir uns Gedanken darüber machen, was wir unter „Kultur“ verstehen.

## Der Kulturbegriff

Aktuell wird der Begriff häufig und in sehr verschiedenen Lebenszusammenhängen verwendet. Dies führte vermutlich dazu, dass die Bundeszentrale für

politische Bildung (BPB) formuliert: „Im Alltag wird das Wort ‚Kultur‘ in so unterschiedlichen Bedeutungen und Kontexten verwendet, dass es zu einer Bedeutungserweiterung bis hin zu einer Sinnentleerung gekommen ist.“ Spricht man von Menschen aus einer anderen Kultur, so versteht man in vielen gesellschaftlichen Zusammenhängen darunter am ehesten Menschen aus einem anderen Land oder mit einer anderen Religion. Dies ist jedoch möglicherweise zu einengend. Aber selbst auf dieser Grundlage gibt es eben nicht diese Migranten, „sondern eine Vielzahl an Menschen mit unterschiedlichen Migrationsbiografien und Lebensumständen, die ihre Individualität und ihr Pflegeverständnis prägen“ (Marquardt, Delkic & Motzek, 2016).

Bedeutungserweitert im Sinne der Bundeszentrale und im Rahmen der Versorgung und Begleitung Sterbender und Trauernder zielführender sind die Kulturbegriffe von Triandis: „Kultur ist der vom Menschen gemachte Teil der Umwelt“ oder Wittgenstein: „Kultur liegt da vor, wo eine gemeinsame Lebenspraxis vorliegt.“

Eine der Lebenspraxis, der Sozialisation entwachsende, fremde Kultur findet sich direkt neben unserer Haustür: bei der alleinstehenden Nachbarin, die in ihrem Leben gegen ihren Willen keine Kinder bekommen konnte, bei dem Nachbarn, der Kriegstraumata erfahren hat, bei der Großfamilie, die mit vielen Entbehrungen und Verlusten lebt etc., während ich als Begleiterin Kinder habe, kein Trauma erleben musste und im Wohlstand lebe. Was unserer eigenen Lebenspraxis fern ist, erscheint uns fremd. Und auch wir Begleitende erscheinen den Familien fremd, vielleicht schon allein dadurch, dass wir die Wohnung in Markenkleidung und mit Goldkettchen betreten. Das Fremde zeigt sich durch die Erfahrung einer anderen Möglichkeit, die Welt zu sehen, und kann damit zu Verunsicherung und Ängsten führen.



**Kulturvielfalt**

Kultursensibel auf das vermeintlich Fremde zu reagieren heißt: Empfindsam sein für die Lebenspraxis oder die Umwelt anderer. Im Memorandum zur kultursensiblen Altenhilfe heißt es: „Kultursensible Pflege trägt dazu bei, dass eine pflegebedürftige Person entsprechend ihrer individuellen Werte, kulturellen und religiösen Prägungen und Bedürfnisse leben kann.“ Kultursensible Pflege und damit letztlich auch Hospizarbeit ist danach zu verstehen als eine kulturübergreifende und hochsensible Begleitung und Versorgung.

Die Vielfalt der Biografien, der Lebensstile und der daraus erwachsenden Bedürfnisse erfordert Flexibilität und Kreativität in der Versorgung und Begleitung und in der Folge eine spezifische Kultur des Miteinanders, der Verantwortung und der Fürsorge. Um die Verschiedenartigkeit wahrzunehmen, ohne sie zu bewerten, sie zu akzeptieren, ohne sie sich zu eigen zu machen, sich davon abzugrenzen, ohne auszugrenzen, braucht es eben diese Kultursensibilität.

Die Begleitenden sollten nach dem Memorandum gleichzeitig handlungsfähig und beziehungsfähig sein. Handlungsfähigkeit aber könne nicht nur durch Wissen um Kultur und Religion abgesichert, Beziehungsfähigkeit nicht durch einen formalisierten Verhaltenskanon entwickelt werden. Die Herausforderung liege in der Überprüfung der eigenen Sicht- und Verhaltensweisen, die Menschen auf ihre Herkunftskultur reduzieren. Es werden Lernformen benötigt, „in denen Beziehungserfahrungen reflektiert und interkulturelle Handlungskompetenzen entwickelt werden können“ (Memorandum).

Was alles dazu gehört, hat Gabriella Zanier (2015) in ihrem Modell der zentralen Aspekte wertschätzender Pflege dargestellt, das man individuell oder auch systemisch verstehen kann.

All diese Überschriften könnten Bestandteile eines Befähigungskurses für ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter sein und machen deutlich, dass der Begriff der Kultursensibilität ersetzt werden kann durch den Begriff der „zwischenmenschlichen Resonanz“.



