

Fachbeirat Hospiz des DW-EKD

**Hospizarbeit in den Einrichtungen des Diakonischen Werkes der EKD und in den Kirchengemeinden der EKD**

**Grundsätze - Konkretionen - Perspektiven**

(Entwurf, Stand: 1. März 1997)

<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>Seite</b>
Vorwort .....	3
<u>1. Grundlagen der Hospizarbeit</u> .....	4
1.1 Intention und Entstehung .....	4
1.2 Begriffsklärungen .....	5
1.3 Schwerpunkte .....	6
1.4 Grundsätze .....	7
1.5 Vorbereitung und Begleitung der Ehrenamtlichen .....	8
1.6 Gesellschaftliche Konsequenzen .....	9
<u>2. Handlungsfelder</u> .....	10
2.1 Ambulante Hospizdienste - Sitzwachengruppen .....	10
2.2 Stationäre und teilstationäre Hospize .....	11
2.3 Palliativstationen .....	12
2.4 Hospizdienste in Krankenhäusern .....	12
2.5 Hospizdienste in Alten- und Pflegeheimen .....	13
2.6 Hospizdienste in der Gemeindekrankenpflege .....	13
<u>3. Selbstverständnis von Hospizarbeit in Kirche und Diakonie</u> .....	14
3.1 Sterben in Würde .....	14
3.2 Keine aktive Sterbehilfe .....	14
3.3 Hospizarbeit als Teil des Regelangebotes .....	14
3.4 Koordinierungsstellen für ehrenamtliche MitarbeiterInnen .....	14
3.5 Qualitätssicherung .....	14
3.6 Integration in das bestehende Gesundheits- und Sozialsystem .....	15
<u>4. Strukturelle Voraussetzungen</u> .....	16
4.1 Vorbereitung, Aufbau und Einsatz von Hospizgruppen .....	16
4.2 Vorbereitungskurse für HospizmitarbeiterInnen .....	19
4.3 Anforderungsprofil für ehrenamtliche MitarbeiterInnen .....	21
4.4 Das Celler Modell .....	23
4.5 Organisation und Vernetzung .....	25
4.6 Finanzierung .....	26
<u>5. Handlungskonsequenzen</u> .....	27
5.1 für Gesellschaft und Staat .....	27
5.2 für Kirche und Diakonie .....	30
5.3 für die Hospizbewegung .....	33
<u>6. Anhang</u>	
6.1 Selbstdarstellung einiger überregionaler Gruppen und Dienste .....	36
6.2 Deutschsprachige Literatur zur Hospizbewegung .....	41 (eZ)

## Vorwort

Die Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen ist eine Grundaufgabe von Kirche und Diakonie. Sie ist in den letzten Jahren durch die Hospizbewegung ein Schwerpunkt geworden und hat in der ambulanten, stationären und gemeindlichen Diakonie wieder zunehmend Akzeptanz und Verbreitung gefunden.

Impulse und Anfragen der Hospizbewegung wurden zunächst von der VELKD (Generalsynode 1988, Arbeitsbericht 1990, Celler Treffen 1991) und dann in mehreren Fachtagungen des Diakonischen Werkes der EKD 1992 (Hospiz-Klausurtagung), 1993 (Hospiz-Finanzierungstagung) und 1995 (Sterbebegleitung als Gemeinschaftsaufgabe - von der Initiative zur Perspektive) sowie beim Ökumenischen Hospizkongreß 1994 aufgenommen und analysiert.

Die Auswertung dieser Fachtagungen zeigte, daß Hospizarbeit sich in einer Fülle unterschiedlicher Finanzierungs- und Strukturformen darstellt und daß die Entwicklung verbindlicher Qualitätsstandards erst am Anfang steht. Hospizarbeit ist zur Zeit nur durch die finanzielle und strukturelle Unterstützung von Kirche und Diakonie möglich.

Das vorliegende Positionspapier nimmt diese Erkenntnisse der Hospiz-Fachtagungen auf und versucht, den gegenwärtigen Stand der Umsetzung der Hospizidee zu beschreiben sowie auf weitere notwendige Entwicklungsschritte hinzuweisen. Dies gilt im Hinblick auf eine angestrebte bedarfsgerechte, leistungsfähige, regional gegliederte und aufeinander abgestimmte ambulante, teilstationäre und stationäre Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen durch Hospizdienste, Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe sowie der Krankenpflege.

Vor dem Hintergrund der aktuellen Diskussion um Anspruch und Wirklichkeit der Reform des Gesundheitswesens sowie der Umsetzung des Pflegeversicherungsgesetzes und der vorliegenden Erfahrungen aus der Hospizpraxis werden Perspektiven und Denkanstöße für die weitere Arbeit aufgezeigt.

Für den Fachbeirat Hospiz des DW-EKD:

Helmut Dopffel, Peter Godzik, Erdmuthe Günther, Roswitha Kottnik, Paul-Gerhard Langenbruch, Ulrike Lühtrath, Katharina Mayer, Peter Otto, Othmar Rüter, Dr. Thomas Schlunk, Lothar Stempin, Dr. Daniela Tausch-Flammer, Wiebke Thomsen.

## 1. Grundlagen der Hospizarbeit

### 1.1 Intention und Entstehung

Hospizgruppen wenden sich unheilbar kranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen zu. Sie tun das mit dem Ziel mitzuhelfen, daß Menschen ihren letzten Lebensabschnitt in der ihnen angemessenen Weise gestalten und in möglichst menschenwürdiger Weise sterben können. Sie werden dabei geleitet von der Grundüberzeugung, daß jedem Menschen, auch dem leidenden und sterbenden Menschen, bedingungslose und uneingeschränkte Menschenwürde zukommt.

Die Hospizbewegung verdankt wesentliche Impulse für ihre Arbeit dem Vorbild von Dame Dr. Cicely Saunders, die 1967 das erste moderne Hospiz als „christliche und medizinische Stiftung“ gegründet hat. Cicely Saunders hat zusammen mit ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern deutlich gemacht, wie wichtig sorgfältige Pflege, gute Schmerztherapie, aufmerksame mitmenschliche und geistliche Begleitung und der Respekt für die Wünsche und Bedürfnisse der schwerkranken und sterbenden Menschen sind. Sie hat das Leitmotiv der Hospizbewegung vorgegeben: Der Sterbende führt - die Angehörigen, Freunde und Helfer begleiten.

Christlich engagierte HospizhelferInnen vertrauen auf die in der Bibel bezeugte Hoffnung über den Tod hinaus. Angesichts des Sterbengeschicks des Menschen verlassen sie sich auf die Verheißung, daß Gott und nicht der Tod das letzte Wort über den Menschen sprechen wird. Im Wissen darum, daß sich im Sterben auch Fragen des Glaubens stellen, bieten christliche Hospizgruppen Raum für Glaubensgespräche und Hilfen aus der christlichen Tradition an, wenn dies von den begleiteten Menschen gewünscht wird.

Kirche und Diakonie haben sich durch die Hospizbewegung an eine ihrer ureigensten Aufgaben erinnern lassen. Sie sind nun herausgefordert, diese Impulse in die bestehenden Einrichtungen der Krankensorge und Altenpflege aufzunehmen und zugleich ein innovatives Feld sozialen Lernens zu begleiten und zu beschützen.

**Hospize bejahen das Leben.** Hospize machen es sich zur Aufgabe, Menschen in der letzten Phase einer unheilbaren Krankheit zu unterstützen und zu pflegen, damit sie in dieser Zeit so bewußt und zufrieden wie möglich leben können. Hospize wollen den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Hospize leben aus der Hoffnung und Überzeugung, daß sich Patienten und ihre Familien so weit geistig und spirituell auf den Tod vorbereiten können, daß sie bereit sind, ihn anzunehmen. Voraussetzung hierfür ist, daß eine angemessene Pflege gewährleistet ist und es gelingt, eine Gemeinschaft von Menschen zu bilden, die sich ihrer Bedürfnisse verständnisvoll annimmt.

**Hospiz-Definition der Nationalen Hospiz-Organisation der USA**

## 1.2 Begriffsklärungen

Der Begriff „Hospiz“ kommt aus dem Lateinischen (hospitium) und kann sowohl „Gastfreundschaft“ als auch „Herberge“ bedeuten. Das weist auf die Spannweite innerhalb der Hospizidee hin: Sie zielt nicht in erster Linie auf ein Haus (Herberge, Hospiz), in das Menschen aufgenommen werden, sondern auf die Grundhaltung der Begleitung und Hilfe für Sterbende und ihre Angehörigen. Ihnen wird - für begrenzte Zeit - ein „Freundschaftsdienst“ angeboten.

Es geht der Hospizbewegung also nicht einfach um die Einrichtung separater Häuser für Sterbende (sog. Sterbekliniken), sondern um die Verwirklichung einer ganzheitlichen und umfassenden Sterbebegleitung. Sie möchte möglichst viele Menschen in unterschiedlichen Lebensbereichen anregen, ermutigen und befähigen, Sterbenden hilfreiche Begleiter zu sein. Sie regt die vorhandenen Institutionen der Altenhilfe und Krankenpflege dazu an, neue Formen der Sterbebegleitung zu entwickeln. Sie unterstützt das Entstehen modellhafter Einrichtungen, die sich in besonderer Weise der Hospizidee verpflichtet wissen.

Die Ziele der Hospizbewegung lassen sich also in unterschiedlichen organisatorischen Zusammenhängen und auch in bereits vorhandenen Einrichtungen verwirklichen. In der Hospizbewegung sind deshalb im Laufe der Zeit verschiedene Möglichkeiten der Hilfe und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen erwachsen, die sich heute in unterschiedlichen Organisationsformen zeigen. Dabei wurden die Erfahrungen der Hospizarbeit besonders in England und den USA aufgegriffen und für die deutschen Verhältnisse fruchtbar gemacht. Es sind entstanden:

- ambulante Hospizdienste und Sitzwachengruppen, die in Zusammenarbeit mit dem bestehenden Netz sozialpflegerischer Dienste die Betreuung und Begleitung der Schwerkranken und Sterbenden zu Hause oder in Einrichtungen der Altenhilfe und Krankenpflege unterstützen;
- selbständige oder im Verbund mit einem benachbarten Krankenhaus arbeitende stationäre oder teilstationäre Einrichtungen zur Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen (Hospize);
- Konsiliardienste, die von ambulanten Hospizdiensten, stationären Hospizen, Hospizvereinen oder Hospizinitiativen zur Unterstützung der Pflege im häuslichen Bereich angeboten werden;
- auf lindernde (palliative) Therapie bei unheilbar Kranken und Sterbenden eingestellte besondere Stationen in Krankenhäusern (Palliativstationen);
- auf lindernde Therapie und Pflege spezialisierte Stationen in Alten- und Pflegeheimen.

Alle diese Einrichtungen und Initiativen der Hospizbewegung wollen in je besonderer Weise sterbende Menschen und ihre Angehörigen begleiten, ihnen Schutz und Hilfe in diesem oft schweren und belasteten Lebensabschnitt anbieten.

### 1.3 Schwerpunkte

In erster Linie möchte die Hospizbewegung ein begleitetes Sterben in der vertrauten Umgebung zu Hause ermöglichen. Das ambulante Hospizteam mit dem Kreis der ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer stützt und entlastet die primären Bezugspersonen und leistet im Verbund mit den Pflegekräften und dem behandelnden Arzt einen wichtigen Beitrag zur Ermutigung und Befähigung von Familien, Nachbarschaften und Freundschaften, Sterbende weitgehend im häuslichen Bereich zu belassen und ihr Sterben in der vertrauten Umgebung zu tragen.

Stationäre Betten in außerhäuslichen Einrichtungen sind als Rückhalt der vorrangig ambulanten Hospizarbeit z.B. dann erforderlich, wenn

- der Sterbende keine Angehörigen hat;
- eine Krise in der Familie entstanden ist;
- es sich um eine besonders belastende Pflege handelt;
- eine sachgemäße Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden zu Hause nicht mehr möglich ist;
- eine zeitweilige Entlastung der pflegenden Angehörigen dringend erforderlich ist.

Eine stationäre oder teilstationäre Einrichtung des Hospizdienstes wird so eingerichtet, organisiert und geführt, daß eine häusliche Atmosphäre geschaffen wird, in der der sterbende Mensch sich wohlfühlen kann.

Wichtig ist die Verzahnung der ambulanten, teilstationären und stationären Hilfen sowie die Vernetzung der sozialen, pflegerischen, ärztlichen und seelsorgerlichen Begleitung. Auch dafür wurden verschiedene Organisationsformen entwickelt.

**Was Sterbende brauchen?** Einen Menschen, der Zeit hat, auch winzige Signale zu erkennen, einen, der nicht in der Eile wieder weggeht, jemand, der Nähe und Beistand gibt. Zu jedem Menschen gehört seine Würde. Sein ganz persönliches Wesen, seine Eigenart, seine Verletzlichkeit, sein Schutzbedürfnis. „Würde“ hat ihren letzten Ursprung in der Tatsache, daß Gott diesen Menschen gewollt hat und ihn als sein Geschöpf bedingungslos liebt. In den vielfältigen Beziehungen während unseres ganzen Lebens sind wir darauf angewiesen, daß diese Würde geachtet wird. Besonders verletzlich sind wir in Krisenzeiten, wenn wir, aus welchen Gründen auch immer, nicht für uns selbst sorgen können und auf die Hilfe anderer angewiesen sind. Die aufmerksame und behutsame begleitende Nähe eines Mitmenschen kann uns etwas von der Liebe Gottes vermitteln, wenn wir selbst es nicht mehr begreifen können. Diese Aufgabe und nicht weniger haben sich die Menschen der Sitzwachengruppe zum Ziel gesetzt. Was zu tun oder zu lassen ist, hängt von der Situation und Persönlichkeit des Sterbenden ab. Vielleicht sitzt man nur still mit gesammelter Aufmerksamkeit am Bett, vielleicht hält man sich weiter entfernt im Zimmer auf. In kleinen Handreichungen, wie Schweiß abwischen, zu trinken geben, Mundpflege, drückt sich die Zuwendung aus. Manche Menschen ergreifen schnell die dargebotene Hand und lassen sie nicht mehr los, andere warten auf ein Gebet oder einen Liedvers - all das herauszufinden ist eine Sache der Einfühlung, die mit der Erfahrung wächst. Jedesmal ist es für die Begleitenden ein tiefes Erlebnis, immer bleibt ein Stück von ihnen selbst zurück. Sterbende bereiten die Sterbebegleiter auf ihr eigenes Sterben vor, zeigen ihnen die Aufgabe, die vor ihnen liegt. Die notwendige Auseinandersetzung mit den letzten Fragen setzt neue Maßstäbe, gibt ein Gefühl für die wesentlichen Dinge.

**Ursula Lesny**

## 1.4 Grundsätze

Für die Hospizarbeit gelten im allgemeinen folgende Grundsätze:

### **1. Die Wünsche, Bedürfnisse und Rechte des Sterbenden und seiner Angehörigen stehen im Mittelpunkt des Hospizdienstes.**

In der Hospizarbeit geht es nicht um ein geregeltes oder gar normiertes Sterben, sondern um das aufmerksame Wahrnehmen der jeweiligen Wünsche der zu Begleitenden in sozialer, körperlicher, seelischer und geistlicher Hinsicht. Die Angehörigen und Freunde bedürfen dabei in aller Regel ebenso der Aufmerksamkeit wie der sterbende Mensch selbst.

### **2. Unterstützung der primären Bezugspersonen durch ein Team ehrenamtlicher MitarbeiterInnen.**

Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen gewährleisten als Stützen der alltäglichen Bezugspersonen die notwendigen sozialen Kontakte in einer besonders belasteten Situation. Sie unterstützen und entlasten die Angehörigen. Sie knüpfen ein Netz tragender Gemeinschaft. Sie werden auf diese Aufgabe sorgfältig vorbereitet und erhalten fortlaufende Praxisbegleitung (Supervision) unter Anleitung einer dafür geeigneten und ausgebildeten Fachkraft.

### **3. Einbeziehung von Fachleuten aus helfenden Berufen (z.B. Arzt, Krankenschwester, Sozialarbeiter, Geistlicher u.a.)**

Bei Bedarf verbindet sich die Gruppe der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen mit Fachleuten der helfenden Berufe und bildet so ein interdisziplinär handlungsfähiges Hospiz-Team. Es achtet darauf, daß die Bedürfnisse der Sterbenden aufmerksam wahrgenommen und nach Möglichkeit auch erfüllt werden. Freiwillige MitarbeiterInnen und hauptamtliche Fachleute arbeiten vertrauensvoll zusammen und unterstützen sich gegenseitig.

