

**Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung**



Sprechzettel

**der Leiterin der ALPHA-Stelle Rheinland,
Martina Kern**

und

**der Leiterin der ALPHA-Stelle Landesteil Westfalen-Lippe,
Dr. Gerlinde Dingerkus Martina Kern,**

**anlässlich der Landespressekonferenz
am 10. Oktober 2017 zum Thema:**

**„Jeder Moment ist Leben“ – Vorstellung der 1. Hospiz- und Palliativtage NRW
(13. bis 15. Oktober) und Bilanz der letzten 25 Jahre Hospiz- und Palliativarbeit
in Nordrhein-Westfalen**

- Es gilt das gesprochene Wort -

Jeder Moment ist Leben – Reflexionen aus dem Praxisalltag

Martina Kern, Leitung ALPHA Rheinland

Vor annähernd 25 Jahren begannen Palliativversorgung und Hospizarbeit in Deutschland als kleine Bewegung eines „anderen Umgangs“ mit sterbenden Menschen und ihren Angehörigen. Was der „andere Umgang“ war, wurde zunächst nur vage definiert, meist an seinem Gegenbild, klar jedoch war die Absage an den bisher geübten Umgang der Abschiebung aus dem häuslichen Bereich, der Ausgrenzung aus der Gemeinschaft, der Verschleierung von Diagnose und Prognose, der maßlosen Therapie, des Machtanspruches der kurativen Medizin, des armseligen Sterbens in Badezimmern und Abstellkammern, des Verständnisses von Tod als unliebsamer „Panne“. Der andere Umgang zeigt sich heute sowohl in den Strukturen, aber vor allem auch der Haltung gegenüber schwerkranken und sterbenden Menschen sowie ihren Angehörigen und Freunden.

Im Handlungsfeld der Hospizarbeit und Palliativversorgung betrachten wir das Sterben als normalen Vorgang, versuchen dabei immer, schwerkranke und sterbende Menschen derart zu unterstützen, dass innerhalb dieses Prozesses noch Energie und Aufmerksamkeit zum Leben, für das Leben übrigbleibt – denn jeder Moment ist Leben!

In den vergangenen 25 Jahren ist viel passiert. Eine Hospizkultur und Palliativversorgung ist entstanden, bei der die Wünsche und Bedürfnisse der sterbenden Menschen im Mittelpunkt stehen. „Geht nicht gibt es nicht!“, so könnte ein Motto lauten, das uns in unserer Arbeit leitet. So erinnere ich mich an eine Begleitung, in der eine Patientin noch wenige Tage vor ihrem Tod geheiratet hat und wir ihr dabei helfen konnten, einen lange gehegten Wunsch zu verwirklichen. Sie hatte Schluckstörungen, konnte nichts mehr essen oder trinken und es war ihr besonders arg, dass sie den geliebten Sekt nicht mehr trinken konnte. Er wurde dann einfach in Miniportionen eingefroren, so dass sie ihn lutschen konnte ohne sich zu verschlucken. Ihren dankbaren Blick werde ich nie vergessen. Es gibt zahlreiche ähnliche Beispiele: die Luftnot, die mit Opiaten so gut behandelt werden konnte, sodass ein Patient keinen Sauerstoff mehr brauchte und sich nun wieder frei fühlte; der dankbare Angehörige, der seiner Frau in der Sterbephase den Mund wechselweise mit Hühnersuppe und Rotwein befeuchtete („Das mochte sie immer so gern! Wie schön, dass ich ihr endlich wieder etwas Gutes tun kann!“). Als sehr hilfreich empfunden werden aber auch die vielen Gespräche über Möglichkeiten und Grenzen in der verbleibenden Lebenszeit. Diese werden erst dadurch möglich, dass das Tabu gebrochen und die Angst überwunden wird, über das Sterben zu reden. Viele Menschen erfahren sich dadurch in Gemeinschaft, sind nicht länger allein mit ihren Sorgen und Nöten.

Vieles ist erreicht worden in den vergangenen 25 Jahren. Dennoch: Die grundsätzliche Ohnmacht gegenüber dem Tod bleibt. Doch unsere Erfahrung zeigt, wie tröstlich es sein kann, wenn Angst und Hilflosigkeit dem Sterben gegenüber ausgedrückt und geteilt werden dürfen – auch wenn dies schwer auszuhalten ist.

In unserer Beratungsarbeit bei ALPHA hören wir immer wieder Stimmen, dass sich mit dem Ausbau der Hospizarbeit und Palliativversorgung die Haltung in den Teams verändert habe und Begleitende immer wieder an den Rand ihrer Belastbarkeit kommen. Deshalb wird es künftig eine Aufgabe sein, die Aufmerksamkeit noch stärker auch auf die Begleitenden zu richten, Unterstützungsangebote zu machen, Rahmenbedingungen an die veränderte Situation anzupassen.

Hospiz- und Palliativarbeit betrifft viele Lebensbereiche

Dr. Gerlinde Dingerkus, Leitung ALPHA Westfalen-Lippe

Zahlreiche Themen werden an uns ALPHA-Stellen herangetragen. Themen, die über die Hospizarbeit, wie wir sie früher verstanden haben, weit hinausgehen, aber im Grunde doch immer schon ein Teil von ihr waren.

