



ELISABETH
KÜBLER-ROSS AKADEMIE
HOSPIZ
STUTTGART

Annedore Napiwotzky

**MITMENSCHLICHKEIT
ALS LEITMOTIV**

Ehrenamtliche prägen das
Hospizkonzept Palliative Care

In herzlicher Verbundenheit

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Christoph Student

gewidmet.

Er lehrte mich die Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen.

Einleitung	5
A Geschichte der Hospizarbeit	7
Begründerinnen der Hospizbewegung	
Ursprünge der Hospizbewegung	
Fortschritte der Apparatedizin	
Das andere Konzept	
B Fünf Kennzeichen des Hospizkonzepts	
Palliative Care	12
1. Die schwer kranken und Sterbenden Menschen und ihre Angehörigen stehen im Mittelpunkt	
2. Gute Kenntnisse in der Symptomlinderung	
3. Der Gruppe der Betroffenen steht ein multiprofessionelles Team zur Verfügung	
4. Mitarbeit von ehrenamtlichen BegleiterInnen	
5. Kontinuität der Fürsorge für die betroffene Gruppe	
C Hospizidee ist Vergangenheit und Zukunft	18
Gegenwärtiger Stand der Hospizbewegung	
Aktuelle Entwicklung in Deutschland:	
Palliativmedizin und SAPV	
Ergänzung in der Zukunft:	
Multiprofessionelle Palliative-Care-Beratungsteams	
Entwicklung einer palliativen Haltung	
D Ehrenamtliche im Palliative-Care-Team	26
Motivation	
Auswahl	
Qualifizierung	
Das Kompetenzprofil von Ehrenamtlichen	
Palliative Haltung im Umgang mit ehren- und hauptamtlichen KollegInnen	
Die Arbeit der Ehrenamtlichen	
Verwendete Literatur	34

Besonderer Dank geht an die Ehrenamtlichen-Gruppe 2, die mir in meiner gesamten Hospizzeit eine große Unterstützung war, und an alle Ehrenamtlichen des HOSPIZ STUTTGART für ihr wunderbares Engagement.

Frau Monika Schoeller-von Holtzbrinck war die Ideengeberin für dieses Manifest zur Bedeutung des Ehrenamts. Durch ihr Interesse an meiner Flüchtlingsarbeit brachte sie mich wiederum auf die Idee, ein ehrenamtliches Alphabetisierungsprojekt: „ABC-GRUPPE, besonders für Mütter mit Babys“ aufzubauen. Es ist ein großes Geschenk, Menschen zu finden, die an einen glauben. Danke!

Bei meinem Mann Werner bedanke ich mich für das Layout-Konzept dieser Broschüre. Seit meinem 15. Lebensjahr begleitet und unterstützt er mich mit klarem Verstand und gutem Herzen!

Adelheid und Barbara Schubert danke ich sehr für die kritische Lektüre.

Mitmenschlichkeit als Leitmotiv

Ehrenamtliche prägen das Hospizkonzept Palliative Care

*„Und dafür opferst du freiwillig deine Zeit?“ -
„Ich opfere nicht! Ich gehe mit und lerne. Das Hospiz ist ein wunderbarer Ort, die Kunst lebendigen Interesses zu üben. Die Arbeit schult mich bei der Suche nach meinem eigenen Seelengleichgewicht und belohnt mich mit der Chance auf Entwicklung.“*

Astrid Bongartz, ehrenamtliche Begleiterin
im HOSPIZ STUTTGART

Einleitung

Um die Rolle und Bedeutung der Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit zu verstehen, muss die Entstehung und Entwicklung der Hospizidee beschrieben und auf die spezifischen Handlungsebenen hin untersucht werden. Daraus abgeleitet ergibt sich das Kompetenz- und Aufgabenprofil der Ehrenamtlichen.

Die Begriffe **Freiwillige** und **Ehrenamtliche** werden oft gleichbedeutend verwendet; ich verwende hier den Begriff Ehrenamtliche, wobei es den ehrenamtlichen BegleiterInnen in der Regel weder auf Ehre noch auf Amt ankommt: Sie wollen eine freiwillige gesellschaftliche Leistung erbringen.

Hospizidee und Hospizbewegung stehen für eine Gegenbewegung zu einer allein auf körperliche Probleme ausgerichteten Therapie bei Menschen, welche sich in einer palliativen Krankheitssituation befinden. **Palliative Care ist die ganzheitlich lindernde und schützende Fürsorge für schwer kranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen.** Pallium (lat.: Mantel) und Care (engl.: Fürsorge) meinen die „mitmenschlich-umhüllende Fürsorge“, die die schwer kranken Menschen und ihre Angehörigen brauchen.

Dazu gehört die Beachtung der körperlichen, psychosozialen, kulturellen und spirituellen Dimensionen des Menschseins. Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC, 2009) einigte sich auf den Begriff „Palliative Care“. Diese Klarstellung ist äußerst hilfreich, da in Deutschland „Palliative Care“ damit klar von „Palliativmedizin“ abgegrenzt werden kann. „Palliativmedizin“ ist somit ein Teil von „Palliative Care“.



Ferris u.a. stellen in ihrer Veröffentlichung über das aus den USA stammende Modell, Patienten- und Familienversorgung aufzubauen, fest, dass die „Graswurzelbewegung sich dort entwickelt hat, wo es Leute gibt, die sich dafür einsetzen“ (EAPC, 2010). Auch in Deutschland hat sich die Hospizarbeit aus einer Bewegung der Gesellschaft entwickelt, die ohne ehrenamtliches Engagement gar nicht möglich gewesen wäre. Das Sterben in den Krankenhäusern war zutiefst unwürdig: abgeschoben in Badezimmern und auf Grund einer Opiatphobie in der Medizin oft schmerzvoll. Angehörige blieben entsetzt zurück. Die aufrüttelnden Berichte von Elisabeth Kübler-Ross fielen auf fruchtbaren Boden: Einzelne engagierten sich für Sterbende, mehr und mehr Ehrenamtliche schlossen sich in ambulanten Hospizinitiativen zusammen, die sich locker vernetzten. Die Hospizbewegung als kritische Instanz der Gesellschaft war geboren. Die Ehrenamtlichen als kritische Instanz bleiben als Korrektiv dringend notwendig.

Geschichte der Hospizarbeit

Begründerinnen der Hospizbewegung

Hospize (lat. hospitium Gast, Gastfreundschaft) waren im Mittelalter Raststätten, in denen Mönche oder Nonnen Arme aufnahmen, Kranke und Sterbende pflegten und Pilgern eine Herberge gaben. Mitte des 20. Jahrhunderts wurde die Bereitschaft, Kranken nahe zu sein, auch wenn sie sterben, und ihre Symptome bestmöglich zu lindern, von zwei Frauen maßgeblich vorangetrieben. Die englische Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin **Cicely Saunders** und die aus der Schweiz stammende amerikanische Ärztin **Elisabeth Kübler-Ross** begründeten mit ihrer Arbeit das, was wir heute Hospizbewegung nennen (Student, 2008). In England und in den USA wurden die ersten modernen Hospize errichtet.

1967 gründete Cicely Saunders in einem Vorort in London das erste moderne Hospiz St. Christopher. Wie in den mittelalterlichen Hospizen sollte auch dieses moderne Hospiz Menschen auf ihrem letzten Weg der irdischen Pilgerreise Unterkunft, Pflege, Fürsorge und geliebte Gemeinschaft anbieten und die Menschen dann wieder ziehen lassen (Student, 2004). 1969 veröffentlichte Elisabeth Kübler-Ross ihr Buch „On death and dying“ und bereitete damit den Boden für die Hospizideen in den USA. Das Buch, das vom Ergehen der Sterbenden direkt berichtete, erregte großes Aufsehen. Kübler-Ross hielt weltweit Vorträge und Workshops, die viel Beachtung fanden und die sich daraus entwickelnde Hospizkultur maßgeblich beeinflussten. 1973 begann dann in den USA der erste ambulante Hospizdienst in New Haven/Connecticut und damit startete mit weiteren Hospizen eine wahre Bewegung: die Hospizbewegung. Auch Cicely Saunders hat wenige Jahre nach der Eröffnung von St. Christopher einen ambulanten Dienst eröffnet (Student/Napiwotzky, 2007 u. Student, 2009).

Da bis heute die meisten Menschen daheim in vertrauter Umgebung bleiben wollen und die **Hospizbewegung sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert**, gibt es wesentlich mehr ambulante Hospize als stationäre. Die ambulanten Hospize begleiten die schwerkranken und sterbenden Menschen und ihre Angehörigen daheim.

Hospiz ist also nicht primär als Gebäude, sondern primär als ein Handlungskonzept zu denken, dessen Realisierungsformen unterschiedlich sind. Die stationären Hospize zeichnen sich durch eine familiäre Atmosphäre aus, es wird versucht, dem „Daheim“ möglichst nahe zu kommen. Sie sind dann notwendig, wenn die häusliche Betreuung nicht (mehr) möglich ist.

Saunders und Kübler-Ross lebten eine lernoffene und lernfähige Hospizkultur, indem sie sich radikal an den Bedürfnissen der schwer kranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen orientierten und ehrenamtliches Engagement ernst nahmen. Dies zeigt sich u.a. in der bevorzugten Entwicklung der **ambulanten Hospizarbeit**, der Entwicklung der **Schmerztherapie mit Morphin**, die wir noch heute nutzen und in dem **anhaltenden Engagement von Ehrenamtlichen**. Vielleicht ist die weltumspannende Hospizbewegung durch diese Hospizkultur die erfolgreichste Bürgerbewegung. Diese Orientierung als ihr Vermächtnis ernst zu nehmen, hilft uns, auf dem richtigen Weg zu bleiben.

