

Göttinger

Hospiz - Mitteilungen

5. Ausgabe / Juni 2001

Hospizbewegung heute

► *Initiativen*

► *Erfahrungen*

► *Organisationen*



Hospiz an der Lutter
An der Lutter 26
37075 Göttingen

Telefon: 05 51 - 3 83 44 - 11
Fax: 05 51 - 3 83 44 - 44

In diesem Heft:

Vorwort

von Alfred Simon

Betrachtung

Angst vor dem Tod

Berichte

Wie Hospizinitiativen entstehen

Kinderhospize

LAG Hospiz in Niedersachsen

Organisationen

Leitlinien der Hospizarbeit

Finanzierung

- stationäres Hospiz an der Lutter -

Bemerkungen

Und Uschi Glas?

Menschen im Hospiz

Klaudia Blume

Jens Eikemeier

Heike Schiller

Nacherzählt

Der Zaungast - ein Traum

Sehenswert

Abschied vom Leben - eine filmische Dokumentation

Wissenswert

Was heißt eigentlich ...

Bedenkenswert

... und wie stehe ich dazu?

Poesie

Reklame von Ingeborg Bachmann

Erlesen gelesen

Todesanzeigen

Hospiz-Forum

Leserbrief

Ambulantes Hospiz an der Lutter

Information

Impressum

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

2

3

4

5

7

7

8

8

9

9

10

10

11

12

13

14

15

3

12

13

16

16

16

16

16

1967 eröffnete die englische Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin Cicely Saunders in einem Londoner Vorort das *St. Christopher's Hospice*, das seither vielen Hospizinitiativen in aller Welt als Vorbild dient. In Anlehnung an die mittelalterliche Tradition, wo Hospize Pilgerherbergen waren, die Menschen auf ihrem Weg an ihr Pilgerziel Herberge, Pflege, Rastmöglichkeit und Stärkung anboten, versuchen die Hospize unserer Zeit das letzte Wegstück des Lebens nicht ins Elend abgleiten zu lassen, sondern ein Sterben in Würde zu ermöglichen.

In Deutschland hat sich die Hospizidee erst mit einiger Verspätung durchgesetzt. Zwar gab es schon Ende der 60er Jahre vereinzelt Kontakte nach England, die ersten Hospizvereine und stationären Hospize entstanden aber erst Mitte der 80er Jahre. Den Durchbruch erlebte die deutsche Hospizbewegung Ende des letzten Jahrhunderts. Von 1995 bis 1999 hat sich die Zahl sowohl der ambulanten Hospizdienste von 264 auf 620 als auch der stationären Hospize von 29 auf 71 mehr als verdoppelt.

Beachtlich ist das Ausmaß der geleisteten Arbeit. Mehr als 30.000 Schwerstkranke und Sterbende erfahren jährlich Begleitung und Betreuung durch einen Hospizdienst. Etwa 16.000 Menschen – vorwiegend Frauen – engagieren sich ehrenamtlich in der Hospizbewegung.

Wir haben dies zum Anlaß genommen, die fünfte Ausgabe der *Göttinger Hospiz-Mitteilungen* schwerpunktmäßig dem Thema *Hospizbewegung heute* zu widmen. Die einzelnen Beiträge wollen über den Stand der Hospizbewegung informieren und praktische Hilfestellung geben für Menschen, die Unterstützung durch einen Hospizdienst suchen, aber auch für jene, die einen solchen aufbauen möchten.

Alfred Simon

Betrachtung

Angst vor dem Tod?

Die Themen um Sterben und Tod verlassen die Hinterzimmer eingeweihter Zirkel und suchen die Öffentlichkeit, nicht um ein Tabu zu brechen, sondern um Lebensmöglichkeiten im Angesicht des Todes zu finden.

Wir haben gemerkt, daß die Tabuisierung von Sterben und Tod unser Leben nicht reicher, sondern ärmer macht. Schon der Beter des 90. Psalms bittet: *„Lehre uns bedenken, daß wir sterben müssen, auf daß wir klug werden“* (Psalm 90,12).

Der Tod gehört zum Leben - aber ist die Angst vor dem Tod mit dieser Erkenntnis schon überwunden? Wer über dieses Thema mit anderen ins Gespräch kommt, kann eine merkwürdige Erfahrung machen. Viele sagen fast bekenntnisartig: *„Vor dem Tod habe ich keine Angst, wohl aber vor dem Sterben“*. Dahinter steckt die Meinung, daß nach dem Sterben entweder das Aufstehungsleben beginnt oder aber das Nichts. Diejenigen, die an ein Leben nach dem Tode glauben, vertrauen darauf, daß es unvergleichlich anders und besser sein wird, als es das irdische Leben war, und sie freuen sich darauf. Und diejenigen, die nach dem Tod das Nichts erwarten, haben keine weitergehende Hoffnung. Sie finden das in Ordnung so, denn *„mit dem Tod ist alles aus“*.