### **4. Spezielle Kenntnisse in der Schmerztherapie und Symptomkontrolle**

Das Hospiz-Team achtet darauf, daß (wenn notwendig) eine den neuesten Erkenntnissen entsprechende Schmerztherapie bei den Schwerkranken und Sterbenden zur Anwendung kommt. Es vermittelt geeignete Ärzte und Schmerztherapeuten und richtet seine Aufmerksamkeit besonders darauf, daß neben der körperlichen Dimension des Schmerzes auch die sozialen, psychischen und spirituellen Aspekte der Schmerzmodulation wahrgenommen und behandelt werden.

### **5. Gewährleistung der Kontinuität in der Begleitung**

Das Hospiz-Team garantiert den Sterbenden und seinen Angehörigen eine ständige Ansprechbarkeit des sozialen Netzes. Diese Ansprechbarkeit sollte regelmäßig tagsüber gewährleistet sein, in besonders schwierigen Situationen auch nachts durch eine Rufbereitschaft, die gegebenenfalls durch eine Zusammenarbeit mit Notrufzentralen, Telefonseelsorgen, Nachtdiensten oder anderen Bereitschaftsdiensten abgesichert wird. Zur Kontinuität der Begleitung gehört auch der regelmäßige Kontakt zu den Angehörigen in der Phase der Trauer vor und nach Eintreten des Todesfalles.

## 1.5 Vorbereitung und Begleitung der Ehrenamtlichen

Um diesen Grundsätzen zu genügen, ist es wichtig, die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf ihren Dienst angemessen vorzubereiten und sie zu begleiten. Hauptziel der Vorbereitung ist es, die Fähigkeit zu einer liebevollen und einfühlsamen Haltung, die den Sterbenden mit seiner Lebensgeschichte, Prägung und Persönlichkeit wahrnimmt und achtet, zu fördern. Dies geschieht am besten in einem Team. Hier können die eigenen Vorstellungen über die Situation und den anderen Menschen überprüft und verändert werden. Hier ist Raum für eine persönliche Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer, aber auch mit den eigenen Schwächen und Grenzen. Hier kann aufmerksames Hören und Sehen und sensibles Reden eingeübt werden. Hier findet schließlich auch Fortbildung und Information über neue Entwicklungen und Erkenntnisse in der Sterbebegleitung statt.

- Wir begleiten jeden Sterbenden auf dem ihm gemäßen Weg seines Sterbens. Der Sterbende führt uns - wir begleiten.
- Wir respektieren und achten die Wünsche und Bedürfnisse jedes Patienten. Hierbei kann es sich um persönliche, medizinisch-pflegerische und religiös-weltanschauliche Inhalte handeln.
- Wir achten jeden Patienten mit seiner gelebten Lebensgeschichte, Prägung und Persönlichkeit so, daß er sich verstanden und angenommen fühlt.
- Wir helfen dem Patienten, auf seine persönliche Art und Weise Frieden zu finden und beeinflussen ihn dabei nicht, wie gut es auch immer gemeint sein mag.
- Wir begegnen dem anderen in einer liebevollen, einfühlsamen Haltung und Hinwendung, die versucht, sich in den anderen einzuspüren und ihm in seinem für ihn notwendigen Prozeß zu folgen und zu unterstützen.
- Wir suchen nach einer Form echter Begegnung, die es ermöglicht, daß der Patient ein glaubwürdiges, verlässliches Gegenüber hat, dem er vertrauen kann.
- Wir verstehen die Pflege und Versorgung als einen Ausdruck menschlicher Zuwendung. Qualifizierte Schmerz- und Symptomkontrolle und zugewandte Pflege sind uns ein Grundanliegen.
- Wir nehmen auch Angehörige und Freunde in ihren Bedürfnissen und Nöten wahr und achten sie. Wir begleiten und unterstützen sie in ihrem Prozeß des Abschiednehmens.
- Wir begleiten den Patienten auch über sein Sterben und seinen Tod hinaus in einer ihm entsprechenden Form; das bedeutet auch den achtungsvollen Umgang, kurz nachdem er gestorben ist.
- Wir machen uns immer wieder bewußt, daß es nicht nur darum geht, äußerlich aktiv zu sein, sondern daß wir um den Wert und die helfende Kraft unseres bewußten Da-Seins und Anwesend-Seins wissen.

**Dr. Daniela Tausch-Flammer**

## 1.6 Gesellschaftliche Konsequenzen

Die Hospizbewegung ist mehr als nur eine lose und zufällige Vernetzung verschiedener Gruppen. Sie ist inzwischen zu einer einflußreichen gesellschaftlichen Basisbewegung geworden. Sie verfolgt (bewußt oder unbewußt) gesellschaftliche Ziele und zeitigt (gewollt oder ungewollt) soziale Folgen:

- Sie rückt die Begrenztheit und Vergänglichkeit des Lebens ins öffentliche Bewußtsein und trägt so bei zu einer Ethik der Endlichkeit und der Selbstbegrenzung.
- Sie lehrt, Sterben und Tod als Teil des Lebens zu verstehen, und stellt sich damit gegen die Verherrlichung der Vitalität, des Konsums und des unbegrenzten Fortschritts.
- Sie hat die Sterbebegleitung als allgemeine menschliche Aufgabe wiederentdeckt und versucht, Formen gemeinschaftlicher und alltäglicher Problembewältigung zu entwickeln.
- Sie macht die Notwendigkeit ehrenamtlichen Engagements bewußt und stellt die Frage nach verpflichtender Sozialzeit.
- Sie praktiziert eine neue Form generationen-, familien- und schichtübergreifender Verpflichtung und stärkt damit das Solidaritätsprinzip in unserer Gesellschaft.
- Sie stellt eine primär technologisch und einseitig am Ziel der Lebensverlängerung orientierte Medizin in Frage und betont die im Angesicht des Todes wichtige Haltung der Annahme und Begleitung.
- Sie nimmt teil an der ethischen Grundlagendebatte um das Verständnis der Menschenwürde und des Personseins des Menschen, wie sie in den westlichen Gesellschaften seit einiger Zeit verschärft geführt wird.
- Sie betont die im Christentum verankerte Überzeugung, daß die Würde jedes und also auch des kranken, hilflosen und sterbenden Menschen unbedingt zu achten und zu schützen ist.
- Sie versucht durch ihre Theorie wie durch ihre Praxis, den Argumenten für eine Legalisierung aktiver Sterbehilfe den Boden zu entziehen.

Die Hospizbewegung ist sich bewußt, daß sie als gesellschaftliche Bewegung auch der Gefahr des Mißbrauchs ausgesetzt ist. Das wäre vor allem dann der Fall, wenn sich in ihr und durch sie ein neues Spezialistentum herausbildete oder wenn Tendenzen zu einer Verwaltung, Pädagogisierung und Normierung des Sterbens - etwa anhand des Leitbildes vom sanften, bejahenden, beglückenden Sterben - gefördert würden. Solchen Entwicklungen kann begegnet werden durch offene Organisationsformen, durch Betonung der ehrenamtlichen Dimension der Hospizarbeit, durch immer neue kritische Reflexion der eigenen Arbeit und ihrer Grundsätze und durch das Bewußthalten, daß der Hospizdienst den alltäglichen und primären Sozialgestalten - v.a. der Familie - nach- und zugeordnet bleibt.

## 2. Handlungsfelder

Bundesweit bieten z.Zt. über 350 ambulante Dienste, 3 teilstationäre Einrichtungen, über 30 Hospize und 28 Palliativstationen an Krankenhäusern ihre Dienste an. Der Großteil der Hospizdienste arbeitet in ökumenischer Ausrichtung, gestützt durch die Spenden von Freundeskreisen oder Fördervereinen, evangelischen und katholischen Kirchengemeinden.

### 2.1 Ambulante Hospizdienste - Sitzwachengruppen

Die ambulanten Hospizdienste stellen den größten Teil aller vorhandenen Hospizangebote. Unter ambulanten Hospizdiensten versteht man in der Regel Initiativen und Gruppen von Ehrenamtlichen, die dorthin gehen, wo schwerkranke und sterbende Menschen leben. Vorrangiges Ziel ist es, ein Sterben „zu Hause“ zu ermöglichen, d.h. dort, wo sich die Menschen zu Hause fühlen: in der eigenen Wohnung ebenso wie im Alten- oder Pflegeheim. Aber auch in die Krankenhäuser und Kliniken werden ambulante Hospizdienste gerufen. Der Schwerpunkt ambulanter Hospizarbeit liegt jedoch in der häuslichen Begleitung.

Grundsatz der ehrenamtlichen Hospizdienste ist die Nachrangigkeit gegenüber bestehenden Bezugssystemen. Wenn Angehörige zu Hause einen Sterbenden begleiten, so ist es Aufgabe der Ehrenamtlichen, die Fortsetzung der Begleitung zu ermöglichen, indem sie die Angehörigen unterstützen und sie in der Begleitung entlasten. In Alten- und Pflegeheimen sind häufig die Pflegekräfte der wichtigste Teil des Bezugssystems des kranken und sterbenden Menschen, so daß Hospizdienste in Ergänzung zu diesen arbeiten. Auch im Krankenhaus ist die Einbindung in das jeweils vorhandene Team professioneller Pflegekräfte und Ärzte Voraussetzung für die Tätigkeit der ehrenamtlich getragenen Hospizdienste, die ja keine eigene pflegerische Tätigkeit leisten. Ebenso gehört die Zusammenarbeit mit den SeelsorgerInnen notwendig zur Hospizarbeit, wenn diese in die Begleitung eines schwerkranken oder sterbenden Menschen eingebunden sind.

Ehrenamtliche Dienste zeichnen sich durch ihre hohe Motivation und Leistungsbereitschaft aus. Die jeweiligen Voraussetzungen sind jedoch sehr unterschiedlich: Manche bringen viel Zeit für die Hospizarbeit mit, manche können nur nachts oder am Wochenende einen Teil ihrer Zeit zur Verfügung stellen. Auch wenn in der Regel ein Mindestmaß an Zeit zur Voraussetzung für eine Mitarbeit in einem Hospizdienst gemacht wird, können Begleitungen nur in dem Umfang angeboten werden, den die zeitlichen Möglichkeiten der Ehrenamtlichen erlauben.

In der ambulanten Hospizarbeit gibt es eine Vielzahl von Organisationsformen. Kleinere Gruppen mit wenigen Ehrenamtlichen sind häufig ausschließlich an einer bestimmten Institution (z.B. als Sitzwachengruppen) tätig. Bei größeren Initiativen besteht bereits die Notwendigkeit, eine oder zwei AnsprechpartnerInnen zu benennen, die die Vermittlung übernehmen. Große Gruppen, die in verschiedenen Einrichtungen und zu Hause Begleitungen anbieten, benötigen in der Regel bereits eine hauptamtliche MitarbeiterIn für die Koordination.

## 2.2 Stationäre und teilstationäre Hospize

Stationäre und teilstationäre Hospize nehmen eine Mittelstellung zwischen Krankenhaus und Pflegeheim ein. Sie verfügen zwar über weniger technisch-diagnostische Möglichkeiten als ein Krankenhaus, bieten aber ärztlich und pflegerisch den schwerkranken und sterbenden Menschen eine bessere Versorgung und Betreuung als ein normales Pflegeheim (z.B. kann das spezielle Wissen der Palliativmedizin, das zu den Standards eines gut geführten Hospizes gehört, in einem Pflegeheim normalerweise nicht vorausgesetzt werden). Bereits mit ihrem Namen bekennen sich stationäre Hospize eindeutig zur Hospizidee. Sie dienen als stationärer Rückhalt für die ambulante Hospizarbeit und nehmen schwerkranke und sterbende Menschen auf, die entweder keine Angehörigen haben oder die (zeitweilig) nicht zu Hause betreut werden können. Die Aufnahme in ein teilstationäres oder stationäres Hospiz kann überwiegend aus medizinischen, oft aber auch aus sozialen oder psychosozialen Gründen geboten sein.

Stationäre und teilstationäre Hospize verfügen meist über einen ihrem Haus angeschlossenen ambulanten Hausbetreuungsdienst. In ihm arbeiten im Idealfall Pflegefachkräfte und ehrenamtliche HospizmitarbeiterInnen im Team zusammen; es gibt aber auch Hausbetreuungsdienste, die nur mit professionellen Pflegekräften besetzt sind. Solche ambulanten Hausbetreuungsdienste im Verbund mit einem stationären oder teilstationären Hospiz können Brücken schlagen zwischen der Begleitung zu Hause und im Hospiz. Sie erleichtern den Weg von der eigenen Häuslichkeit in die Hospizpflege und umgekehrt.

### Hospiz -

Haus der Gastlichkeit, Einkehr und Pflege für Sterbende - das möchte das Hospiz sein.

Ort des Lebens, Ort der Begegnung im Erleben der letzten Wegstrecke - das möchte das Hospiz werden.

Sterbende und ihre Angehörigen nicht einsam und ratlos lassen, sondern sich ihrer annehmen, sie begleiten und pflegen - das möchten wir in unserem Hospiz.

Pflege und Zuwendung, die sich nach den Bedürfnissen und Möglichkeiten der Sterbenden richten - möchten die Helferinnen und Helfer im Hospiz verwirklichen.

Ideale Verhältnisse werden wir im Hospiz nicht schaffen können. Wir möchten aber versuchen, Sterben und Tod im christlichen Glauben gemeinsam zu erleben und zu verstehen.

Zusammenarbeit mit betroffenen Familien, Freunden, Diakonie- und Sozialstationen, ambulanten Diensten, Hausärzten, Krankenhäusern und Altenheimen ist dem Hospiz eine selbstverständliche Voraussetzung.

Für Vorbereitung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Begegnung, Aussprache und Information bietet das Hospiz Möglichkeiten und Raum.

**Prospekt des Hospizes an der Lutter in Göttingen**

### 2.3 Palliativstationen

Palliativstationen sind einem Krankenhaus zugehörige (oder ihm angeschlossene) auf lindernde (palliative) Therapie spezialisierte Stationen, die über sehr große Erfahrung in Diagnostik und Therapie schwer behandelbarer Schmerzen und Symptome (vor allem bei Tumorpatienten) verfügen. Sie stehen - allein aufgrund ihrer palliativen Ausrichtung - der Hospizidee nahe. Sie stellen die höchste medizinisch-ärztliche Versorgungsstufe für diejenigen Patienten mit Tumorschmerzen und -symptomen dar, die anderswo keine befriedigende palliative Hilfe gefunden haben. Die medizinischen Aufnahmekriterien einer Palliativstation sind denen eines Krankenhauses vergleichbar. Wegen ihres hohen Standards haben Palliativstationen einen großen Einzugsbereich und übergeben normalerweise viele ihrer Patienten nach Einleitung einer wirkungsvollen palliativen Therapie in eine wohnortnahe Weiterbetreuung. In der Regel verfügen auch Palliativstationen über einen ihnen angeschlossenen Hausbetreuungsdienst.

### 2.4 Hospizdienste in Krankenhäusern

Auch in Krankenhäusern und Kliniken können schwerkranke und sterbende Menschen im Sinne der Hospizidee begleitet und betreut werden. Dies erfordert jedoch in vielen Bereichen ein Umdenken.

Die Grundsätze der Hospizarbeit verstehen sich in Krankenhäusern und Kliniken nicht von selbst. Dort, wo sie vom Träger und vom gesamten Personal des Krankenhauses bejaht, mitgetragen und schrittweise umgesetzt worden sind, werden folgende Merkmale beachtet:

- Die Ausbildung von Ärzten und Krankenpflegekräften erreicht im Bereich von Schmerztherapie und Symptomkontrolle den aktuellen Wissensstand der Hospizmedizin. Palliativmedizin gilt inzwischen als gleichrangig im Vergleich zu kurativer (auf Heilung ausgerichteter) Medizin.
- Das Krankenhaus ist für schwerkranke und sterbende Menschen rasch aufnahmebereit, wenn deren Begleitung und Betreuung zu Hause nicht mehr möglich ist.
- Psychische, psychosoziale und seelsorgerliche Begleitung und Betreuung des schwerkranken Patienten und seiner Angehörigen, auch durch ehrenamtliche BegleiterInnen, haben einen gleich hohen Stellenwert wie die medizinische und pflegerische Versorgung.
- Die Anwesenheit von Angehörigen am Krankenbett ist ausdrücklich erwünscht. Ihnen wird daher auch eine Übernachtungsmöglichkeit angeboten. Sie werden ermutigt, durch persönliche Gegenstände und Bilder ein privates, Geborgenheit vermittelndes Umfeld für die kranken und sterbenden Menschen zu schaffen.
- Die Achtung vor dem Selbstbestimmungsrecht des Kranken spielt bei schwerkranken und sterbenden Menschen eine besondere Rolle. Entscheidungsprozesse für oder gegen medizinische Maßnahmen und Eingriffe sind schwieriger, wenn keine Aussicht auf Heilung mehr besteht. Bei unheilbar kranken Menschen ist Maximalmedizin immer dann unangemessen, wenn sie das Leiden und den bereits eingetretenen Sterbeprozess nur künstlich verlängert.