Hospizkultur bedeutet, sich radikal an den schwer kranken und sterbenden Menschen mit ihren Angehörigen zu orientieren und dafür auch subversiven Widerstand zu leisten.

Hospizkultur bedeutet, Lernoffenheit und Lernfähigkeit. Die Hospizbewegung ist von offener Kommunikation geprägt.

Hospizkultur bedeutet die individuelle Beachtung der körperlichen, psychosozialen, kulturellen und spirituellen Dimensionen des einzelnen Menschen.

Ursprünge der Hospizbewegung

Das bewusste Erleben der unwürdigen Umgangsformen mit schwer kranken und sterbenden Menschen - vor allem in Krankenhäusern - bildet den Ursprung der Hospizbewegung: Schwer kranke Menschen, die sterbend wurden, galten in der zweiten Hälfte des letzten Jahrhunderts als „austherapiert“. Schmerztherapie und Symptomlinderung waren damals noch nicht weit entwickelt und so keine Option für weitere medizinische Behandlung. So verloren Sterbende die medizinische Aufmerksamkeit. Gängige Praxis war es, Sterbende in Badezimmer und Verstorbene - ohne Abschied - in Kühlräume abzuschleppen. Es interessierte die Frage, wer schuld ist am Tod eines Menschen, Gestorbene galten als Misserfolg der ärztlichen Kunst. Dieses Verhalten spiegelte das gesellschaftliche Tabu der Themen Sterben, Tod und Trauer wider, es galt, Sterbende auszublenden. Dazu kam im Krankenhaus die Fehlbelegungsdebatte. Sterbende wurden im Krankenhaus häufig – im Sinne des Gesetzes zu Recht! – als Fehlbelegung deklariert. Sterbende, die an keinem anderen Ort gut versorgt werden konnten, beeinflussten durch ihre lange Verweildauer die statistischen Durchschnittswerte signifikant negativ. Schwerstkranke und Sterbende gerieten so in eine menschenunwürdige Situation: Sie wurden im Krankenhaus als Fehlbelegung bezeichnet und ihre Behandlung wurde nicht finanziert (Allert, 2010).

Fortschritte der Apparatedizin

Eine weitere Wurzel der Hospizbewegung liegt auch in der neuen Erfahrung der siebziger und achtziger Jahre des letzten Jahrhunderts: Erstmals wurden die Möglichkeiten der modernen Medizin zu Erhalt und Verlängerung des menschlichen Lebens nicht mehr nur als Fortschritt und erstrebenswert wahrgenommen. Die Kritik bezieht sich hier auf eine Apparatedizin, die nicht sterben lässt. Der moderne Tod hinter undurchlässigen Krankenhausmauern, in denen Sterbende an Apparaten hängen, machte den Angehörigen Not: weder die Sterbenden noch ihre Angehörigen hatten die Chance, Bitten zu äußern. Die Öffentlichkeit war ausgeschlossen. Sterben im Krankenhaus stand für einsames Sterben, ohne Zuspruch und Anteilnahme. Philippe Ariès und Ivan Illich sind in den 1970er Jahren Treiber

dieser Kritik (Göckenjan, 2008). Es wäre naiv anzunehmen, dass es die kritisierten Sterbeumstände heute nicht mehr gäbe. Göckenjan (2008, S.11) schreibt: „Im Folgenden sollen in aller Kürze Ergebnisse einer eigenen Untersuchung des Sterbens im Krankenhaus angeführt werden. Allen Stationen war gemeinsam, dass Patienten im terminalen Stadium wie alle anderen Patienten dem Heilungsprimat unterlagen. Es wurde ihnen keine Sonderrolle (Sterberolle) zugewiesen, vielmehr erwartetes Sterben ignoriert. Pflegerische, diagnostische und therapeutische Maßnahmen fanden bis kurz vor Eintreten des Todes statt. In Einzelfällen sind ungeachtet der ärztlichen Prognose, dass der Patient die Nacht nicht überleben werde, noch massive Maßnahmen durchgeführt worden, etwa die Gabe von Blutkonserven oder eine Magenspiegelung. (...) Die Arbeit von Stationen basiert auf strikten, habitualisierten Routinen. Grundpflege, Diagnostik und Therapie gliedern die Verläufe, Abweichungen sind nur begrenzt zugelassen, da sie das Ineinandergreifen von Diensten und Schichten erschweren. Entsprechend bleiben Sterbeverläufe in die Stationsroutinen eingewoben, als wäre der Patient nicht sterbend.“ Sterbende werden nicht als Sterbende wahrgenommen, das macht zu viel Angst.

Ist es der Hospizbewegung bisher gelungen, das gesellschaftliche Tabu aufzuweichen, das persönliche Tabu von Sterben, Tod und Trauer ist nach wie vor noch sehr stark. Die Abwehr führt zum Abschieben (z.B. vom Pflegeheim in die Klinik und von der Klinik ins Pflegeheim) oder zur gewohnten Maximalversorgung, obwohl der sterbende Mensch einfach nur Beistand bräuchte.

Die Intensivstationen mit den Beatmungsmaschinen und den vielen Schläuchen wurden und werden als abschreckend wahrgenommen. Auf diese Art am Sterben gehindert zu werden, wird als Horrorszenario befürchtet und schürt bis heute Ängste, dieser Umgebung einmal schutzlos ausgeliefert zu sein. Professionelle in den Kliniken und auch JuristInnen haben selbst diese Ängste und versuchen, sie mit dem Einsatz von betäubenden Medikamenten und rechtlich verbindlichen Patientenverfügungen in den Griff zu bekommen. Dies kann so pauschal nicht gelingen, da die **jeweilige Situation der Sterbenden immer aktuell und individuell betrachtet werden muss**. Die Hospizbewegung geht den anderen Weg, indem sie einen anderen

Umgang mit den schwer kranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen vorlebt.

Das andere Konzept

Das Hospiz ist kein medizinisches Milieu. Die ausgebildeten Palliative-Care-Fachkräfte (z.B. ÄrztInnen, Pflegende) kennen sich bestens mit Schmerz- und Beruhigungsmitteln aus. Sie kombinieren den Mitteleinsatz mit pflegerischer Zuwendung und der Beachtung der anderen Dimensionen (psychisch, sozial, kulturell und spirituell). Schmerzen können auch durch Angst vor dem, was kommt, durch Einsamkeit, durch Heimatlosigkeit und durch Sinnkrisen verursacht sein. Hier helfen Gespräche mit den Kranken, aber auch mit Angehörigen zusammen mit ehrenamtlichen und professionellen BegleiterInnen sowie die Würdigung der individuellen Situation. Alles zusammen macht die Sterbekultur im Hospiz aus.

Fünf Kennzeichen bilden den inhaltlichen Kern des Handlungskonzepts der Hospizarbeit, das wir heute als Palliative Care bezeichnen und die weltweit allen Hospizangeboten gemeinsam sind (Student/Napiwotzky 2007).

B

Fünf Kennzeichen des Hospizkonzeptes Palliative Care

1. Die schwer kranken und sterbenden Menschen und ihre Angehörigen stehen im Mittelpunkt

Kranke im Mittelpunkt

Die Betroffenen bestimmen, was mit ihnen passiert und ihre Bedürfnisse und Wünsche sind der Maßstab des Handelns. Die Kontrolle über ihre Situation haben ganz eindeutig die Betroffenen, das ist ein Unterschied zu den üblichen Einrichtungen des Gesundheitswesens. Der Dachverband der nationalen Hospiz-Organisationen in den USA formulierte die inneren Bedingungen der Hospize 1990: „Hospize bejahen das Leben. Hospize machen es sich zur Aufgabe, Menschen in der letzten Phase einer unheilbaren Krankheit zu unterstützen und zu pflegen, damit sie in dieser Zeit so bewusst und zufrieden wie möglich leben können. – Hospize wollen den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Hospize leben aus der Hoffnung und Überzeugung, dass sie Patienten und ihre Familien so weit geistig und spirituell auf den Tod vorbereiten können, dass sie bereit sind, ihn anzunehmen. Voraussetzung hierfür ist, dass eine angemessene Pflege gewährleistet ist und es gelingt, eine Gemeinschaft von Menschen zu bilden, die sich ihrer Bedürfnisse verständnisvoll annimmt.“ (zit. n. Student, 2004, S.97)

Das Personal der Palliative Care pflegt eine kooperative Beziehung zu den Kranken und ihren Angehörigen. Sie sind wichtige Partner beim Planen der Versorgung und beim Umgang mit der Krankheit. Palliative Care hat eine bejahende Haltung mit Betonung der Fähigkeiten und der Kompetenzen der Kranken, sie ist nicht defizit-, sondern ressourcenorientiert ausgerichtet. Durch eine flexible Begleitung kann der Individualität der Kranken mit unheilbaren Krankheiten und den damit zusammenhängenden Problemen sowie mit der geänderten Perspektive, die sich aus der begrenzten Lebenserwartung ergibt, umgegangen werden. Diese Flexibilität schafft eine Partnerschaft zwischen den Kranken und dem Personal (EAPC, 2009).