Allen beiden gemeinsam ist oft die Angst vor dem Sterben mit seinen schwierigen und schmerzhaften Begleitumständen. Da ist die Angst vor einem langen Kranklager, vor Hilflosigkeit und Abhängigkeit, vor Schmerzen und dem Verlust von Freunden. Verlustängste drängen sich in den Vordergrund: *„Ich muß loslassen und hergeben, was ich mir in jahrzehntelanger Arbeit erworben habe. Der Radius meines Lebens wird zusehends kleiner. Ich verliere Kontakte, die noch vor kurzer Zeit selbstverständlich für mich waren. Ich erfahre die Wahrheit des französischen Sprichworts: ‚Abschiednehmen, das ist ein bißchen Sterben‘. Manche Freunde und Bekannte finden den Weg nicht mehr zu mir. Sie scheuen sich, einem Menschen nahe zu sein, der voraussichtlich nur noch eine kurze Zeit leben wird. Worüber soll man mit ihm sprechen? Macht der Tod nicht alle Hoffnungen zunichte?“*

Verlustängste und Hilflosigkeit verbinden sich und erzeugen die Angst vor dem Tod oder dem Sterben. Aber wer diese Angst nicht vorschnell unterdrückt und beiseite schiebt, wird merken, daß sie ihn zu einem tieferen Nachdenken über das eigene Leben führt. So kann die Angst vor dem Sterben zu neuem Mut zum Leben führen und zu einem neuen Realismus, den der Psalmbeter (Psalm 90) so ausdrückt: *„Unser Leben währet 70*

Jahre, und wenn' s hoch kommt, so sind es 80 Jahre, und was daran köstlich erscheint, ist doch nur vergebliche Mühe.“

Im klaren Bewußtsein, daß unser Leben begrenzt ist, können wir unsere Lebenszeit als eine Gabe auf Zeit ansehen, die wir aus Gottes Hand nehmen und die wir am Ende unserer Tage wieder in seine Hand zurückgeben.

Die Angst vor dem Sterben ist damit nicht einfach aufgehoben, aber wer Ursprung und Ziel seines Lebens in Gottes Hand aufgehoben weiß, der kann und wird auch die Angst vor Sterben und Tod vertrauensvoll in die Hand Gottes legen und mit ihr leben.

Horst Stresing
Pastor in Bovenden

Poesie

Reklame

Wohin aber gehen wir
ohne sorge sei ohne sorge
wenn es dunkel und wenn es kalt wird
sei ohne sorge
aber
mit musik
was sollen wir tun
heiter und mit musik
und denken
heiter
angesichts eines Endes
mit musik
und wohin tragen wir
am besten
unsere Fragen und den Schauer aller Jahre
in die Traumwäscherei ohne sorge sei ohne sorge
was aber geschieht
am besten
wenn Totenstille

eintritt

Ingeborg Bachmann

Wie Hospizinitiativen entstehen

Ist es nicht erstaunlich, wie im Frühjahr immer wieder keimende und sprießende Pflänzchen unaufhaltsam zum Licht drängen und dabei sogar Asphaltschichten sprengen? Das Tabu, mit dem *Sterben und Tod* immer noch belegt sind und das in unserer Gesellschaft nur sehr langsam weicht, ist durchaus zu vergleichen mit einer starren Asphaltschicht; und doch kann sie auf die Dauer nicht verhindern, daß Hospiz-Initiativen ans Licht drängen und solche ‚Asphaltschichten‘ sprengen. - Oft sind es ganz konkrete Erfahrungen mit und am Sterben, die aufhorchen lassen, zu neuen Fragen und schließlich zu neuen Taten führen. Einige Beispiele aus Göttingen und Umgebung sollen dies verdeutlichen.

In Göttingen gab es zunächst drei Hospizinitiativen, getragen von den beiden großen Verbänden der *Diakonie* und *Caritas*, sowie der freien Initiative *Omega*. Während sich das *Hospiz an der Lutter* kontinuierlich entwickelte von der Planung über die Einrichtung der ambulanten Hospizarbeit bis hin zur Eröffnung des stationären Hospizes, hat sich die *Omega*-Gruppe in Göttingen nach einiger Zeit wieder aufgelöst. Bei der *Caritas* stand die Entwicklung in engem Zusammenhang mit der Sozialstation und auch dem Pflegeheim und machte aktive und passivere Phasen durch. Zur Zeit ist, nach neuer Schulung, eine Gruppe ambulanter Mitarbeiter aktiv im Einsatz.

Im Umfeld gibt es eine Reihe von Einrichtungen, die ihr Interesse an der Hospizarbeit bekunden oder gar zu eigenen Initiativen kommen. So hat das Alten- und Pflegeheim *Luisenhof* unter seiner neuen Leitung Kontakt gesucht zum benachbarten *Hospiz an der Lutter* mit der Frage nach möglichen Formen der Zusammenarbeit. Vorher schon gab es gelegentlich Kontakte zu den Krankenhäusern *Neu-Mariahilf* und *Neu-Bethlehem* sowie zum Alten- und Pflegeheim *Alt-Bethlehem*. Aus Hardeggen hat der neue Heimleiter der *Seniorenwohnanlage in der Paschenburg* beim *Hospiz an der Lutter* angefragt, ob eine Schulung der Pflegekräfte im Rahmen der innerbetrieblichen Fortbildung möglich sei. Dies wurde positiv beantwortet und ist für dieses Jahr noch geplant. Solche Fragen können, wie Samen in der Erde, ruhen, bis sie eines Tages aufgehen und eine neue Pflanze sichtbar wird - vielleicht in Gestalt einer strukturellen Veränderung, die dem Hospizgedanken einen eigenen Platz im Hause gibt.