## 2.5 Hospizdienste in Alten- und Pflegeheimen

Die Heimleitung und die MitarbeiterInnen sind bereit, Grundsätze der Hospizarbeit in ihre Arbeit mit aufzunehmen. Sie bereiten sich durch Informationsveranstaltungen und Fortbildungsseminare auf diesen Dienst vor. Sie führen regelmäßige Supervision ein, um die besonderen Belastungen des Dienstes zu besprechen und in erträglichem Rahmen zu halten. Sie sind bereit, kurzfristig Dienste von solchen MitarbeiterInnen zu übernehmen, die in der Begleitung Sterbender besonders gebraucht werden. Sie beziehen ehrenamtliche Kräfte (z.B. als Sitzwache) in ihre Arbeit mit ein.

Manche kommen **mit einer klaren Vorstellung**: Betroffen von der Situation in den Heimen wollen sie helfen, so weit das in ihren Kräften steht. Andere haben in der eigenen Familie durch eigenen Schmerz hindurch die Erfahrung gemacht, daß Sterbebegleitung auch den, der begleitet, verändert. Es ist ihnen bewußt geworden, daß Sterbeprozesse auch die Lebenden betreffen. Sie wollen nun diese für sie entscheidende Erfahrung anderen weitergeben. Wieder andere bewegen die Frage nach den letzten Dingen schon lange in sich und suchen durch die konkrete Begegnung mit Sterbenden mit ihnen zusammen nach Antworten. Jüngere, oft in einen technischen Beruf eingebundene Menschen haben den Wunsch, in ihrer Freizeit etwas Sinnvolles für ihre Mitmenschen zu tun. Gelegentlich kommen Menschen in die Gruppe, die schon jahrelang unter einer Schuld leiden. Sie haben da, wo sie zu einem Sterbenden gerufen worden waren, versagt, hatten viele Entschuldigungen dafür und finden doch keine Ruhe. Sie versuchen, an anderen gutzumachen, was sie versäumt haben. Die meisten Personen sind zwischen 50 und 70 Jahre alt, bringen also reiche Lebenserfahrung mit. Wie immer im ehrenamtlichen Bereich sind Männer eine Seltenheit - aber es gibt sie. Was auch immer ihre Motive sein mögen: Sie müssen die Bereitschaft mitbringen, sich den Fragen nach Tod und Sterben persönlich zu stellen, um für sich eine Antwort und einen Standpunkt zu finden. Sie müssen fähig sein, in einer Gruppe an sich und mit anderen zu arbeiten. Sie sollen ihre eigenen Gefühle und die der anderen wahrnehmen und mit ihnen angemessen umgehen. Neue Erfahrungen müssen sie zulassen können und auch die Kunst lernen, sich selbst zurückzunehmen. Die eigenen Grenzen müssen gesehen und akzeptiert, das Maß der eigenen Belastbarkeit gefunden werden.

**Ursula Lesny**

## 2.6 Hospizdienste in der Gemeindekrankenpflege

Gemeindekrankenschwestern lassen sich in der Hospizarbeit fortbilden und achten dabei vor allem auf die schmerztherapeutischen und pflegerischen Aspekte. Sie beziehen aber auch die Weiterentwicklung ihrer kommunikativen und seelsorgerlichen Kompetenz mit ein, um Patienten in allen Dimensionen ihrer Bedürfnisse nahe sein oder auf entsprechende Hilfen im Umfeld verweisen zu können. Sie richten regelmäßige Supervisionsmöglichkeiten ein und beteiligen sich an der Vorbereitung von ehrenamtlichen HelferInnen, die sie dann aus der Kenntnis der Patienten und deren Bedürfnisse heraus gezielt einsetzen und begleiten können.

Wo es die Verhältnisse erlauben, werden einzelne Schwestern für den besonderen Dienst als ambulante Hospizschwestern freigestellt.

### **3. Selbstverständnis von Hospizarbeit in Kirche und Diakonie**

#### 3.1 Sterben in Würde

Hospizarbeit wendet sich an sterbende und ihnen nahestehende Menschen. Im Mittelpunkt steht der Sterbende mit seinen Wünschen und Bedürfnissen. Er braucht - wie die ihm Nahestehenden - Zuwendung und Unterstützung. Darum muß sich Hospizarbeit in ihren Zielen, Aufgaben und Strukturen am Sterbenden und den ihm Nahestehenden orientieren. Sterben darf nicht verwaltet werden. Zur Sterbebegleitung gehört auch die Trauerbegleitung.

#### 3.2 Keine aktive Sterbehilfe

Christliche Hospizarbeit ist geprägt von der Einsicht, daß jedem Menschen vom Anfang bis zum Ende seines Lebens die Zusage der Zuwendung Gottes als Schöpfer, Erhalter und Erlöser des Lebens gilt. Diese lebensbejahende Grundeinstellung bedeutet in Zeiten der Krankheit den verantwortungsvollen Einsatz der zur Verfügung stehenden medizinischen und pflegerischen Mittel, in Zeiten des Sterbens vor allem lindernde Pflege und fürsorgliche Begleitung. Hospizarbeit will Leben weder mutwillig verkürzen noch künstlich verlängern. Bestrebungen zur Legalisierung aktiver Sterbehilfe werden deshalb abgelehnt.

#### 3.3 Hospizarbeit als Teil des Regelangebotes

Hospizarbeit muß grundsätzlich Teil des Regelangebotes in den Diensten und Einrichtungen für kranke, pflegebedürftige und alte Menschen werden. Die Begleitung Sterbender und ihnen Nahestehender ist wesentlicher Bestandteil diakonischer Arbeit. Spezielle Angebote im Blick auf medizinische Versorgung, Pflege und begleitende Dienste sind notwendig, um auf besondere Lebenssituationen dieser Menschen eingehen zu können. Die Zusammenarbeit mit anderen Gruppen und Aktivitäten der Kirchengemeinde und anderer Einrichtungen ist deshalb selbstverständlich. Ziel ist die Begleitung Sterbender in ihrem gewohnten Umfeld. In besonderen Belastungssituationen wird sie durch den stationären Bereich ergänzt.

#### 3.4 Koordinierungsstellen für ehrenamtliche MitarbeiterInnen

Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bringen durch ihre Arbeit unverzichtbare Impulse in die Hospizarbeit. Sie müssen für ihren Dienst vorbereitet und in ihrer Tätigkeit begleitet werden. Für Gewinnung, Vorbereitung, Einsatz und Begleitung sind Einsatz- und Koordinierungsstellen notwendig. Die Finanzierung entsprechender Stellen muß Teil der Regelfinanzierung von Hospizarbeit sein, um langfristiges und kontinuierliches Arbeiten zu ermöglichen.

#### 3.5 Qualitätssicherung

Hospizarbeit geschieht durch ein interdisziplinäres Team hauptamtlicher und ehrenamtlicher MitarbeiterInnen. In diesem Team sind spezielle medizinische, pflegerische, soziale und seelsorgerliche Kenntnisse und Erfahrungen vorhanden. Dies erleichtert den Umgang mit belastenden Situationen, die das Sterben oftmals begleiten. Um die Qualität dieser Tätigkeit zu sichern, sind eine bedarfsgerechte Vorbereitung sowie Fort- und Weiterbildung notwendig, ebenso Supervision und Freiräume für eine persönliche Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer.

### 3.6 Integration in das bestehende Gesundheits- und Sozialsystem

Die Hospizarbeit muß vom Gesetzgeber als integraler Bestandteil des Gesundheits- und Sozialsystems anerkannt und bei gesetzlichen Regelungen berücksichtigt werden. Nur auf dieser Grundlage kann eine kontinuierliche Versorgung sterbender Menschen gewährleistet werden.

Darüberhinaus bietet die Hospizarbeit durch ihren ganzheitlichen Ansatz, der medizinische, pflegerische, soziale und seelsorgerliche Aspekte verknüpft, wichtige Impulse für eine humane Weiterentwicklung unserer Gesellschaft. Die Würde des einzelnen Menschen bis zum Tod zu wahren und dies in Angebote zur Unterstützung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen zu verwirklichen, entspricht diakonischem Selbstverständnis.

**Auch das durch Krankheit, Behinderung oder Tod gezeichnete Leben hat als menschliches Leben eine unverlierbare Würde.** Selbst schwerwiegende Beeinträchtigungen des Lebensvollzugs, vollständige Hilflosigkeit und ein hoher Aufwand an Pflege und Betreuung können es unter keinen Umständen rechtfertigen, den betroffenen Menschen die Würde abzusprechen oder ihre Würde als eingeschränkt anzusehen. ... Jeder Mensch, wie immer er ist, gesund oder krank, mit hoher oder geringer Lebenserwartung, produktiv oder eine Belastung darstellend, ist und bleibt „Bild Gottes“. Die Überzeugung, daß letztlich nicht eigene Qualitäten, sondern Gottes Annahme und Berufung dem Menschen Gottebenbildlichkeit und damit seine Würde verleihen, muß sich gerade gegenüber dem kranken, behinderten und sterbenden Menschen bewähren. Alles andere ist Götzendienst gegenüber dem Vitalen, Starken und Leistungsfähigen.

Christliches Sterben ist gewiß kein angstloses, aber ein angst-bestehendes, angst-überwindendes Sterben, ein Sterben im Frieden, in dem der Sterbende mit seiner Lebensgeschichte und mit seinen Angehörigen ins Reine kommt. Christen wünschen und wollen, daß es ein Sterben sei, das der Betroffene als die letzte Phase seines Lebens selbst lebt, nicht umgeht und ausläßt. Aber da jeder den Umständen des Sterbens immer auch ausgeliefert ist, ist würdig zu sterben Gnade und eigenes Werk zugleich.

Von den anderen ist jeder Sterbende als der zu achten, der sein Sterben selbst lebt. Deshalb kann auch beim Sterben eines Menschen alle Hilfe nur Lebenshilfe sein. Die Hilfe im Sterben, derer der Betroffene angesichts der Einsamkeit des Todes bedarf, besteht folglich in intensiver Zuwendung und in bestmöglicher ärztlicher Versorgung und Pflege. Sie will ihm darin beistehen, daß er sein körperliches Leiden ertragen und den bevorstehenden Tod selbst annehmen kann. Darin wird sie die Würde des Sterbenden, seine letzte, ihm als Person angehörende Unantastbarkeit, wahren und achten. Auch ein unheilbar Kranker, der für andere nur noch eine Belastung ist, hat das ungeschmälerte Recht auf Leben. Kein Arzt darf ihn, solange er lebt, als einen sogenannten „hoffnungslosen Fall“ aufgeben und ihm nicht mehr die ärztliche Grundversorgung zuteil werden lassen.

Aus: **Gott ist ein Freund des Lebens.** Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens. Gemeinsame Erklärung des Rates der EKD und der Deutschen Bischofskonferenz, 1989, S. 46-47, 105-106.

## 4. Strukturelle Voraussetzungen

### 4.1 Vorbereitung, Aufbau und Einsatz von Hospizgruppen

Beim Aufbau von Hospizgruppen sollten die örtlichen Gegebenheiten berücksichtigt und in ein planmäßiges Handeln einbezogen werden. Dazu gehört u.a. die Kontaktaufnahme mit

- den örtlichen Kirchengemeinden;
- den bereits bestehenden sozialen Hilfsdiensten und ehrenamtlichen Besuchsdienstgruppen;
- den örtlichen Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen;
- den Berufsgruppen, die bereits mit der Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen befaßt sind (z.B. Ärzte, Gemeindepflegenden, Sozialarbeiter, Seelsorger);
- dem örtlichen Diakonischen Werk;
- dem zuständigen Landesverband der Diakonie.

Hospizgruppen sollten nicht losgelöst von anderen ambulanten und stationären Diensten und Einrichtungen entstehen. Nur so kann dem Hilfebedürftigen Zugang zu adäquaten Hilfsangeboten verschafft und der Wirkungsgrad der eigenen Arbeit erweitert werden. Analysen der örtlichen Versorgungsstruktur für schwerkranke und sterbende Menschen helfen, die jeweiligen Kooperationspartner in diesem Bereich herauszufinden und die richtige Entscheidung darüber zu treffen, ob und in welchem Umfang ein zusätzliches Hilfsangebot notwendig ist.

In den meisten Fällen haben Menschen, die sich für Hospizarbeit interessieren, Erfahrungen mit Tod, Trauer und Abschied gemacht. Deshalb wollen sie sich mit dem Thema Sterben und Tod (weiter) auseinandersetzen, gute Erfahrungen weitergeben oder sich dafür einsetzen, daß bessere Bedingungen geschaffen werden, wenn jemand stirbt. Häufig sind dann Informationsveranstaltungen, wie sie von vielen Hospizgruppen angeboten werden, Anlaß, an Seminaren teilzunehmen. Diese geben Gelegenheit, die eigenen Vorstellungen von Sterben und Tod zu reflektieren und ermöglichen nach entsprechender Vorbereitungszeit, als HospizhelferIn tätig zu werden.

In der Vorbereitungsphase ist auch darüber zu entscheiden, welche Aufgaben die Hospizgruppe leisten kann und will. Aufgabenbereiche in der unmittelbaren Begleitung Schwerkranker und Sterbender können sein:

- mitmenschliches Dasein und Anteilnehmen;
- Besuche und Gespräche anbieten für Schwerkranke und Sterbende, deren Angehörige und Freunde;
- Trauernde begleiten;
- religiöse Begleitung;
- Eingehen auf die individuellen Bedürfnisse des Sterbenden und seiner Angehörigen.

Darüberhinaus gibt es eine Reihe von Möglichkeiten der Mitarbeit im verwaltungstechnischen und organisatorischen Bereich.

Um die geplante Hospizarbeit zu strukturieren, gibt es unterschiedliche Organisationsformen:

- Einbindung in eine Kirchengemeinde, einen Kirchengemeindeverband oder einen ökumenischen Zusammenschluß;
- Integration in einen Wohlfahrtsverband;
- Anbindung an ein Krankenhaus oder an eine Palliativstation, an ein Alten- und Pflegeheim oder an eine Diakonie-Sozialstation;
- Erweiterung des Aufgabenfeldes eines vorhandenen Vereins;
- Gründung eines neuen Vereins.

Grundsätzlich ist immer zu überprüfen, ob für eine Hospizgruppe die Vereinsstruktur die adäquate Organisationsform ist. Schließt sich eine Gruppe dem Diakonischen Werk oder der Caritas an, wird sie nicht nur ideell, personell und evtl. auch materiell unterstützt, sondern ermöglicht es den kirchlichen Wohlfahrtsverbänden auch, die Anliegen der Hospizbewegung leichter an die Öffentlichkeit und in die politischen Entscheidungsgremien zu bringen.

In der Aufbauphase müssen eine Reihe von konkreten Fragen gestellt und beantwortet werden:

- Welche Räumlichkeiten können als „Stützpunkt“ in der Kirchengemeinde oder im Verband mitbenutzt werden?
- Steht der Terminplan für den Vorbereitungskurs der Ehrenamtlichen fest?
- Wie können ehrenamtliche HelferInnen durch Öffentlichkeitsarbeit gewonnen werden?
- Wer wählt die HospizhelferInnen aus?
- Welches sind die Kriterien für die Aufnahme bzw. Ablehnung der Ehrenamtlichen?
- Wieviel Zeit können die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen aufbringen?
- Wer übernimmt die Koordination für die Einsätze der ehrenamtlichen HospizhelferInnen?
- Gibt es ein Papier über Grundlagen der ehrenamtlichen Hospizarbeit, das den Ehrenamtlichen ausgehändigt wird? (u.a. Verpflichtungserklärung zur Schweigepflicht, regelmäßige Teilnahme an Treffen zur Aufarbeitung der Praxiserfahrungen)
- Ist die Praxisbegleitung (Supervision) sichergestellt?
- Ist die Fortbildung für die Ehrenamtlichen festgelegt?
- Gibt es ein Hospiztelefon mit regelmäßigen Sprechzeiten und ggfs. einen Anrufbeantworter?
- Wurde ein Prospekt erstellt, der den ambulanten Hospizdienst vorstellt? Er sollte in den Kirchengemeinden, Krankenhäusern, Diakonie-Sozialstationen, Arztpraxen, Alten- und Pflegeheimen usw. verteilt werden.
- Inwieweit ist die Kooperation mit den bestehenden ambulanten und stationären Einrichtungen zu intensivieren?