Angehörige im Mittelpunkt

Zu der betroffenen Gruppe gehören nicht nur die sterbenden Menschen, sondern auch deren Angehörige (das sind all jene Menschen, die sich den Kranken besonders zugehörig fühlen). Dieser Ansatz verlangt in vieler Hinsicht neue Denkmuster, Kompetenzen und Verhaltensweisen: Die Angehörigen werden in die Betreuung einbezogen, jedoch nicht als „Hilfspflegende“ für Verrichtungen, für die den Professionellen keine Zeit bleibt, sondern als Betroffene, die ebenso Anspruch auf Betreuung, Gespräche, Fürsorge haben. Die Angehörigen leiden oftmals mehr als die sterbenden Menschen selbst. Angehörige sind häufig überfordert, für sie ist der Abschied oft unerträglich lang. Seit der gesetzlichen Verbindlichkeit der Patientenverfügung im Jahr 2009 pochen sie deutlich mehr als früher auf die Durchführung der Patientenverfügung. Sie halten sich an einer früheren Aussage „so soll es mir aber nicht gehen“ des Kranken fest – auch wenn der Kranke seine Meinung geändert hat. Sie brauchen das Gespräch und Unterstützung für eine differenzierte Wahrnehmung der **individuellen aktuellen** Situation. Diese Unterstützung kann durch ein Palliative-Care-Team zur Beratung und / oder Ehrenamtliche zur Begleitung erfolgen.



2. Gute Kenntnisse in der Symptomlinderung

Ausgangspunkt für die Behandlung von schwer kranken Menschen in der Palliative Care ist im Wesentlichen eine Therapieziel-Änderung. Es steht nicht mehr die körperliche Heilung im Zentrum der Bemühungen sondern die Linderung und das Bestreben, die Lebenssituation so angenehm wie möglich zu gestalten. Dazu gehört in erster Linie weitestgehende Schmerzfreiheit. Die Hospizarbeit steht ja mit Cicely Saunders für die Entwicklung einer effektiven Schmerzthera-

pie. Das Morphin wurde regelmäßig verabreicht und wurde so – bis heute! - zum Mittel der Wahl.

Palliative Care befasst sich aber auch mit Symptomen wie Atemnot, Angst, Verwirrung, Schlafstörungen, Depression, Appetitlosigkeit, Obstipation, Erbrechen u.a., die bei der Therapie von lebensbegrenzenden Erkrankungen häufig vorkommen.

Den Beschwerden wird unter Berücksichtigung aller Dimensionen (körperlich, psychosozial, kulturell und spirituell) kompetent begegnet. Wenn es nicht mehr darauf ankommt, eine Krankheit zu heilen, tritt die Symptomlinderung in den Vordergrund. Gute Symptomlinderung heißt für die Betroffenen, schmerzfrei und mit möglichst wenigen Einschränkungen leben zu können.

Gerade bei den psychischen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnissen sind die Hauptamtlichen manchmal zeitlich überfordert. Hier ist es unabdingbar, dass Ehrenamtliche als GesprächspartnerInnen und aufmerksame ZuhörerInnen zur Verfügung stehen (s.u. Selbst- und Sozialkompetenz).

3. Der Gruppe der Betroffenen steht ein multiprofessionelles Team zur Verfügung

Sterben ist keine Krankheit, sondern eine kritische Lebensphase, die häufig mit Krankheit verbunden ist. Sterben darf deshalb nicht zu einer Diagnose erhoben werden, weil sie ansonsten in der Gefahr steht, zu einer pathologisch formulierten Klassifikation deklariert zu werden, die es zu therapieren gilt. Sterben als Diagnose formuliert, steht dann in der Gefahr, bestmöglich therapiert zu werden: „Gutes Sterben“ wird dann technokratisch hergestellt. Sterben ist jedoch ein stets individuelles Lebensereignis des Seins, welches primär als inhärent zum Leben gehörend zu achten und zu begleiten ist. Den vielfältigen Bedürfnissen in dieser Lebensphase kann nur mit einem multiprofessionellen Team begegnet werden. Dieses besteht aus Pflegekräften und ÄrztInnen sowie PhysiotherapeutInnen, SozialarbeiterInnen und SeelsorgerInnen. Die Zusammensetzung der multiprofessionellen Teams wird unterschiedlich sein, je nach Krankheit, Ausmaß und Ort der Betreuung. Mitglieder in diesem multiprofessionellen Team sind auch die Ehrenamtlichen, auch wenn sie keine klassische Profession vertreten. Ehrenamtliche bringen Zeit und

Interesse am Mitmenschen mit, dies ist ein wesentlicher Teil ihres professionellen Beitrags. Sie haben einen anderen Blick auf die Situation der Betroffenen. Sie sind nicht fest eingebunden in die Abläufe einer Institution, sie sind finanziell unabhängig von den betreuenden Einrichtungen und sie bringen gesellschaftliche Aspekte mit ein, sie sind häufig ein Maßstab für emotionale Werte wie „zumutbar“, „lebenswert“, „Würde“. Die kontinuierliche Begleitung durch Ehrenamtliche führt gerade auf der emotionalen und häufig auch auf der spirituellen Ebene zu einer deutlichen Verbesserung der Situation der Betroffenen. Die Auswahl der „passenden“ Ehrenamtlichen wiederum ist Aufgabe der Pflegenden.

4. Mitarbeit von ehrenamtlichen BegleiterInnen

Viele ehren- und hauptamtliche MitarbeiterInnen sind in der Hospizarbeit aus eigener Betroffenheit aktiv. Dies führt dazu, dass sie ihre Aufgaben „mit Herzblut“ wahrnehmen. Das Engagement und ihre Energie sind ansteckend und begeisternd, da das gemeinsame Ziel sowie der mitmenschliche und solidarische Umgang miteinander als bereichernd erlebt werden.

Ehrenamtliche engagieren sich, weil die Arbeit freiwillig ist, sie sind gemeinwohlorientiert, sie schätzen das Engagement im öffentlichen Raum, die Kontakte zu Gleichgesinnten und die Teamarbeit mit anderen. Sie erleben ihre Tätigkeit als sinnvoll und befriedigend und genießen das Vertrauen und die Nähe, die sie häufig erleben dürfen. Durch die regelmäßige Praxisbegleitung / Supervision in ihren Gruppen haben sie die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen, Erlebtes zu reflektieren und sich persönlich kontinuierlich weiter zu entwickeln.

Ehrenamtliche lenken den Blick auf das normale Leben mit einer lebenspraktischen Kompetenz, sie konzentrieren sich auf die individuelle Lebensqualität der Betroffenen (körperlich, psychosozial, kulturell und spirituell) und nicht auf Diagnose und Therapie. Ehrenamtliche machen Handreichungen und führen tiefe Gespräche – ihre Aufgaben sind äußerst vielfältig und so auch attraktiv. Die Ehrenamtlichen werden in der Hospizarbeit nicht als Lückenbüßer missbraucht. Sie sind nicht in Ergänzung zu den Professionellen zu verstehen, sondern stellen eine bedeutsame Gruppe im Kon-

text der hospizlichen Teamarbeit dar. Sie haben ganz eigenständige Aufgaben, indem sie Alltägliches mit hoher Verlässlichkeit tun: kochen, einkaufen, beim Spaziergang begleiten, Kinder hüten, am Bett sitzen, zuhören, vorlesen, nach früheren Zeiten fragen, nach Wünschen fragen, für eine gastliche Atmosphäre sorgen, sich zur Verfügung stellen. Sie tun das alles unter dem Aspekt der Solidarität mit schwer kranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen. Durch die Ehrenamtlichen wird Sterbebegleitung zu einem Teil alltäglicher mitmenschlicher Begegnung – dies dient der Integration des Sterbens in den Alltag. Betroffene erleben in der Begegnung mit Ehrenamtlichen, dass da jemand aus freien Stücken zu ihnen kommt. Diese Solidarität ist für die Betroffenen oft sehr wohltuend. „Der/die kommt nur zu mir!“ sagen die zurückstehenden Geschwister von schwerstkranken Kindern manchmal ganz beglückt. Außerdem ermöglichen die Ehrenamtlichen den Sterbenden und Trauernden die weitere Zugehörigkeit zur Gesellschaft. Wünsche, dies oder jenes noch zu erleben, werden möglichst erfüllt. Hier nutzen Ehrenamtliche ihre Kreativität, Lebenserfahrung und ihre sozialen Netzwerke. Unsere Gesellschaft entledigt sich nicht der Schwerkranken, sondern das Schwerkrank-sein, das Schwach-sein, das Sterben darf mitten im Leben in der Gesellschaft stattfinden. Die Ehrenamtlichen repräsentieren die soziale und kulturelle Vielfalt einer Gesellschaft – dies ist ein Reichtum an Fähigkeiten und Erfahrungen, den ein hauptamtliches Fachkräfteteam so nicht abbilden kann. Auch der Europarat betont, dass es von größter Bedeutung ist, in den Gemeinden Kapazitäten aufzubauen und präventive Gesundheitsvorsorge zu fördern, so dass künftige Generationen weniger Angst haben vor Sterben und Verlust, womit wir alle konfrontiert werden (EAPC, 2009).

5. Kontinuität der Fürsorge für die betroffene Gruppe

Kontinuität der Fürsorge bedeutet vor allem, dass ein Hospizdienst rund um die Uhr erreichbar sein muss. Menschen werden häufig von daheim oder von Pflegeeinrichtungen kurz vor ihrem Tod noch in ein Krankenhaus eingewiesen, weil die Angehörigen bzw. Pflegenden überfordert sind. Körperliche und psychische Krisen halten sich nicht an Dienstzeiten. Angehörige möchten nichts „falsch machen“ oder „versäumen“, sie fühlen sich nachts oft sehr allein, so dass ihnen eine Einweisung in eine Klinik Sicherheit gibt und sie dies veranlassen, obwohl der/die Sterbende eigentlich daheimbleiben möchte. Ein Hospizdienst, der rund um die Uhr erreichbar ist, kann dem oft mit einem Beratungsgespräch entgegenwirken, Sicherheit vermitteln und so ein Sterben daheim ermöglichen.