Erste Anzeichen für das Wachstum eines anderen zarten ‚Hospiz-Pflänzchens‘ kündigen sich schon an in Hardeggen. Lange schon wurde die Leiterin der Schwesternstation durch ihre täglichen Erfahrungen an-

geregt, sich mit dem Hospizgedanken zu befassen. Sie erlebt in verschiedenen Variationen, daß ein Kranker zwar den Wunsch hat, zu Hause zu sterben, jedoch die pflegenden Angehörigen davor zurückschrecken. Dabei ist es nicht unbedingt die Überforderung durch die körperliche Pflege und ständige Anwesenheitsverpflichtung. Dies wäre mit Hilfe der professionellen Pfleger in manchen Fällen wohl durchaus zu leisten. Es ist die Angst vor dem Tod. Er darf und soll keinen Platz haben im Haus. So kann es vorkommen, daß ein Sterbenskranker aus dem Wohnzimmer, wo er bisher lag, gleichsam ‚verbannt‘ wird und in ein abgeschiedenes Zimmer kommt, wohin die Pflegenden aus Scheu immer seltener den Weg finden. Und in der Endphase kommt der Sterbende doch ins Krankenhaus, ins Pflegeheim oder ins stationäre Hospiz. Anhand solcher Erfahrungen entstand der Impuls: *man muß den Angehörigen helfen, mit der Todesfurcht anders umzugehen*. Das aber bezahlt keine Krankenkasse und kann von der Schwesternstation nicht geleistet werden. Ein örtliches ambulantes Hospiz müßte entstehen, getragen von einem eigenen Verein und nicht konfessionell gebunden, sondern für jeden innerlich zugänglich. Dann müßte es - in enger Zusammenarbeit mit der Schwesternstation - doch möglich werden, daß Menschen in der Regel (und nicht nur in Ausnahmefällen) zu Hause sterben dürfen, wie es früher, gerade im ländlichen Bereich, selbstverständlich war. Einige Interessenten und Mitstreiter sind schon gefunden, sogar erste Spenden gehen ein, doch bedarf es noch großer Anstrengungen, bis der Verein gegründet ist, eine Schulung ehrenamtlicher Helfer möglich wird und erste Hospizmitarbeiter in die Familien gehen können.

Weitgehend schon verwirklicht und sichtbar im Leben stehend ist eine Initiative, die im neu eröffneten Altenhilfezentrum *Johannishof* in Rosdorf aufgrund erster Erfahrungen mit dem Sterben entstanden ist und einige Elemente der Hospizarbeit in das Leben des Pflegeheims integriert hat. Dies soll im folgenden genauer beschrieben werden:

Johannishof in Rosdorf

„Was uns hier noch fehlt, ist ein eigenes Altenheim, damit unsere Senioren Rosdorf nicht verlassen müssen, wenn die Heimbedürftigkeit eintritt.“ Irgendwann war sie da, diese Idee - und eine Gruppe engagierter Menschen setzte sie um in die Tat. So entstand der *Johannishof*, im Frühjahr 1999 eröffnet als Altenhilfezentrum des Diakonischen Werkes.

Von außen kommend, könnte man beim Anblick des nüchternen Baues auf der grünen Wiese meinen: wer hier wohnt, ist von Gott und der Welt verlassen! Doch beim Betreten des Hauses fühlt sich der Besucher so-

gleich angenehm empfangen. Eine Eingangshalle, im Caféhausstil unaufdringlich möbliert, lädt zum Verweilen ein. Die ungewöhnlich lebendige Farbgestaltung verlockt zum Weitergehen und Entdecken. Ein großer Saal, eine kleine Kapelle und dann die drei Wohnbereiche für die rund 60 Bewohner mit jeweils einem Wohn-Esszimmer nebst Teeküche und gemütlichen Sitzecken da und dort - alles ist anders gestaltet, auch mit immer neuen, überraschenden Farbtönen. Und alles ist doch wie aus einer Hand, aus einer Gesinnung: hier sollen sich die Menschen wohl fühlen und zu Hause sein. Dazu trägt auch der schön angelegte Garten bei - von der Straße aus nicht zu ahnen - mit Teichen, Bänken und lauschigen Plätzchen. Kein Wunder, daß sich viele Angehörige der Bewohner im *Johannishof* ebenfalls bald wie zu Hause fühlen, gern an verschiedenen Veranstaltungen teilnehmen und auch mal mithelfen. Sogar eine Kindergartengruppe und eine Schulklasse sind regelmäßige Besucher.

Wo gewohnt wird - jeder in einem eigenen Zimmer mit eigenen Möbeln und eigener Naßzelle - wird auch gepflegt. Keiner muß sein Zimmer verlassen. So war es gedacht. Dann kam es doch anders: Dramatische Verschlechterung des Gesundheitszustandes, Notarztwagen, schließlich Sterben im Krankenhaus ...

Ist das denn richtig? Wollen wir das? Und: wollen es unsere Bewohner? Wenn der Gedanke vom ‚Zu Hause bis zuletzt‘ umgesetzt werden soll, ja, dann zieht das Kreise. Mitarbeiter bewegte die Frage, wie sie selbst eines Tages gern sterben würden. Dann wurden auch die Bewohner gefragt. Über die Möglichkeit einer Patientenverfügung wird mit ihnen, ihren Angehörigen und Hausärzten gesprochen. Dafür sorgen die Mitarbeiter des begleitenden Dienstes in einfühlsamer Weise.

Hilfe bei Fragen bezüglich einer Pflege bis zuletzt kam auch vom *Hospiz an der Lutter*. Dennoch war es zunächst recht schwer für alle Beteiligten, die fast schon standardisierten medizinischen Maßnahmen im einzelnen konkreten Fall, entsprechend dem Wunsch des Schwerstkranken, jetzt *nicht* zu ergreifen, sondern ihn wirklich gehen zu lassen.

Daß der Tod inzwischen kein Tabu mehr ist, sondern zum Leben in diesem Hause gehört und geachtet wird, findet auch seinen Ausdruck in der ‚Zeit danach‘: Aufbahrung, Abschiednehmen, Aussegnung in der Kapelle und, während dieser Zeit, an gut sichtbarer Stelle die brennende Kerze neben dem Bild des Verstorbenen und einem Gedenkbuch.