Abb.1: Zehn Bausteine der kultursensiblen Pflege (Zanier, 2015)

**Identität, Glaubenssätze, Fähigkeiten ...**

Die Aspekte kulturübergreifender Hospizarbeit lassen sich in das Modell der Logischen Ebenen nach Robert Dilts (2015) transferieren. Die Ebenen, Vision, Identität, Glaubenssätze, Fähigkeiten, Verhalten und Umfeld stehen in beide Richtungen miteinander in Beziehung: Die Vision der Hospizbewegung ist verbunden mit dem Wunsch, dass alle Menschen in Würde, ihren Wünschen und Bedürfnissen entsprechend sterben können, und wo gewünscht, in Begleitung der Hospizmitarbeiter und -mitarbeiterinnen.

Auf der Ebene der Identität, unseres Selbstbildes, stellt sich die Frage danach, wer wir sind und was wir sind und was zu uns als Individuen gehört. Stabile, positive und von der Vision überzeugte Persönlichkeiten werden in diesem Arbeitsbereich am ehesten zu finden sein. Faktisch treffen wir hier vermehrt auf Frauen, auf Angehörige der oberen Mittelschicht und auf Menschen ohne Migrationshintergrund. Die Diversität der hier Tätigen zu erweitern, hieße, Männer, Menschen aus allen Schichten oder Menschen mit Migrationshintergrund zu gewinnen.

Gleichzeitig sind wir Wesen, die sich in Resonanz befinden mit ihrem Gegenüber. Entsprechend der Überzeugung Nietzsches oder Bubers ist „unser Selbst unauflöslich verbunden mit dem Du und,

mehr als uns das bewusst ist, immer auch ein Wir“ (Bauer, 2019), was für Menschen aller Herkunft gilt, wenngleich das Ausmaß des Gemeinsamen kulturabhängig ist.

Hinter der Identität stehen Glaubenssätze. Im positiven Fall lauten sie: „Andersartigkeit ist kein Grund für Streit, Abkehr oder Diskriminierung.“ oder „Wir sehen Konflikte oder Widersprüche als Lernfeld ... auf beiden Seiten.“ Dieser Lernprozess endet im Grunde nie, denn in jedem Ratsuchenden, Sterbenden oder Trauernden erleben wir eine andere Kultur in unterschiedlich starker Ausprägung. Im negativen Fall stellen wir uns die Frage „Spinne ich oder spinnen die?“, wie Kollermann (2014) provokativ einen Buchbeitrag überschreibt. Mit dieser Haltung ist ein wertschätzender Umgang nicht möglich, so wie ja oft „Entweder-Oder-Fragen“ nicht hilfreich sind. Es bedarf des (selbst-)kritischen Blicks auf das, was wir auf der Basis fragwürdiger Glaubenssätze oder unseres Halbwissens negativ bewerten. Statt starrer Stereotypisierung oder Kulturalisierung bedarf es der Empfindsamkeit für die Vielfalt, denn kommunikative Probleme sind oftmals in beiderseitigen Missverständnissen begründet.

Missverständnisse oder Irritationen als Anstöße für eigene Entwicklungen zu sehen, setzt individuell verschiedenartige Fähigkeiten voraus. Zanier benennt u. a. kommunikative, sprachliche, emotionale, integrative Kompetenzen ebenso wie die Fähigkeiten zu Dialog und Beteiligung. Die eigenen Grenzen zu erkennen, ist ein weiteres wesentliches Element. Und auch die Selbstreflexion ist bedeutsam im Sinne des Sich-Selbst-Bewusstseins der eigenen Kulturgebundenheit, und damit die Fremdheit als solche wahrzunehmen und einzuordnen. Dann ist es möglich, „die kulturelle Bedingtheit der Wahrnehmung, des Urteilens, des Empfindens und des Handelns bei sich selbst und bei anderen Personen zu erfassen, zu respektieren, zu würdigen und produktiv zu nutzen“ (Thomas, 2009).

Auch ein Basiswissen, Verständnis und Umsicht sind wichtig – es ist gut, wenn ich weiß, dass ich in einem muslimischen Haushalt meine Schuhe ausziehe oder in einem bildungsfernen Haushalt nicht mit Fremdwörtern spreche. Aber wir können nicht alles wissen und dürfen fragen: Was zunächst

fremd erscheint, muss nicht fremd bleiben, wenn man authentisch und respektvoll aufeinander zugeht, wird Vertrauen geschaffen und Unwissenheit verziehen.

Das daraus erwachsende interkulturelle Handeln befindet sich somit in einem immerwährenden, nie abgeschlossenen Prozess, der von unseren Fähigkeiten, unseren Glaubenssätzen, unserer Identität abhängt und seinerseits darauf zurückwirkt.

Wie kann nun zuletzt ein Umfeld für kultursensibles Verhalten aussehen? Neben den genannten Grundlagen sind Fantasie und Kreativität gefragt und das Verlassen gewohnter Bahnen. Ein Stichwort ist hier z. B. die sorgende Gemeinde, eigentlich nichts Neues, „Alter Wein in neuen Schläuchen“ nennt es Dr. Ludger Klein<sup>1</sup> ... nun aber reanimiert, frisch definiert und angepasst auf die Gegebenheiten des 21. Jahrhunderts ... manchmal braucht es eben neue Schläuche.