In den meisten Fällen erfolgt durch die örtliche Diakonie-Sozialstation, den Hausarzt oder den Sozialdienst des Krankenhauses der Hinweis auf eine notwendige Betreuung und Begleitung. Zuweilen rufen auch Betroffene und Angehörige von Schwerkranken und Sterbenden im Hospizbüro an oder wenden sich an ihnen bekannte MitarbeiterInnen des ambulanten Hospizdienstes. In allen Fällen wird dann zu Beginn der Einsatzphase durch die hauptamtliche MitarbeiterIn ein Erstgespräch mit den Betroffenen und/oder deren Angehörigen bzw. Freunden verabredet.

In diesem Gespräch wird abgeklärt, ob überhaupt Hilfe erwünscht wird und in welchem Umfang sie stattfinden soll. Es wird auch darüber gesprochen, inwieweit die Familie oder die Freunde in die Begleitung eingebunden bleiben. Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen des Hospizdienstes können nicht Ersatz für persönliche Beziehungen sein. Es wird auch geklärt, ob und inwieweit die örtliche Diakonie-Sozialstation und der Hausarzt bereits Aufgaben übernommen haben. Krankenpflege, ärztliche Dienste bzw. Schmerztherapie sind nicht Aufgabe der ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen.

Am Ende eines solchen Erstgesprächs kann es sich herausstellen, daß die vom Hospizdienst angebotene Hilfe nicht erforderlich ist oder nicht angenommen werden kann. Auch diese Entscheidung wird selbstverständlich respektiert. In den meisten Fällen wird das Angebot zur Begleitung durch den ambulanten Hospizdienst angenommen. Es wird dann unverzüglich mit der entsprechenden Sorgfalt eine ehrenamtliche MitarbeiterIn bestimmt oder eine Gruppe von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen zusammengestellt, die die Begleitung und Betreuung im jeweiligen Einzelfall übernimmt.

**Und dann beginnt die Arbeit**, die sich der ambulante Hospizdienst zum Ziel gesetzt hat. In der psychosozialen Betreuung, in Tag- und Nachtwachen, beim Vorlesen und Musizieren, in der Entlastung der Angehörigen, in der Vermittlung bei interfamiliären Spannungen und in vielen kleinen Angelegenheiten versucht die Hospizgruppe, das Leben eines Schwerkranken oder Sterbenden nach seinen Wünschen menschenwürdig zu gestalten. Zudem werden Angehörige in ihrer Trauer begleitet. Diese Arbeit kann im Einzelfall die BegleiterInnen an den Rand ihrer physischen, psychischen und manchmal auch existentiellen Möglichkeiten führen. Auch die Hospizbewegung kann die Realität des Todes und den Schmerz des Abschieds nicht aufheben. Sie will und muß es zulassen, daß jeder so stirbt, wie er es will oder kann. Jede Anmaßung in dieser Beziehung ist nicht erlaubt. Toleranz und Sensibilität sind wesentliche Aspekte einer jeden Begleitung. Andererseits können Erfahrungen menschlicher Nähe und wichtige Gespräche im Angesicht des Todes von großer Bedeutung für den Sterbenden und auch für seine Begleiter sein.

**Wilhelm Schlümchen**

## 4.2 Vorbereitungskurse für HospizmitarbeiterInnen

Die von verschiedenen Institutionen angebotenen Kurse für haupt- und ehrenamtliche HospizmitarbeiterInnen (s.u.) dienen der sorgfältigen Vorbereitung auf die besonderen Aufgaben im Hospizdienst. Diese Kurse sollen die Qualität der angebotenen Leistungen in medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und seelsorgerischer Hinsicht sichern und dazu beitragen, daß Wünsche und Bedürfnisse der Patienten, ihrer Angehörigen und Freunde von den jeweiligen MitarbeiterInnen kompetent berücksichtigt werden können. Eine solche Vorbereitung ist vor jedem patientennahen Einsatz der haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen unabdingbar.

Abgesehen davon ist es wünschenswert, daß BewerberInnen um die Mitarbeit im Hospizdienst in ihrem familiären oder nachbarschaftlichen Umfeld bereits Sterbende besucht, sie in ihrer Krankheit begleitet und Hinterbliebenen in ihrer Trauer beigegeben haben. Dazu bedarf es zunächst keiner besonderen Qualifizierung, wohl aber einer Bereitschaft zu Mitgefühl und Zuwendung im Umgang mit Menschen, des Taktgefühls sowie der Fähigkeit zu intuitivem, verantwortlichem und mitmenschlichem Verhalten. Andererseits muß, wo es um koordinierte Begleitung Sterbender geht, dafür gesorgt sein, daß alle MitarbeiterInnen sich mit dem besonderen Konzept der Hospizarbeit identifizieren und ihre Tätigkeit an diesem Konzept ausrichten. Freiwilliges soziales Engagement in diesem Sinne ist sowohl von hauptamtlicher Tätigkeit als auch von privatem Handeln einschlägiger Art abzugrenzen. Es hat bewußtseinsbildende Funktion und Wirkung in der Öffentlichkeit.

Auch wer ehrenamtlich in einem Hospizdienst mitarbeiten will, bringt persönliche Lebens- und Berufserfahrung mit. Künftige MitarbeiterInnen müssen bereit sein:

- ihre Persönlichkeit weiterzuentwickeln,
- Spezialwissen und Handlungsfähigkeit im eigenen (Fach-)Bereich einzubringen,
- Grundwissen zur psychosozialen, pflegerischen und medizinischen Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen zu erwerben und zu vertiefen und
- sich speziell für den Hospizdienst vorzubereiten und weiterzubilden.

Ähnlich wie hauptamtliche sollen auch ehrenamtliche MitarbeiterInnen in der Lage sein, den vielfältigen und unterschiedlichen Bedürfnissen Sterbenskranker, ihrer Angehörigen und Freunde gerecht zu werden. Dabei sind die seelischen, geistigen, körperlichen und sozialen Situationen der zu versorgenden Menschen zu berücksichtigen.

Folgende Vereine und Institutionen bieten bewährte Vorbereitungskurse für ehrenamtliche HospizhelferInnen an, die regionale oder gar bundesweite Ausstrahlungskraft haben:

- Arbeitsgruppe „Zu Hause sterben“, Blumhardtstr. 2, 30625 Hannover, Tel. 0511/ 5301-124;
- Bayerischer Hospizverband, Tiergartenstr. 19, 96123 Pödeldorf, Tel. 09505/ 950202;
- Bremer Hospiz-Hilfe, Hammersbecker Str. 228, 28755 Bremen, Tel. 0421/ 6606-523;
- Christophorus Hospiz Verein München, Rotkreuzplatz 2a, 80634 München, Tel. 089/ 130787-0;
- Dr. Mildred Scheel Akademie, Joseph-Stelzmann-Str. 9, 50931 Köln, Tel. 0221/ 478-3376;

- Gemeindegemeinschaft der Vereinigten Evangelisch-Lutherischen Kirche Deutschlands (VELKD), Berlinstr. 4-6, 29223 Celle, Tel. 05141/ 53014.
- Hospiz-Bildungs-Werk der Internationalen Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand, Im Rheinblick 16, 55411 Bingen, Tel. 06721/ 10318;
- Hospiz-Dienst Stuttgart, Staffenbergstr. 22, 70184 Stuttgart, Tel. 0711/ 2374154;
- Malteser Fachstelle Hospizarbeit, Kalker Hauptstr. 22-24, 51103 Köln, Tel. 0221/ 9822-581;
- Malteser Hospizbildungsstätte „Maria Regina“, Priegerpromenade 7, 55543 Bad Kreuznach, Tel. 0671/ 2425;
- Zentrum für Hospiz-Forschung, Bugginger Str. 38, 79114 Freiburg, Tel. 0761/ 4781-20.

- Wir überprüfen immer wieder unsere eigenen Vorstellungen über die Situation und den anderen Menschen und sind bereit, unsere Einstellungen zu verändern.
- Wir setzen uns mit unseren eigenen Ängsten und Widerständen vor dem Leiden, Sterben und Tod auseinander und sehen die Arbeit im Hospiz auch als eine Möglichkeit, an uns selbst zu arbeiten. Helfen kann uns dabei das Bewußtsein, daß auch wir irgendwann der andere, der Sterbende sind. Die Arbeit im Hospiz ist ein Weg, uns dem Geheimnis von Sterben und Tod zu nähern.
- Wir MitarbeiterInnen bilden eine lebendige und offene Gemeinschaft, in der: wir einander achten; wir uns in unseren Krisen und Schwächen, aber auch Stärken unterstützen; jede/r sich in seiner/ihrer ihr/ihm eigensten Persönlichkeit einbringen kann; wir einander gegenüber echt sind, Kritik und Mißstimmigkeiten in einer angemessenen und nicht verletzenden Weise ihren Raum finden.
- Es kann sein, daß wir in diesem Bemühen an eigene Grenzen und Schwächen stoßen. Das ist natürlich. Es ist wichtig, daß jeder diese Konflikte im Team der MitarbeiterInnen anspricht, Unterstützung erfährt und das Team so gemeinsam zu tragfähigen Lösungen kommt.
- Wir bilden uns regelmäßig in allen wichtigen Angelegenheiten fort. Neue Erkenntnisse werden laufend in die Pflege und in die psychosoziale Betreuung mit einbezogen, um diese zu optimieren.
- Wir sehen das Sterben nicht als ein Versagen, als eine Niederlage an, sondern als ein Vollenden des Lebens. Im Sterben kann ein Reifungsprozeß stattfinden.
- Wir vertrauen auf die verborgene innere Weisheit und das innewohnende göttliche Geschehen im Patienten und seinen Angehörigen.

**Dr. Daniela Tausch-Flammer**

#### 4.3 Anforderungsprofil für ehrenamtliche MitarbeiterInnen im kirchlich-diakonischen Bereich

Die Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen ist ein seelsorglich-diakonischer Dienst der Kirche. Diese Arbeit geschieht fachlich qualifiziert und ist geprägt durch das Evangelium von Jesus Christus als der verbindlichen Grundlage für ihr seelsorgliches Handeln.

Bei der Zulassung zur Vorbereitung auf den besonderen seelsorglichen Dienst an Schwerkranken und Sterbenden sind folgende Voraussetzungen zu berücksichtigen:

- die Bereitschaft, diesen seelsorglich-diakonischen Dienst in christlicher Gesinnung zu tun;
- die Bereitschaft, nach Abschluß der Vorbereitung Schwerkranke und Sterbende über den Zeitraum von mindestens einem Jahr regelmäßig zu besuchen und für diese Tätigkeit ein bestimmtes Maß an Zeit zu erübrigen;
- die Bereitschaft, aktives Mitglied in einer Vorbereitungs- und Dienstgruppe zu werden und die sonstigen Bedingungen des Seelsorgeprojekts der jeweiligen Kirchengemeinde oder Hospizinitiative anzuerkennen;
- die Anerkennung der Schweigepflicht;
- die Fähigkeit, in einer Gruppe zu lernen;
- psychische Stabilität und Belastbarkeit sowie geistige Flexibilität;
- die Bereitschaft, andere Menschen anzunehmen;
- Sensibilität für eigene und fremde Gefühle sowie die Fähigkeit, sich sprachlich klar mitzuteilen;
- Kontaktbereitschaft und Kontaktfähigkeit;
- Lernfähigkeit und Bereitschaft zur Entwicklung der eigenen Persönlichkeit;
- Akzeptanz der beabsichtigten Tätigkeit durch Lebenspartner und Familie.

Damit sowohl BewerberInnen als auch Auswählende über die Teilnahme an den Vorbereitungskursen entscheiden können, ist ein Auswahlverfahren nötig, das u.a. folgende Elemente enthält:

- Informationen über das Projekt,
- Einzelgespräch,
- Einführungsabend.

Das Auswahlverfahren soll durch das Leitungsteam (eventuell unter Beteiligung von fachlich kompetenten Personen) durchgeführt werden.

Um den vielfältigen Aufgaben in der Begleitung Sterbender gerecht werden zu können, nehmen die freiwilligen MitarbeiterInnen an einer Vorbereitung (bestehend aus einem Grundkurs, einem Praktikum und einem Vertiefungskurs) teil. Damit soll bei ihnen ein Prozeß persönlichen und fachlichen Lernens in Gang gesetzt werden, der sich über die gesamte Zeit der Mitarbeit erstreckt.

#### Schwerpunkte der Vorbereitung:

Arbeit an der eigenen Person:

- die verschiedenen Aspekte der eigenen Motivation für die Begleitung Sterbender klären;
- sich mit den Zielvorstellungen des Projekts auseinandersetzen und sich diese zu eigen machen;
- Wahrnehmung entwickeln für die Möglichkeiten und Grenzen der eigenen Person in der Beziehung zu kranken Menschen;
- sensibler werden für eigenes und fremdes Erleben und Verhalten;

- eigene Erfahrungen mit Kranken, Sterbenden und Trauernden reflektieren;
- sich mit dem eigenen Sterben und Tod auseinandersetzen;
- den überlieferten Glauben der Kirche kennenlernen und eigene und fremde Glaubenserfahrungen überdenken.

#### Gesprächsführung:

- vertraut werden mit den Grundlagen einer helfenden Gesprächsführung;
- aufmerksam werden auf sprachliche und nichtsprachliche Ausdrucksformen der Patienten;
- die Situation am Bett von Schwerkranken kennenlernen und damit umgehen lernen;
- Strukturieren des Gespräches durch unterschiedliche Interventionsformen.

#### Information:

- Informationen über Prozesse beim Kranken und bei den Angehörigen, über Schmerz, Verlust und Trauer und den möglichen Verlauf einer Erkrankung;
- Einführung in einfache Pflege;
- Fragen im Blick auf Glauben, Gebet und seelsorgliche Begleitung;
- Informationen über die medizinisch-pflegerische Organisation in Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen und in der Arbeit von Diakonie-Sozialstationen;
- Informationen über Schweigepflicht und Datenschutz;
- Informationen über den Umgang mit Angehörigen von Schwerkranken;
- Information über die Organisation (Dauer, Häufigkeit, Ansprechpartner usw.) des Einsatzes der freiwilligen MitarbeiterInnen beim Seelsorgeprojekt.

#### Abschluß der Vorbereitung:

Gegen Ende der Vorbereitung soll das Team zusammen mit der betreffenden Person über die endgültige Zulassung zur weiteren Mitarbeit befinden. Dabei ist zu klären, ob sich die KursteilnehmerInnen aufgrund der Erfahrungen in der Vorbereitungsphase eine weitere Mitarbeit in der Einsatzphase zutrauen.

Kontinuierliche Praxisbegleitung während der mindestens einjährigen praktischen Mitarbeit im Hospizdienst ist für die freiwilligen MitarbeiterInnen wegen der vielfältigen Anforderungen und Belastungen ihres Dienstes unumgänglich und verpflichtend. Die Praxisbegleitung findet überwiegend in der Gruppe statt.

Die Praxisbegleitung dient dazu:

Informationen und Erfahrungen auszutauschen;

die individuelle Problemsituation Sterbender besser zu verstehen;

- persönliche Schwierigkeiten der freiwilligen MitarbeiterInnen in Gesprächssituationen zu bearbeiten;
- vertieftes Sachwissen zu bestimmten Problembereichen Schwerkranker und Sterbender und zur Methodik der Gesprächsführung zu erwerben;
- Erfahrungsfelder zu schaffen, um die freiwilligen MitarbeiterInnen in ihrer Persönlichkeitsentwicklung, ihrer Motivation und ihrem Glauben zu unterstützen.

Die Einbeziehung eines externen Supervisors bzw. einer externen Supervisorin ist dabei besonders hilfreich.

#### 4.4 Das Celler Modell

In Zusammenarbeit mit dem Gemeindeglied der VELKD in Celle entstand von 1989 bis 1992 das Projekt „Sterbende begleiten - Seelsorge der Gemeinde“.

Als Leitfaden für die Vorbereitung ehrenamtlicher HelferInnen in der Seelsorge an Schwerkranken und Sterbenden wurde ein Handbuch erstellt:

- Andreas Ebert/ Peter Godzik (Hg.), Verlaß mich nicht, wenn ich schwach werde. Handbuch zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender im Rahmen des Projekts „Sterbende begleiten - Seelsorge der Gemeinde“, Hamburg: E.B.-Verlag Rissen 1993.

Ziel des Projekts „Sterbende begleiten - Seelsorge der Gemeinde“ ist der Aufbau von Besuchsdienst- und Seelsorgegruppen an Schwerkranken und Sterbenden sowie ihren Angehörigen und Freunden in den Kirchengemeinden, aber auch die Zurüstung von ambulanten Hausbetreuungsdiensten in der Hospizarbeit.