So findet der lebendige Hospizgedanke ein Zuhause in einem neu gegründeten Pflegeheim als selbstverständliche Konsequenz seiner eigenen Grundkonzeption.

Örtliche Hospizinitiativen haben die Möglichkeit, sich der *Landesarbeitsgemeinschaft* und *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz* anzuschließen, sind aber nicht dazu verpflichtet. Eine überregionale Zusammenarbeit soll dazu beitragen, der Hospizidee in unserer Gesellschaft mehr Gewicht zu verleihen.

Friedegund Weizsäcker-Knörrieh

Bericht

Kinderhospize

Erkrankt ein Kind an einer unheilbaren Krankheit, ist unausweichlich seinem Lebensweg schon im Kindesalter ein Ende vorgegeben, verändert dies das gesamte bisherige Familienleben grundlegend. Im Verlauf dieser Erkrankungen verlieren die Kinder oft körperliche oder geistige Fähigkeiten, es entstehen häufig schwere Mehrfachbehinderungen. Das Familienleben ist dann über viele Jahre hinweg auf die Betreuung des kranken Kindes konzentriert.

Die Prognose ‚unheilbar‘ gerade bei einem Kind trifft die Familie in einer Zeit, die eigentlich durch Gedanken an die Zukunft mit allen Plänen und der Zuversicht für einen langen, gemeinsamen Weg geprägt ist. Der Leidensweg und der unaufhaltsame Tod eines Kindes scheinen unfaßbar. Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit und Mutlosigkeit belasten die Familie, Angst vor dem drohenden Verlust des Kindes, Angst auch vor dem Schmerz des Abschiednehmens, des Loslassens und der Trauer.

Um in dieser für eine Familie oft ausweglosen Situation helfend einzugreifen, entstand - aufbauend auf dem Hospizgedanken - der Wunsch, den ganz besonderen Bedingungen dieser Patienten und ihrer Familien Rechnung tragen zu können und möglichst die gesamte Familie zu betreuen.

So wurde z.B. auf Initiative von Eltern, durch das Schicksal ihrer kranken Kinder miteinander verbunden, 1990 der *Deutsche Kinderhospizverein e.V.* gegründet. Er ist eine Anlaufstelle für betroffene Familien, die hier Kontakte knüpfen und sich z.B. über Möglichkeiten der Hilfe informieren können.

Unter anderem werden Seminare für Eltern und Familien angeboten, die es ermöglichen sollen, das Miteinander zu fördern und in gemeinsamen Gesprächen und Auseinandersetzungen um die Themen *Tod und Sterben* Unterstützung zu geben. Ebenso werden Seminare für ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter der Hospizbewegung durchgeführt, ehrenamtliche Mitarbeiter werden ausgebildet und begleitet.

Seit der Gründung des Vereins war es neben den oben aufgeführten Aufgaben das Hauptziel, das erste Kinderhospiz nach englischem Vorbild in Deutschland zu errichten. So entstand 1998, mit der *Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH* als Träger, das Kinderhospiz *Balthasar* in Olpe, ausschließlich auf die Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Kinder und ihrer Familien ausgerichtet. Hier bieten helle, freundliche Räume Platz für acht Kinder, deren Geschwister und Eltern. Für jedes erkrankte Kind ist ein behindertengerechtes Zimmer vorhanden. So haben das kranke Kind und auch die Familie bei Bedarf die Möglichkeit, sich zurückzuziehen, um sich auszuruhen oder um auch einfach nur mal allein zu sein. Das kranke Kind wird von Fachpersonal (Kinderkrankenschwestern, Ärzten, Therapeuten, Pädagogen) individuell betreut und begleitet. Spielzimmer und ein großer Aufenthaltsraum bieten allen die Möglichkeit zu spielen, zu toben oder zu basteln, es gibt Möglichkeiten zum Lesen oder sich zum Klönen zu treffen.

Die kranken Kinder kommen allein oder zusammen mit ihren Familien zum ‚Urlaub‘. An Urlaub ist für die meisten Familien mit einem Kind, das rund um die Uhr betreut werden muß, normalerweise nicht zu denken.

Die Patienten sowie deren Familien erfahren hier Unterstützung und Entlastung, sie können ausruhen und sich aufeinander konzentrieren, finden Verständnis und Vertrauen in dieser schweren Zeit.

Eine Entlastungspflege im Hospiz, auch z.B. vorübergehend während der Ferien, kann Eltern die Möglichkeit schaffen, sich zwischendurch auszuruhen und, befreit vom Druck der täglichen Verpflichtungen zu Hause, sich hier dem kranken Kind oder auch den Geschwisterkindern zu widmen, denn auch diese brauchen Zuwendung und dürfen jetzt nicht vergessen werden; in der Zeit der Überbelastung der Eltern kommen sie leider oft zu kurz. Das Mitarbeiter-Team des Hospizes steht ihnen dabei zur Seite.

Die Erfahrung hat gezeigt, daß jugendliche Patienten das Hospiz auch zum Urlaubmachen ohne Eltern/Familie nutzen und so für alle Freiräume geschaffen werden können. Soweit es das Krankheitsbild noch zuläßt, sind gerade Kinder, die schon häufiger dort waren und mit den Mitarbeitern vertraut sind, durchaus in der Lage, diese Zeit ohne Eltern zu genießen.

