



Hospizdialog Nordrhein-Westfalen

April 2024 Ausgabe 99

Schwerpunkt:

**MENSCHEN MIT
GEISTIGER BEHINDERUNG**

Liebe Leserinnen und Leser,

in diesen bewegenden Zeiten möchten wir den Blick auf eine Gruppe richten, die immer noch viel zu wenig Beachtung findet: Menschen mit geistiger Behinderung. Handlungsempfehlungen gibt es im Rahmen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland schon seit 2016, doch nach wie vor bestehen vielerorts große Herausforderungen, dem Wunsch der Menschen, am Lebensende in ihrer häuslichen Umgebung zu bleiben und hier gut begleitet und versorgt zu werden, nachzukommen.

Doch was bedeutet „gut begleitet und gut versorgt“? Menschen mit geistiger Behinderung brauchen Begleitende, die ihre unterschiedlichen Kommunikationswege verstehen und mit ihnen sensibel in die Auseinandersetzung zu den Themen rund um das Lebensende gehen. Hierfür bedarf es u.a. Maßnahmen auf der Seite der Mitarbeitenden in den Wohnformen der Behindertenhilfe sowie auf der Seite der hospizlich Begleitenden und palliativ Versorgenden.

Die Projekte aus Wien und Gütersloh zeigen, wie es gelingen kann, Menschen mit geistiger Behinderung darin zu stärken, Themen, Rituale und Gefühlsvielfalt in Bezug auf das Lebensende in verschiedener Weise kennen zu lernen und sich dazu selbst erfahren und äußern zu können. Auch Forschungsvorhaben werden immer stärker partizipativ gestaltet, wie das Projekt PiCarDi zeigt. Hier stehen nicht nur die Bedürfnisse der Menschen mit geistiger Behinderung im Fokus, sondern sie sollen letztlich auch zu aktiven Mitwirkenden in der Begleitung von Menschen am Lebensende werden können.

Wir freuen uns, Ihnen in dieser Ausgabe Projekte, Initiativen und wissenschaftliche Untersuchungen vorzustellen, die sich mit viel Engagement dem Leben und der Teilhabe der Menschen mit geistigen Behinderungen widmen und sich für einen würdevollen und selbstbestimmten Umgang bis zum Lebensende einsetzen.

Die ALPHA-Stellen wünschen Ihnen eine gute Lektüre!

SCHWERPUNKT

MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG

3 STATUS QUO: PALLIATIV- VERSORGUNG IN WOHNFORMEN DER BEHINDERTENHILFE

Teilhabe bis zum Lebensende.
Die Umsetzung der Nationalen Strategie.
Barbara Hartmann

7 RAUPE & SCHMETTERLING – Ein Hospiz-Projekt mit unterstützter Kommuni- kation

Karin Winge, Erna Gadinger

10 DEM UNSICHTBAREN AUF DER SPUR Erfahrungen und Erkenntnisse aus einem Forschungsprojekt zur palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit Behinderung

Sabine Schäper

14 MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG IM FOKUS DER HOSPIZARBEIT

Eine von der Deutschen Gesellschaft für
Palliativmedizin prämierte Bildungsreihe
zur Inklusion macht Mut
Evelyn Dahlke, Mareike Neumayer

INFORMATIONEN

17 SAVE THE DATE

Hospiz- und Palliativtage NRW 2024
ALPHA Rheinland

18 JOSEF-HAUS

Ort des Lebens und Begegnens
Marina Bloom

20 WIEDERBELEBUNG, BIS DER ARZT KOMMT? – WIE PATIENTENWILLE BEACHTUNG FINDEN KANN

2. Deutscher Advance Care Planning Kongress
Catrin Beu

22 SITUATION DER AMBULANTEN HOSPIZDIENSTE IN NRW

Online-Befragung im Rahmen eines
Praxisprojektes
Dieter Lange-Lagemann

24 DER STAFFELSTAB WIRD WEITERGEGEBEN

Abschied vom Redaktionsteam des
Hospizdialogs NRW
Alexander Graudenz, Michael Schwarz

26 Veranstaltungen

27 Impressum



STATUS QUO: PALLIATIVVERSORGUNG IN WOHNFORMEN DER BEHINDERTENHILFE

Teilhabe bis zum Lebensende. Die Umsetzung der Nationalen Strategie.

BARBARA HARTMANN

Ich möchte zu Hause bleiben! Das ist der Wunsch vieler Menschen am Ende ihres Lebens. Das ist auch der Wunsch von Menschen mit einer intellektuellen und komplexen Beeinträchtigung. Viele von ihnen leben in sogenannten „besonderen“, früher als „stationär“ bezeichneten, Wohnformen der Behindertenhilfe. Die Führungs- und Leitungsebenen sowie die Mitarbeitenden in der Assistenz und Pflege sehen es als ihre Aufgabe, diesem Wunsch nachzukommen. Die hier wohnenden Personen werden seit vielen Jahren von ihnen begleitet. Sie können ihre Sprache sprechen und verstehen wiederum Äußerungen, auch wenn diese nur durch Laute verbalisiert oder durch den Muskeltonus gezeigt werden können. Eine Teilhabe am Leben und die Gestaltung des Lebensendes wäre ohne diese Voraussetzung nicht möglich.

Das wurde auch auf **politischer Ebene** erkannt: Auf Grundlage der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland wurden im Rahmen einer Nationalen Strategie (2017) Handlungsempfehlungen speziell zur Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung veröffentlicht (DGP et al. 2016, S. 63-69). Folgende Ziele wurden formuliert: Menschen mit Beeinträchtigung sollen auf Wunsch in ihrer vertrauten Umgebung bleiben können. Ungewollte Krankenhauseinweisungen sowie Verlegungen in ein Pflegeheim sollen vermieden werden. Diese Nationale Strategie wurde von über 50 Organisationen in Deutschland erarbeitet und in allen Bundesländern von den zuständigen Ministerien für Gesundheit und Soziales unterschrieben. Einige dieser Ministerien entwickelten inzwischen Arbeitsgemeinschaften, um diese Forderung auf Länderebene umzusetzen.

In den besonderen **Wohnformen der Behindertenhilfe** ist man bereits seit längerer Zeit unterwegs; teilweise auch ohne Kenntnisse der politischen Forderungen. Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung vernetzen sich zunehmend mit ambulanten Hospizdiensten und Teams zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Sie ermöglichen einen Zugang zur gesundheitlichen Versorgungsplanung nach §132g SGB V und begleiten in der Trauer. Sei es, weil ein Mitbewohner, eine Mitbewohnerin gestorben ist, oder aufgrund eines Todesfalles von Angehörigen. Insbesondere in kirchlich geprägten Einrichtungen ist die spirituelle Begleitung am Lebensende und in der Trauer eine feste Säule.

In den meisten Wohnformen zeigt sich allerdings neben der psychosozialen und spirituellen Begleitung ein zusätzlicher Bedarf zur Umsetzung der medizinischen und pflegerischen Versorgung. So benötigen Mitarbeitende ein Wissen über typische Veränderungen am Lebensende, der Möglichkeiten Schmerzen zu erfassen und dem Umgang mit Verstorbenen, um Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern das Verstehen des Geschehens zu ermöglichen. Einen wichtigen Lösungsansatz stellt die Fort- und Weiterbildung von Mitarbeitenden dar. Hierzu wurde von den Fachgesellschaften für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. ein modular aufgebautes Curriculum entwickelt (Hartmann B., M. Kern, et al.). Es berücksichtigt unter anderem das unterschiedliche Verstehen der betroffenen Personen, die damit verbundenen Emotionen und Bedürfnisse, sowie die organisatorischen Strukturen der Wohnformen (Angebote unter Behinderten- bzw. Eingliederungshilfe (dgpalliativmedizin.de) und unter www.hospizkultur-und-palliative-care.de).

Auch **Institutionen für Hospizbegleitung und Palliativversorgung** sind aufgefordert, Menschen mit Beeinträchtigungen ein Leben bis zuletzt in ihrem Zuhause zu ermöglichen, indem sie sich mit den Besonderheiten und dem Gebrauch der einfachen Sprache vertraut machen. Allerdings gibt es hier nicht eine Sprache, sondern sie muss dem Verstehen und dem Wortschatz des Gegenübers angeglichen werden. Folgendes kann u.a. hilfreich sein:

- a) Aneignen von Regeln aus der sog. „leichten Sprache“. Diese helfen, die eigene Sprache in eine einfachere Form zu bringen. Ein Ratgeber dazu kann beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales angefordert werden.
- b) Vor Maßnahmen sollte überlegt werden, mit welchem unterstützenden Material und mit welchen Worten bzw. kurzen und klaren Sätzen diese verstanden werden können.
- c) Gerade Menschen mit einer schweren intellektuellen Beeinträchtigung sind eindrucksfähig. Ihre Sinne sind geschärft. Sie nehmen Unruhe und Unsicherheit in der Bewegung und in der Stimme der Personen rund herum wahr, so dass möglicherweise ein höherer Zeitaufwand erforderlich ist. Ermöglichen Sie eine Begegnung auf einer persönlichen, aber respektvollen Ebene.

Achtsamkeit auf unbekannte Verhaltensweisen und Äußerungen ermöglichen Beziehung. Es braucht Mut, Angebote auszuprobieren, die vielleicht in Folge ganz und gar nicht auf die Zustimmung der betroffenen Person stoßen. Es benötigt die humorvolle Annahme und Akzeptanz einer solchen Situation, die Bereitschaft, sich selbst und das Geschehen zu reflektieren, sowie das Wissen, dass es oft eines Teams bedarf, die Bedürfnisse erkennen zu können. In der Unterstützung von Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung ist der Einbezug von „Weggefährten“ und der Menschen in der jahrelangen Assistenz zu bedenken: Angehörige, Freunde und vor allem auch die Mitarbeitenden aus den Wohnformen. Sie kennen und erkennen häufig Bedürfnisse und verstehen die Sprache. Für ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter veröffentlichten M. Meyer und M. Hecke (2016) über den HospizVerlag ein Curriculum für einen Aufbaukurs, speziell zur Begleitung für Menschen mit einer geistigen Behinderung.