Das Konzept umfaßt eine 10 Monate dauernde Vorbereitungszeit. Sie gliedert sich in drei Teile:

1. Grundkurs
2. Praktikum
3. Vertiefungskurs.

Wichtige Voraussetzung zur Durchführung ist ein Leitungsteam, dem eine hauptamtliche Fachkraft mit theologischen Grundkenntnissen und eine weitere (ehrenamtliche) Leitungskraft angehören sollten. Beide werden vor Beginn des Grundkurses zu einer vier- bis fünftägigen Einführung entsandt, die vom Gemeindeglied der VELKD in regelmäßigen Abständen in verschiedenen Bereichen Deutschlands angeboten wird. Bei dieser Einführung in den Grundkurs lernt das Leitungsteam die acht Schritte des Grundkurses kennen und kann sie durch eigenes Tun erproben.

Die acht Schritte des Grundkurses orientieren sich an dem Modell biblischer Seelsorge, das sich aus der Emmausgeschichte (Lukas 24,13-35) ableiten läßt: wahrnehmen, mitgehen, zuhören, verstehen, weitergehen, bleiben, loslassen, aufstehen.

In der darauffolgenden Praxisphase (6 bis 9 Monate) machen die TeilnehmerInnen Besuche im Krankenhaus oder im Altenheim. Alle 14 Tage trifft sich die Gruppe zum Austausch über die Praxiserfahrungen und zur „Fallbesprechung“.

Gegen Ende dieser Phase fährt das Leitungsteam zur viertägigen Einführung in den Vertiefungskurs. Diese erneute Begegnung mit anderen Leitungsteams dient sowohl der Auswertung der bisher gemachten Erfahrungen im Vorbereitungskurs als auch der Einübung in den Vertiefungskurs.

Auch der Vertiefungskurs umfaßt acht Schritte, die sich an die Struktur der Beichte anlehnen und auf die biblische Geschichte von der Heilung des Gelähmten (Markus 2,1-12) beziehen lassen: gerufen, gefragt, bedacht, bekannt, gelöst, erfüllt, gesegnet, begabt.

Nach Abschluß der gesamten Vorbereitungszeit verpflichten sich die Gruppenmitglieder in der Regel für mindestens ein Jahr zum Besuchs- und Begleitdienst bei Schwerkranken und Sterbenden nach Maßgabe ihrer Zeit und Kraft. Auch in dieser Phase wird eine regelmäßige Praxisbegleitung und Fallbesprechung angeboten.

Das Handbuch „Verlaß mich nicht, wenn ich schwach werde“ bietet in seiner klaren Gliederung und Überschaubarkeit eine Fülle von methodischen Anregungen; zum Nachdenken und zum Gespräch anregende Texte; theologische Verstehenshilfen zu Themen wie „Das lösende Wort in der Beichte“ oder „Einübung in die Krankensalbung“.

Das Projekt „Sterbende begleiten - Seelsorge der Gemeinde“ ist in der Praxis vielfach erprobt worden und wird in regelmäßigem Kontakt mit den Trainern der Einführungskurse aufgrund der Rückmeldungen der KursteilnehmerInnen überarbeitet.

Das Teilnehmerhandbuch wird über den Buchhandel vertrieben und ist vielfältig einsetzbar, z.B. auch für Gemeindeabende oder für Fortbildungen von Gemeindepflegern und Altenpflegerinnen. Viele empfinden das Handbuch auch als eine Fundgrube für Predigten, Andachten oder sonstige Gemeindeveranstaltungen, die sich dem Thema „Seelsorge“ - nicht nur an Schwerkranken und Sterbenden - widmen.

Das Leitungshandbuch mit vielen methodischen Hinweisen für die Leitungsteams ist nur über das Gemeindeglied der VELKD in Celle erhältlich. Es wird dringend empfohlen, es nur nach Kennenlernen des Projekts in einem der Einführungsseminare für die Gestaltung der eigenen Vorbereitungskurse vor Ort zu verwenden.

wenn es soweit sein wird mit mir  
 brauche ich den engel in dir  
 bleibe still neben mir in dem raum  
 jag den spuk der mich schreckt aus dem traum  
 sing ein lied vor dich hin das ich mag  
 und erzähle was war manchen tag  
 zünd ein licht an das ängste verscheucht  
 mach die trockenen lippen mir feucht  
 wisch mir tränen und schweiß vom gesicht  
 der geruch des verfalls schreck dich nicht  
 halt ihn fest meinen leib der sich bäumt  
 halte fest was der geist sich erträumt  
 spür das klopfen das schwer in mir dröhnt  
 nimm den lebenshauch wahr der verstöhnt  
 wenn es soweit sein wird mit mir  
 brauche ich den engel in dir

friedrich karl barth

#### 4.5 Organisation und Vernetzung

Die Hospizbewegung hat sich in ihren Anfängen außerhalb kirchlicher und diakonischer Strukturen entwickelt. Sowohl die evangelische als auch die katholische Kirche haben zum Teil Konkurrenz auf ihrem ureigensten Gebiet der Seelsorge vermutet. Eine Ghettoisierung und Ausgrenzung sterbender Menschen aus der Gesellschaft wurde durch den Bau von Hospizen befürchtet, die in den Anfängen von beiden Kirchen als „Sterbehäuser“ bezeichnet wurden.

Die gemeinsame Erklärung der Evangelischen Kirche in Deutschland und der Deutschen Bischofskonferenz in „Gott ist ein Freund des Lebens“ vom 30.11.1989 trug wesentlich dazu bei, daß beide Kirchen sich der Hospizbewegung öffneten.

„Begleitung des sterbenden Menschen wurde und wird durch ganz elementare Handreichungen wie durch tröstenden Zuspruch in vielen Familien praktiziert. Heute stellt sich die Aufgabe, diese Form der Sterbehilfe wieder stärker einzuüben und ihr auch in den Bereichen der professionellen Krankenbetreuung, also in den Krankenhäusern, den Pflegeheimen und der ambulanten Krankenversorgung, mehr Raum zu schaffen. In dieser Richtung hat die 'Hospiz'-Bewegung wichtige Impulse und Anregungen gegeben.“

Diese Neubewertung der Hospizbewegung hat zu einem kontinuierlichen Wachstum von Hospizarbeit auch im kirchlichen Raum beigetragen.

Die Aufgabe der bundesweiten Koordinierung, Vernetzung und Information im Hospizbereich liegt beim 1993 gegründeten Hospiz-Referat des Diakonischen Werkes der EKD. 1994 wurde ein vergleichbares Referat beim Deutschen Caritasverband installiert.

Der 1995 gegründete Arbeitskreis Hospiz setzt sich zusammen aus je einer/ einem Hospizbeauftragten der (24) landeskirchlichen Diakonischen Werke und je einem/einer Referentin aus den Fachverbänden, zu deren Arbeitsbereich die Sterbegleitung gehört (Deutscher Ev. Krankenhausverband, Deutscher Ev. Verband für Altenarbeit e.V., Ev. Fachverband für Kranken- und Sozialpflege e.V., Ev. Fachverband für ambulante Pflege, Johanniter-Unfall-Hilfe e.V.). Der Arbeitskreis hat die Aufgabe, Anliegen der Hospizbewegung in Kirche und Diakonie zu fördern sowie sich für notwendige sozialpolitische Rahmenbedingungen einzusetzen und entsprechende Impulse zu geben.

Das beratende Gremium des Arbeitskreises und des Hospiz-Referates ist der Fachbeirat Hospiz. Fachleute von der Hospizbasis, aus Theologie, Medizin und Psychologie bringen dort ihren Sachverstand ein. Sie entwickeln u.a. Konzepte für Hospizarbeit in kirchlich-diakonischen Einrichtungen und Werken sowie Qualitätsstandards für die Befähigung und Leitung ehrenamtlicher MitarbeiterInnen.

#### 4.6 Finanzierung

Die ganzheitliche Begleitung Sterbender ist (noch) keine ausdrücklich gesetzlich geregelte Leistung im Rahmen der Sozialversicherung. Bisher wird die Hospizarbeit finanziert über eine Mischfinanzierung aus Leistungen der Krankenversicherung bzw. Pflegeversicherung, Spenden, Leistungen der Sozialhilfeträger, Eigenmittel der Einrichtungsträger, Zuschüsse von Kirchen und Kostenbeiträgen der betreuten Personen. Diese Finanzierung hat bisher zur teilweisen Absicherung dieser Arbeit beigetragen. Bau- und Investitionskosten wurden z.T. über Modellförderungen, Projektmittel, Stiftungen und Spenden aufgebracht oder durch Eigenmittel der Träger. Defizite bei den Betriebskosten lassen sich derzeit nicht vermeiden.

Entsprechend der individuellen Anspruchsvoraussetzung der betreuten Person muß eine Kostenübernahme durch die zuständigen Sozialleistungsträger auch künftig gewährleistet bleiben. Weder gegenwärtig noch zukünftig reichen die Entgelte der betreuten Personen alleine aus, um den Bestand von Hospizdiensten zu sichern. Für Ausgaben außerhalb der gesetzlichen Leistungsverpflichtungen der Sozialversicherung und der Sozialhilfeträger muß an Fördermittel der Kommunen, Kreise und Länder gedacht werden. Im Rahmen der ihnen aufgetragenen Daseinsvorsorge für ihre Bürger ist eine wirksame Unterstützung und Förderung zu rechtfertigen. Die Länder, denen Verantwortung für die Erhaltung und Weiterentwicklung der Sozialstaatlichkeit zukommt, sollen sich ebenfalls in angemessener Weise an einer finanziellen Förderung beteiligen. Eine Deckung der Gesamtdefizite wird auf Dauer nicht über Fördervereine, Träger der Dienste, Kirchen und Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege zu leisten sein.

Eine problematische Entwicklung - besonders für die stationären Hospize - hat sich dadurch ergeben, daß mit Verabschiedung des Änderungsgesetzes zum SGB XI die Behandlungspflege in teilstationären und stationären Pflegeeinrichtungen der Leistungspflicht der Pflegeversicherung zugeordnet ist. Bisher hatten einige Hospizeinrichtungen ihre Haupteinnahmen durch eine Sonderregelung des Verbandes der Angestellten-Krankenkassen gesichert. Außerhalb gesetzlicher Regelungen haben die angeschlossenen Krankenkassen die „Hospizpflege“ mit 170,- DM je Tag finanziert. Diese Vereinbarung war bis zum Inkrafttreten der 2. Stufe der Pflegeversicherung befristet. Die Krankenkassen nutzen das Inkrafttreten der 2. Stufe und die veränderte Rechtslage in der Pflegeversicherung dazu, die finanzielle Beteiligung aufzukündigen.

Im Zuge des zweiten GKV-Neuordnungsgesetzes gibt es Überlegungen, stationäre Hospize über einen festen Sockelbetrag „Hospizpflege“ zu finanzieren. Dieser neue § 39a SGB V sichert stationäre Hospizarbeit in Teilen. Kritisch zu bewerten ist die Gefahr, daß hier ausschließlich stationäre Hospizarbeit gefördert und die Tendenz zur Ausgrenzung verstärkt wird und die Bemühungen, Hospizarbeit in anderen stationären Einrichtungen (Alten- und Pflegeheimen, Krankenhäusern) umzusetzen, konterkariert wird. Auch wird das Anliegen der Hospizidee, Sterben als Teil des Lebens anzunehmen und jedem Menschen sein eigenes Sterben zu ermöglichen, so auf besonders geförderte Einrichtungen reduziert.

Bestrebungen, Hospizdienste als eigene, neu zu schaffende Versorgungsstruktur zu entwickeln, sind der Hospizidee nicht förderlich. Eine solche Entwicklung birgt die Gefahr, daß für andere Dienste eine Alibifunktion übernommen wird und sich damit die Situation schwerstkranker und sterbender Menschen in den bestehenden Einrichtungen und Diensten nicht verbessert.

## 5. Handlungskonsequenzen

### 5.1 Handlungskonsequenzen für Gesellschaft und Staat

Der Hospizbewegung geht es nicht darum, ein besonderes Hospizgesetz zu schaffen oder ein neues Berufsbild entstehen zu lassen. Zur Unterstützung dieser wichtigen Arbeit ist es aber dringend erforderlich, daß das bestehende Sozialsystem den Bedürfnissen der durch schwere Krankheit und vom Sterben betroffenen Menschen in ausreichender Weise Rechnung trägt. Dazu gehört auch eine gesicherte Finanzierung, die es den in der Hospizarbeit tätigen Menschen ermöglicht, ihr haupt- oder ehrenamtliches Engagement sachgerecht und menschnah durchzuführen.

Vier Grundmodelle der Finanzierung von Hospizarbeit haben sich inzwischen herausgebildet:

- a) die Palliativstation, im wesentlichen finanziert über den Pflegesatz abrechenbarer Krankenhausbetten;
- b) das Alten- und Pflegeheim mit einer besonderen Abteilung, im wesentlichen finanziert über ausgehandelte Pflegesätze;
- c) das betreute Wohnen, finanziert durch eine Mischung aus Eigenbeitrag, Wohngeld, abrechenbarer häuslicher Pflege und Spenden;
- d) der ambulante Hausbetreuungsdienst, finanziert über anerkannte Stunden zur häuslichen Pflege, getragen im wesentlichen aber durch ehrenamtliche Sitzwachen, durch Organisieren eines Netzwerkes vielfältiger Entlastungen für die pflegende Familie, durch Spenden und Sondermittel.

In Deutschland ist es möglich gewesen, Anschubfinanzierungen aus verschiedenen Quellen, darunter auch Mitteln der Deutschen Krebshilfe, zu organisieren. Landeskirchen und kommunale Verbände waren bereit, Sondermittel für einen Beginn der Arbeit zur Verfügung zu stellen. Viele kleine Einzelspenden und auch große Beträge namhafter Sponsoren haben geholfen, vor Ort mit dem Hospizdienst zu beginnen. Aber das, was begonnen wurde, muß nun auch über die Zeit getragen werden. Deshalb ist zu wünschen, daß ein rechtlicher und ein finanzieller Rahmen für die Hospizarbeit gefunden wird, der das ehrenamtliche Engagement nicht erstickt, sondern im Gegenteil ermutigt und fördert.

In der überwiegenden Zahl der Hospizmodelle wird deutlich, daß über eine entsprechende Modellfinanzierung hinaus eine Regelfinanzierung bisher noch fehlt. Die bereits angefochtene Definition „ausgelagerte häusliche Krankenpflege“ erschwert derzeit die Möglichkeit einer kurz- oder mittelfristigen Finanzierungslösung. Dies gilt auch im Hinblick darauf, daß zukünftig die häusliche Krankenpflege in den Bereich der Satzungsleistung der Krankenkassen eingeordnet werden soll.

Der Unterhalt und die Weiterführung der bereits bestehenden Hospizarbeit kann nur gelingen, wenn es zu einer verbindlich geregelten Grundfinanzierung kommt, an der sich die verschiedenen Kostenträger beteiligen.

Auch in der Zukunft werden die weitaus meisten Menschen in Krankenhäusern sterben. Deshalb ist es nötig, die Grundanliegen der Hospizbewegung in den Strukturen der Krankenhäuser zur Geltung zu bringen. Das Krankenhaus darf nicht in einseitiger Weise auf die Bekämpfung von Krankheit und Tod hin organisiert sein, sondern muß auch der Annahme des Sterbens, dem Recht auf Sterben (Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen) und der Sterbebegleitung einen angemessenen Raum (im Denken und Handeln von Ärzten und Pflegekräften und in der Organisationsstruktur) sichern.

Palliativmedizin, wie sie in den letzten Jahrzehnten durch Anregungen aus dem Ausland entwickelt und beispielhaft in den staatlich geförderten Palliativstationen verschiedener deutscher Krankenhäuser praktiziert wurde, muß zum Grundanliegen jedes Krankenhauses werden. Das setzt voraus, daß Ärzte, Pflegekräfte und natürlich in erster Linie die Patienten (und ihre Angehörigen) das Sterben annehmen können. Erst dann ist ein Verzicht auf unangemessene intensivmedizinische Maßnahmen und eine Beschränkung auf lindernde Symptomkontrolle möglich. Bedingung ist auch, daß die in der Hospizbewegung und auf Palliativstationen gewonnenen Erfahrungen in der Schmerztherapie und in der Behandlung und Pflege todkranker Menschen allen Ärzten und Pflegekräften bekannt sind und daß überholte Vorbehalte gegen bestimmte Formen der Schmerztherapie (z.B. mit Opioiden) abgebaut werden. Deshalb sind gemeinsame Fortbildungen für Ärzte und Pflegekräfte sowie eine Begleitung (Supervision) ihrer Arbeit anzubieten, auch um die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Pflegekräften in der Betreuung Sterbender zu verbessern.