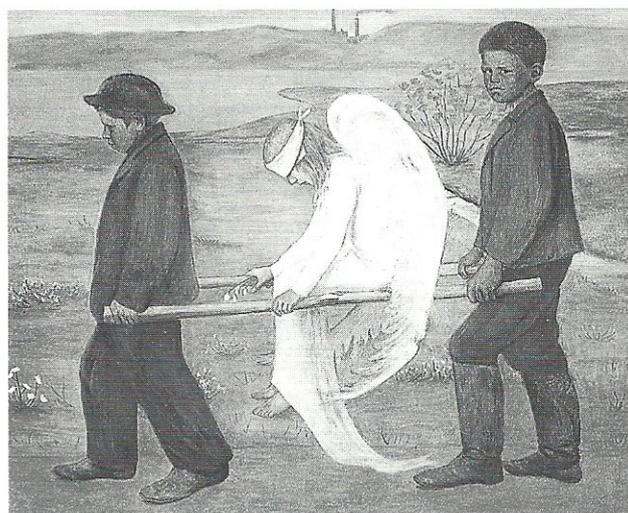
Das Kinderhospiz in Olpe ist nicht, wie meist angenommen, nur ein Ort zum Sterben. Aber es ist ein Ort, an den sich Eltern mit ihren sterbenden Kindern wenden können. Hier können sie auch in der letzten Lebensphase ihres Kindes Unterstützung, Räume und Möglichkeiten finden, in Ruhe von ihrem Kind Abschied zu nehmen; wenn sie es möchten, in allen Phasen begleitet von den erfahrenen Mitarbeitern des Hauses sowie

auf Wunsch natürlich auch betreut durch Seelsorger. So wird die Familie auch nach dem Tod des Kindes nicht allein gelassen. Sie kann sich in ihrer Trauer auch weiter an die vertrauten Mitarbeiter wenden. Diese können bei Bedarf und auf Wunsch auch Kontakte zu Eltern-Selbsthilfegruppen herstellen.

Erwähnenswert in diesem Zusammenhang ist die Empfehlung an die Betroffenen, sich möglichst frühzeitig an Hilfseinrichtungen zu wenden, da dann am Besten geholfen werden könne. Der beste Zeitpunkt sei ab *Diagnosestellung* einer unheilbaren Krankheit.

Sei es zu Hause oder im Hospiz: im Vordergrund steht immer die Lebensqualität der kranken Kinder und eine liebevolle und behutsame Gestaltung der letzten gemeinsam verbleibenden Zeit für die gesamte Familie.

Ute Lohrengel



Kontaktadressen:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Kupferweg 6
57462 Olpe

Tel.: 0 27 61 / 96 95 55

Fax: 0 27 61 / 96 95 56

e-Mail: info@deutscher-kinderhospizverein.de

Internet: <http://www.kinderhospizverein.de>

Kinderhospiz Löwenherz e.V.
Schützenstraße 17
27232 Sulingen

Tel.: 0 42 71 / 95 29 72

Fax: 0 42 71 / 95 29 73

e-Mail: info@kinderhospiz-loewenherz.de

Internet: <http://www.kinderhospiz-loewenherz.de>

Kinderhospiz Balthasar

Internet: <http://gfo-online.de/kinderhospiz>

Bericht

LAG Hospiz in Niedersachsen

Seit den 80er Jahren entwickelte sich die Hospizbewegung in Deutschland. Es entstanden überall Hospizinitiativen, die vor allem mit der ambulanten Hospizarbeit vor Ort begannen.

Die gemeinsame Aufgabe, die Fragen und Problembereiche weckten den Wunsch nach einem Austausch untereinander und auch einen organisatorischen Zusammenschluß. 1991 trafen sich in Celle viele Hospizinitiativen, die eine gemeinsame Organisation verabredeten. Sie erhofften sich davon:

- Bekanntwerden der Hospizidee in der Öffentlichkeit,
- tatkräftige Vertretung ihrer besonderen Interessen nach außen,
- notwendige Information und Koordination untereinander.

Bei einem 1991 in Bremen stattfindenden Hospiztag beschlossen die dort vertretenen Hospizinitiativen aus Bremen und Niedersachsen, eine *Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz* zu gründen. Im Jahr 1993 wurde dieser Beschluß in Hannover bei einem Treffen von über 13 Hospizinitiativen in die Tat umgesetzt. Die Gruppen aus Bremen machten sich 1996 selbständig.

Die *Landesarbeitsgemeinschaft* war anfangs ein loser, überregionaler Zusammenschluß der niedersächsischen Hospizgruppen, die sich drei- bis viermal im Jahr trafen, vertreten durch einen vierköpfigen Sprecherrat. Am 15. Februar 2000 beschloß die Mitgliederversammlung in Hannover, die *Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Niedersachsen* in einen eingetragenen Verein umzuwandeln. Der Verein hat jetzt den Namen *„Hospiz Landesarbeitsgemeinschaft Niedersachsen e.V.“* Heute hat der Verein 80 eingetragene Mitglieder, 27 Initiativen stehen mit ihm in Kontakt oder sind im Aufbau. Die *Hospiz Landesarbeitsgemeinschaft Niedersachsen e.V.* ist Mitglied der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz*, dem Dachverband der Hospizinitiativen in Deutschland.

Maria Ankermann

Organisationen

Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz)* wurde 1992 durch den Klinikseelsorger Heinrich Pera als Interessenvertretung der Hospizbewegung in Deutschland gegründet. Ihre Zielsetzung ist die inhaltliche und politische Weiterentwicklung und -verbreitung der Hospizarbeit, die Wahrnehmung nationaler und in-

ternationaler Vertretungsaufgaben, die Förderung von Kooperation und Koordination der einzelnen Hospizinitiativen sowie Fortbildungs- und Öffentlichkeitsarbeit im Hospizbereich.