Viele **weitere Akteure** sind derzeit in Deutschland unterwegs, um die Versorgung von Menschen mit einer Beeinträchtigung am Lebensende zu verbessern. Dazu wird die betroffene Personengruppe immer stärker mit einbezogen, um nicht über diese Menschen, sondern

mit ihnen zu reden. Neben Forschungsarbeiten entstehen zunehmend Projekte und Angebote für Menschen mit Beeinträchtigung: Von einzelnen Themenworkshops bis hin zur Ausbildung zum Hospizbegleiter, zur Hospizbegleiterin. Als Beispiel ist das Pilotprojekt „Tandem hospizINKLUSIV“ der Hospiz-Initiative Kiel e.V. zu nennen, die als erster Hospizdienst in Deutschland die Ausbildung von Hospizbegleiter*innen mit und für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen angeboten hat.

Es ist eine Pionierarbeit, die in den letzten Jahren durch das Engagement und die Zusammenarbeit von Personen und Verbänden in Deutschland auf den Weg gebracht wurde - trotz der Widrigkeiten: dem Mangel an Personal, den knappen Zeitressourcen von Hausärztinnen und Hausärzten und der fehlenden Refinanzierung der beratenden Palliativkräfte. Es benötigt von Seiten der Wohlfahrtsverbände und Ministerien neben der Signatur unter der Charta zeitnahe Lösungen. Dazu gehört, dass eine Kostenübernahme der Eingliederungshilfe auch bei einem erhöhten Pflegebedarf erhalten bleibt, sowie eine Finanzierung der beratenden Palliativkräfte - im Rahmen der Allgemeinen Palliativversorgung - innerhalb der Einrichtungen. Diese Unterstützung wird in der Zukunft notwendig sein, damit ein würdevolles Leben in den Wohnformen für Menschen mit Beeinträchtigung realistisch bleibt – bis zuletzt.



LITERATUR

- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., Bundesärztekammer** (Hrsg.) (2016). CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Verfügbar unter: https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/220207_Handlungsempfehlung_online.pdf (Zugriff am 20.02.2024)
- Hartmann, B., Kern, M., Reigber, H.** (2017). Curriculum Palliative Care - Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung. Bonn: PalliaMed Verlag.
- Krumm, N., Schmidlin, E., Schulz, C., Elsner, F.** (2015). Kernkompetenzen in der Palliativversorgung – ein Weißbuch der European Association for Palliative Care zur Lehre in der Palliativversorgung. Zeitschrift für Palliativmedizin; 16 (04). 152-167. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Meyer, S., Hecke, M.** (2016). Curriculum Aufbaukurs für ehrenamtliche Hospizbegleiter in der Behindertenhilfe. Esslingen: der hospiz verlag.



DIE AUTORIN



Barbara Hartmann

M.Sc. in Palliative Care
 Institut für Hospizkultur und
 Palliative Care – Weiterbildungen
 speziell für den Bereich der
 Behindertenhilfe
 Am Altwasser 23
 85459 Berglern
www.hospizkultur-und-palliative-care.de



RAUPE & SCHMETTERLING – Ein Hospiz-Projekt mit unterstützter Kommunikation

Wer weiß denn, dass ich traurig bin? – Kindern mit nicht-verbaler Kommunikation den Zugang und Ausdruck zu besonderen Themen ermöglichen

KARIN WINGE, ERNA GADINGER

Die Integrative Schule Hernals in Wien mit Integrationsklassen für körperbehinderte Kinder, Sonderschulklassen sowie Basalen Förderklassen für schwerstmehrfach behinderte Jugendliche besuchen viele Schülerinnen und Schüler mit lebensbedrohlichen, lebensverkürzenden Erkrankungen. Abschiede sind hier präsent, und so ergab sich die Notwendigkeit, auch im Schulgeschehen einen Raum, eine Haltung, einen Umgang mit den Themen Verlust, Abschied, Tod und Trauer zu schaffen.

Für den Einstieg in die Thematik wurde ein externer Anbieter eingeladen, erste Hospiz-Schulprojekte in den Integrationsklassen durchzuführen. Erweitert wurde dieses Angebot durch ein eigenes Eltern-Einbindungs-Konzept und ein Fest des Lebens am Ende der Projektstage. Die überaus positiven Rückmeldungen aller Beteiligten waren eine Bestätigung dafür, den begonnen Weg weiter zu gehen. Auf den Erfahrungen aufbauend wurde das Projekt „Raupe & Schmetterling“ entwickelt.

Das Projekt

Das Hospizprojekt für Sonderschulklassen „Raupe & Schmetterling“ ist auf eine intensive Zusammenarbeit mit Lehrerinnen und Lehrern, Hortpädagoginnen und -pädagogen, Eltern, Bezugsbetreuenden und natürlich mit den Schülerinnen und Schülern im Sonderschulbereich ausgelegt. Es setzt sich aus verschiedenen Modulen zusammen und wurde im Rahmen einer Masterarbeit in Palliative Care von Erna Gadinger wissenschaftlich evaluiert. Es baut auf dem bewährten Konzept „Hospiz macht Schule“ auf, welches seit 2005 in Deutschland und danach ebenso in Österreich die Themen „Sterben, Tod und Trauer“ auf sensible und individuell angepasste Weise in die Schulen bringt. Erstmals durchgeführt wurde es im Jahr 2014. Seither werden regelmäßig mehrere Module von einzelnen Klassen gebucht. In Fortbildungen wurden Konzept und Materialien an Mitarbeitende verschiedener Professionen weitergegeben, sodass es inzwischen in unterschiedlichen Einrichtungen und Kontexten zur Anwendung kommen kann. Der Name „Raupe und Schmetterling“ geht auf das Buch „Die kleine

Raupe Nimmersatt“ zurück, welches in der Auseinandersetzung mit Leben und Tod im Projekt immer wieder Einsatz findet.

Wie kann es nun gelingen, Kinder und Jugendliche mit komplexen Behinderungen bei diesen besonderen Lebensthemen achtsam zu begleiten? Darf und - ja - *soll* man sogar Abschied, Tod und Trauer mit *allen* Menschen bearbeiten, auch ohne aktuellen Anlassfall?

Um Verlust zu empfinden, müssen geistig behinderte Menschen den Begriff Tod im herkömmlichen Sinne nicht „verstehen“. Das Ziel der Unterstützung ist Hilfe bei Verlust und Trauer, unabhängig vom kognitiven Entwicklungsstand und dem dadurch entwickelten Todeskonzept. Die Annahme, Menschen mit geistiger Behinderung könnten Verluste nicht empfinden oder sie müssten vor der Wahrheit geschützt, ein Todesfall nicht kommuniziert werden, nimmt unendlich viel an Lernprozess, an Teilhabe, Handlungsfähigkeit und an Möglichkeiten inneren Reichtum an Gefühlen zu entwickeln und zu erleben.

Ziel des Projektes ist es, Schülerinnen und Schüler dafür zu stärken, dass sie Themen, Rituale und Gefühlsvielfalt in schweren Zeiten in verschiedener Weise kennen lernen und sich dazu selbst erfahren und äußern können. Aus diesem Grund wird das Projekt von Basismodulen ausgehend stetig und für jede Klassengruppe an Alter und Bedürfnisse individuell angepasst. Ziel des Projektes ist es auch, Rahmenbedingungen zu schaffen, die stützend und hilfreich sind, um einen offenen, informierenden Umgang mit dem Thema Trauer an der Schule, z.B. durch Verlust von körperlichen Fähigkeiten aufgrund progredienter Erkrankungen, Institutionswechsel, Abschied/ Tod von nahestehenden Bezugspersonen oder Mitschülerinnen und -schülern zu ermöglichen.

Module

Für das Projekt ergaben sich so vier Grundprinzipien (Begreifen – Visualisieren – Kommunikation ermöglichen – Beziehung), welche sich in den nachfolgenden Modulen wiederfinden. Die Durchführung des Projektes dauerte bisher ein bis eineinhalb Schuljahre – je nachdem, welche Module von einer Klasse gebucht und gemeinsam in der Schule durchgeführt wurden, wie intensiv die Auseinander-

setzung sich gestaltete und wieviel Zeit die Kinder zur gemeinsamen Er- und Bearbeitung der Themen brauchten.

1. Modul: ICH-Buch – wer bin ich?

Es wird in Zusammenarbeit ein Buch mit vielen Fotos erstellt, welches zur Identitätsentwicklung, Selbstgewissheit und Stärkung der Persönlichkeit beitragen kann. Die Person kann so über sich erzählen und mit allen Menschen ins Gespräch kommen (z.B. zu Familie, Freunden, Stärken, Vorlieben, medizinischen Informationen und Unterstützungsbedarfen).

2. Modul: Gefühle-Welt – Vielfalt wertschätzen

Als Ergänzung zum „ICH-Buch“ wird mit den Kindern und Jugendlichen ein Gefühlebuch „Ganz schön viel Gefühl!“ (nach einer Idee von C. Castaneda mit eigenen Erweiterungen) erstellt. Sechs Grundgefühle (Freude, Wut, Angst, Trauer, Überraschung, Ekel) werden im Gefühlebuch beschrieben, verdeutlicht, wertgeschätzt und benannt. Die individuellen Ausdrücke jedes Kindes werden mit Fotos und Symbolen hineingeklebt - ebenso wichtige Informationen, wie „Was tröstet mich, wenn ich traurig bin? Was hilft mir und beruhigt mich wieder, wenn ich wütend bin?“. Jedes Gefühl wird durch Aktionen deutlich erlebbar.