Ein weiteres Stichwort: die Quartiersarbeit. Denn für z. B. ältere Menschen, ob mit oder ohne Migrationshintergrund, ist der räumliche und soziale Mittelpunkt ihres Lebens das Viertel, in dem sie leben. Die bestehenden sozialen Kontakte, aber auch die Versorgungsstruktur spielen eine besondere Rolle. Die Gestaltung dieses Umfeldes kann in hohem Maß zu einem kultursensiblen Miteinander beitragen.

In Zeiten des Coronavirus zeigen sich noch viele weitere kreative Formen des helfenden Miteinanders, die – bei allen formalen Grenzen – die Notwendigkeiten in den Vordergrund und die Fremdheit in den Hintergrund stellen.

### Resümée

Wenn wir von fremden Kulturen sprechen, meinen wir oft Gewohnheiten und Rituale fremder Länder oder andere Religionen. Vor diesem Hintergrund zeigen sich besondere Erfordernisse in der hospizlichen und palliativen Begleitung. Bedenkenswert ist es jedoch, den Begriff der Kultur weiter zu fassen

<sup>1</sup> Dr. Ludger Klein vom Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik (ISS), Frankfurt, im Rahmen eines Vortrages im Bistum Limburg, 2015

und damit einhergehend die eigene Kulturgebundenheit und den Umgang mit dem, was fremd erscheint, zu beobachten. Ganz unabhängig von der Definition braucht es die individuelle Entscheidung, sich dem Fremden zu stellen und zu öffnen.

Am Ende ist es die Menschlichkeit, mit der es gelingt, durch die zunächst fremde Schale an den Kern des menschlich-empathischen Umgangs zu gelangen, an dem das Fremde unbedeutend wird.

**Dr. Gerlinde Dingerkus**  
alpha@muenster.de

### Literatur

- Bauer, J.** (2019). *Wie wir werden, was wir sind. Die Entstehung des menschlichen Selbst durch Resonanz*. München: Karl Blessing.
- Dilts, R. et al.** (2015). *Identität, Glaubenssysteme und Gesundheit: NLP-Veränderungsarbeit*. 7. Aufl. Junfermann Verlag.
- Marquardt, G., Delkic, E. und Motz, T.** (2016). *Wenn Migranten alt werden – Das Altenpflegesystem zwischen Versorgungslücken und Entwicklungspotenzialen*. In: ek\*in ifo Dresden berichtet, 1.
- Memorandum für eine kultursensible Pflege, [https://www.demenz-und-migration.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/memorandum\\_fuer\\_eine\\_kultursensible\\_Altenhilfe.pdf](https://www.demenz-und-migration.de/fileadmin/user_upload/pdf/memorandum_fuer_eine_kultursensible_Altenhilfe.pdf) (Abruf: 02.03.2020).
- Thomas, A.** (2009): *Interkulturelles Training. Gruppendynamik und Organisationsberatung*, 40, S. 128-152.
- Zanier, G.** (2015). *Focus Migration*, Kurzdossier. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. S. 8.



An dieser Stelle fanden Sie sonst immer unsere Veranstaltungshinweise. Warum sie in dieser Ausgabe nicht zu finden sind, erklärt sich von selbst.

In diesen Tagen ist vieles ungewiss: Wir wissen nicht, wie die Infektionskurven aussehen werden, wann und auf welche Weise das gesellschaftliche Leben wieder in vertraute Bahnen kommen und damit auch Ihre Arbeit frei sein wird von Sorgen und Einschränkungen.

Die hospizlichen und palliativen Einrichtungen sind vor besondere Herausforderungen gestellt. An Fortbildungen ist zur Zeit gar nicht zu denken. Gleichzeitig haben einige Einrichtungen und Dienste für dieses Jahr Pläne gehabt, wollten neue Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter einstellen, die sich noch qualifizieren müssen, oder wollten für ihr bestehendes Team Weiterbildungen ermöglichen. Alle Veranstaltungen aber sind ausgesetzt, müssen verschoben werden und es ist noch offen, wie zu einem späteren unbestimmten Zeitpunkt das Einfädeln in das bestehende Programm gelingen kann.

Wir hoffen sehr, dass in der nächsten Ausgabe auf dieser Seite wieder Veranstaltungen aufgeführt sind, vielleicht unter veränderten Bedingungen, aber auf jeden Fall als Ausdruck eines sich langsam wieder normalisierenden Lebens.

Und wir wünschen Ihnen allen viel Zuversicht  
und Kraft und Gesundheit!



## 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, Kinderhauser Str. 101, 48147 Münster

### **Druck**

Burlage, 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.

**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

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