In der *BAG Hospiz* zusammengeschlossen sind ambulante, teilstationäre und stationäre Hospize sowie Palliativstationen; dies zum größten Teil über die jeweiligen Landesarbeitsgemeinschaften bzw. -verbände. Auch überregionale Organisationen wie z.B. *Omega* sind Mitglied in der *BAG*. Derzeitige Vorsitzende ist Gerda Graf, Pflegedienstleiterin in Düren.

An der Einführung des § 39 a SGB V zur finanziellen Absicherung stationärer Hospize war die *BAG Hospiz* maßgeblich beteiligt. Weiterhin gelang es, mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen eine Rahmenvereinbarung zur Umsetzung des § 39 a zu treffen. Vorrangiges politisches Ziel der Gegenwart ist die finanzielle Absicherung der ambulanten Hospizarbeit durch eine Ergänzung des § 39 a. Mit der Herausgabe der *Hospiz-Zeitschrift* wurde erstmals ein bundesweites Forum zur Hospizarbeit geschaffen.

Zukunftsaufgabe ist es, gemeinsam mit den Landesverbänden und den örtlich organisierten Initiativen ein *Netzwerk Hospiz* aufzubauen, das auf die Bedürfnisse des sterbenden Menschen eingeht und diesem ein Sterben in Würde ermöglicht.

Gregor Linnemann

Übersicht

Zielsetzungen der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG)*:

- ◆ Weiterentwicklung der Hospizarbeit (inhaltlich und politisch)
- ◆ Vertretungsaufgabe national / international
- ◆ Kooperation und Koordination
- ◆ Fortbildung und Öffentlichkeitsarbeit

Zielsetzungen der jeweiligen *Landesarbeitsgemeinschaften (LAG)*:

- ◆ Kooperation und Koordination
- ◆ Vertretung auf Landesebene
- ◆ Fortbildung und Öffentlichkeitsarbeit
- ◆ Vertretung der örtlichen Gruppe in der Bundesarbeitsgemeinschaft

Zielsetzungen der Basisarbeit auf örtlicher Ebene:

- ◆ Begleitung von sterbenden Menschen und ihnen Nahestehenden
- ◆ Öffentlichkeitsarbeit
- ◆ Trauerbegleitung
- ◆ Vernetzungsaufgaben

Leitlinien der Hospizarbeit

Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz* hat Leitlinien für die Hospizarbeit aufgestellt:

① Ansprechpartner der Hospizarbeit sind der Sterbende und die ihm nahestehenden Menschen. Im Mittelpunkt steht der Sterbende mit seinen Bedürfnissen und Rechten. Auch die ihm Nahestehenden benötigen Aufmerksamkeit, Fürsorge, Wahrhaftigkeit. Die Hospizarbeit sollte sich mit ihren Hilfen und ihrer Organisation dem Sterbenden und dem ihm Nahestehenden anpassen.

② Die Hospizbewegung sieht das menschliche Leben als Ganzes von seinem Beginn bis zum Tode. Sterben ist Leben - Leben vor dem Tod. Die Hospizarbeit zielt vor allem auf lindernde Pflege und Fürsorge, nicht auf lebensverlängernde Therapie. Die lebensbejahende Grundidee schließt aktive Sterbehilfe aus.

③ Zur Hospizarbeit gehört als wesentlicher Bestandteil der Dienst Ehrenamtlicher. Sie sollen gut vorbereitet, befähigt und in regelmäßigen Treffen begleitet werden. Durch ihr Engagement leisten sie einen unverzichtbaren Beitrag zur Teilnahme des Sterbenden und der ihm Nahestehenden am Leben des Gemeinwesens.

④ Professionelle Unterstützung geschieht durch ein multidisziplinäres Hospizteam von Ärzten, Pflegekräften, Seelsorgern, Sozialarbeitern u.a. Für diese Tätigkeit benötigen sie eine sorgfältige Aus-, Fort- und Weiterbildung, fortgesetzte Supervision und Freiräume für eine persönliche Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer.

⑤ Das Hospiz verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der medizinischen, pflegerischen, psychischen, sozialen und spirituellen Beeinflussung belastender Symptome, welche das Sterben begleiten können, z.B. in der Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle.

⑥ Das Hospiz kann eigenständige Aufgaben im bestehenden Gesundheits- und Sozialsystem übernehmen und gegebenenfalls in enger Kooperation mit den bereits bestehenden Diensten eine kontinuierliche Versorgung sterbender Menschen gewährleisten.

⑦ „Sterben zu Hause“ zu ermöglichen, ist die vorrangige Zielperspektive der Hospizarbeit, die durch den teilstationären und stationären Bereich ergänzt wird, wenn Pflege zu Hause nicht zu leisten ist und Krankenhausbehandlung vermieden werden kann.

⑧ Zur Sterbebegleitung gehört im notwendigen Umfang auch die Trauerbegleitung.