3. Modul: Bilderbücher kennenlernen - zum Thema Abschied, Tod, Trauer

Hier kommen Bücher zum Einsatz, welche sich besonders für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eignen (z.B. „Fisch schwimmt nicht mehr“, „Was ist das?“ fragt der Frosch“, „Leb wohl, lieber Dachs“, „Die kleine Raupe Nimmersatt“). Sie handeln von Verlusten, Umgang mit Trauer, Erinnerungsarbeit und Hoffnungs- bzw. Verwandlungsbildern in klar verständlicher (Bild)-Sprache. Sie können - vielfältig haptisch, sensorisch erfahrbar - zu Animationsbüchern gemacht werden.

4. Modul: Gesundsein – Kranksein – was brauche ich und wie kann ich es sagen?

Die eigenen Schmerzen, Bedarfe und Wünsche möglichst selbständig mitteilen zu können, ist für alle Menschen etwas ganz Wichtiges. Eine Plauderstunde mit der Schulärztin und die Versorgung von Puppen mit ihren mitgebrachten Utensilien aus der Arzttasche bedeutete eine besonders spannende Stunde in diesem Modul. Eine Schmerzskala und ein

Schmerztagebuch können im Alltag beim Ausdruck von Unwohlsein helfen. Verschiedenes Wohltuendes wird praktisch ausprobiert und dokumentiert.

5. Modul: Kreislauf des Lebens – lebendig und tot in unserer Natur

Hier wird sich damit auseinandergesetzt, dass alles, was wächst, blüht, lebt und vergeht, auch einmal stirbt. Dazu werden Pflanzen aufgezogen und beobachtet, Ausflüge gemacht und die Merkmale von „lebendig sein“ und „tot sein“ untersucht.

6. Modul: Fest des Lebens – ich bin so froh, dass es dich gibt!

Als Projektabschluss wird gemeinsam mit Kindern, Eltern und Geschwistern, Pädagoginnen und -pädagogen sowie Therapeutinnen und Therapeuten ein Fest veranstaltet, bei dem das Leben in all seiner Buntheit bewusst gefeiert wird.

Die Erfahrungen

Die achtsame Begleitung zu diesen Lebensthemen im interdisziplinären Umfeld Schule unter intensiver Einbeziehung der Bezugspersonen hat sich auf allen Ebenen als gelungen gezeigt. Kinder und Jugendliche mit komplexen Behinderungen dürfen von diesen Themen nicht ausgeschlossen werden. Es konnte sehr gut beobachtet werden, dass sie diese, multisensorisch und in angemessener Zeit und Form angeboten, in ihre Erlebnisswelt integrieren und trotz kognitiver Beeinträchtigung und eingeschränkter verbaler Sprache Ausdrucksmöglichkeiten hierzu finden können. Im Verlauf des Projektes wurde immer wieder deutlich, dass sich im Klassenverband das Schauen und Horchen aufeinander intensiviert. Die Kinder und Jugendlichen zeigten große Freude am Interesse ihrer individuellen Äußerungen und waren mit besonderer Begeisterung bei den praktischen Tätigkeiten, wie z.B. dem Nachspielen von Bilderbüchern, dem Einsetzen von Pflanzen und dem Testen von verschiedenen Gefühlsausdrücken dabei. Ein besonders berührender Moment war, als in einer Klasse ein Kind im Zeitraum der Projektdurchführung verstarb und mithilfe vom Erstellen eines Gedenktisches, dem Basteln und aufs Grab bringen von Kerzen sowie dem Besprechen der Fragen „wann stirbt man eigentlich?“ und „wie können wir einander trösten?“ gemeinsam ein Umgang damit entwickelt werden konnte.



©istockphoto.com/South_agency

In der Zusammenarbeit mit den Kindern gilt es vor allen Dingen immer selbst ganz aufmerksam DA zu sein, wahrzunehmen und in ihre Welt mitzugehen, bevor man etwas anbietet. Unterstützte Kommunikation als begleitendes, wichtiges Konzept soll hierbei noch einmal als unabdingbar für die Lebensqualität dieser Kinder und die Begegnung auf Augenhöhe erwähnt werden.

Die Materialien und das Konzept des Projektes können bei Frau Winge angefragt werden.



LITERATUR

Castaneda, C. (2012). „Ganz schön viel Gefühl!“ Mein Gefühlbuch. Verfügbar unter: <https://www.cluks-forum-bw.de> (Zugriff 27.03.2024).



DIE AUTORINNEN



Karin Winge

MSc. Palliative Care,
Ergotherapeutin
Gesundheitsdienst der Stadt Wien
Team sonderpädagogische Zentren
karinwinge@gmx.at



Erna Gadinger

MSc. Palliative Care,
Physiotherapeutin
Kinderhospizverein MOMO Wien
erna.gadinger@gmx.at



DEM UNSICHTBAREN AUF DER SPUR

Erfahrungen und Erkenntnisse aus einem Forschungsprojekt zur palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit Behinderung

SABINE SCHÄPER

Das Lebensende von Menschen mit Behinderungen als Forschungsthema - Ausgangspunkt und Zielsetzung

Menschen mit Behinderungen waren sowohl in der hospizlichen und palliativen Praxis als auch in der Palliativforschung in Deutschland über lange Zeit eine unsichtbare Gruppe. In anderen europäischen und außereuropäischen Ländern geriet diese Personengruppe deutlich früher in den Blick (Tuffrey-Wijne 1997; Todd 2005), zunächst aber mit einem Fokus auf medizinisch-pflegerische Themen (z.B. Schmerz- und Symptomanagement), wie eine erste systematische Literaturanalyse ergab (Tuffrey-Wijne 2007). In Deutschland nahm die

Aufmerksamkeit für Fragen der Begleitung von Menschen mit Behinderungen am Lebensende erst allmählich zu, angestoßen u.a. durch die besondere demografische Entwicklung nach der Generationenlücke, die die Verbrechen des Nationalsozialismus hinterlassen hat.

Im Zuge der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland stieg das Bewusstsein für das Recht von Menschen mit Behinderungen auf die volle und gleichberechtigte Teilhabe an allen Leistungen und Versorgungsstrukturen, auch im Bereich der gesundheitlichen Versorgung (Art. 25 UN-BRK). Dies verstärkte den politischen Druck auf die Bundesregierung, diese Rechte in allen Politik-

feldern, auch in der Palliativversorgung und Hospizarbeit, konsequenter umzusetzen. Das Hospiz- und Palliativgesetz (2015) sieht erstmals ausdrücklich Leistungen der Palliativversorgung für Menschen mit Behinderungen in der Eingliederungshilfe vor. Zugleich steigt in den Feldern der Palliativversorgung und Hospizarbeit das Bewusstsein für die Notwendigkeit der Sensibilisierung und Professionalisierung für eine gute Versorgung und Begleitung dieser Personengruppe in verschiedenen Kontexten (DGP/DHPV/BÄK, 2015, 11; ebd., 15; Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. 2017, 63-69; DHPV 2021), auch auf europäischer Ebene (EAPC, 2015).

Das Forschungsprojekt PiCarDi (“Palliative Care for people with intellectual and multiple disabilities”) unter der Leitung von Prof. Dr. Sven Jennessen (Humboldt Universität zu Berlin), Prof.in Dr. Sabine Schäper (Katholische Hochschule NRW, Münster) und Dr. Helga Schlichting (Universität Leipzig) begann im Jahr 2017 in der ersten Projektphase mit einer umfassenden Bestandsaufnahme zur palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit Behinderungen in Deutschland. Dabei wurde das Thema konsequent multiperspektivisch bearbeitet: Die Perspektive der Eingliederungshilfe, die der Palliativversorgung und Hospizarbeit und die Perspektive der Personengruppe selbst und ihrer Angehörigen wurden je für sich intensiv in den Blick genommen und im Konsortium immer wieder miteinander verknüpft. So konnte die Komplexität der Versorgungslandschaft im Projekt gut abgebildet werden, die Perspektiven aber auch jeweils für sich „sprechen“.

Menschen mit Behinderungserfahrung am Lebensende - ein Thema mit vielen Perspektiven

Für die Bestandsaufnahme zur gelebten Praxis der Begleitung am Lebensende wurden eine Fragebogenerhebung und Interviews mit Mitarbeitenden und Leitungskräften in der Eingliederungshilfe durchgeführt. Hier zeigte sich, dass die Sterberaten von Menschen mit Behinderungen in der Eingliederungshilfe stetig ansteigen, dass Wohneinrichtungen jedoch ausgesprochen unterschiedlich darauf reagieren.

Das Forschungsteam traf auf Einrichtungen, die Bewohnerinnen und Bewohner bei einer terminalen Diagnose oder bei erhöhtem Pflegebedarf an andere Einrichtungen verweisen, ebenso aber auf Einrichtungen, die Bewohnerinnen und Bewohner gerade am Lebensende auf keinen Fall in die Obhut anderer Einrichtungen „abgeben“ würden. Die Entwicklung professioneller Standards der Begleitung am Lebensende stellt sich in der Eingliederungshilfe in Bezug auf die konsequente Umsetzung einer personenzentrierten Begleitung, der Beteiligung von Bewohnerinnen und Bewohnern an Entscheidungsprozessen und einer teilhabeförderlichen Haltung der Mitarbeitenden ausgesprochen heterogen dar (Schäper & Schroer, 2021).