Kontinuität der Fürsorge zeigt sich auch darin, dass die Betreuungspersonen nicht zu oft wechseln. Dies heißt auch, dass eine ausführliche Übergabe zwischen den Betreuenden erfolgt, in der alle wesentlichen Informationen, auch emotionale und spirituelle Erlebnisse, weitergegeben werden können. Kontinuität der Fürsorge bedeutet aber auch, dass für die Betroffenen auch Ehrenamtliche da sind, die ihre Fragen beantworten und mit ihnen gemeinsam die Situation besprechen können. Kontinuität der Fürsorge heißt, dass beim Sterben des schwer kranken Menschen und bei der Wahrnehmung des Todes die Angehörigen begleitet werden. Die Unterstützung beim Abschiednehmen ist notwendig und Teil der Palliative Care.

Die Kontinuität der Fürsorge bedeutet außerdem, dass die Begleitung einer Familie nicht mit dem Tod eines Angehörigen endet. Die Hinterbliebenen werden je nach Bedarf begleitet. Da Trauer ohnedies eine besonders krankheitsbelastete Phase ist, kann eine gute Trauerbegleitung die gesundheitlichen Risiken mindern und dazu beitragen, dass die Trauernden ohne zusätzliche körperliche und seelische Schäden die Zeit nach dem Tod eines Angehörigen überstehen (Student/Napiwotzky, 2007).

C

Hospizidee ist Vergangenheit und Zukunft

Die Hospizbewegung ist eine lebendige, sehr große und sanfte revolutionäre Bewegung. Sie war ursprünglich eine Bewegung von unten mit sehr vielen Ehrenamtlichen. Besonders Frauen engagieren sich in der Hospizarbeit. Das Thema Sterben macht Angst und HospizlerInnen haben den Mut, auf Sterbende zuzugehen und mit ihnen gemeinsam auszuhalten. In früheren Jahrhunderten bewältigten die Menschen ihre Angst vor dem Tod mit Ritualen. Diese Rituale sind verloren gegangen und die Sterbenden wurden wie Menschen mit Behinderungen oder psychischen Krankheiten versteckt. Die Revolution bestand darin, die ausgesonderten Menschen wieder in die Gesellschaft zu integrieren (Student, 2006). Der erste Widerstand von KrankenhauselsorgerInnen, Pflegekräften und MedizinerInnen – sie erlebten die Hospizbewegung als Vorwurf: „Sind wir nicht gut genug?“ kippte durch die unbeirrte eindeutige Konzentration der HospizlerInnen auf die Bedürfnisse der betroffenen Menschen. Zunehmend entdeckten die Kirchen und große Verbände, dass Hospizarbeit eine gute Sache ist. Anfang der 90er Jahre engagierte sich z.B. in Deutschland die Politik finanziell. 1997 wurden über den § 39a SGB V (SozialGesetzBuch V) die stationären Hospize gefördert und 2002 wurden die ambulanten Hospizgruppen gefördert, indem hauptamtliche Stellen für die Qualifizierung und Koordination der Ehrenamtlichen finanziert wurden.

Gegenwärtiger Stand der Hospizbewegung

Die Hospizidee war erfolgreich, die Zeit für diese Idee war reif. Die schwierige Aufbauarbeit haben wir vielen Einzelpersonen und VisionärInnen zu verdanken, die häufig aufgrund eigener Betroffenheit Vorbildliches geleistet haben.

Nach einer Pionierphase von ungefähr vier Jahrzehnten ist Palliative Care heute eine Spezialdisziplin in verschiedenen Fachgebieten geworden, dies war 1969 noch undenkbar.

Kübler-Ross hat auch in Deutschland, Österreich und der Schweiz die Hospizbewegung entscheidend beeinflusst und angestoßen.

Die hospizliche Versorgung ist in Deutschland erfreulich gut, selbst in kleinen Orten gibt es ambulante Hospizdienste und größere Städte verfügen über mindestens ein stationäres Hospizangebot für Erwachsene (stationäres Hospiz bzw. Palliativstation) (Student, 2004).



Dennoch erhält nur ein Bruchteil der Sterbenden die benötigte palliative Unterstützung. Bislang werden vorwiegend Menschen mit Krebs palliativ versorgt. Für Menschen mit nichtonkologischen Erkrankungen fehlen die Angebote weitgehend. Es ist bislang auch noch wenig gelungen, palliative Konzepte an die Orte zu bringen, an denen am meisten gestorben wird: Krankenhäuser und Pflegeheime. In den USA und in England sind sie uns da voraus. Sie haben kostengünstige Konzepte erprobt, um dem Versorgungsmangel abzuhelpen: Palliative-Care-Beratungsteams. Diese multiprofessionellen Teams von Palliative-Care-Fachkräften geben innerhalb der Institution immer dort, wo dies erforderlich ist, ihre fachliche Beratung. So qualifizieren sie die KollegInnen und Palliative Care findet Verbreitung. Die Philosophie der Hospizarbeit wird dabei auch weitertransportiert – dies kann allen Betroffenen zugutekommen. Heute finden sich in den Krankenhäusern sogenannte Palliative-Care-Konsiliardienste im Aufbau.

Auch die Einrichtungen hätten mit zufriedeneren Kranken und MitarbeiterInnen einen Gewinn. Der Einzug einer palliativen Kultur in Einrichtungen, die sich der Fürsorge verschrieben haben, könnte als sanfteste Revolution auch in den Einrichtungen ankommen – in denen die Sterbenden ein Schattendasein führten (Student, 2009). Aus der „lebendigen Idee“ ist eine weltweite Bewegung von Menschen geworden, die bereit sind, Veränderungen zu schaffen, indem sie sich selbst und ihre Einstellungen verändern (Student, 2004).

Aktuelle Entwicklung in Deutschland: Palliativmedizin und SAPV (siehe Nachwort Seite 39)

In Deutschland gibt es seit 2007 eine Richtlinie zur Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung (SAPV) nach §37b SGB V. Die SAPV dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in stationären Pflegeeinrichtungen (§72 Abs. 1 des elften Buches Sozialgesetzbuch – SGB XI) zu ermöglichen. Im Vordergrund steht anstelle eines kurativen Ansatzes die medizinisch-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern (Gemeinsamer Bundesausschuss 2007/ 2010, S.3).

Während weltweit von Palliative Care gesprochen wird, wird in Deutschland Palliative Care zur Palliativmedizin obwohl die Palliativmedizin ein Teil des umfassenden Konzepts Palliative Care ist. Dies zeigt deutlich die Übersetzung der Empfehlung des Ministerkomitees des Europarats an die Mitgliedstaaten durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2004). Palliative Care wird hier grundsätzlich mit Palliativmedizin übersetzt und dies führt dazu, dass immer „Medizin“ gedacht wird - trotz des multiprofessionellen Ansatzes der Palliative Care. Die Umbenennung der BAG Hospiz (BundesArbeitsGemeinschaft Hospiz) in die sperrige Bezeichnung DHPV (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband) und das weitere parallele Bestehen der DGP (Deutsche Gesellschaft Palliativmedizin) zeigen, dass die Hospizarbeit geschwächt wird: Hospiz und Palliativ wird als unterschiedlich wahrgenommen. Doch **Palliative Care ist das Konzept der Hospizarbeit**. Die Vereinnahmung der Hospizarbeit durch die Palliativmedizin zeigt sich an verschiedenen Stellen:

- a) In palliativmedizinischen Lehrbüchern (z.B. Kloke et al., 2008) spielen Ehrenamtliche keine oder nur eine untergeordnete Rolle. Es wird nicht erkannt, dass Ehrenamtliche die Basis des Palliativkonzepts darstellen, und dass es ohne sie gar nicht geht. Die treibende Rolle der bürgerlich getragenen Hospizbewegung zur Veränderung der Sterbekultur, aber auch der Kultur für den Umgang mit dem, was schwach und krank ist, wird nicht anerkannt. „Dass Laien zu einer veränderten Wahrnehmung und Sensibilität in der Medizin selbst beigetragen haben, kränkt das neue Selbstbewusstsein der Palliativmedizin. Die medizinische Entscheidung zur Änderung des Behandlungsziels von Heilung auf Linderung steht vollkommen im Mittelpunkt, Fragen einer (hospizlichen) Begleitung sind im Vergleich dazu nachrangig und werden schnell vergessen“ (Prönneke, 2010).
- b) Es ist ein großer Fortschritt, wenn durch die Palliativmedizin die Aussage „Da ist nichts mehr zu machen“ nicht mehr zu einem Therapieabbruch führt, sondern zu einer Änderung des Behandlungsziels von Heilung zur Symptomlinderung. Die ärztliche Verordnung von Spezialisierter Ambulanter Palliative Care (SAPV) führt jedoch zu einer Dominanz der körperlichen Dimension in der Versorgung der Schwerstkranken. Bei der SAPV werden Ehrenamtliche bislang bestenfalls als Ergänzung betrachtet. Doch der medizinische Einfluss ist nur als ein Teil von Palliative Care zu begrüßen. **Es geht darum, nicht nur die körperlichen Symptome, sondern den Menschen in den Mittelpunkt zu stellen** - dies ist gerade mit Ehrenamtlichen möglich. Die Ehrenamtlichen sind für die Integration der Hospizidee in die Gesellschaft unersetzlich.
- c) Die Umdefinition von ein paar Stationsbetten in Palliativbetten in freundlich gestrichenen Zimmern ist noch lange nicht die Umsetzung der Hospizidee. Das Hospizkonzept Palliative Care droht durch Vereinnahmung von anderen Berufsgruppen bzw. Institutionen zu „Palliative Care light“ zu misslingen. Hospizidee und Hospizbewegung stehen ja für eine Gegenbewegung zu einer allein kurativen, auf körperliche Heilung ausgerichteten Therapie. Die Gefahr eines Rückschritts ist sehr groß. Der zunehmende dominierende Einfluss der Medizin bringt Über-/Unterordnung, Kostenexplosionen, Ökonomisierung, Forschungsprogramme und