So erhielten wir vor einigen Jahren den Anruf der Erzieherin einer Kindertagesstätte mit der Bitte um Unterstützung. Was war geschehen? Louisas Schwester war mit sechs Monaten am plötzlichen Kindstod gestorben. Louisa war vier Jahre alt und wirkte an dem Montagmorgen, als ihre Tante sie zur Kita brachte, verschlossen und verunsichert. Die Tante berichtete der Kita-Leiterin, was geschehen war: wie die Eltern das Kind fanden, von den Reanimationsmaßnahmen der Notärztin, von der Unsicherheit darüber, was Louisa mitbekommen hat.

Der Tod von Louisas kleiner Schwester stellte auch die Erzieherinnen der Kita vor ein Problem. Sie haben schon Todesfälle erlebt - als z.B. einmal eine Großmutter verstarb - aber sie merkten, dass sie diese Situation ohne Hilfe von außen nicht bewältigen konnten. Sie gingen die ersten Schritte, stellten einen Tisch mit einer Kerze in den Flur, versuchten, die Fragen der anderen Kinder gut zu beantworten.

Wie konnten wir hier unterstützen? In dieser akuten Situation war es wichtig, Ruhe in das Team zu bringen und auch deutlich zu machen, dass vieles von dem, was die Mitarbeiterinnen bis zu unserem Gespräch getan haben, sehr gut war. Jeder geht unterschiedlich mit einer solchen Situation um, abhängig von seinen eigenen Erfahrungen, seinem bisherigen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer, dies konnte in der Beratung ausgesprochen werden. Auch konnten wir Impulse dazu geben, wie es nun weitergeht, haben weitere Ansprechpartner genannt, Rituale besprochen. Wichtig war vor allem, deutlich zu machen, wie bedeutsam es ist, alles aussprechen zu dürfen. Ebenso, wie die Kinder es tun und wie Louisa es später auch tat. Das ist die Basis für eine gute Verarbeitung.

Wir als Mitarbeitende bei ALPHA können in solchen akuten Situationen unterstützen, denken aber immer auch langfristig: Was können wir grundsätzlich für Kitas tun, wenn sie in eine solche Situation kommen, was können wir ihnen an die Hand geben? Hier entstehen Projekte, Broschüren, Handreichungen, Listen mit regionalen Ansprechpartnern, die den Einrichtungen auch schon im Vorfeld eine Hilfe sein können.

Nach wie vor sind wir aber auch Ansprechpartner von allen, die im expliziten Hospiz- und Palliativbereich tätig sind. Dies ist für alle, aber insbesondere auch für die ambulanten Dienste, wie die palliativmedizinischen oder die Hospizdienste sehr wichtig, begegnen sie doch den sterbenden Menschen und ihren Familien in ganz sensiblen, persönlichen und intimen Bereichen. Hinzu kommt, dass sie mitunter auch auf andere Kulturen treffen, in denen andere Werte, andere Sprachen oder ein anderes Verständnis von Krankheit, Sterben und Tod vorherrscht. So begegnete die ehrenamtliche Mitarbeiterin eines Hospizdienstes einer arabischen Familie, in der die Mutter und Ehefrau an einem Ovarialkarzinom litt. Die Krankheit war sehr schnell recht weit fortgeschritten. Für den Ehemann, Herrn M., war das nicht erklärbar, er gab den Ärzten die Schuld für dieses Stadium und hielt daran fest, dass seine Frau doch wieder

gesunden könnte. Mehr durch einen Zufall kam es zu der Begleitung durch den Hospizdienst. Die Begleiterin hatte eine aus Marokko stammende Mutter, das war sehr hilfreich für die Situation. Frau M. wusste, wie es um sie stand. Sie konnte aber weder mit ihrem Mann noch ihrem Sohn darüber sprechen. In den Stunden, in denen die Begleiterin bei ihr war, konnte sie weinen, sie konnte auf ihr Leben zurückblicken und aussprechen, was sie belastete, aber auch, was sie sich für ihre Familie nach ihrem Tod wünschte oder wie sie bestattet werden möchte. Es herrschte ein großes Vertrauen zwischen der Begleiterin und ihr. Das ist für eine Begleitung wichtig und gleichzeitig stellt es einen ehrenamtlich Mitarbeitenden vor große Herausforderungen: Wie geht sie mit diesem Wissen um? Wie gestaltet sie ihre Kommunikation mit Herrn M. und seinem Sohn? Viele weitere Fragen stellen sich.

Hospiz- und Palliativarbeit wird von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern als eine bereichernde Tätigkeit gesehen. Dennoch gibt es Begleitungen, in denen -wie im Fall der Familie M.- ein Dienst seinerseits Unterstützung benötigt, damit die hier (ehrenamtlich) Tätigen besonderen Belastungen standhalten oder damit es bei kommunikativen, kulturellen oder anderen Konflikten zu guten Lösungen kommt. Hier stehen wir als Ansprechpartner zur Verfügung und auch hier wissen wir, dass wir langfristig denken und planen müssen.

Es gibt noch weitere vielfältige Themen, derer wir uns annehmen. Diese Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer -sei es bei Menschen mit Migrationshintergrund, bei Kindern und Jugendlichen, bei Menschen mit Behinderung, in Institutionen, die sich bisher noch nicht damit befasst haben u.v.m.- birgt die große Chance, dass sich die Gesellschaft diesen Themen weiter öffnet und zu der Haltung führt, dass tatsächlich jeder Moment, auch der letzte, Teil des Lebens ist.