Dies spiegelt sich auch in den Erfahrungen der Bewohnerinnen und Bewohner selbst wider, die im Zentrum der Forschungsarbeit des Leipziger Teams standen. Als zentrale Anliegen wurden von Menschen mit Behinderungen selbst und ihren Angehörigen genannt, selbstbestimmte Entscheidungen am Lebensende fällen zu können und in den eigenen Wünschen und Vorstellungen gehört und respektiert zu werden (Fricke, Heusner & Schlichting 2021). Dazu gehört für viele Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen auch der Wunsch, im vertrauten Lebensumfeld – das ist für viele Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung die Wohngruppe – auch im hohen Alter, bei zunehmender Pflegebedürftigkeit oder schwerer Erkrankung bleiben zu können. Dafür bedarf es einerseits der Weiterbildung von Mitarbeitenden und der Entwicklung einer hospizlichen Kultur in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Andererseits bedarf es der Weiterbildung von Hospizkräften, die in Wohngruppen der Eingliederungshilfe hilfreiche Unterstützung anbieten können. Der Erfahrungshorizont der Palliativ- und Hospizkräfte ist hier jedoch bisher noch äußerst unterschiedlich (Fellbaum, Jennessen & Alber, 2021). Interdisziplinäre Kooperation und sektorenübergreifende Unterstützungsarrangements gilt es weiter auszubauen, damit Menschen mit Behinderung gleichberechtigten Zugang zu allen Leistungen der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung erhalten.

Ein Thema mit vielen (Un-) Tiefen: Schwerpunkte der zweiten Projektphase

Die Frage, was genau mögliche Hindernisse für die Umsetzung dieser Anforderungen sein können, stand im Zentrum der zweiten Projektphase (2020-2023). In Workshops mit Mitarbeitenden in der Eingliederungshilfe wurden Handlungs-routinen sowie Deutungs- und Handlungsmuster ausgelotet, die einer teilhabe- und selbstbestimmungsorientierten Begleitung am Lebensende entgegenstehen oder diese fördern können.

Als wichtiger haltgebender Faktor für die Mitarbeitenden, die ihrerseits Begleitung in der Begleitung am Lebensende benötigen, wurde in einer Einrichtung das Team benannt: „je finaler es wird, umso wichtiger wird das Team“. In einer anderen zeigte sich eher eine stark leitungszentrierte Praxis des Umgangs mit allen Fragen rund um das Lebensende. Eine schriftliche Befragung zur Teamkultur in den Wohngruppen machte deutlich, dass die Übereinstimmung der Werte der Mitarbeitenden mit denen der Einrichtung ein bedeutender Faktor für die Kultur in der Begleitung am Lebensende ist: Sie wirkt sich positiv auf die Personenzentrierung und auf die Unterstützung des Wohlbefindens am Lebensende aus.

In diesen Erkenntnissen, die hier nur exemplarisch genannt sein können, liegen wichtige Hinweise für notwendige Entwicklungsprozesse in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe, die in Handlungsempfehlungen zusammengefasst werden. Zentral ist auch die frühzeitige Kommunikation über Wünsche am Lebensende. Eine gute Begleitung ist in hohem Maße davon abhängig, ob die Wünsche und der Wille der Menschen am Lebensende bekannt sind, denn ohne dieses Wissen geraten die organisationsbezogenen Routinen schnell in den Vordergrund, weil sie Handlungssicherheit versprechen.

Die Beratung und Vorsorgeplanung wurde vertiefend durch das Projektteam am Standort Leipzig untersucht. In der Befragung von Menschen mit Behinderung, die an Gesprächen zur gesundheitlichen Versorgungsplanung teilgenommen haben, zeigte sich, dass sie grundsätzlich die Beratung sehr positiv bewerten. Viele Faktoren in den

Lebensbedingungen in Wohneinrichtungen wurden von Bewohnerinnen und Bewohnern dagegen als Barriere im Blick auf Selbstbestimmungs- und Partizipationsmöglichkeiten erlebt: So z.B. unzureichende Zeitressourcen der Mitarbeitenden, um über Themen rund um das Sterben zu sprechen, oder das Übersehen der Bedürfnisse von Mitbewohnerinnen und -bewohnern, die das Sterben eines Mitglieds der Wohngruppe mitverfolgen und teils mittragen, und die ihrerseits um teils langjährig vertraut gewordene Personen trauern. Hier haben die Gespräche gem. § 132g SGB V auch eine kompetenzbildende Funktion: Bewohnerinnen und Bewohner werden durch die Gespräche befähigt, Vorstellungen zur eigenen letzten Lebensphase zu entwickeln, eigene Wünsche wahrzunehmen, den eigenen Willen für andere nachvollziehbar zu kommunizieren und für das Recht auf eigene Entscheidungen über Behandlungsoptionen am Lebensende einzutreten.

Eine weite Perspektive auf Unterstützungsstrukturen in der letzten Lebensphase bietet das Konzept der Caring Communities, in denen Menschen und Institutionen sich in lokalen Versorgungsgemeinschaften zusammenschließen. Hier sind Menschen mit Behinderungen bisher aber nur sehr begrenzt im Blick. Da braucht es Bewegungen aufeinander zu und eine gezielte Unterstützung für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen, damit die Potentiale gemeinwesenorientierter Konzepte auch für Menschen mit Behinderung zugänglich werden.

Die Ergebnisse des Forschungsprojektes werden auf der Projekthomepage veröffentlicht (www.picardi-projekt.de). Hier findet sich eine Fülle von Materialien und Hinweisen für die Gestaltung einer bedarfsgerechten und sorgsam Begleitung am Lebensende für eine Personengruppe, die bisher vielfach unsichtbar bleibt.

Ausblick: Menschen mit Behinderungen als Akteurinnen und Akteure in der Hospizarbeit

Das Projekt startete im Jahr 2017 mit vielen Fragen an eine gute Begleitung von Menschen mit Behinderungen. Im Projektverlauf und in der Abschlussstagung rückten daneben mehr und mehr die Kompetenzen von Menschen mit Behin-

derungen selbst im Umgang mit diesem Thema in den Vordergrund. So konnte am Standort Leipzig ein Experte in eigener Sache im Rahmen eines Forschungspraktikums selbst im Forschungsteam mitarbeiten. Seine Perspektive war eine große Bereicherung. Eine Fortführung findet das Thema am Standort Münster, wo in einem Folgeprojekt ein Qualifizierungsangebot für Menschen mit Behinderungen zu ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleitern in der Hospizarbeit entwickelt und erprobt wird. Mittel- bzw. langfristiges Ziel ist es dabei, Wege aufzuzeigen, wie Menschen mit Behinderungen selbst aktive Mitwirkende in der Begleitung von Menschen am Lebensende sein können – sei es in der Familie, der Wohngruppe, in einem ambulanten Hospizdienst oder als Bürgerinnen und Bürger in einem sorgenden Gemeinwesen.

- Todd, S.** (2005). Surprise Endings: The Dying of People with Learning Disabilities in Residential Services. *International Journal of Palliative Nursing*, 11 (2), 80-82.
- Tuffrey-Wijne, I., Hogg, J. & Curfs, L.** (2007). End-of-Life and Palliative Care for People with Intellectual Disabilities Who have Cancer or Other Life-Limiting Illness: A Review of the Literature and Available Resources. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 331-344.
- Tuffrey-Wijne, I.** (1997). Palliative Care and learning disabilities. *Nursing Times*, 93 (31), 50-51.



DIE AUTORIN



Prof. Dr. Sabine Schäper
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Piusallee 89, 48147 Münster
0251 – 417 67 29
s.schaeper@katho-nrw.de



LITERATUR

- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., Bundesärztekammer** (Hrsg.) (2016). CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Verfügbar unter: https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/220207_Handlungsempfehlung_online.pdf (Zugriff am 27.03.2024)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.; Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.; Bundesärztekammer** (Hrsg.) (2015). CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. 10. Auflage. Berlin.
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.** (Hrsg.) (2021). Hilfe für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Vernetzung von ambulanten und stationären Diensten. Berlin.
- European Association for Palliative Care** (2015). Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. EAPC White Paper.
- Fellbaum, K., Jennessen, S. & Alber, L.** (2021). Multiprofessionell, sicher, kompetent – Versorgungsqualität für Menschen mit Behinderung am Lebensende. *Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten*, 44 (1), 43-48.
- Fricke, C., Heusner, J. & Schlichting, H.** (2021). Selbstbestimmt leben – selbstbestimmt sein auch in der letzten Lebensphase. *Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten*, 44 (1), 35-41.
- Schäper, S. & Schroer, B.** (2021). Einbezogen werden, beteiligt sein und Entscheidungen treffen. Begleitung am Lebensende heißt Teilhabe ermöglichen! *Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten*, 44 (1), 27-32.



MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG IM FOKUS DER HOSPIZARBEIT

Eine von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin
prämierte Bildungsreihe zur Inklusion macht Mut

EVELYN DAHLKE, MAREIKE NEUMAYER

Teilhabe und Selbstbestimmung soll Menschen mit geistigen Einschränkungen auch am Lebensende möglich sein – doch wie sieht es in der Realität damit aus? Im Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh e. V., wo viele Menschen im Sterben begleitet werden, hat man kritisch hingeschaut: „In der Praxis haben Menschen mit geistigen Behinderungen wenig Zugang zu hospizlichen und palliativen Angeboten“, weiß Evelyn Dahlke, Koordinatorin des ambulanten Bereichs im Verein. „Aus meiner früheren Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung gewann ich den Eindruck, dass diese in der Regel in Entscheidungen am Lebensende nicht aktiv eingebunden sind. Im Wohnstättenalltag waren oft weder Zugehörige, Mitarbeitende

der Eingliederungshilfe noch Bewohnerinnen und Bewohner selbst gut auf die Auseinandersetzung mit dem Sterben vorbereitet.“

Deshalb haben Evelyn Dahlke und ihre Kollegin Mareike Neumayer im Jahr 2022 ein Projekt begonnen, das die Möglichkeiten zur Teilhabe auch in Bezug auf ein selbstbestimmtes Lebensende verbessern soll: *die Entwicklung einer umfassenden Bildungsreihe zu Sterben, Tod und Trauer für Menschen mit geistigen Einschränkungen und alle, die sie begleiten*. Nun hat ihr Projekt nach dem Start nicht nur eine positive Entwicklung im Wirkungskreis gezeigt, sondern wurde jüngst auch mit dem Anerkennungs- und Förderpreis der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ausgezeichnet.