Gregor Linnemann

Adressen:

BAG Hospiz
Renkerstr. 45
52355 Düren

Tel.: 0 24 21 / 59 94 72

Fax: 0 24 21 / 59 94 73

e-Mail: bag.hospiz@hospiz.net

internet: www.hospiz.net

LAG Hospiz Niedersachsen

c/o Ulrich Sündermann

Zum Alten Teich 11

31638 Stöckse

Tel./Fax: 0 50 26 / 87 01

Finanzierung

Eine von Patienten, Angehörigen und anderen am Hospiz Interessierten immer wieder gestellte Frage ist die nach der Finanzierung. Im folgenden werden die aktuellen Tarife aufgeführt; doch zunächst ein paar allgemeine Gedanken zu diesem Thema:

Kein stationäres Hospiz wird von Krankenkassen oder Pflegeversicherung voll finanziert. Immer fällt dem Betroffenen bzw. den Angehörigen ein Teil der Kosten zu. Doch auch die Hospize selbst bzw. der Träger der Einrichtung müssen/muß ihren/seinen Eigenanteil an den Kosten des Betriebes tragen. Dieser beträgt zur Zeit 10% des Tagessatzes. Schon damit wird offensichtlich, daß mit Hospizen kein Gewinn im wirtschaftlichen Sinn zu machen ist. Niemand wird ein Hospiz mit dem Hintergedanken der persönlichen Bereicherung etablieren können. Das ist auch gut so, ginge dies doch mit Sicherheit am grundsätzlichen Gedanken der Hospizidee vorbei.

Der Tagessatz unseres **stationären Hospizes an der Lutter** beträgt DM 470,-. Die gesetzlichen Krankenkassen sind zur Zeit zu einer Zahlung von DM 268,80 pro Tag und Patient verpflichtet. Dazu kommt eine Beteiligung der Pflegeversicherung, die von der Pflegestufe des Patienten abhängig ist. Die Höhe der Eigenbeteiligung der Betroffenen richtet sich entsprechend danach.

Patienten oder Angehörige, die diesen Eigenbeitrag nicht leisten können, werden vom Hospiz unterstützt. Wir wollen immer wieder deutlich machen, daß jeder, der der Hospizpflege bedarf, zu uns kommen kann.

Das **ambulante Hospiz an der Lutter** bekommt aufgrund der gesetzlichen Regelung keinerlei Zuschüsse. Hier ist in vollem Umfang das Ehrenamt gefordert. Entstehende Kosten müssen ausschließlich durch Spenden gedeckt werden.

Daher braucht die Hospizarbeit in allen Bereichen die finanzielle Unterstützung von Förderern.

Gregor Linnemann

Die Finanzierung eines stationären Aufenthalts im Hospiz an der Lutter

- Der Hospiztagesatz beträgt DM 470,-.
- Davon erbringt das *Hospiz an der Lutter* eine vom Gesetz geforderte Eigenbeteiligung von 10%.
- Die Krankenkassen übernehmen einen gesetzlich geregelten Betrag von zur Zeit DM 268,80.
- Die Pflegekassen zahlen je nach Pflegestufe.
- Der verbleibende Restbetrag wird den Patienten bzw. den Angehörigen in Rechnung gestellt. Darüber sprechen wir mit Ihnen persönlich, damit wir eine gemeinsame Regelung finden und es zu keiner unzumutbaren Belastung kommt.

Eigenbeteiligung Hospiz	Leistung Krankenkasse	Leistung Pflegekasse	Eigenbeteiligung Patient
DM 47,-	DM 268,80	Stufe I DM 65,-	DM 89,20
DM 47,-	DM 268,80	Stufe II DM 82,-	DM 72,20
DM 47,-	DM 268,80	Stufe III DM 108,-	DM 46,20

Bemerkungen

Und Uschi Glas?

„Hospiz – das ist doch die Sache mit Uschi Glas, oder nicht?“ So wird manchmal gefragt. Ja, Uschi Glas ist die Schirmherrin der *Deutschen Hospiz Stiftung*. Diese ist eine überregionale Einrichtung. Sie wirbt für die Hospiz-idee und ihre Verbreitung in Deutschland, gibt Informationsmaterial heraus, hat Dokumente für Patientenverfügungen erarbeitet, bietet ‚Patientenanwaltschaft mit der Möglichkeit der Registrierung‘, hat ein Hospiztelefon eingerichtet, das Adressen (notfalls auch Kontakte) vermittelt von Schmerztherapeuten und Hospizdiensten, organisiert und unterstützt Informationsveranstaltungen und Schulungen.

Die Gelder aus Spenden und Zustiftungen kommen der Hospizarbeit in Deutschland zugute. Auch einzelne örtliche Hospizdienste können finanzielle Unterstützung beantragen.

Es gibt auch noch andere überregionale Organisationen, wie z.B. *Omega* und die *Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL)* mit ihrem Hospiz-Bildungswerk.

Es ist - gerade für Idealisten! - nicht immer leicht, sich schon bestehenden Initiativen anzuschließen. Eigene Ideen, Gesichtspunkte und Zielsetzungen sollen zum Tragen kommen. So gibt es auch im Bereich der Hospizarbeit inzwischen viele Einrichtungen, die teils nebeneinander her arbeiten, teils dann doch zusammenarbeiten, wenn das ‚Eigene‘ erst einmal Gestalt angenommen hat. Oft unterscheiden sich die Gruppierungen nur in Nuancen.

Es empfiehlt sich, ganz unbefangen bei örtlichen Initiativen anzufragen, wie man sich am besten informieren kann über deren Zielsetzung und Arbeitsweise. Außer persönlichen - unverbindlichen - Informationsgesprächen gibt es meistens auch öffentliche Veranstaltungen, die man besuchen kann. Dabei empfindet man bald, ob man sich im Kreis dieser Menschen wohl fühlen und eines Tages vertrauensvoll dort um Hilfe bitten kann.

Friedegund Weizsäcker-Knörich



Was Ihre mögliche Spende betrifft,
liebe Leserin, lieber Leser,
 sagen wir offen und frei, daß wir sie direkt für unsere Arbeit im *Hospiz an der Lutter* erbitten. Die *Deutsche Hospizstiftung* hat uns einmal einen namhaften Zuschuß gewährt, aber wir hatten dafür so manchen Antrag zu stellen ...
Ihre D-Mark / Ihr Euro, auf unser Konto 44 300 770 bei der Sparkasse Göttingen (BLZ 260 500 01) eingezahlt, kommt hundertprozentig unserer stationären und ambulanten Arbeit zugute.