Pharmaindustrie in die Palliative Care. Die fehlende Auseinandersetzung mit den anderen Dimensionen, z.B. mit den Ängsten vor dem Sterben, mit der Einsamkeit oder dem Gefühl vieler alter Menschen, zur Last zu fallen (Pleschberger, 2005), mit der Verzweiflung über die Gebrechlichkeit oder den Sinn des Lebens, birgt die **Gefahr, Sterbende zu sedieren, statt sich ihnen wirklich zuzuwenden**. Das Leiden erscheint manchen MedizinerInnen so groß, dass sie eine Sedierung für die menschlichste Lösung halten. Damit wird jedoch nicht in jedem Fall den Wünschen der Sterbenden wirklich entsprochen – es gilt, diese in jeder Situation aufs Neue herauszufinden! D.h. nicht, dass bei akuten Angst- und Panikattacken nicht sediert werden sollte – aber dass zwischen den Ängsten der Betroffenen und den Ängsten der Begleitenden unterschieden werden muss. In der Hospizarbeit sind vorausschauende runde Tische mit den Betroffenen und dem multiprofessionellen Team eine übliche Methode, um präventiv die bestmögliche Lösung für die Betroffenen zu finden. Eine starke Sedierung (z.B. mit dem Wirkstoff Midazolam) kann zu Halluzinationen führen. Halluzinationen sind meist für die Betroffenen ängstigend oder bedrohlich, die sedierten Sterbenden können dies aber nicht mehr äußern. Dies ist m.E. eine schreckliche Situation für die Sterbenden. Eine starke Sedierung kann außerdem bei älteren Menschen und Menschen mit Herzinsuffizienz zum Atemstillstand führen. **Eine Medikamentalisierung des Sterbens als einfachste Lösung ist keinesfalls ein guter Weg.**

Ergänzung in der Zukunft:

Multiprofessionelle Palliative-Care-Beratungsteams

Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC, 2009) unterscheidet die fachlich qualifizierte (specialist palliative care) und die annähernde (palliative care approach) Palliativversorgung. **Die annähernde Palliativversorgung** findet man in Einrichtungen und Diensten, die nur **gelegentlich Kranke** haben, **die Palliative Care benötigen**. Die annähernde Palliativversorgung sollte für Allgemeinärzte und Personal in Allgemeinkrankenhäusern möglich sein, sowie für Pflegedienste und Pflegeheime. Um diesem Personal die annähernde Palliativversorgung zu ermöglichen, muss Palliative Care in

die Lehrpläne der Grundausbildungen aufgenommen werden. Die annähernde Palliativversorgung ist eine Möglichkeit, Methoden und Verfahren von Palliative Care in Einrichtungen zu integrieren, die nicht auf Palliative Care spezialisiert sind.

Fachlich qualifizierte Palliative Care wird von fachlich hochqualifizierten, multiprofessionellen Palliative-Care-Teams geleistet, deren **Arbeitsschwerpunkt Palliative Care** ist. Handlungsfähige multiprofessionelle Palliative-Care-Beratungsteams in Hospizen, Kliniken und Pflegeeinrichtungen, die Betroffene ab dem Zeitpunkt der lebensbegrenzenden Diagnosestellung in Anspruch nehmen können, und die den KollegInnen in jeder Fachabteilung zur Seite stehen, sind in der Vermittlung der palliativen Haltung und palliativer Hilfen sicher erfolgreicher als ein paar Palliativbetten am Ende eines Flurs. Über Palliative-Care-Teams ist durch den Einsatz auch von qualifizierten Ehrenamtlichen eine Verbreitung der hospizlichen Haltung eher zu erreichen. So können auch andere Kranke bzw. BewohnerInnen in den Institutionen in den Genuss der 5 Kennzeichen der Palliative Care (s.o.) kommen. Die fürsorgliche Haltung ist durchaus grundsätzlich anzustreben auch für Menschen, die nicht lebensbegrenzend erkrankt sind.

Der Aufbau von multiprofessionellen Palliative-Care-Beratungsteams sollte durch Organisationsentwicklungen in den verschiedenen Einrichtungen begleitet werden, damit die Hospizkultur sich entfalten kann. Das Integrationsprinzip der Hospizarbeit ist Folgendes: Aus ihrer Vision heraus verändertes Verhalten mit anderen zu vernetzen und Punkt für Punkt die Missstände in den Strukturen, aber auch die mangelhaft ausgebildete Haltung und Kultur zu beseitigen, die Mitmenschlichkeit und Solidarität verhindern. Das bedeutet, Ehrenamtliche und Professionelle in Eintracht und multiprofessionell vernetzend wirken zu lassen. **Das Ziel aller Bemühungen ist, ein Leben in Würde und dauerhaft eine neue Kultur des Sterbens zu schaffen. Die Zielrichtung der Hospizbewegung geht weit über die praktische Begleitung von schwer kranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen hinaus. Grundlegend ist die bedingungslose Annahme der Betroffenen, so wie sie sind.**

Dieses Ziel zu erreichen bedeutet, dass Organisationen das neue Denken und Handeln lernen müssen. Doch wie lernt eine Organisation? Organisationsentwicklung muss immer eine Verknüpfung von Personenebene und Strukturebene leisten. Organisationen werden von einer Struktur, die u.U. stark hierarchisch besetzt sein kann, gehalten. Mit dem Hospizkonzept geschieht nun nicht nur inhaltlich, sondern auch strukturell ein Paradigmenwechsel, der nicht zum tradierten alten Verständnis der Organisationen passt. Im Palliative-Care-Konzept wird von herkömmlichen Standards abgewichen (Schmerzmittelverordnung, Dekubitusprophylaxe, Mundpflege). Es kommt nicht nur auf das Umdenken weniger engagierter Menschen an, sondern auf die Notwendigkeit, dass ein **ganzes Krankenhaus oder eine ganze Pflegeeinrichtung die jeweiligen Standards überdenkt** und dass dies weitere Veränderungen nach sich ziehen wird.

Die Entwicklung von Standards in der Palliative Care setzt die Ausbildung und kontinuierliche Pflege einer hospizlichen Haltung und Kultur voraus und nicht umgekehrt.

Entwicklung einer palliativen Haltung

Palliative Care bedeutet in der Regel, dass sich das medizinische Therapieziel verändert oder bereits verändert hat. An die Stelle der körperlichen Gesundheit tritt aus medizinischer Sicht das Ziel „Symptomlinderung“. Jedoch reicht die Konzentration auf das Ziel Symptomlinderung nicht aus, sie wird dem Menschen in seiner Ganzheitlichkeit nicht gerecht. Erst eine ausgebildete hospizliche Haltung und Kultur setzt sich für den ganzen Menschen mit seiner ganzen Geschichte ein. Das bedeutet, dass sich die Sichtweisen auf die Betroffenen und ihr Umfeld verändern, ein Umdenken wird erforderlich, eine palliative Haltung als Basis des Handelns kann entstehen. Auch die Sichtweisen der unheilbar Erkrankten und der Angehörigen verändern sich. Gemeinsame Aufgabe ist es, den Betroffenen ihr Leben so angenehm wie möglich zu machen.

Diese palliative Haltung erfordert in der Palliative Care ein multiprofessionelles Team, zu dem auch Ehrenamtliche gehören. Alle, die mit Sterbenden und ihren Angehörigen zu tun haben, sind in besonderer Weise gefordert und belastet. Aufrichtige Teamarbeit und regelmäßige

Supervisionen sind Voraussetzungen für gelingende Beziehungen zu den sterbenden Menschen und ihren Angehörigen.

Die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit, mit den eigenen Wünschen und Ängsten und den eigenen Bedürfnissen hilft, die eigenen Gefühle von denen der Betreuten zu unterscheiden und nicht die eigenen Ängste und Bedürfnisse zum Maßstab des Handelns zu machen, sondern jeweils die Bedürfnisse der Sterbenden und deren Angehörigen zu erkennen und entsprechend reagieren zu können.

Genau dieser wichtige Aspekt, die **Entwicklung der eigenen Persönlichkeit** als Voraussetzung für die Sterbe- und Trauerbegleitung wird gegenwärtig mancherorts vernachlässigt. Kübler-Ross hat auf die Bedeutung der intensiven Schulung an sich selbst immer wieder ausdrücklich hingewiesen (Student, 2009). Immer wieder ist aus den Medien zu erfahren, dass helfendes Personal einem alten Menschen - aus Mitleid - eine Überdosis an Medikamenten verabreicht. Eigene verdrängte Ängste, so einmal zu enden und Überforderung des Personals kann zu solchen Handlungen führen. Die Auseinandersetzung mit den eigenen Ängsten in den verschiedenen Qualifizierungen, genügend Personal und eine vertrauensvolle und sich gegenseitig (unter-)stützende Teamarbeit können dieser Gefahr begegnen. Wenn wir uns unserer eigenen Angst stellen wollen, müssen wir beginnen, genau den Weg zu gehen, den Kübler-Ross gezeigt hat: die unerledigten Geschäfte, die uns bei der Wahrnehmung der Begrenztheit unseres Lebens unweigerlich begegnen, anschauen und uns dann auf den Weg machen, so viel wie möglich zu bewältigen. Diese Form der Angstbewältigung dient den Kranken: Wir können ohne überwältigende Ängste die Sterbenden und ihre Angehörigen wahrnehmen, verstehen und schützen. Dann haben Vernachlässigung und Euthanasie keinen Raum. Diese Form der Angstbewältigung dient uns selbst: Unser Leben wird reicher, freier, lebendiger.