Bildung als Schlüssel

Mareike Neumayer, Leiterin der hauseigenen Hospiz- und Palliativ-Akademie des Gütersloher Vereins, beschreibt den Ansatz des Projekts: „Ausgehend von der Überzeugung, dass hospizliche Arbeit die Zielgruppe ‚Menschen mit geistiger Behinderung‘ nur erreicht, wenn alle Beteiligten sich darauf vorbereiten, haben wir eine umfassende Bildungsreihe konzipiert. Diese richtet sich sowohl an Menschen mit geistiger Behinderung als auch an alle Menschen, die mit ihnen zusammenleben und -arbeiten. So gibt es Bildungsangebote für Zugehörige und juristische Betreuende, ehrenamtliche Hospizmitarbeitende, Mitarbeitende der Eingliederungshilfe, und für die Öffentlichkeit.“

Unser Ziel ist es, alle im System Beteiligten zu sensibilisieren und zu befähigen, Menschen mit geistigen Einschränkungen eine Auseinandersetzung mit ihren Wünschen zu Sterben und Tod zu ermöglichen. Wir haben gute, bekannte Schulungen wie zum Beispiel den durch die DGP zertifizierten Kurs ‚Palliative Care Ansatz für die Eingliederungshilfe‘ aufgenommen und dort, wo es einen Mangel an geeigneten Konzepten gab, selbst welche entwickelt.“ Gerade die Neuentwicklung eines Kurses für Menschen mit geistiger Behinderung selbst sei ein großer Schritt zu wirklicher Inklusion, so Dahlke.

Der Kurs „Ich weiß, was ich will“ gibt Menschen mit geistiger Behinderung an sechs Vormittagen die Möglichkeit, sich mit Themen rund um das Lebensende auseinanderzusetzen und ihre Selbstbestimmung zu fördern. Im Rahmen von Biographiearbeit wird erarbeitet, was den Teilnehmenden wichtig ist, was sie ausmacht und was ein vollständiges Leben beinhaltet. Was passieren kann, wenn man stirbt und wie eine Beerdigung abläuft, sind ebenso Kursinhalte wie die Themen Abschied und Trauer. Auch ein Besuch auf dem Friedhof mit anschließendem Butterkuchenessen – wie beim Beerdigungskaffee – steht auf dem Programm. Am letzten Kurstag werden Zugehörigen, Betreuenden und Mitarbeitenden der Wohnstätten die Ergebnisse vorgestellt.



Zusammengefasst und zum Mitnehmen in persönlichen Mappen sollen sie als Grundlage zur Erstellung einer Patientenverfügung oder zur Willensermittlung verwendet werden können.

Im ersten Durchgang haben sechs Teilnehmende „die Gelegenheit zur Auseinandersetzung offen und intensiv wahrgenommen. Das Kursformat war ein Gewinn für alle“, so Dahlke. Die Schwester einer Teilnehmerin meldete beispielsweise zurück, sie sei erst skeptisch bezüglich der Teilnahme gewesen, doch am Ende erstaunt, wie viel ihre Schwester versteht und welche Wünsche sie daraus ableiten kann.

Zur Umsetzung des Projektes bedurfte es einiger flankierender Maßnahmen. Mithilfe von Spendengeldern konnten die Kurse deutlich preisreduziert oder sogar kostenlos angeboten werden, um auch hier Barrieren abzubauen – die meisten Menschen, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, verfügen nur über geringe finanzielle Mittel. Auch eine zur Teilnahme notwendige Unterstützung wie Fahrdienst und persönliche Assistenz konnten so realisiert werden. Wesentlich war auch die Mithilfe der starken Säule der Hospizarbeit: Mehrere ehrenamtliche Helferinnen und Helfer haben sich mitengagiert.

In der Öffentlichkeitsarbeit zeigte sich, dass bisher das Umfeld von Menschen mit kognitiven Einschränkungen noch nicht von den medialen Informationen des Hospizvereins erreicht wurde. „Wir haben über unsere Kommunikationskanäle von Print bis Social Media Kampagnen gefahren, um eine für uns quasi neue Zielgruppe zu erschließen und so über die Möglichkeiten zu informieren“, so Neumayer.

Fortsetzung und Erweiterung wird möglich

Anfang November 2023 wurde das gesamte Engagement nun mit einem Preis ausgezeichnet: Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) verlieh den Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung an Evelyn Dahlke und Mareike Neumayer. Diese nutzen während der Feierstunde die Bühne des Berliner Urania-Theaters auch dafür, andere zu ermutigen, sich dafür zu engagieren, über Bildung hospizliche Angebote für Menschen mit geistigen Einschränkungen besser zugänglich zu machen – für Selbstbestimmung bis zum Lebensende. „Die Auszeichnung macht Mut, dass auch im Kleinen, ohne riesige finanzielle oder personelle Ressourcen, viel bewegt werden kann – Herzblut und Engagement zahlen sich aus. Trauen Sie sich – Sie können Menschen mit geistiger Behinderung einiges zutrauen“, ermutigt Evelyn Dahlke.

Es gibt bereits konkrete Pläne, das Projekt weiterzuführen, auch für andere umsetzbar zu machen und auszurollen. So sollen zum Beispiel über ein Curriculum zum Kurs für die Zielgruppe selbst auch andere Institutionen in die Lage versetzt werden, dieses Angebot für Menschen mit geistiger Behinderung zu machen. Ausdrücklicher Wunsch des Hospiz- und Palliativ-Vereins Gütersloh ist es, das Projektkonzept mit anderen zu teilen, um noch viel mehr Menschen mit geistiger Behinderung den Zugang zu palliativer Versorgung und Begleitung zu ermöglichen. Interessierte finden weitere Informationen auf der Website des Vereins www.hospiz-und-palliativmedizin.de oder wenden sich per E-Mail gern an info@hospiz-guetersloh.de

DIE AUTORINNEN



Evelyn Dahlke

Hospiz- und Palliativ-Verein
Gütersloh e.V.
Hochstraße 19
33332 Gütersloh
evelyn.dahlke@hospiz-guetersloh.de
05241 – 708 90 23



Mareike Neumayer

Hospiz- und Palliativ-Verein
Gütersloh e.V.
Hochstraße 19
33332 Gütersloh
mareike.neumayer@hospiz-guetersloh.de
05241 – 708 90 44



SAVE THE DATE

Hospiz- und Palliativtage NRW 2024

Jeder Moment ist Leben – seit 2017 finden unter diesem Motto in Nordrhein-Westfalen Hospiz- und Palliativtage statt. In diesem Jahr wird die Reihe fortgesetzt.

Zentrale Veranstaltung

Es wird eine zentrale Veranstaltung geben:

Donnerstag, 31. Oktober 2024, 10 bis 15:30 Uhr
Maternus Haus Köln,
Kardinal-Frings-Straße 1, 50668 Köln
und online als Zoom-Konferenz

Dieser Tag soll allen, die haupt- und ehrenamtlich in der Versorgung und Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden sowie von deren An- und Zugehörigen tätig sind, die Möglichkeit zu Austausch und Weiterbildung bieten. Themen des Tages sollen u.a. sein: Hospiz- und Palliativversorgung in einer Sorgenden Gemeinschaft, Netzwerke der Hospiz- und Palliativversorgung, Symptombehandlung bei Freiwilligem Verzicht auf Essen und Trinken, Kommunikation unter erschwerten Bedingungen.

Einladung zur Ausrichtung eigener, regionaler Veranstaltungen im Herbst 2024

Wie in der Vergangenheit möchten wir auch jetzt Dienste und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung einladen, sich mit eigenen Veranstaltungen in ihrer Region zu beteiligen. Es wird die Möglichkeit geben, sie über eine zentrale Internetseite landesweit bekannt zu machen und unter das Dach der Hospiz- und Palliativtage NRW zu stellen.

Kostenlose Werbematerialien

In bewährter Form können über den Broschürenservice des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen Plakate und Postkarten kostenfrei angefordert werden unter: <https://www.mags.nrw/broschuerenservice> mit dem Suchwort: „Jeder Moment ist Leben“ oder den Artikelnummern für Poster 3901, 3902, 3905, 3906, 3907, 3908, 3909, 3910, 3911, 3912 und für Postkarten 3913, 3914, 3915, 396, 3917.

Die Idee der Hospiz- und Palliativtage NRW war es von Beginn an, die Vielfalt der Unterstützungsangebote für Schwerstkranke und Sterbende sowie ihrer An- und Zugehörigen im Land sichtbar zu machen und damit Zugangswege zu erleichtern sowie Wissen und Informationen zu verbreiten.

Veranstalter der Hospiz- und Palliativtage NRW sind das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (MAGS) und die Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA NRW).

KONTAKT

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

Landesteil Rheinland
 Heinrich-Sauer-Str. 15
 53111 Bonn
 0228 – 75 65 47
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

dem Leben begegnen.