Zur Betreuung Sterbender gehört neben sachgerechter Pflege und Schmerztherapie vor allem der mitmenschliche Beistand - besonders durch vertraute Personen (Angehörige, Freunde), aber auch durch Besuchsdienste und Hospizgruppen. Dazu müssen auch räumliche Voraussetzungen geschaffen werden. Aufenthaltsräume für Tag und Nacht sowie Räume für eine würdige Aufbahrung von Verstorbenen sollten eingerichtet werden. Insgesamt sollen staatliche und kommunale Träger dafür Sorge tragen, daß für die Krankenhausseelsorge die notwendige Infrastruktur zur Verfügung gestellt wird.

Durch zunehmende Pflegebedürftigkeit im Alter kommt es heute zu außerordentlichen Belastungen im Bereich der Alten- und Pflegeheime. Schwer zu verkraftende Arbeitsbedingungen (ständige Konfrontation mit langanhaltendem Siechtum, Grundgefühl der Ohnmacht gegenüber schweren Leidenszuständen) und die unzureichende gesellschaftliche Anerkennung der Pflegeberufe (mangelhafte Ausbildung, unzureichende Bezahlung, fehlende Aufstiegschancen) verursachen neben finanziellen und organisatorischen Beschränkungen (z.B. durch einen unzureichenden Personalschlüssel) einen Personalmangel, der bei den verbleibenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern leicht zu einem Zusammenbruch von Motivationen führt und eine Gewöhnung an unhaltbare Zustände befördert. Gerade im Bereich der Alten- und Pflegeheime, wo eine der Hauptlasten institutioneller Sterbebegleitung getragen wird, kommt es dringend darauf an, positive Veränderungen herbeizuführen. Hierzu gehören: Gesprächsangebote für Mitarbeiter, Ausweitung des Stellenplans, flexible Arbeitszeiten, verbesserte Aus-, Fort- und Weiterbildung und eine entsprechende Bezahlung.

Notwendig ist es auch, daß das Thema Sterbebegleitung und Abschiedsrituale in der Altenpflege-Ausbildung und -Fortbildung intensiv bearbeitet wird. Eine kontinuierliche

Supervision, wie sie in manchen Heimen bereits praktiziert wird, sollte zum Standard gehören.

Ehrenamtliche Besuchsdienste und Sitzwachengruppen arbeiten zunehmend mit Alten- und Pflegeheimen zusammen. Das Zusammenwirken haupt- und ehrenamtlicher Kräfte in der Altenbetreuung, Altenpflege und in der Sterbebegleitung muß so gelöst werden, daß beide Dienste einander ergänzen und fördern.

Diakonie-Sozialstationen mit einem gut funktionierenden ambulanten Pflegedienst (Gemeindekrankenschwester, Altenpflegerin, Haus- und Familienpflegerin mit den ergänzenden mobilen sozialen Hilfsdiensten) in der Trägerschaft freier Wohlfahrtsverbände sind heute neben der ärztlichen Betreuung durch den Hausarzt weithin eine Voraussetzung dafür, daß schwerkranke und alte Menschen ihrem Wunsch entsprechend zu Hause sterben können. Ohne die Unterstützung eines solchen Dienstes sind die Angehörigen fast immer überfordert, die Begleitung Sterbender zu Hause über einen längeren Zeitraum durchhalten zu können.

Die ambulante Kranken- und Altenpflege in der bei uns bewährten Form ist daher zu erhalten und nach Möglichkeit auszubauen. Dabei kommt es darauf an, daß der finanzielle Spielraum für die Förderung der Altenpflege erweitert wird.

Angesichts der steigenden Zahl der Pflegebedürftigen und des zunehmend geäußerten Wunsches, zu Hause sterben zu dürfen, ist es dringend erforderlich, die Diakonie-Sozialstationen in die Lage zu versetzen, mehr Pflegekräfte einzustellen und die von ihnen erbrachten Leistungen angemessen abzurechnen. Auch sollten wesentlich größere Teile der grundpflegerischen Versorgung von den Kranken- oder Pflegekassen übernommen werden. Das würde eine sachgemäße Pflege Sterbender erleichtern. Ein 24-Stunden-Bereitschaftsdienst bietet den betroffenen Angehörigen eine größere Sicherheit und Entlastung bei der Begleitung Sterbender zu Hause.

In der Begleitung Kranker und Sterbender in der Gemeinde steht das Angebot der Hilfen durch die Gemeindegewerkin in einer langen Tradition. Ältere Menschen erinnern sich noch an das vertraute Bild der „guten alten Gemeindegewerkin“ in ihrer Kirchengemeinde. Sie half in der Gemeinde und für die Gemeinde, wann immer und wo immer Not war. Man sah sie, erkennbar an der Gewerkintracht, im Gottesdienst, bei Beerdigungen, bei der Mütterberatung, in den verschiedenen Gruppen der Gemeindegewerkinarbeit, dem Alten- und Frauenkreis, und erkannte sie, wenn sie mit dem Fahrrad oder Motorrad durch die Gemeinde und über Land fuhr. Sie wurde gerufen, wenn jemand krank war oder im Sterben lag. War ein Angehöriger über lange Zeit schwerstpflegebedürftig, waren täglich mehrmals pflegerische Hilfeleistungen nötig, so zählte die Gewerkin oft beinahe mit zur Familie. Sie wurde dann wie eine „große Gewerkin“ erlebt, der man sich anvertraute, wenn Konflikte und Probleme nicht allein bewältigt werden konnten. Man schätzte ihren fachlichen Rat, ihre Fürsorge, ihren Trost, die stete Hilfsbereitschaft und Verschwiegenheit. Als Diakonisse oder Ordensfrau war sie von ihrem Mutterhaus bzw. ihrer Gewerkinenschaft für diesen Dienst als Krankenschwester ausgebildet, fachlich und geistlich zugerüstet. Sie war unverheiratet und oft mit einer kleinen Dienstwohnung im Gemeindehaus und einem geringen Entgelt zufrieden und genügsam. Sie verstand ihren Dienst aus ihrem christlichen Selbstverständnis heraus.

Helga Obermann

## 5.2 Handlungskonsequenzen für Kirche und Diakonie

Die Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen war und ist eine genuine Aufgabe von Diakonie und Gemeinde. Deshalb unterstützen Kirche und Diakonie die Hospizbewegung. Hospizarbeit ist ein innovatives diakonisches Arbeitsfeld. Das haben die bisher vom Diakonischen Werk der EKD verantworteten Tagungen und die Erfahrungen aus der Zusammenarbeit mit Hospizgruppen innerhalb der landeskirchlichen Diakonischen Werke deutlich gezeigt. Die Diakonie begibt sich hier in Kooperation mit einer Bewegung, die außerhalb der etablierten Strukturen des Sozialsystems und vielfach auch außerhalb der verfaßten Kirchen entstanden ist und sich bis heute als Basisbewegung versteht. Die Hospizbewegung ist zugleich Ausdruck von und Antwort auf bestimmte gesellschaftliche Entwicklungen. Zu ihrem Wesen gehören Spontaneität, Basisnähe, Alltäglichkeit und innovatives Handeln. Diese Charakteristika sind bei der Zusammenarbeit zu achten und zu erhalten. Damit stellen sich freilich zugleich bestimmte Probleme, die nur mit hoher Flexibilität sowohl in finanziellen wie organisatorischen Fragen und im kontinuierlichen Dialog einer Lösung zugeführt werden können. Die Diakonie geht damit besondere Risiken ein.

Folgende Ziele sind dabei vordringlich zu verfolgen:

### Modellvielfalt erhalten

Aufgrund von langjährigen Erfahrungen mit verschiedenen Hospizmodellen, durch das Auslaufen von Modellfinanzierungen und die Einführung von Standard-Finanzierungsmöglichkeiten besteht die Gefahr, daß die Modellvielfalt durch finanzielle Entwicklungen deutlich eingeschränkt wird. Deshalb ist es notwendig, einen Prozeß einzuleiten, der dem gegensteuert, mit dem Ziel, die bestehenden Hospizaktivitäten in ihren Leistungen zu erhalten.

Als erster Schritt muß die Vielfältigkeit der Hospizarbeit (ambulant, teilstationär, vollstationär; professionell, ehrenamtlich; krankenhausorientiert, sozialstationenorientiert etc.) beschrieben werden. Eine solche Systematisierung und Definition ist Grundlage, um sinnvolle Perspektiven für die Fortführung der Hospizarbeit zu gewinnen.

Diese Informationen sollen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Planungsverantwortung und Praxis dazu dienen, für ihre Region das Angebot herauszufinden, das

- den Bedürfnissen der Todkranken und Sterbenden sowie
- den in der Struktur einer Region bereits vorhandenen Hilfsangeboten/ ergänzenden Angeboten

entspricht. Diese Informationen dienen auch als Entscheidungshilfe bei der Suche nach geeigneten Finanzierungsgrundlagen.

### Qualität erhalten

Einzelne Hospizorganisationen in der Diakonie haben die Erfahrungen der Haupt- und Ehrenamtlichen dokumentiert oder die Qualitätsstandards festgestellt, die den bereits erbrachten Leistungen entsprechen. Auf dieser Grundlage ist es notwendig, in Zusammenarbeit mit Verantwortlichen von Hospizgruppen und anderen Experten Konzepte zu formulieren und Grundstandards zu entwickeln. Dabei sind die Leistungen so zu beschreiben und zu standardisieren, daß die Bemühungen zur Qualitätssicherung und -entwicklung beitragen.

## Finanzierung sichern

Für die überwiegende Zahl der Hospizmodelle ist eine Regelfinanzierung noch nicht erreicht worden. Auch die Pflegeversicherung (SGB XI) wird daran voraussichtlich nicht viel ändern. Die bereits angefochtene Definition „ausgelagerte häusliche Krankenpflege“ nach SGB V kann nur ein kurz- oder mittelfristiges Finanzierungselement sein.

Der Unterhalt und die Weiterführung der bereits bestehenden und weithin akzeptierten Hospizarbeit kann nur gelingen, wenn es zu einer verbindlichen, geregelten Grundfinanzierung kommt, an der sich die verschiedenen Kostenträger beteiligen. Hierzu bedarf es eines gemeinschaftlichen Vorgehens aller diakonischer Träger von Hospizarbeit auf Landes- und Bundesebene.

Die Aufgaben, die sich aus all dem für die Diakonie ergeben, können nur angegangen werden, wenn dafür eine handlungsfähige Organisationsstruktur auf- und ausgebaut wird. Notwendig sind mindestens eine volle geschäftsführende Stelle für die Hospizarbeit beim Diakonischen Werk der EKD sowie klar geregelte Zuständigkeiten bei den Diakonischen Werken der Gliedkirchen. Der Aufgabenkatalog umfaßt die Öffentlichkeitsarbeit sowie die Unterstützung und fachliche Begleitung von Hospizgruppen.

Die Landes- und Fachverbände müssen in einer Arbeitsgemeinschaft zusammengeführt werden. Ihre Aufgabe ist v.a., innerkirchlich und auf der politischen Ebene die Interessen der Hospizarbeit zu vertreten sowie die Kooperation mit anderen Wohlfahrtsverbänden und überregionalen Hospizorganisationen zu suchen. Die Arbeitsgemeinschaft wird von einem Fachbeirat unterstützt.

Insbesondere in kirchlichen Krankenhäusern, Altersheimen, im Bereich der Gemeindekrankepflege und bei der Krankenhausseelsorge muß die Begleitung Sterbender im Geiste der Hospizbewegung ermöglicht und gefördert werden. Dazu gehört die Bereitstellung von kirchlichen Finanzmitteln ebenso wie eine entsprechende Ausgestaltung der Dienstaufträge von Krankenhauspfarrern und -pfarrerinnen. Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in kirchlichen Alten- und Pflegeheimen und im Bereich der Diakonie-Sozialstationen sollten Fortbildungsmöglichkeiten erhalten, die sie dazu befähigen, mit Sterbenden und ihren Angehörigen über den christlichen Glauben zu reden, zu trösten und von christlichen Riten und Symbolen in hilfreicher Weise Gebrauch zu machen.

Dabei ist immer auf eine enge Zusammenarbeit mit den Kirchengemeinden und Kirchenkreisen und ihren Gruppen sowie mit Hospizgruppen im Einzugsbereich des Institution zu achten. Solche Gruppen können in die Angebote von Diakonie-Sozialstationen, von Krankenhäusern und Altenheimen integriert werden. Auf diese Weise kann auch der Tendenz entgegengewirkt werden, daß sich die diakonischen Institutionen verselbständigen und nicht mehr als Teil der Kirche wahrgenommen werden können.

Die Begleitung Sterbender ist nicht nur eine Aufgabe der Diakonie. Die christliche Gemeinde insgesamt hat den Auftrag, sich der Sterbenden in ihrer Mitte und in ihrer Umgebung anzunehmen. Das geschieht auf vielfältige Weise, z.B.:

- durch Gebet und Fürbitte;
- durch Besuchsdienste und Nachbarschaftshilfen;
- durch die Sterbeseelsorge der Pfarrerinnen und Pfarrer.

Entsprechende Gaben in der Gemeinde sollen gefördert und die hier Tätigen begleitet werden. Das geschieht am besten durch Seminare und Gesprächskreise, in denen Erfahrungen besprochen und weitergegeben werden können. Zu denken ist auch an Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige oder an Trauergruppen für Hinterbliebene.

Dafür hat die VELKD eine Handreichung „Sterben - Tod“ entwickelt, die elementare Hilfen zur Begleitung Sterbender enthält und über die Evangelische Buchhilfe in Vellmar (Postfach) erhältlich ist. Außerdem steht das Handbuch „Verlaß mich nicht, wenn ich schwach werde“ im Rahmen des Projekts „Sterbende begleiten - Seelsorge der Gemeinde“ zur Verfügung. Zu diesem Gemeindeprojekt werden Einführungskurse für Leitungsteams im Gemeindegremium der VELKD in Celle angeboten.

Einzelne Kirchenkreise bzw. Kirchenbezirke und Landeskirchen sind dazu übergegangen, Hospizbeauftragte im Haupt- oder Nebenamt für ihren Bereich zu ernennen, um die Hospizarbeit der Kirchengemeinden auf Kirchenkreisebene zu koordinieren und entsprechende Anregungen in alle Bereiche kirchlichen und gesellschaftlichen Handelns zu vermitteln. Die bisher vorliegenden Erfahrungen können über die Diakonischen Werke der Landeskirchen abgefragt werden.

Darüberhinaus ist es notwendig, daß die Sterbeseelsorge in der Aus- und Fortbildung der Pfarrerinnen und Pfarrer fest verankert und in das obligatorische Lehrangebot der kirchlichen Ausbildungsstätten aufgenommen wird. Sterbeseelsorge ist der exemplarische Fall von Seelsorge überhaupt und kann deshalb legitimerweise als Leitfaden der Seelsorgeausbildung dienen.

## 5.3 Handlungskonsequenzen für die Hospizbewegung

### 5.3.1 Vernetzung und Aufbau einer bundesweiten Organisationsstruktur

Nach ersten Jahren der Erprobung und des Aufbaus von überörtlichen Strukturen wachsen die Hospizgruppen zu einem Netzwerk zusammen. Um ihre Interessen wirkungsvoll zu vertreten, ist es unerlässlich, daß auf der Ebene der Bundesländer - wie z.T. bereits geschehen - Arbeitsgemeinschaften oder Landesverbände der Hospizinitiativen entstehen. Sie dienen dem Erfahrungsaustausch und der Formulierung gemeinsamer Ziele; sie wachen darüber, daß alle Initiativen in fairer Weise an der finanziellen und organisatorischen Unterstützung durch Staat, Kirche und Gesellschaft teilhaben. Den Verantwortlichen in Politik, Verwaltung und Gesundheitswesen sind sie verlässliche und kompetente Gesprächs- und Verhandlungspartner.

Am Ende einer solchen Entwicklung auf Länderebene muß eine bundesweite Arbeitsgemeinschaft aller Hospizinitiativen stehen, die zurecht beanspruchen kann, die Hospizvereine und -gruppen zu vertreten. In ihr sollten auch die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, OMEGA und IGSL sowie andere bundesweit arbeitende Hospizvereine vertreten sein. Das gegenwärtige Neben- und teilweise Gegeneinander verschiedener konkurrierender bundesweiter Verbände schadet der Hospizbewegung und muß überwunden werden. Die so noch zu entwickelnde bundesweite Arbeitsgemeinschaft aller Hospizinitiativen vertritt die Interessen der Hospizgruppen auf Bundesebene und pflegt die Kontakte zu Hospizorganisationen anderer Länder.

### 5.3.2 Öffentlichkeitsarbeit und politische Interessenvertretung

Die Hospizarbeit ist auf öffentliche und staatliche Unterstützung angewiesen. Dafür in angemessener und deutlicher Weise zu werben ist für die Hospizbewegung unerlässlich. Dies kann von einzelnen Hospizgruppen auf örtlicher Ebene geleistet werden. Regionale und bundesweite Öffentlichkeitsarbeit sowie das Werben um politische Unterstützung ist Aufgabe der regionalen und überregionalen Hospizorganisationen. Dies wird etwa durch die Deutsche Hospizhilfe oder die Malteser Fachstelle Hospizarbeit bereits geleistet.