D Ehrenamtliche im Palliative-Care-Team

Motivation

Eine dominierende Motivation aller Ehrenamtlichen ist das Bedürfnis nach gesellschaftlicher Teilhabe. Laut Rösch (2009) ist die Rangfolge bei den Gründen für ein Ehrenamt:

- „Gesellschaft im Kleinen mitgestalten“: 29,6%
- „mit anderen Menschen zusammen kommen“: 25,9%
- „Engagement ist wichtige gesellschaftliche Aufgabe“: 23,7%
- „Interesse vertreten und Probleme lösen“: 17,8%

Ehrenamtliche wollen sich also engagieren, etwas Sinnvolles tun und so ihren Teil dazu beitragen, die Gesellschaft zu gestalten. Dabei ist es von Bedeutung, dass die Aufgaben ehrenamtlich wahrgenommen werden, sie bleiben so unabhängiger von Strukturen und wirtschaftlichen Zwängen, genießen aber dennoch die Zugehörigkeit zu einer Gruppe und erleben Anerkennung, Vertrauen und Nähe. Es ist gut, dass dieser Dienst ohne finanzielle Entlohnung durchgeführt wird, da damit die Freiwilligkeit und Unabhängigkeit erhalten bleibt.

In Deutschland zeigt das anhaltende Engagement der Ehrenamtlichen, dass das, was sie in ihrem Dienst bekommen, sie vorzüglich motiviert, dabei zu bleiben.

In die Hospizarbeit gehen viele der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen aus eigener Betroffenheit. Sie haben einen persönlichen Erfahrungshintergrund mit gutem oder schwierigem Sterben. Entweder haben sie miterlebt, wie Angehörige in einer fremden Umgebung unter schwierigen oder nicht würdigen Umständen gestorben sind. Sie wollen jetzt dazu beitragen, dass die Sterbesituation für andere Menschen verändert, verbessert wird. Oder sie haben miterlebt, wie ein begleitetes und würdiges Sterben für die Sterbenden und die Angehörigen zutiefst positiv und prägend war und sie wollen mit dazu beitragen, dass andere ebenfalls diese Erfahrung machen können.

Auswahl

Eine Mitarbeit bei der Begleitung von Sterbenden und Trauernden bedeutet zwangsläufig die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit. Sich Klarheit darüber zu verschaffen und eigene Ängste und Bedürfnisse wahrzunehmen, bedeutet für die Ehrenamtlichen, ihr eigenes Leben in intensiver Weise zu reflektieren. Die Bereitschaft zur Selbstreflexion und zur Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und Sterben ist eine wesentliche Voraussetzung für die Hospizarbeit. Dies gilt es zu berücksichtigen, wenn sich jemand für die Hospizarbeit interessiert. InteressentInnen für die Ehrenamtlichenarbeit werden daher in einem Vorgespräch auf diese Anforderung aufmerksam gemacht und darauf hingewiesen, dass ohne diese Bereitschaft und ohne die Teilnahme an Qualifikationsmaßnahmen und Supervisionen eine Mitarbeit in der Sterbe- und Trauerbegleitung nicht möglich ist.

Qualifizierung

Palliative Care umfasst nach Derek Doyle circa 10 % Wissen und 90 % Haltung (Student/Napiwotzky, 2007). Die Haltung zeigt sich in der Kommunikation und Kooperation mit den Betroffenen und den Begleitenden und beinhaltet Fähigkeiten wie menschliche Wärme, Einfühlsamkeit und wohlthätige Einstellung. Die Kernbotschaft von Kübler-Ross lautete, dass die BegleiterInnen zuerst ihre eigenen Ängste so weit wie möglich zu klären haben, ehe sie sich den Menschen am Lebensende hilfreich zuwenden können. Diese zwei Hinweise machen die Bedeutung und Zielrichtung der Qualifizierung in der Palliative Care deutlich.

So ist es Standard und Notwendigkeit, dass Ehrenamtliche für ihre Tätigkeit qualifiziert werden und zur Unterstützung fortlaufend Supervision und Praxisanleitung erhalten.

Das Kompetenzprofil von Ehrenamtlichen

Die folgende Beschreibung der Fach-, Sozial- und Selbstkompetenzen soll eine Orientierung geben für die Qualitätsentwicklung von Ehrenamtlichenarbeit in der Hospizarbeit. Diese Kompetenzen werden in den Vorbereitungskursen, durch individuelle Praxisbegleitungen, regelmäßige Gruppensupervisionen und durch die gelebte für-

sorgliche Haltung miteinander gefördert. Die Leitung der Einrichtung verantwortet die Qualität der Sterbe- und Trauerbegleitung. Die Kompetenz der Ehrenamtlichen bleibt trotz ihrer mitgebrachten Qualifikationen und ihrer kontinuierlichen Qualifizierung die Kompetenz von LaiInnen. Es handelt sich hier um ein qualifiziertes Ehrenamt. Die Fachaufsicht liegt jedoch immer bei einer qualifizierten Hospizfachkraft / Palliative-Care-Koordinatorin.

Qualifizierung der Ehrenamtlichen konkret:

Die Fach- und Sozialkompetenz der Ehrenamtlichen wird mit kognitiven und emotionalen Inhalten durch folgende Themen erweitert:

- Geschichte der Hospizbewegung
- Hospizethik
- Aufgaben der Palliative-Care-Teams und Information über Kooperationspartner
- Dokumentationen, rechtliche und vertragliche Vereinbarungen
- Pflegerische Handreichungen
- Hygiene
- Schmerztherapie und Symptomkontrolle
- Sozialarbeit in der Palliative Care
- Umgang mit Sterbenden
- Biografiearbeit und Auseinandersetzung mit fremden Lebenswelten
- Begleitung von Angehörigen
- Trauerbegleitung
- Spiritualität in der Begleitung sterbender und trauernder Menschen
- Begleitung von sterbenden und trauernden Kindern bzw. Jugendlichen

Die Vermittlung dieser Themen geschieht didaktisch angemessen: Da Selbsterfahrung und Kommunikation in der Qualifizierung einen hohen Stellenwert haben, werden als Lehrmethoden vor allem das Unterrichtsgespräch und die Kleingruppenarbeit bevorzugt. Die Selbst- und Sozialkompetenz der Ehrenamtlichen wird durch folgende Themen erweitert:

- Selbstpflege und Kraftquellen
- Wahrnehmung und Kommunikation, Symbolsprache
- Innehalten und an den eigenen Tod denken
- Mit dem Sterben leben

Um selbst als Person für die Sterbe- und Trauerbegleitung gut vorbereitet zu sein, werden diese Themen didaktisch aufwendig mit Selbsterfahrungsanteilen in zahlreichen praktischen Übungen, Meditationen, Kleingruppenarbeiten, Einzelarbeit, mit Collagen oder Malen



durchgeführt und die begleitenden Gefühle verbalisiert. Die Ehrenamtlichen setzen sich mit den eigenen Stärken und Schwächen auseinander, sie verbalisieren ihre Ohnmachtsgefühle, blicken auf eigene Abschiede und die damit verbundene Trauer, sie reflektieren kontinuierlich ihre Haltung zur eigenen Endlichkeit. Diese Bildung erhöht bei den Ehrenamtlichen die Empathiefähigkeit, die Toleranz gegenüber anderen Lebensentwürfen und die Fähigkeit, wertschätzend und aufmerksam zuzuhören.

Palliative Haltung im Umgang mit ehren- und hauptamtlichen KollegInnen

Die Bedeutung, dass die Sterbenden und ihre Angehörigen wirklich im Mittelpunkt stehen und dass z.B. eine Ablehnung durch die Betroffenen ausgehalten werden kann und muss – dies lernen die Ehrenamtlichen in der kontinuierlichen Praxisbegleitung: Es geht um die Betroffenen! Die Ehrenamtlichen werden stets durch hauptamtliche KoordinatorInnen betreut.

Diese besprechen mit ihnen die Begleitungen, Rahmenbedingungen, Familiensituation, Umfang und Tätigkeitsbereiche. In schwierigen Situationen stehen diese KoordinatorInnen auch unterstützend und beratend zur Verfügung.

In regelmäßigen Supervisionen, üblicherweise in der Gruppe mit anderen Ehrenamtlichen, werden die Begleitungen und die damit verbundenen Erlebnisse und Gefühle besprochen und bearbeitet. Denn auch die Wahrnehmung des eigenen Befindens, die Selbstfürsorge ist Teil der palliativen Haltung: Wenn es mir selbst nicht gut geht, kann ich auch nicht gut für andere sein. Selbstfürsorge und Selbstpflege sind wichtig: Entspannung und Ruhe, sich etwas Schönes gönnen und genießen. Gerade Helfende missachten häufig körperliche Signale für das Erleben einer eigenen Überlastung. Burn-out-Prophylaxe ist nicht Luxus, sondern Voraussetzung für eine angemessene Betreuung von schwer kranken Menschen.

Eine palliative Haltung zeigt sich auch im Umgang mit den haupt- und ehrenamtlichen KollegInnen. Nicht Konkurrenz, sondern kollegiale Unterstützung steht im Vordergrund.

Zuhören, ernst nehmen, unterstützen, entlasten, in Anspruch nehmen sind Elemente einer konstruktiven Zusammenarbeit, die letztlich für alle das Leben leichter machen und die Basis schaffen, im dienstlichen und privaten Leben authentisch zu sein, sich selbst als Person zu leben.