Menschen im Hospiz

Klaudia Blume, geb. 1962, verheiratet, ein Kind:

„Seit dem 01.04.2000 arbeite ich im stationären Hospiz und möchte die Gelegenheit nutzen, mich vorzustellen.“

1962 wurde ich als fünftes und letztes Kind meiner Eltern in Göttingen geboren. Ich besuchte von der ersten Klasse ab die *Freie Waldorfschule* in Kassel und machte dort mein Abitur. Nach dem Abitur entschied ich mich vorerst für ein Studium. Neben dem Studium ar-



beitete ich erst in der Gemeindepflege, dann auf der Pflegestation eines Altenheimes und zuletzt bei einer Sozialstation mit. Diese Arbeit weckte bei mir zunehmend das Interesse für die Krankenpflege. Ich absolvierte so die Krankenpflegeaus-

bildung an der Krankenpflegeschule des *Ev. Krankenhauses Weende* und arbeitete danach auf einer internistischen Station des *Weender Krankenhauses*. Seit dem 01.04.2000 bin ich nun im Hospiz.

Natürlich hatte ich in der Ausbildung von dem Hospiz-Gedanken und von Hospizeinrichtungen gehört. Die Vorstellung, sterbenden Menschen in Ruhe, nach ihren Bedürfnissen und Wünschen, in Zusammenarbeit mit Angehörigen und mit viel Zeit für Pflege und Gespräche begleiten zu können, fand ich sehr beeindruckend und unheimlich wichtig.

Im *Weender Krankenhaus* arbeitete ich auf einer internistischen Station mit 30 Betten, welche oftmals mit sehr pflegebedürftigen und pflegeintensiven Patienten belegt wurden und so ein hohes Durchschnittsalter hatte. Sterben und Tod war dadurch immer gegenwärtig. Auf dieser Station war Sterbebegleitung durchaus ein Thema, aber es fehlte die Zeit, die notwendige Ruhe und die erforderliche Umgebung, um diesem Thema gerecht zu werden.

Der Übergang ins Hospiz war für mich wie das Ankommen in einer Oase. Ein Ort der Ruhe und Geborgenheit mit einer individuellen und kompetenten Pflege. Meine Vorstellungen von einer optimalen Pflege und Begleitung sterbender Menschen kann ich im Hospiz verwirklichen. Hier steht der Patient als Mensch mit seinen Wünschen und Bedürfnissen im Vordergrund. Er bestimmt den Tagesablauf.

Auch die Zusammenarbeit und Begleitung von Angehörigen bzw. Freunden der sterbenden Menschen haben Raum und Platz in der Hospizarbeit.

Diese Pflege und Begleitung von Menschen bedeutet für mich aber auch eine wesentlich intensivere Auseinandersetzung mit dem Menschen, und zwar in allem, was das menschliche Leben ausmacht.

Wie z.B. seine Probleme, Sorgen, Angst, Trauer, seinem körperlichen und seelischen Schmerz, aber auch Glück, Freude und vor allem seinem sozialen Umfeld.

Gerade bei dem sozialen Umfeld sind alle Muster des Zusammenlebens, die unsere Gesellschaft bieten kann, vertreten. Da gibt es schöne, interessante, aber auch sehr bedrückende Verhältnisse. Auch der Umgang mit dem Sterben, welches so unterschiedlich verlaufen und so das ganze Spektrum der Gefühlswelt freilegen kann, muß ausgehalten werden. Hospizarbeit geht nah und braucht Platz zur Bewältigung und Verarbeitung. Es gelingt nicht immer, die erforderliche professionelle Distanz zu wahren. Gerade bei Müttern mit Kindern fällt es mir sehr schwer. Es treten doch immer Verbindungen zu dem eigenen Leben auf. Durch diese und andere Erlebnisse können persönliche Grenzen sehr nah kommen. In diesen Momenten wird das Team zum wichtigen Anker. Gespräche und Austausch mit Kolleginnen helfen diese Situationen auszuhalten und zu bewältigen. Ich fühle mich im Hospiz-Team gut aufgehoben. Dieses Team bietet mir nicht nur Hilfe und Zusammenarbeit in den schweren Zeiten, sondern auch viele schöne und heitere Momente im Hospiz. Die Hospizarbeit ist mir sehr wichtig geworden. Durch sie weiß ich, daß Sterben und Tod nicht nur schwer und traurig sind, sondern auch leicht und versöhnlich sein können.

Sie hat auch Einfluß auf mein persönliches Leben genommen. Grenzen zwischen wichtig und unwichtig sind verschoben worden, und ich empfinde mich in manchen Situationen als stärker.“

Jens Eikemeier, geb. 1970, Abitur, 1. Berufsausbildung als Bürokaufmann, danach Zivildienst, anschließend Ausbildung zum Krankenpfleger im *Weender Krankenhaus* Göttingen-Weende e.V.:

„Durch meinen im Klinikum geleisteten Zivildienst bin ich zur Krankenpflege gekommen.“

Da mich viele Leute fragen, wie das geht - so vom Bürokaufmann zum Pflegeberuf - möchte ich kurz berichten: Gefallen hat mir die Arbeit in der Pflege von Anfang an, jedoch wurde meine Tätigkeit während meines Zivildienstes auf die Probe gestellt. Mein Vater war Patient in der Abteilung, in welcher ich arbeitete. Trotzdem entschied ich mich letztlich, in der Pflege zu