Zu wünschen ist, daß sich bald aufgrund der Zusammenarbeit verschiedener Hospizinitiativen auf Bundesebene eine gemeinsame Zeitschrift erstellen läßt, die konkret und differenziert über die Hospizarbeit in Deutschland berichtet und sowohl der Information nach innen wie der Darstellung nach außen dient. Anzustreben ist auch eine Form der politischen Interessenvertretung v.a. auf Bundesebene.

Schließlich sollten innerhalb der Hospizbewegung Forschungszentren entstehen oder ausgebaut werden. Ihr Ziel ist, die Hospizbewegung zu befähigen, in kompetenter und überzeugender Weise am gesellschaftlichen Diskurs teilnehmen zu können.

### 5.3.3 Vorbereitungsprogramme und Begleitkurse

Die Hospizbewegung braucht engagierte ehrenamtliche Mitarbeit und kompetente Fachleute in den Bereichen von Schmerztherapie, palliativer Medizin, Geriatrie, Krankenpflege und Seelsorge. Das erfordert Vorbereitungs- und Weiterbildungsprogramme, die sicherstellen, daß in den Hospizgruppen auf Dauer gute Arbeit geleistet wird. Die Vorbereitung und Begleitung vermittelt nicht nur Kenntnisse und schärft die

Selbst- und Fremdwahrnehmung. Sie dient auch dazu, einer unangemessenen Professionalisierung und Pädagogisierung zu wehren und die Sterbebegleitung als alltägliche Aufgabe zu verstehen.

Zum Inhalt aller Vorbereitungsprogramme gehört wesentlich das Nachdenken über den Charakter diesbezüglicher Kenntnisse, die immer nur Verstehenshilfen anbieten und niemals zeigen, wie es wirklich ist. Sterbebegleitung ist eine Kunst; das bedeutet, daß es wohl Grundsätze und Wissensinhalte gibt, über die man sich verständigen kann und muß, daß aber deren Anwendung in konkreten Situationen nicht verfügbar und nicht regelbar ist. Zur Begleitung Sterbender gehört auch dies, daß berufliche Routine und gelernte Profession in bestimmter Weise ihren Wert verlieren und die Begegnung in eine Offenheit eintritt, die wirklicher zwischenmenschlicher Beziehung ebenso entspricht wie der Jenseitigkeit, die sich im Sterben ankündigt. Deshalb ist Sterbebegleitung eine mitmenschliche und geistliche Herausforderung, die Gesprächsgruppen und Supervision unabdingbar machen. Schließlich sollten in den Hospizgruppen auch die gesellschaftlichen und ethischen Aspekte der Hospizbewegung bedacht und besprochen werden.

Die öffentlich zugänglichen Vorbereitungsmodelle (s. S. 19-20) zeigen bei aller Unterschiedlichkeit, daß der ganzheitliche Charakter der Hospizarbeit interdisziplinäre Kooperation und das Zusammenwirken fachspezifischer Kenntnisse und ehrenamtlicher Lebenserfahrung erfordert. Aus den bewährten Vorbereitungskonzepten sollten mittelfristig Grundstandards entwickelt werden, die für die Vorbereitung und Begleitung von Hospizhelferinnen und -helfern in seriösen Hospizgruppen verbindlich sind.

#### 5.3.4 Entwicklung von Finanzierungskonzepten

Gesetzliche Regelungen und staatliche Förderung reichen gegenwärtig nicht aus, um Hospizdienste zu finanzieren. Bei realistischer Betrachtung ist auch für die Zukunft keine Besserung dieser Situation zu erwarten, eher das Gegenteil. Die Hospizbewegung muß sich allein schon aus diesen Gründen auf dem politischen Feld betätigen und sich die dafür notwendigen Organe schaffen. Daneben müssen jedoch weitere Finanzierungsquellen erschlossen werden. Dies ist in der Vergangenheit auch bereits mit viel Einsatz, Phantasie, Beharrlichkeit und z.T. auch Erfolg geschehen. Da Modellfinanzierungen und Einstiegshilfen auslaufen, müssen diese Bemühungen verstärkt und professionalisiert werden. Das social sponsoring ist in Deutschland noch nicht weit entwickelt und deshalb ausbaufähig. Hier könnte die Hospizbewegung aufgrund ihres öffentlichen Ansehens und ihres Bekanntheitsgrades eine Vorreiterrolle übernehmen und Modelle entwickeln. Über Stiftungen und Vermächtnisse können Finanzmittel erschlossen werden. Auch der gezielte Einsatz von kirchlichen Geldern ist möglich. Nur über eine Mischfinanzierung aus staatlichen, versicherungswirtschaftlichen, kirchlichen und privaten Quellen wird Hospizarbeit langfristig auf sicheren finanziellen Boden gestellt werden können. Erfolgreiche Finanzierungsmodelle sollten publik gemacht werden. Um schädigende Konkurrenzkämpfe zwischen verschiedenen Hospizgruppen zu vermeiden, sind regionale und überregionale Verteil- und Regelungsmechanismen zu etablieren.

#### 5.3.5 Fachtagungen

Fachtagungen dienen dem Erfahrungs- und Wissensaustausch und dem Transfer von Ideen. Sie sind schon allein deswegen unerlässlich. Nach innen fördern sie das

Gefühl der Zusammengehörigkeit; zugleich sind sie öffentlichkeitswirksam und ziehen über die Medien immer wieder das gesellschaftliche Interesse auf die Hospizbewegung. Sie sind ein Weg, auf dem die Hospizbewegung am gesellschaftspolitischen Gespräch teilnimmt. Solche Tagungen werden auf regionaler, nationaler und internationaler Ebene durchgeführt. Auf ihnen geht es um Hospizthemen im engeren Sinne. Sie schärfen jedoch auch den Sinn für gesellschaftspolitische Zusammenhänge einschließlich der internationalen Verflechtungen, in denen die Hospizbewegung steht und von denen sie tangiert wird. Die Aufgabe, Menschen zu einem menschenwürdigen Sterben zu verhelfen, gilt weltweit und nimmt damit unweigerlich politische Dimensionen an, da in vielen Regionen der Erde aufgrund politischer und wirtschaftlicher Umstände Menschen unmenschlich leben und sterben müssen. Deshalb sind Fragen des Friedens und der weltweiten Gerechtigkeit Fragen, die genuin in den Horizont der Hospizbewegung gehören. Fachtagungen decken solche Zusammenhänge auf und machen sie bewußt. Sie lenken den Blick über die eigenen Grenzen hinaus und schärfen ihn damit zugleich für die besondere Situation in der eigenen Region und für angepaßte Lösungen für den jeweils eigenen Kontext.

Welche finanziellen und ideellen Opfer sind wir alle bereit, in Solidargemeinschaft mit den immer zahlreicher werdenden alten und gebrechlichen Menschen zu bringen?

„Du sollst deinen Vater und deine Mutter ehren, auf daß es dir wohl gehe und du lange lebest auf Erden“, heißt es im 4. Gebot, der Grundlage jedes Generationenvertrages. Das setzt voraus, daß es Kinder gibt, die tragen können und mit dem allen nicht überfordert werden. Es müssen nicht die eigenen sein, wohl aber eine jüngere Generation, die sich die Fürsorge für die alten und sterbenden Menschen um ihrer eigenen Humanität willen etwas kosten läßt. Am Ende werden wir feststellen: es geht gar nicht nur um Geld, vielleicht sogar gar nicht in erster Linie um Geld, sondern um die Bereitschaft, Zeit und Aufmerksamkeit zu investieren. Wir reden immer davon, daß wir mit unserer Arbeitszeit und mit unserer Freizeit sinnvoll zurechtkommen müssen. Vielleicht entdecken wir neu, wie wichtig Sozialzeit in unserem Leben ist, freiwillig geschenkte Zeit für die Gemeinschaft, in der wir leben, für die wir anders, tiefer bezahlt werden als mit klingender Münze: mit einer guten Ausbildung und Begleitung, mit menschlicher Gemeinschaft und der Möglichkeit, persönlich zu reifen. Vor allem die Männer in unserer Gesellschaft brauchen Chancen und Anlaufpunkte für solche Sozialzeit: die Möglichkeit, für eine Stunde am Tag einen sozialen Dienst zu leisten, der den Hilfsbedürftigen zugute kommt und eigene Lernmöglichkeiten eröffnet. In Finnland gibt es in einigen Orten solche „Großmutter- und Großväter-Stuben“ (z.B. Mummon Kammari in Tampere), die Fähigkeiten und Begabungen annehmen und an andere weitervermitteln.

Hospizbewegung - zum Leben bis zuletzt helfen und zum Helfen bis zuletzt leben: in kaum einer anderen sozialen Bewegung unserer Zeit läßt sich so viel über das Wesentliche des Lebens lernen wie gerade in der Hospizbewegung.

Wer den Mut, die Aufmerksamkeit, die Geduld und die Liebe aufbringt, bei einem Sterbenden zu bleiben und ihm das zu geben, was er gerade jetzt besonders braucht, der wird selber reichlich beschenkt: mit der Erfahrung, daß Sterben ein Weg ist durch ein Tor - wie die Geburt. Mit dem Tod ist nicht alles aus. Ein gemeinsamer Weg geht zu Ende, aber es öffnet sich auch die Pforte zu einem anderen Zuhause, in dem wir ewig geborgen sein werden.

Peter Godzik

## 6. Anhang

### 6.1 Selbstdarstellung einiger überregionaler Gruppen und Dienste

#### 6.1.1 Arbeitsgemeinschaft für Medizinische Ethik und Gesellschaftsbildung

1980 gegründet u.a. von Krankenhauspfarrer Helmut R. Zielinski, Köln.

1981 wurde das Bildungswerk der AMEG ins Leben gerufen, 1983 die Station für palliative Therapie an der Chirurgischen Universitätsklinik Köln mit Mitteln der Deutschen Krebshilfe eingerichtet. 1984 wurde ein Hausbetreuungsdienst angegliedert und das Bildungsforum Chirurgie begründet, ein Ausbildungszentrum für betroffene Patienten und deren Angehörige sowie weitere Interessierte.

Seit 1990 fanden Kölner Hospiz-Tage auf Einladung der AMEG statt. 1991 wurde der Grundstein für das Dr.-Mildred-Scheel-Haus gelegt, in dem heute die Dr.-Mildred-Scheel-Akademie untergebracht ist.

Adresse: Joseph-Stelzmann-Str. 9, 50931 Köln, 0221/478-3376.

#### 6.1.2 Arbeitsgruppe „Zu Hause sterben“

1984 gegründet u.a. von dem Sozialmediziner Professor Dr. Johann-Christoph Student, Hannover.

Die Arbeitsgruppe „Zu Hause sterben“ ist ein in Lehre, Forschung und Praxis tätiges Team von Fachleuten an der Ev. Fachhochschule Hannover. Sie bemüht sich seit 1984 um die Verbesserung der Situation sterbender Menschen und ihrer Angehörigen unter besonderer Berücksichtigung von Menschen mit AIDS. Sie fußt hierbei auf den Grundsätzen der Hospiz-Bewegung und kooperiert mit Institutionen und Gruppen, die ähnliche Ziele verfolgen. Aus ihr ist das Zentrum für Hospiz-Forschung und -Ausbildung an der Ev. Fachhochschule Hannover hervorgegangen.

Adresse: Blumhardtstr. 2, 30625 Hannover, Tel. 0511/ 5301-124.

#### 6.1.3 OMEGA - Mit dem Sterben leben e.V.

1985 gegründet u.a. von der Landärztin Dr. Petra Muschaweck, Hannoversch Münden.

OMEGA ist eine überkonfessionelle, weltanschaulich ungebundene Gemeinschaft von Menschen mit der Bereitschaft, sich persönlich und unmittelbar für sterbende und trauernde Menschen einzusetzen; die ihre Zeit, ihr Fachwissen und alle ihre Möglichkeiten dafür einsetzen, daß sich die Bedingungen, unter denen in unserer Gesellschaft das Sterben vieler Menschen geschieht, verbessern; die ihren Namen, ihre Persönlichkeit dafür einsetzen, daß diese Gesellschaft auch Kranken, Alten und Sterbenden ein menschliches Antlitz zeigen kann.

OMEGA will dazu beitragen, daß in unserer Anspruchs- und Leistungsgesellschaft oft Verlorengegangenes wieder Wirklichkeit wird: menschliche Anteilnahme; erkennende, entdeckende, verstehende Gespräche; gemeinsames Tragen, Suchen, Erleben, Leben, auch und gerade in kritischen Lebensphasen. Vor allem will OMEGA dazu beitragen, daß die Würde eines sterbenden Menschen unter allen Umständen bis hin in die letzten Augenblicke seines Lebens unangetastet bleibt. Es gilt zu erreichen, daß sich die Einzigartigkeit und Persönlichkeit eines(r) Sterbenden auch noch in der letzten Phase des Lebens entfalten kann. Deswegen stehen die Bedürfnisse und Wünsche eines sterbenden Menschen im Mittelpunkt der OMEGA-Arbeit.

OMEGA steht jedem Menschen zur Verfügung, der dies aufgrund seiner Lebenssituation wünscht - unentgeltlich und unabhängig von einer Mitgliedschaft. Jede(r) kann sich an der Bewältigung der OMEGA-Aufgaben im Rahmen seiner individuellen Mög-

lichkeiten beteiligen - persönlich, fachlich, materiell, auch ohne Mitglied zu sein bzw. zu werden und ohne dadurch eine zeitliche Verpflichtung einzugehen. Denn OMEGA versteht sich nicht als eine weitere Hilfsorganisation oder gar als Konkurrenz zu bestehenden Einrichtungen, sondern will mit allen, die gleiche oder ähnliche Ziele verfolgen, zusammenarbeiten und sie in ihrer Arbeit unterstützen.

Adresse: Postfach 1407, 34346 Hannoversch Münden, Tel. 05541/ 5356.

#### 6.1.4 Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand

1986 gegründet u.a. von dem Internisten Dr. Paul Becker, Limburg.

Die IGSL ist eine Vereinigung von Menschen, die sich dem Leben verpflichtet fühlen, einem Leben bis zum Tod. Die IGSL bemüht sich, das Thema „Sterben und Tod“ in der Bevölkerung zu enttabuisieren. Sie führt in ganz Deutschland und im deutschsprachigen europäischen Ausland Informations- und Bildungsveranstaltungen zu den Themen „Sterben, Tod und Trauer“ durch. Sie unterstützt auf Wunsch alle Bemühungen zur Errichtung von Hospizen und Palliativstationen als „Raststätten“ für Sterbende und deren Angehörige. Sie informiert Laien, Ärzte und Apotheker über die Möglichkeiten der palliativen (lindernden) Therapie. Sie setzt sich dafür ein, das Sterben zu Hause wieder in zunehmendem Maße zu ermöglichen sowie Angehörigen von Schwerkranken und Sterbenden eine verlässliche Begleitung anzubieten. Sie macht den Ruf nach einer „Erlösungsspritze“ und somit nach aktiver Euthanasie überflüssig. Sie bietet Hilfen beim Sterben an, jedoch nicht zum Sterben.

Die IGSL errichtete im Juni 1990 ein Hospiz-Bildungs-Werk in Bingen, die erste Einrichtung dieser Art in Deutschland zur theoretischen und praktischen Ausbildung von hauptamtlichen HospizmitarbeiterInnen, ehrenamtlichen HelferInnen im Hausbetreuungsdienst sowie MultiplikatorInnen.

Adresse: Im Rheinblick 16, 55411 Bingen, Tel. 06721/10328.

#### 6.1.5 Deutsche Hospizhilfe e.V.

1988 gegründet u.a. von der Journalistin Renate Wiedemann, Buchholz.

Die Deutsche Hospizhilfe wurde gegründet mit dem Ziel, den weltweit seit 30 Jahren erfolgreichen Hospiz-Gedanken auch in Deutschland zu etablieren und eine Lobby für schwerkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu bilden. Die Deutsche Hospizhilfe hat in den letzten Jahren weit über 100.000 Sterbenskranke, ihre Angehörigen, Hospizler, Ärzte und Pflegenden beraten und Hilswillige und Hilfsbedürftige unbürokratisch miteinander in Kontakt gebracht. Sie hat durch intensive Öffentlichkeitsarbeit zum Entstehen vieler hundert Hospiz-Gruppen beigetragen, die sterbenskranken Menschen und ihren Angehörigen beispielhafte Lebenshilfe geben, damit auch hier die meisten Menschen möglichst bis zuletzt schmerzfrei in vertrauter Umgebung mit ihnen Nahestehenden leben können.