Zusammenfassung

In der Qualifizierung der Ehrenamtlichen steht also die kontinuierliche Förderung der Gesamtpersönlichkeit im Vordergrund. Die Ehrenamtlichen lernen, ihre eigenen Gefühle wahrzunehmen und zu verbalisieren. Damit kann ein hohes Maß an Aufrichtigkeit in der Sterbebegleitung erreicht werden. Auf dieser Basis werden außerdem grundlegendes Wissen und die notwendigen Fertigkeiten für die Sterbebegleitung vermittelt, u.a. Bedürfnisse Sterbender, Schmerz in der Sterbebegleitung, Begleitung von Angehörigen (Kindern und Erwachsenen), Trauerbegleitung, Spiritualität, pflegerische Handreichungen, Hygiene und Selbstpflege. Die Wahrnehmung der eigenen Person mit ihren Ängsten und Begrenzungen schafft die Voraussetzung, schwer kranken und sterbenden Menschen empathische und „Halt gebende“ Begleitende zu sein, die sich einfühlend fühlen können, aber nicht von ihren eigenen Ängsten überrascht und dadurch blockiert werden. Sie können als erkennende Persönlichkeit in der Situation handeln. Das schafft die Unabhängigkeit, die erforderlich ist, um

den Betroffenen adäquat helfen zu können.

Der Umgang mit Sterbenden bedeutet immer auch die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit. Das Bewusstsein der eigenen Sterblichkeit macht sensibel für eigene Bedürfnisse und schafft Verständnis für die Bedürfnisse anderer.

Die Arbeit der Ehrenamtlichen

Stimmen von Betroffenen

Die Ehrenamtliche kommt zu mir, freiwillig, einfach so. Sie gibt mir das Gefühl, nicht allein zu sein. Sie nimmt mich ernst in meiner Situation, in meiner Schwäche genauso wie in meiner Wut und Verzweiflung. Sie hört mir zu, wenn ich reden kann und will, sie ist aber auch einfach da, wenn ich das nicht kann. Ich bin froh, dass sie sich auch um meine Angehörigen kümmert, ich merke, dass es auch ihnen gut tut, ich kann ja nicht mehr so wie früher. Ich fühle mich bei ihr geborgen und freue mich, wenn sie kommt.



Stimmen von Angehörigen

Die Ehrenamtliche hilft uns, unseren Alltag zu bewältigen, trotz der schweren Krankheit unseres Angehörigen. Sie kann uns erklären, was gerade passiert, sie beruhigt uns, wenn wir ganz aufgeregt sind, weil wir eine Veränderung im Befinden unseres Kranken wahrgenommen haben. Sie organisiert Unterstützung, wenn es erforderlich wird und wir allein nicht mehr klarkommen.

Mit ihr können wir auch über das Sterben und die Zeit danach reden. Unsere Ängste nimmt sie ernst und hört zu, auch wenn wir laut denken oder immer wieder dasselbe erzählen. Sie kann uns helfen,

den Abschied bewusst zu gestalten und auf die Wünsche unseres Kranken einzugehen.

Nach dem Tod war sie für uns da, hat uns geholfen bei den Formalitäten, hat mit uns geredet. Auch einige Zeit nach der Beerdigung hat sie uns noch einmal besucht und nach unserem Ergehen gefragt. Durch sie haben wir den Kontakt zu anderen Trauernden gefunden, der uns sehr hilft.

Stimmen von hauptamtlichen MitarbeiterInnen

Die Ehrenamtlichen unterstützen uns bei der Begleitung der uns anvertrauten Menschen. Sie bringen Zeit mit und stellen damit die Kontinuität her, die in der Begleitung so wichtig ist. Viele kleine Handreichungen sind durch sie möglich, oft werden sie aber auch wichtige Vertrauenspersonen für Sterbende und Angehörige. Die Ehrenamtlichen bringen eine enorme Energie und Kreativität mit. Sie sind präsent. Sie haben häufig einen leichteren Zugang zu den Betroffenen und können dadurch Wünsche und Bedürfnisse wahrnehmen, die uns Hauptamtlichen nicht immer mitgeteilt werden. Sie helfen uns, die Bedürfnisse der Betroffenen ernst zu nehmen und sind ein positives Korrektiv. Sie sind aus unserer Arbeit nicht wegzudenken.

Stimmen von Ehrenamtlichen

Wir Ehrenamtlichen kommen zu den Kranken oder zu den Angehörigen als normale Mitmenschen, als gleichrangige. Wir kommen freiwillig, es ist unser freier Wille. Wir haben die Chance, einfach helfend da zu sein und dort anzupacken, wo es notwendig ist, auch mal einkaufen, kochen oder Hausaufgaben betreuen. Nicht immer müssen unsere Unterhaltungen tiefschürfend sein und sich ums Sterben drehen. Der Alltag ist oft ein genauso wichtiges Thema.

Gerade in den Familien erleben wir, dass jede(r) auf ihre/seine eigene Art bedürftig ist nach Zuwendung. Und wir sind meist in der Lage darauf einzugehen. Da sind die Geschwister, mit denen schon lange kein Erwachsener mehr gespielt hat, die Partner, die sonst immer die Starken sein müssen und alles zusammenhalten; sie können bei uns auch mal ihre Ängste aussprechen. Es hilft ihnen, wenn sie mit uns auch das Sterben ansprechen können und die Frage nach dem

„danach“ thematisieren können.

Wir erleben ganz oft, dass die Sterbenden sich schon früh über ihre Situation im Klaren sind, und können dann dabei helfen, dass es auch für die Angehörigen möglich wird, diesen nächsten Schritt zu denken.

Für mich selbst ist diese Arbeit die Chance, einerseits etwas gesellschaftlich Wichtiges zu tun und mit dazu beizutragen, die Situation von Sterbenden in unserer Gesellschaft zu verbessern. Andererseits ist es aber auch die Gelegenheit, mich selbst weiterzuentwickeln und im Kontakt mit anderen Menschen wichtige Erfahrungen zu machen. Nicht zuletzt lerne ich, mich mit meiner eigenen Sterblichkeit auseinanderzusetzen und in diesem Bewusstsein mein Leben zu gestalten.

Fazit

Palliative Care ist ein ganzheitliches Konzept zur Betreuung von schwer kranken und sterbenden Menschen mit ihren Angehörigen. Einen wesentlichen Beitrag in der psychischen, sozialen, kulturellen, spirituellen und körperlichen Betreuung leisten die Ehrenamtlichen, die - als integraler Teil des multiprofessionellen Teams - die Verbindung zur Gesellschaft darstellen. Durch ihre – auch zeitliche – Unabhängigkeit bewahren sie den ursprünglichen Ansatz der Hospizbewegung und bringen Zuwendung und Mitmenschlichkeit in die Zeiten von Sterben, Tod und Trauer.

Verwendete Literatur

- Allert, Rochus (2010): Von den Anfängen der bundesdeutschen Hospizbewegung. Motive, Ziele, Schwierigkeiten. In: Die Hospiz-Zeitschrift, 12 1, 11-14
- Bongartz, Astrid (2010): Freiwillige Hospizbegleitung im stationären und ambulanten Bereich. Ein persönlicher Vergleich. Die Hospiz-Zeitschrift, 44 2, 19-20
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (2004): Empfehlung des Ministerkomitees des Europarats an die Mitgliedstaaten zur Organisation von Palliative Care vom 12. November 2003. Englisch: <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/GR%20Europarat%202003%20MK%20%28E%29.pdf> (16.10.2010). deutsche Übersetzung (Druck: 2004): Empfehlung Rec (2003)24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung. (<http://www.eapcnet.org/download/forRecCoun-Europe/ReccCE-German.pdf>) (16.10.2010) Stellungnahme der DGP: <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/sn/SN%20410%20Europarat-Empfehlungen.pdf> (16.10.2010)
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2009): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16 (6), (übersetzt von Ingrid Sümer)
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2010): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17 (1), (übersetzt von: Ingrid Sümer)
- Feldhammer, Barbara; Wauschkuhn, Karen (Arbeitsgruppe Ehrenamt) (2009): Identität – Verantwortlichkeiten – Status. Diskussionsgrundlage zur Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamt im Kontext ehrenamtlicher Hospizarbeit. <http://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/ag-ehrenamt.html> (27.08.2010)
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2007/2010): Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. (http://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf) (28.12.2010)
- Göckenjan, Gerd (2008): Sterben in unserer Gesellschaft – Ideale und Wirklichkeiten. In: Bundeszentrale für politische Bildung (Hg.): *Aus Politik und Zeitgeschichte (APuZ)*, Beilage zur Wochenzeitung Das Parlament 4, 7-14
- Graf, Gerda (2010a): Die Situation von Hospiz in Deutschland heute.

Was ist aus den Zielen der Hospizbewegung geworden? In: *Die Hospiz-Zeitschrift*, 12 1, 4-5

- Kloke, Marianne; Reckinger, Klaus; Kloke, Otto (Hrsg.) (2008): *Grundwissen Palliativmedizin: Begleitbuch zum Grundkurs Palliativmedizin*. Köln: Deutscher Ärzteverlag.
- Prönneke, Rainer (2010): Was ist aus Hospiz geworden – aus Sicht der Palliativmedizin. In: *Die Hospiz-Zeitschrift*, 12 1, 16-17
- Rösch, Erich (2009): Das Ehrenamt – Erfahrungen und Perspektiven in Deutschland. Hrsg.: DHPV. www.hospiz.net/ter-dhvp/archiv/ (02.09.2010)
- Student, Christoph (2009): Gibt es ein Sterben ohne Angst? Einleitender Essay. In: Kübler-Ross, Elisabeth: *Interviews mit Sterbenden*. Freiburg: Kreuz 14f
- Student, Johann-Christoph (2004): *Sterben, Tod und Trauer. Ein Handbuch für Begleitende*. Freiburg: Herder.
- Student, Johann-Christoph (2006): Eine sanfte Revolution. In: Mabuse, 163 9/10, 28-31
- Student, Johann-Christoph (2008): Palliative Care – ein Konzept stellt sich vor. In: *CNE Fortbildung und Wissen für die Pflege*. Stuttgart: Thieme, 5-2008, LE 17.
- Student, Johann-Christoph; Napiwotzky, Annedore (2007): *Palliative Care – wahrnehmen, verstehen, schützen*. Stuttgart: Thieme.