JOSEF-HAUS

Ort des Lebens und Begegnens

MARINA BLOOM

Im November 2023 wurde in Gronau-Epe eine innovative Einrichtung eröffnet. Im neu errichteten Josef-Haus an der Laurenzstraße befindet sich ein Tageshospiz – das bisher zweite in NRW – gemeinsam mit 11 Appartements des „begleiteten Servicewohnens“ unter einem Dach. Besonders hervorzuheben ist die Kooperation des Vereins Josef-Haus e.V. als Initiator und der St. Antonius-Hospital Gronau GmbH als Träger der Einrichtung sowie die Kooperation mit der Hospizbewegung Gronau e.V. für die Ausbildung und Begleitung der ehrenamtlichen Hospizbegleitenden.

Hintergrund

Die Idee entsprang dem Wunsch, eine Versorgungslücke zu schließen. Daraus entstand der Verein Josef-Haus, dessen Ziel es war und ist, ein Umfeld zu schaffen, indem schwerstkranke Menschen tagsüber die notwendige Unterstützung, inklusive Pflege und Therapie erhalten und demnach in ihrem eigenen Zuhause leben können.

Zur Umsetzung der Idee des „Josef-Haus“ zum gemeinschaftlichen Wohnen mit hospizlicher Kultur, gab es finanzielle und tatkräftige Unterstützung durch die St. Antonius-Hospital Gronau GmbH. Das

Unternehmen der Gesundheits- und Altenhilfe ist Träger des Projektes und hat nicht nur das Gebäude errichtet, sondern betreibt auch das Tageshospiz und vermietet die Wohnungen im Haus.

Mit der Eröffnung des Josef-Hauses in Epe liegt der Schwerpunkt für den Förderverein Josef-Haus e.V. auf der ehrenamtlichen Mitarbeit im Tageshospiz sowie auf der Spendenakquise.

Das Josef-Haus

„Dem Leben begegnen“ lautet die Devise des Josef-Hauses. Dass dies nicht nur ein Motto ist, sondern das Konzept gelebt wird, bestätigen Tagesgäste, Angehörige, Bewohnerinnen und Bewohner sowie Mitarbeitende des Josef-Hauses jeden Tag aufs Neue.

Das großzügige Gebäude mit direkter Anbindung an eine stationäre Altenhilfeeinrichtung, verfügt über zwei Etagen. Im Obergeschoss befinden sich 8 Wohnungen des „begleiteten Servicewohnens“. Im Erdgeschoss befinden sich drei weitere Wohnungen sowie – räumlich getrennt – das Tageshospiz, welches für maximal acht Gäste ausgelegt ist. Es besteht aus barrierefreien Räumen und berücksichtigt soziale Aspekte sowie die Anforderungen einer Gesundheitseinrichtung.

Die Atmosphäre im Tageshospiz ist einladend, hell und freundlich. Es ist ein Ort der Begegnung, an dem sich unheilbar erkrankte Menschen in Gemeinschaft mit gleichsam Betroffenen aufgehoben und begleitet fühlen können. Dieses Angebot steht insbesondere auch jungen Erwachsenen zur Verfügung, die hier eine ihrem Alter entsprechende Betreuung erfahren können.

Anspruch auf diese Leistung besteht seit 2015 mit der Einführung des Hospiz- und Palliativgesetzes. Geregelt wird der Anspruch in der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V. Das Angebot versteht sich als wichtiger und ergänzender Versorgungsansatz innerhalb einer umfassenden Sorgeskultur und schließt eine Versorgungslücke zwischen ambulanter und stationärer Begleitung und Pflege. Die Zugangskriterien für das Tageshospiz im Josef-Haus sind eine unheilbar progredient verlaufende Erkrankung (ärztliche Bescheinigung erforderlich), Volljährigkeit sowie der freie Wunsch des Gastes, die Einrichtung zu besuchen. Bei dem Gast ist ein erhöhter Versorgungsbedarf und/oder eine psychosoziale oder seelische Krise vorhanden. Der Gast bestimmt mit dem/der behandelnden Arzt/Ärztin, der/die die ärztliche Bescheinigung für die Aufnahme in das Tageshospiz ausstellt, die Besuchshäufigkeit (ein bis fünf Besuche wöchentlich).

Das Angebot des Tageshospizes umfasst:

- Professionelle psychosoziale und palliative Versorgung der lebensbegrenzt erkrankten Gäste
- Gestaltung des Tagesablaufes nach individuellen Wünschen, von Musiktherapie und kreativer Alltagsgestaltung bis zu seelsorgeischen Gesprächen
- Gemeinschaft mit Gleichbetroffenen
- Begleitung und Versorgung durch palliativ ausgebildete Pflegefachkräfte
- Gespräche mit ehrenamtlichen Hospizmitarbeitenden
- Möglichkeiten der Abholung und des Rücktransports

Die Öffnungszeiten sind von Montag bis Freitag von 8.30 Uhr bis 16.30 Uhr. Die Angebote richten sich nach der täglichen Verfassung der Gäste.

Schwerpunkte sind die psychosoziale Begleitung und Unterstützung bei der Entwicklung neuer Lebens-, Verhaltens- und Bewältigungsstrategien, sowie Krisenintervention/ Angehörigenarbeit und Palliative Care. Darüber hinaus sollen die pflegenden Angehörigen eine deutliche Entlastung erfahren. Damit einher geht eine Stabilisierung der häuslichen und familiären Situation.

Das Team des Tageshospizes besteht aus einer Haus- und Pflegedienstleitung mit Weiterbildung in Palliative Care, derzeit fünf examinierten Fachkräften mit Weiterbildung in Palliative Care, einer Sozialarbeiterin und einer Hauswirtschaftskraft mit einem Befähigungskurs „Sterbebegleitung in der Ambulanten Hospizarbeit“. Ergänzt wird das Team durch ehrenamtlich Mitarbeitende, die ebenfalls einen Befähigungskurs absolviert haben. Das Tageshospiz arbeitet als Netzwerkpartner eng mit Ärzten, PKD, ambulanten Pflegediensten und den Hospizvereinen zusammen.

Kosten

Die Kosten im Tageshospiz werden bei einem abgeschlossenen Versorgungsvertrag mit dem Kassenverband zu 95 % durch die Krankenkassen übernommen. Eine wichtige Komponente im Konzept Josef-Haus ist es, dass den Gästen das Pflegegeld erhalten bleibt, welches nicht für den gesetzlich geforderten Eigenanteil in Höhe von 5% aufgewendet werden soll. Dieser Eigenanteil wird durch Spenden finanziert, die der Förderverein des Josef-Hauses sammelt und an den Träger abtritt. Für den Transport ins Tageshospiz kann vom behandelnden Hausarzt ein Taxischein ausgestellt werden.

Weitere Informationen zur Einrichtung und zum Konzept finden Sie unter www.josef-haus.de (mit Bindestrich), Informationen zum Verein Josef-Haus e.V. unter www.josefhaus.de (ohne Bindestrich).

KONTAKT

Marina Bloom, Hausleitung
Laurenzstraße 36, 48599 Gronau-Epe
02565 – 40 38 20
info@josef-haus.de



WIEDERBELEBUNG, BIS DER ARZT KOMMT? WIE PATIENTENWILLE BEACHTUNG FINDEN KANN

2. Deutscher Advance Care Planning Kongress: der Weg in eine neue Kultur der patientenzentrierten, gesundheitlichen Vorausplanung

CATRIN BEU

Die Stimmung war feierlich, als Prof. Dr. Jürgen in der Schmittgen, Vorsitzender der Fachgesellschaft Advance Care Planning Deutschland e.V., und die Kölner Bürgermeisterin Brigitta von Bülow am 9. November 2023 den 2. Deutschen Advance Care Planning Kongress im Kölner Maternushaus eröffneten. Zwei Tage lang trafen sich über 230 Praktikerinnen und Praktiker sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des Gesundheitswesens aus Deutschland, Belgien, Irland, den Niederlanden und der Schweiz, um sich darüber auszutauschen, wie der Wille von Patientinnen und Patienten mittels einer validen Vorausplanung Beachtung finden kann.

„Advance Care Planning, kurz ACP, ist ein neues Konzept, das unsere bisherige Kultur im Gesundheitswesen in manchen Punkten provoziert und dessen Verwirklichung viele Herausforderungen birgt und Fragen aufwirft. Über diese Herausforderungen und Fragen wollen wir in einen lebendigen Austausch kommen,“ stimmte Prof. Dr. in der Schmittgen die Gäste auf den Kongress ein. Damit der Patientenwille möglichst selbstverständlich

auch in Krisenfällen Beachtung finden könne, sei nichts Geringeres als ein kultureller Wandel notwendig: „Wir brauchen eine Kultur der gemeinsamen Entscheidungsfindung und Vorausplanung, eine Kultur der Akzeptanz patientenzentrierter Entscheidungen und eine Kultur einheitlicher Standards.“

An den beiden Kongresstagen standen über 40 Vorträge, Workshops und Austauschforen zu unterschiedlichen ACP-relevanten Themen auf dem Programm. Unter anderem zu regionaler Implementierung von ACP, rechtlichen Aspekten, ACP in verschiedenen Versorgungssettings und Planungen für den akuten Notfall.

ACP in der Eingliederungshilfe

Das World Café „GVP in der Eingliederungshilfe – „Nur“ Stolpersteine oder doch zu hohe Hürden?“ beleuchtete speziell die Umsetzung von ACP bzw. GVP nach §132g SGB V in der Eingliederungshilfe. Unter der Moderation von Anke Mijatovic, Leiterin der Bildungsakademie des Helios Klinikums Bonn/Rhein-Sieg, und Christiane Ohl, Geschäftsführerin von Bonn Lighthouse e.V., diskutierten

die Teilnehmenden zu den Themen *Herausforderung, Implementierung und Stolpersteine der GVP in der Eingliederungshilfe*. Insgesamt waren sich die Teilnehmenden einig, dass in der Durchführung der Gesprächsbegleitungen bereits viel umgesetzt wird. Ohne eine einrichtungsweite Implementierung bleibe das Angebot der Gesprächsbegleitungen allerdings unbekannt, und die Festlegungen würden im schlimmsten Fall nicht umgesetzt. Eine weitere Voraussetzung für die Umsetzung der Vorausplanungen sei eine gelebte hospizlich-palliative Haltung in der jeweiligen Einrichtung. „Es benötigt ein pflegerisches, palliatives Versorgungsangebot, damit die Bewohnerinnen und Bewohner im Krisenfall in den Einrichtungen bleiben können und ihre Behandlungswünsche umsetzbar sind,“ zieht Mijatovic Bilanz. Hierzu gäbe es allerdings aktuell keine gesetzliche Regelung und damit auch keine Finanzierung.

Herausforderungen von ACP-Gesprächsbegleitungen

Fragen der ACP-Implementierung spielten nicht nur im World Café eine große Rolle. Bildet sie doch in allen Versorgungssettings eine wichtige Säule des ACP-Konzepts. Die zweite tragende Säule sind die ACP-Gesprächsprozesse selber. So ist es Aufgabe der Gesprächsbegleitenden, Menschen dazu zu befähigen, auf Grund ihrer erlebten Geschichte und aktuellen Gesundheitssituation tragfähige Entscheidungen für zukünftige medizinische Behandlungen zu treffen.

Dies kann emotionalen Sprengstoff für die Vorausplanenden bieten und wird für die Gesprächsbegleitenden manchmal zum Drahtseilakt. Dann fragen sich Letztere nach dem Gespräch: „*Hätte ich etwas anders machen sollen?*“ Die Möglichkeit, dasselbe Gespräch noch einmal zu führen, haben sie im Alltag nicht. Aber genau dieses Angebot machte das Austauschforum für ACP-Gesprächsbegleitende. Mittels der sogenannten „Playback“-Methode konnten Gesprächsbegleitende von einer für sie herausfordernden ACP-Gesprächssituation berichteten, die dann von einer Simulationspatientin und einer anderen Gesprächsbegleiterin „nachgespielt“ wurden.

„Ich war sehr beeindruckt von dieser Sitzung, von dem Vertrauen, das uns die beispielgebende Gesprächsbegleiterin entgegenbrachte, der offenen Diskussion und den bislang unentdeckten Knackpunkten, die durch das Gespräch mit der Simulationspatientin ans Licht kamen,“ erklärt in der Schmittin, der die Session moderierte. Dies zeige, wie wichtig die umfangreiche Qualifizierung der Gesprächsbegleitenden sei, um sie auf diese herausfordernde Tätigkeit vorzubereiten, aber auch, welche große Rolle Austausch und Möglichkeiten zur Supervision spielten.

Im Austausch bleiben!

Nach dem erfolgreichen Kongress 2023 ist der 3. Deutsche ACP-Kongress bereits in Planung und wird voraussichtlich im Frühjahr 2026 in Nürnberg stattfinden. Für alle, die bis dahin im Austausch bleiben wollen:

Offenes Online-Forum ACP: Erfahrungsaustausch und Vernetzung an jedem 3. Dienstag im Monat von 17.30 bis 19.00 Uhr. Zoom-Zugangsdaten finden Sie auf der Webseite www.advancecareplanning.de unter *Termine*.

Fachtag ACP-Deutschland: Herbst 2024, Ort und Datum werden noch bekanntgegeben.

Mailingliste ACP-D Aktuell: Aktuelles rund um ACP in Deutschland. Link zur Anmeldung: www.advancecareplanning.de unter *Aktuelles*. Über die Mailingliste können Abonnierende nach der Anmeldung auch eigene ACP-relevante Themen versenden.

DIE AUTORIN



Catrin Beu

Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Institut für Allgemeinmedizin, Essen Mitglied des Kongressplanungsteams des 2. Deutschen ACP-Kongresses Freiberufliche Redakteurin, Projektmanagerin und Referentin ACP-Gesprächsbegleiterin und Trainerin in Ausbildung nach den Standards von ACP-Deutschland catrin.beu@uk-essen.de



SITUATION DER AMBULANTEN HOSPIZDIENSTE IN NRW

Online-Befragung im Rahmen eines Praxisprojektes

DIETER LANGE-LAGEMANN

Hintergrund

Im Zeitraum vom 15.9. bis 15.10.2023 waren die ambulanten Hospizdienste in NRW dazu aufgerufen, sich an einer Online-Befragung zu beteiligen. Diese war Teil eines Praxisprojektes im Rahmen des Masterstudienganges Palliative Care an der FH Münster. Insgesamt bestand die Untersuchung aus drei Teilen: Neben der Online-Befragung wurden deutsche Weiterbildungsträger telefonisch interviewt sowie Koordinationsfachkräfte von ambulanten Hospizdiensten in NRW in Fokusgruppen qualitativ befragt.

Ziel der Untersuchung war es, genauere Informationen über das Stellenprofil von Koordinationsfachkräften in ambulanten Hospizdiensten sowie Hinweise zu aktuellen Rahmenbedingungen und zukünftigen Herausforderungen zu erhalten. Die Online-Vollerhebung umfasste 24 Fragen zu den aktuellen Arbeitsbedingungen von Koordinationskräften sowie zu den Herausforderungen der Arbeit in den ambulanten Hospizdiensten.

Ergebnisse

Insgesamt beteiligten sich 239 Dienste an der Befragung (Rücklaufquote 79,4%), davon konnten 195 in die Auswertung einbezogen werden. Zum Ausschluss kam es lediglich bei Abbruch der Befragung bzw. widersprüchlichen Angaben. Die Teilnehmenden waren überwiegend Koordinationsfachkräfte. Dienste aus dem Rheinland und

Westfalen-Lippe waren gleichmäßig vertreten. 172 Dienste gaben an, am Förderverfahren nach § 39a SGB V teilzunehmen. Die größte Gruppe der Koordinationsfachkräfte aus den befragten Diensten stammt aus pflegerischen Berufen (147 Nennungen), gefolgt von Personen mit sozialpädagogischem Hintergrund (47 Nennungen).

Neben allgemeinen Angaben zu den ambulanten Hospizdiensten wurden die Teilnehmenden zur aktuellen Arbeitssituation der Koordinationsfachkräfte befragt. Diese umfasste neben den Aufgabengebieten auch die Stellensituation der letzten zwei Jahre. Die Auswertung zeigt, dass in 99 ambulanten Hospizdiensten in NRW neue Koordinationsfachkräfte eingestellt wurden. Am Häufigsten konnten neue Mitarbeitende durch die Ansprache von Kolleginnen und Kollegen oder Bekannten gewonnen werden (65 Nennungen). Andere erfolgreiche Kanäle waren die Homepage des Vereins oder Trägers (34 Nennungen), die Homepage des Dachverbandes (21 Nennungen) sowie Stellenausschreibungen in Printmedien (16 Nennungen).

Auch Fortbildungswünsche der Koordinationsfachkräfte wurden erfragt, folgende Themen wurden am häufigsten gewünscht: Konfliktmanagement (108 Nennungen), Gewinnung neuer ehrenamtlich Mitarbeitender (96 Nennungen), Vermittlung von PC-Kenntnissen (81 Nennungen), Selbstfürsorge (65 Nennungen).

Mit Blick auf zukünftige Entwicklungen wurde danach gefragt, welche personellen Veränderungen die Dienste in den kommenden zwei Jahren erwarten. Im Rheinland gaben 39 Dienste an, dass in diesem Zeitraum Stellen frei werden, die wiederbesetzt werden müssen. In Westfalen-Lippe waren es 35 Dienste.

Als eine der großen, zukünftigen Herausforderungen wurde die Gewinnung, Bindung und der Einsatz der ehrenamtlich Mitarbeitenden gesehen. Neue Engagierte kommen mit veränderten Vorstellungen, Einstellungen und Prioritäten. Sie planen ihre Zusammenarbeit mit dem Hospizdienst nicht für Jahre, ihr Zeitbudget ist wesentlich eingeschränkter, sei es durch ihre Familiensituation oder durch die Erwerbstätigkeit. Durch das eingeschränkte Zeitkontingent stehen manche ehrenamtlich Mitarbeitende nur in geringem Maße für Begleitungen zur Verfügung. Ein Teil der erwerbstätigen ehrenamtlich Mitarbeitenden hat häufig nur abends Zeit für Begleitungen. Dies bedeutet für die Koordinationsfachkräfte, dass sie im Rahmen der Einarbeitung und Einsatzplanung sehr flexibel sein müssen.

Zudem stehen weniger ehrenamtlich Mitarbeitende für die Vorstandsarbeit zur Verfügung. Ehrenamtliche Vorstände haben besonders bei größeren Diensten eine bedeutende Mitarbeitendenverantwortung, sei es finanziell oder im Personalmanagement. Sie benötigen eine umfangreiche Vorbereitung, d.h. Teilnahme an Grund- und Aufbaukursen, Seminare zur Personal- und Buchführung.

Neue Koordinationsfachkräfte zu finden, gestaltet sich nicht nur durch den Fachkräftemangel herausfordernd. Auch durch neue gesellschaftsrelevante Themen und Gesetze wie z. B. die neuen Vorgaben der Rahmenvereinbarung § 39a Abs. 1 SGBV stehen viele Hospizdienste vor steigenden Arbeitsbelastungen. Als ein Beispiel sei hier die Qualifizierung der neuen Koordinationsfachkräfte genannt. Diese müssen bei Anstellung in einem Dienst innerhalb von sechs Monaten ihre Qualifizierung - Weiterbildung Palliative Care, Koordination und Führung (siehe § 39a SGB V) - abgeschlossen haben. Ansonsten muss der Dienst die Personalkosten bis zur Förderfähigkeit (Abschluss der Qualifikation) übernehmen.