Weiterführende Literatur

- Dörner, Klaus (2008): *Leben und Sterben: die neue Bürgerhilfe-Bewegung*. In: Bundeszentrale für politische Bildung (Hg.): *Aus Politik und Zeitgeschichte (APuZ)*, Beilage zur Wochenzeitung Das Parlament 4, 21-25
- Dreßke, Stefan (2008): *Sterbebegleitung und Hospizkultur*. In: Bundeszentrale für politische Bildung (Hg.): *Aus Politik und Zeitgeschichte (APuZ)*, Beilage zur Wochenzeitung Das Parlament 4, 14-20
- Graf, Gerda; Müller, Monika; Roß, Josef (2010): *Visionen der Hospizidee – die Integration der Hospizarbeit*. Gedanken der Bundesarbeitsgemeinschaft. Nachdruck von 1999. *Die Hospiz-Zeitschrift*, 12 1, S.6-10
- Heller, Birgit (2010): Gibt es eine Zukunft für die Hospizbewegung? Vortrag auf der Fachtagung des DHPV in Ludwigsburg am 10.10.2009 <http://www.hospiz.net/terdhvp/index.html> (03.09.2010)

- Heller, Andreas; Kittelberger, Frank (2010): *Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter. Eine Einführung*. Freiburg: Lambertus
- Higginson, J; Finlay, IG; Goodwin, DM et al. (2009): *Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?* *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150–168. In: *European Association for Palliative Care (EAPC): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care*, 16 (6) (übersetzt von Ingrid Sümer)
- Jurk, Charlotte (2009): *Da-sein und Sorgen – verschwindende Nischen im Gesundheitsbetrieb?* *Die Hospiz-Zeitschrift*, 11 2, 14-16
- Kittelberger, Frank (2008): *Ehrenamt im Spannungsfeld. Vortrag auf der Fachtagung der Bayerischen Stiftung Hospiz in Schloss Schney am 17./18.11.2008*, S.10
- Klindtworth, Katharina; Cuno, J.; Schneider, N.; Wehkamp, K.-H. (2010): *Qualitätsmanagement auf einer Palliativstation ... Zeitschrift für Palliativmedizin*, 11, 180–187
- Knipping, Cornelia (2009): *Vom ersten bis zum letzten Atemzug im Griff*. In: *NOVAcura, Das Fachmagazin für Pflege und Betreuung*, 12, 39-41
- Knipping, Cornelia (2010): *Quo vadis Hospiz? Wohin bewegt sich die Hospizbewegung? Vortrag auf dem Fachtag des Hospiz Stuttgart: 'Wir alle sind Hospiz – Kompetenz für das Leben und Sterben' in Leinfelden-Echterdingen am 17.02.2010*. <http://www.hospizstuttgart.de/be-reiche/akademie-1/fachtag-2010.html> (04.09.2010)
- Malin, Diana (2010): *Wenn das Leben sich in der Fremde neigt. Palliative Care im Migrationskontext. MAS in Palliative Care. Schriftliche Masterarbeit, Weiterbildungszentrum Gesundheit, FHS St. Gallen*
- Meckel, Miriam (2010): *Brief an mein Leben. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt*.
- Pfeffer, Christine (2010): *Ehrenamt braucht Überzeugung, Integration und Wertschätzung. Die Hospiz-Zeitschrift*, 44 2, 10-12
- Pleschberger, Sabine (2005): *Nur nicht zur Last fallen. Freiburg: Lambertus*
- Roß, Josef (2010): *Die Entwicklung von Hospizidee und –arbeit*. In: *Die Hospiz-Zeitschrift*, 12 1, S.21-22
- Shenk, Joshua Wolf (2010): *What makes us happy?* In: *Atlantik Monthly*, June 2009, S.36-53, zit. nach: Meckel, Miriam: *Brief an mein Leben. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt*.

Dieser Beitrag wurde in einer vom Verlag stark veränderten und inhaltlich reduzierten Fassung mit 5jähriger Verzögerung veröffentlicht in:

Steffen-Bürgi, Barbara; Schärer-Santschi, Erika; Staudacher, Diana; Monteverde, Settimio (Hrsg.): *Lehrbuch Palliative Care*. Hogrefe Verlag, Bern 2017

Fotos von:

Alabiso, HOSPIZ STUTTGART, Gertrud Schubert †, Thieme-Verlag

Korrespondenzadresse:

Dr. Annedore Napiwotzky, Altäckerweg 18, 70597 Stuttgart;
a.napiwotzky@t-online.de



Dr. Annedore Napiwotzky

Jahrgang 1950, ist Kinderkrankenschwester und Unterrichtsschwester. Nach der Arbeit auf der Anästhesie- und Intensiv-Abteilung im Olgahospital Stuttgart unterrichtete sie an der Kinderkrankenpflegeschule des Olgahospitals. Das Studium der Psychologie begann sie 1984 an der Freien Universität Berlin und schloss 1990 als Diplom-Psychologin ab.

Neben ihrem Promotionsstudium an der Ludwig-Maximilian-Universität München unterrichtete sie das Fach Psychologie an der Kinderkrankenpflegeschule und der Hebammenschule des Klinikums Stuttgart bis 2003.

Die Promotion als Dr. phil. schloss sie 1998 mit dem Hauptfach Psychologie und den Nebenfächern Medizin und Didaktik ab.

2003 begann sie im HOSPIZ STUTTGART als Bildungsreferentin und gründete mit Prof. Dr. Dr. Christoph Student dort die Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie, deren Leitung sie übernahm. Die Qualifizierung von Ehrenamtlichen war ein Schwerpunkt der Aktivitäten der Akademie.

2008 wurde ihr die Gesamtleitung des HOSPIZ STUTTGART übertragen, die sie bis zu ihrem Ruhestand im Jahr 2013 innehatte.

Die Zusammenarbeit mit und die Qualifizierung von Ehrenamtlichen war ihr während ihrer gesamten Tätigkeit ein Anliegen.

Seit 2016 gibt sie Geflüchteten ehrenamtlich Deutschkurse.

Stuttgart, im Juni 2018

Nachwort

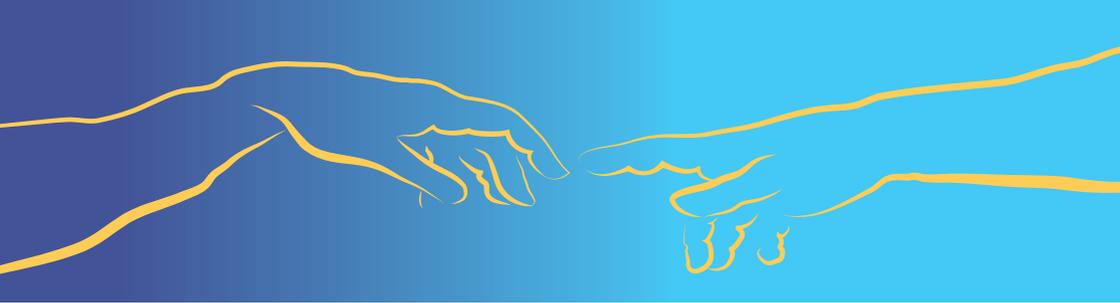
Der Text dieser Broschüre ist im Jahr 2012 entstanden, beeinflusst durch engagierte Diskussionen mit Ehrenamtlichen und ReferentInnen bei Fachtagen des Hospiz Stuttgart.

Inzwischen sind einige Entwicklungen eingetreten, die sich abgezeichnet haben: Palliative Care ist in der Gesellschaft verbreitet und willkommen. Dies hat die Politik veranlasst, 2015 das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) zu verabschieden und damit u.a. die Finanzierung zu verbessern. Die Regelung der Finanzierung beinhaltet aber auch die Gefahr, dass finanzielle Überlegungen die Handlungen bestimmen und nicht die Bedürfnisse der Betroffenen. Es dürfen nicht Verwaltungen über die Maßnahmen bestimmen, sondern Betroffene mit Unterstützung von Palliative-Care-Fachkräften. D.h., die Entscheidungshoheit muss den Berufsgruppen vorbehalten bleiben, die in direktem Kontakt mit den Betroffenen sind.

Die Entwicklungen zeigen, dass die tätige und kritische Mitwirkung von Ehrenamtlichen in der Palliative Care nicht weniger wichtig, sondern vielmehr entscheidend wichtig ist, die Entwicklung zum Wohl der Betroffenen weiterzutreiben und sie nicht Geld- oder Machtinteressen zu überlassen. Die zeitliche und finanzielle Unabhängigkeit im Engagement der Ehrenamtlichen ermöglicht die Solidarität mit den Betroffenen und dem medizinischen und pflegerischen Personal gemäß ihrem Leitmotiv „Mitmenschlichkeit“.

Dr. Annedore Napiwotzky

Juli 2018



ELISABETH
KÜBLER-ROSS AKADEMIE
HOSPIZ
STUTTGART

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie®
für Bildung und Forschung des
HOSPIZ STUTTGART
Diemershaldenstr. 7-11
70184 Stuttgart
akademie@hospiz-stuttgart.de
www.elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu

Leitung: Susanne Haller

Träger des HOSPIZ STUTTGART ist



Diese Broschüre wird gefördert von der
Addy von Holtzbrinck Stiftung.