Auch werden die Begleitungen der sterbenden Menschen und ihrer Familien komplexer und erstrecken sich über einen längeren Zeitraum. Zu den weiteren vielfältigen Aufgabenbereichen gehört seit vielen Jahren die wichtige Netzwerkarbeit, welche stetig neue Anforderungen an die Hospizdienste stellt. Schließlich bezweifelt eine Mehrheit der Befragten, dass in Zukunft genügend Spenden zur Verfügung stehen werden.

Fazit

Insgesamt hat die Untersuchung gezeigt, wie vielschichtig das Berufsbild der Koordinationsfachkraft in der ambulanten Hospizarbeit ist und mit welchen komplexen Anforderungen ambulante Hospizdienste in NRW konfrontiert sind. Gute Einarbeitungskonzepte und die Erarbeitung klarer Aufbau- und Ablaufstrukturen in den Vereinen wären hilfreich und wünschenswert, um u.a. den Generationswechsel effektiv zu begleiten. Auch ein umfangreiches Fort- und Weiterbildungsangebot, u.a. für ehrenamtliche Vorstände, könnte dabei unterstützen. Insgesamt gilt es, die Bekanntheit des Berufsbildes „Koordinationsfachkraft in ambulanten Hospizdiensten“ in der Öffentlichkeit zu fördern. Damit verbunden wäre auch der Wunsch nach einem transparenteren Umgang bezüglich der Vergütung. Auf Landesebene hat sich die Interessengemeinschaft (IG) Hospiz dieser Themen angenommen und wird diese in die entsprechenden Gremien weitertragen. Mitglieder der IG Hospiz sind die Landesarbeitsgemeinschaft der Verbände der Freien Wohlfahrtspflege, der Deutsche Kinderhospizverein, der Hospiz- und Palliativverband NRW, die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin NRW sowie die ALPHA-Stellen NRW.

Ein besonderer Dank gilt allen, die an der Befragung teilgenommen haben!



DER AUTOR



Dieter Lange-Lagemann
Dipl.Pflegewirt (FH), cand. M. A.
Palliative Care
02553 – 91 92 60
lange-lagemann@web.de

DER STAFFELSTAB WIRD WEITERGEGEBEN

Abschied vom Redaktionsteam des Hospizdialogs NRW

ALEXANDER GRAUDENZ, MICHAEL SCHWARZ

Man schrieb das Jahr 1999. HIV und die AIDS-Koordination waren für das NRW-Gesundheitsministerium ein wichtiges Thema, zu dem man bereits die Zeitschrift ‚AIDS-Dialog‘ herausgab. Die Hospiz- und Palliativarbeit etablierte sich und die Strukturen nahmen immer ausgefeiltere Konturen an - auch mit Unterstützung des Ministeriums. So lag es nahe, ein vergleichbares Veröffentlichungsformat zu schaffen. Ziel war es, Menschen in den Dialog zu bringen, relevantes Wissen zu vermitteln und das Thema in der Bevölkerung voranzubringen. Diese Idee und ihre Umsetzung waren offensichtlich so gut, dass der Hospizdialog NRW gerade mit den Redaktionsverantwortlichen Dr. Gerlinde Dingerkus und Sigrid Kießling in sein 25. Jahr geht. Viele Themen begleiten und flankieren die Hospiz- und Palliativarbeit seitdem. Entsprechend zeichnete sich die Zeitschrift durch eine große inhaltliche Vielfalt aus. Den Start machte in der ersten Ausgabe das Schwerpunktthema „Ehrenamt“. Wie passend, da das Ehrenamt ja das Fundament dieser Arbeit bildet. Beispielhaft seien darüber hinaus andere Überschriften genannt: Beihilfe zum Suizid - Interkulturelles Miteinander - Humor, Kunst und Musik in Hospiz- und Palliativarbeit - Gesellschaftliche Randgruppen und viele andere mehr.

Alle Ausgaben sind auf der Homepage unter <https://alpha-nrw.de/hospizdialog/> abrufbar.

Ein Highlight über die Jahre waren die Interviews mit bekannten Persönlichkeiten. Bis auf wenige Ausnahmen standen all jene, die angefragt wurden, sehr gern zur Verfügung. Sie beantworteten nicht nur die ihnen gestellten Fragen, sondern erzählten darüber hinaus auch von eigenen Erfahrungen und ihrer damit einhergehenden Berührung. „Durch die Offenheit wurden aus den Interviews vertrauensvolle Gespräche!“ so Sigrid Kießling. Mit dabei waren unter anderen Luise und Henning Scherf, Joe Bausch, Andreas Dresen, Stipe Erceg, Hubertus Meyer-Burckhardt, Eckart von Hirschhausen, Christoph Maria Herbst, Johanna Gastdorf und Jan Gregor Kremp, Lars Pape und Matthias Habich.



Redaktionelle Abstimmung für die 80. Ausgabe, v.l. Sigrid Kießling, Dr. Gerlinde Dingerkus

Ob Akquise, Koordination oder Lektorierung der Interviews und aller anderen Beiträge: Der Redaktionsalltag kann aufwändig und anstrengend sein, „aber es war eine sehr schöne Arbeit mit vielen außerordentlichen Kontakten, durch die wir immer auch selbst viel gelernt haben“, erläutert Gerlinde Dingerkus, die sich nun gemeinsam mit ihrer Kollegin nach 98 Ausgaben aus der Redaktionsarbeit verabschiedet.

Gerne nehmen wir als Verantwortliche im Trägerverein von ALPHA-Westfalen die Gelegenheit wahr, uns bei ihnen für ihren Einsatz, der inhaltlich zeitweise von einem Beirat und bei formalen Aufgaben immer auch durch die Verwaltung bei ALPHA unterstützt wurde, zu bedanken. Wir tun dies sehr gern und verbinden es mit der größten Anerkennung für das bemerkenswerte Engagement, für die Kreativität und nicht zuletzt für die Unermüdlichkeit, mit der diese über so eine lange Zeit andauernde, erfolgreiche redaktionelle Arbeit umgesetzt wurde.

Dem neuen Team wünschen wir einen guten Start und der scheidenden Redaktionsleitung bei ihren zukünftigen Aktivitäten viel Freude und von Herzen alles Gute!



DIE AUTOREN

Dr. Alexander Graudenz und Prof. Dr. Michael Schwarz

Vorstand Delta – Leben und Sterben in Begleitung e.V., Dortmund

Veranstaltungen

03. – 04.05.2024 Bremen

15. Leben und Tod-Messe

„Halt braucht Wurzeln“-
Resilienz & Selbstfürsorge in der Sterbe-
und Trauerbegleitung
www.leben-und-tod.de/fortbilden

10. – 14.06.2024 Magdeburg

Modul Koordination ambulanter Hospiz- dienste

Pfeiffersche Stiftungen –
Palliativ- und Hospizakademie
Tel.: 0391 – 85 05 86 80
palliativakademie@pfeiffersche-stiftungen.org
Anmeldeschluss: 10.05.2024

17. – 18.06.2024 Berlin

Refresher Kurs Palliative Care

Wannsee-Akademie
Tel.: 030 – 8 06 86 – 040 / -100
akademie@wannseeschulen.de
www.wannseeschulen.de/akademie

17. – 21.06.2024 Magdeburg

Basiscurriculum Palliative Praxis: Am Ende geht es um den Menschen

Pfeiffersche Stiftungen –
Palliativ- und Hospizakademie
Tel.: 0391 – 85 05 86 80
palliativakademie@pfeiffersche-stiftungen.org
Anmeldeschluss: 17.05.2024

24. – 28.06.2024 Stuttgart

Koordination nach § 39a SGB V

Mobile Hospiz- und Palliativ-Akademie
Tel.: 089 – 48 95 10 45
hospiz@margit-gratz.de
<https://hpvbw.de/>

15. – 19.07.2024 (Teil 1 von 5) Dornstadt

Palliative Care Weiterbildung n. § 39a SGB V

Diakonisches Institut f. Soz. Berufe Dornstadt
Tel.: 07348 – 9874 - 0
info@diakonisches-institut.de
<https://hpvbw.de/>

26. – 30.08.2024 (Teil 1 von 4) Köln

Weiterbildung in Palliative Care für Pfl- gende - Behandlung, Pflege und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen

Mildred Scheel-Akademie für Forschung
und Bildung
Tel.: 0221 – 9 44 04 90
msa@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

04. – 08.11.2024 (Teil 1 von 4) Stuttgart

Zusatz-Weiterbildung Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie
Tel.: 0711 – 23 74 18 11 (Frau Haller)
akademie@hospiz-stuttgart.de
Bewerbungsschluss: 07.06.2024

18. – 22.11.2024 (Teil 1 von 4) Stuttgart

Multiprofessionelle Weiterbildung Palliative Care

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie
Tel.: 0711 – 23 74 18 11 (Frau Haller)
akademie@hospiz-stuttgart.de
Bewerbungsschluss: 21.06.2024

IMPRESSUM

Herausgeber

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

Redaktion

Ansprechstelle im
Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
im Landesteil Westfalen-Lippe
Anne-Katrin Teichmüller, Heidi Mertens-Bürger und Sabine Roters
Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster
02 51 - 23 08 48
westfalen-lippe@alpha-nrw.de, www.alpha-nrw.de

Satz & Druck

Druckerei Joh. Burlage, Meesenstiege 151, 48165 Münster

Die im Hospiz-Dialog-NRW veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autorinnen und Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.



ALPHA-Rheinland

Heinrich-Sauer-Straße 15
53111 Bonn
02 28 - 74 65 47
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

ALPHA-Westfalen

Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
02 51 - 23 08 48
westfalen-lippe@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

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