Die Deutsche Hospizhilfe möchte darüber hinaus erreichen, daß jedes Krankenhaus, jedes Alten- und Pflegeheim und jede Sozialstation eine Hospizlerin erhält, die Pflegenden und Ärzte fortbildet, sterbende Menschen und ihre Angehörigen berät und betreut und für das Entstehen vieler neuer örtlicher Hospiz-Gruppen sorgt. Und sie möchte, daß es bald kein Alten- und Pflegeheim und keine Pflegestation in deutschen Krankenhäusern mehr gibt ohne menschliche Patenschaft örtlicher Verbände, Firmen, Vereine und Organisationen, die alte bzw. pflegebedürftige Mitbürger mindestens einmal wöchentlich besuchen und einmal im Monat einen Ausflug und eine Veranstaltung organisieren. Denn auf diese Weise können alte und kranke Mitmenschen aus ihrer Isolation geholt, wieder mehr in das gesellschaftliche Leben integriert und Kontakte und Freundschaften zwischen Jung und Alt gefördert werden.

Die Deutsche Hospizhilfe muß - wie auch fast alle Hospiz-Gruppen - ihre richtungsweisende Arbeit bisher ausschließlich aus Spenden finanzieren.

Adresse: Reit 25, 21244 Buchholz, Tel. 04181/ 38855.

(Kritische Anmerkung: In der Öffentlichkeit ist der Eindruck entstanden, die Deutsche Hospizhilfe e.V. sei eine Vertretung der gesamten Hospizbewegung in Deutschland. Die Vertreter der Deutschen Hospizhilfe haben inzwischen dargelegt: Die Deutsche Hospizhilfe ist nicht und will nicht der Dachverband der Deutschen Hospizbewegung sein. Sie haben ferner dargelegt, daß die eingegangenen Spenden bisher ausschließlich für Beratungs-, Informations- und Öffentlichkeitsarbeit verwandt wurden. Die Deutsche Hospizhilfe wird eine Präzision ihrer Tätigkeit im Untertitel zu ihrem Namen vornehmen. Die schon bestehenden Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz in Bayern, Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen und Rheinland-Pfalz und die im Entstehen begriffenen LAGs arbeiten zusammen mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. daran, einen repräsentativen Dachverband für die Deutsche Hospizbewegung zu schaffen. Die Deutsche Hospizhilfe e.V. wird ihre Aufgabe und ihren Beitrag zu diesem Prozeß neu formulieren. Die großen überregional tätigen Gruppen wie IGSL und OMEGA arbeiten bereits in Kooperation mit BAG und LAGs zusammen.)

#### 6.1.6 Malteser Werke gGmbH

1990 vom Malteser Orden und vom Malteser-Hilfsdienst gegründet zur Organisation und Koordinierung der Malteser Hospize.

In der Regel arbeiten die Malteser Hospize als eigenständige, gemeinnützige GmbH. Gesellschafter sind die Malteser Werke. Ihnen steht ein Beirat zur Seite, dem anerkannte Persönlichkeiten der jeweiligen Region angehören. Ehrenamtliche und Förderer können das Hospiz durch ihr Engagement in einem Förderverein unterstützen.

Im Hospiz steht jedem Patienten mindestens ein hauptamtlicher Mitarbeiter zur Seite. Zum Vergleich: Im Krankenhaus betreut eine Pflegekraft zwei bis drei Menschen. Dennoch kann das Hospiz die Tagessätze der Krankenhäuser halten oder sie sogar unterschreiten. Dafür gibt es zwei Gründe: Zum einen können Hospize auf viele teure medizinische Geräte verzichten. Zum anderen bringen die Malteser reiche Erfahrung in der wirtschaftlichen Führung sozialer Einrichtungen mit. Trotz der kostengünstigen Arbeitsweise werden in der Bundesrepublik Deutschland Hospize nur in Ausnahmefällen mit öffentlichen Mitteln gefördert. Es gibt bisher keinen gesetzlichen Rahmen, der die Finanzierung der Hospize sichert. Dabei zeigt die Erfahrung, daß die ersten deutschen Hospize in Aachen, Recklinghausen, Lohmar, München und Flensburg andere Einrichtungen sinnvoll ergänzen und eine große Lücke im sozialen Netz schließen. Solange aber die öffentliche Finanzierung nicht gesichert ist, braucht das Hospiz die Solidarität und finanzielle Unterstützung der Bevölkerung. Sie kommt den Betroffenen zugute, die selbst oft nicht zu den Kosten beitragen können und für die kein anderer Kostenträger aufkommt. Die Malteser gehen jetzt die ersten Schritte und finanzieren den Aufbau der Hospize. Aber alleine und ohne Hilfe werden sie die Hospizidee nicht dauerhaft verwirklichen können. Nur gemeinsam kann dazu beigetragen werden, daß Sterbende die letzten Lebenswochen würdig und bewußt erleben. Damit sie noch einmal Gelegenheit haben, ihren Nächsten ganz nah zu sein. Möglichst zu Hause und frei von Schmerzen.

Die Malteser Werke geben seit 1992 den Hospiz-Informationsdienst heraus. Im selben Jahr wurde die Malteser Fachstelle Hospizarbeit eingerichtet. Adresse: Kalker Hauptstr. 22-24, 51103 Köln, Tel. 0221/ 9822-581.

1992 wurde auch die Malteser Hospizbildungsstätte „Maria Regina“ gegründet. Adresse: Priegerpromenade 7, 55543 Bad Kreuznach, Tel. 0671/ 2425.

### 6.1.7 Bayerischer Hospizverband e.V.

1991 als Dachverband der bayerischen Hospizvereine gegründet. Erste Vorsitzende wird Christine Denzler-Labisch.

Der Bayerische Hospizverband ist die Dachorganisation für die Bayerischen Hospizvereine und für die Rechtsträger Bayerischer Hospize. Er strebt die Mitgliedschaft in einem Deutschen Hospizverband an. Hospize im Sinne der Satzung des Bayerischen Hospizverbandes sind Einrichtungen, in denen unheilbar erkrankte und sterbende Menschen palliativ behandelt und unabhängig von Konfession und Weltanschauung nach christlichen Wertvorstellungen betreut werden. Aktive Sterbehilfe wird ausdrücklich abgelehnt.

Dem Bayerischen Hospizverband obliegt die Förderung des Hospizgedankens im Freistaat Bayern insbesondere im Zusammenwirken mit allen Institutionen des Gesundheitswesens. Er will die örtlichen Vereine und Hospizträger beraten, den Erfahrungsaustausch sichern und inhaltliche sowie organisatorische Hilfestellungen anbieten.

Zu den weiteren Aufgaben des Verbandes gehören vor allem:

- überörtliche Kooperation mit öffentlichen Stellen, Kirchen, Kassen und privaten Hilfsorganisationen;
- Konzeption, Förderung und Durchführung der Aus-, Fort- und Weiter-bildung der Mitarbeiter der Hospize und Hospizvereine;
- Unterstützung der örtlichen Vereine und Träger bei der Erarbeitung von Schulungs- und Beratungsunterlagen;
- Vertretung der gemeinsamen Interessen der Mitglieder, Unterstützung der Mitglieder bei allgemeinen Verhandlungen vor allem über Entgelte bei stationärer Behandlung und sonstigen Leistungen;
- Bearbeitung von Grundsatzfragen der Hospizbewegung;
- Beratung der Mitglieder im Einzelfall;
- Verbreitung der Hospizidee in der Öffentlichkeit.

Adresse: Tiergartenstr. 19, 96123 Pödeldorf, Tel. 09505/950202.

Weitere Landesverbände bzw. Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz mit ähnlichen Satzungen wurden inzwischen gebildet in:

- Baden-Württemberg (c/o Angelika Gann, Stafflenbergstr. 22, 70184 Stuttgart, Tel. 0711/ 23741-0);
- Berlin (c/o J. Karl, Robert-Koch-Str. 7, 10115 Berlin, Tel. 030/ 2832572);
- Bremen-Niedersachsen (c/o Josef Roß, Walter-Meckauer-Str. 7, 26131 Oldenburg, Tel. 0441/ 229-1310);
- Hamburg (c/o Dr. U. Mutterleile, Maria-Louisen-Str. 120, 22301 Hamburg);
- Hessen (c/o Joost Dwerhagen, Diezer Str. 38, 65549 Limburg, Tel. 06431/ 701-137);
- Nordrhein-Westfalen (c/o Hans-Josef Feldhagen, Pfarrgasse 6, 57368 Lenne-stadt, Tel. 02723/ 5127);
- Rheinland-Pfalz (c/o Dr. Weber, Holzhofstr. 8, 55116 Mainz, Tel. 06131/ 28260);
- Sachsen (c/o Maria Ziegenfuß, Magdeburger Str. 33, 01067 Dresden);
- Sachsen-Anhalt (c/o R. Stienemeier, Taubenstr. 25-28, 06110 Halle/Saale, Tel. 0345/ 2254512);
- Schleswig-Holstein (c/o Wiebke Thomsen, Mühlenstr. 1, 24937 Flensburg, Tel. 0461/ 503230);
- Thüringen (c/o Prof. Dr. E. Jurke, Stoysstr. 2, 07743 Jena).

### 6.1.8 Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e.V.

1992 auf Einladung von Franco Volontieri (AMEG) von verschiedenen Einzelpersonen und Hospizinitiativen in Deutschland gegründet. Erster Vorsitzender ist zur Zeit Pfarrer Heinrich Pera, Halle.

Die BAG Hospiz repräsentiert ihre Mitglieder und fördert deren Belange auf Bundesebene. Der Verein orientiert sich an den Ideen der in England und Kanada entstandenen Hospizbewegung und den Leitlinien für die Hospizarbeit. Dies bedeutet die umfassende Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden entsprechend ihren körperlichen, geistigen, seelischen, spirituellen und sozialen Bedürfnissen. Alle Maßnahmen berücksichtigen die Würde des Betroffenen und sein Recht auf Selbstbestimmung. Die Betreuung schließt trauernde Angehörige und Freunde mit ein.

Die BAG Hospiz ist überkonfessionell und politisch unabhängig. Der Verein hat die Aufgabe, die Zusammenarbeit, den Informationsaustausch und die Fortbildung im Bereich der Hospizarbeit national und international zu fördern. Er will für die Vorstellungen und Möglichkeiten palliativer und finaler Krankenbetreuung werben und die Entwicklung und Verbesserung entsprechender Behandlungsmöglichkeiten fördern. Dies geschieht auch durch Öffentlichkeitsarbeit und Unterrichtung der zuständigen Behörden sowie anderer für Pflege und Versorgung kranker Menschen zuständiger Einrichtungen und Personen. Der Verein wird Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin und -pflege sowie zum Trauerprozeß betreiben und unterstützen, dies kann auch durch Herausgabe geeigneter Literatur und anderer Medien geschehen.

Dem Verein gehören als ordentliche Mitglieder an: Hospiz-Arbeitsgemeinschaften der Länder (LAG) als geborene Mitglieder; Einrichtungen, die aus besonderem Grund eine direkte Mitgliedschaft beantragen, und zwar: Hospize (ambulant, teilstationär, stationär), Hospizinitiativen, Palliativeinrichtungen, sonstige Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens; natürliche und juristische Personen und sonstige Einrichtungen, die sich für die Belange der Hospizarbeit einsetzen und deren Mitgliedschaft zur Förderung des Vereinszwecks wünschenswert ist. Dem Verein gehören länderübergreifende Hospiz-Organisationen als fördernde Mitglieder an.

Adresse: Steinweg 54, 06110 Halle/Saale, Tel. 0345/ 2031952.

### 6.1.9 Deutsche Hospiz Stiftung

1996 vom Malteser Orden in Deutschland als gemeinnützige und mildtätige Stiftung bürgerlichen Rechts ins Leben gerufen.

Das Ziel der Stiftung besteht darin, Projekte und Maßnahmen im Sinne des Stiftungszweckes zu fördern: Sie unterstützt Aktivitäten der Hospizbewegung in Deutschland. Sie hat das Bestreben, den Hospizgedanken zu verbreiten und die Hospizarbeit zu sichern und weiter zu entwickeln.

Die Deutsche Hospiz Stiftung will sterbenden und den ihnen nahestehenden Menschen durch die Unterstützung von Hospizdiensten helfen. Sie will Mut machen, Sterbende nicht allein zu lassen. Sie will bestehende Hospizeinrichtungen sichern helfen. Sie wirbt für eine Zusammenarbeit aller in der Sterbebegleitung Tätigen. Sie will Hospizgruppen und -einrichtungen durch bedarfsorientierte Informationen unterstützen. Spenden an die gemeinnützigen und mildtätige Stiftung werden nicht für die Verwaltungskosten verwendet.

Adresse: Hohle Eiche 29, 44229 Dortmund, Tel. 0231/738073-0.

## Deutschsprachige Literatur zur Hospizbewegung

zusammengestellt von Peter Godzik (Stand: März 1997)

### A. Die allgemeine Hospizentwicklung in Deutschland

1. Die (auswärtigen) Vorbilder.....	2
2. Der (schwierige) Anfang.....	3
3. Zur Geschichte der Hospizbewegung .....	4
4. Handbücher der Hospizarbeit.....	5
5. Nachrichtenblätter und Info-Dienste .....	5
6. Themenhefte, Tagungsprotokolle.....	6
7. Grundideen, Entwürfe und Konzepte .....	7
8. Öffentliche Anhörungen und Untersuchungen.....	10
9. Kirchliche Beschlüsse und Erklärungen .....	11
10. Dissertationen und Diplomarbeiten .....	11
11. Literaturhinweise.....	12
12. Hinweise auf audio-visuelle Medien .....	13
13. Adressenlisten .....	13

### B. Die besonderen Herausforderungen der Hospizarbeit

1. Pflege .....	14
a) der Schwerkranken und Sterbenden .....	14
b) der sterbenden Kinder .....	15
c) der AIDS-Kranken.....	15
2. Schmerztherapie und Schmerzmodulation.....	15
a) Palliativmedizin .....	15
b) Körperkontakt .....	18
c) Aromatherapie .....	18
d) Musiktherapie .....	18
e) Bild-Erleben .....	19
f) Meditation .....	19
g) Seelsorge .....	20
3. Begleitung.....	21
a) der Sterbenden .....	21
b) der Kinder .....	22
c) der AIDS-Kranken.....	23
d) der Pflegenden .....	24
4. Freiwillige Helferinnen und Helfer.....	25
a) Vorbereitungskurse für Ehrenamtliche .....	25
b) Aufbau von Helfergruppen in der Hospizarbeit.....	26
5. Trauerarbeit .....	27
a) Umgang mit den Toten .....	27
b) Begleitung der Angehörigen.....	27
6. Hospizimpulse für die "traditionellen" Orte des Sterbens.....	29
a) allgemein .....	29
b) im Alten- und Pflegeheim.....	29
c) im Krankenhaus.....	30
d) zu Hause .....	32
e) Sterbebegleitung in außerchristlichen Religionen.....	33
f) Patientenverfügung.....	33
7. Finanzierung.....	33

### C: Anhang

1. Die Bücher von Elisabeth Kübler-Ross.....	34
2. Autobiographische Erzählungen, Romane (in Auswahl).....	35
3. Hospizliteratur nach März 1997 (und Nachträge) .....	36

## A. Die allgemeine Hospizentwicklung in Deutschland

### 1. Die (auswärtigen) Vorbilder

- Bartholomäus, Lore, Ich möchte an der Hand eines Menschen sterben. Aus dem Alltag einer Sterbeklinik (1980), Mainz: Grünewald <sup>5</sup>1986.
- Boulay, Shirley du, Cicely Saunders. Ein Leben für Sterbende (1984), Innsbruck: Tyrolia 1987.
- Buckingham, Robert W., Hospiz - Sterbende menschlich begleiten (1983). Vorwort zur deutschen Ausgabe von Gustava Everding, Freiburg: Herder 1993.
- Buckman, Robert, Was wir für Sterbende tun können. Praktische Ratschläge für Angehörige und Freunde. Unter Mitarbeit von Ruth Gallop und John Martin (1988), Stuttgart: Kreuz 1990.
- Callanan, Maggie/ Kelley, Patricia, Mit Würde aus dem Leben gehen. Ein Ratgeber für die Begleitung Sterbender (1992). Mit einem Nachwort von Dr. Petra Muschaweck-Kürten und Heinrich Pera, München: Knaur 1993.
- Cassidy, Sheila, Die Dunkelheit teilen. Spiritualität und Praxis der Sterbebegleitung. Mit einem Geleitwort von Jean Vanier (1988), Freiburg: Herder 1995.
- Gill, Derek, Elisabeth Kübler-Ross: Wie sie wurde wer sie ist. Nachwort von Elisabeth Kübler-Ross (1982), Stuttgart: Kreuz <sup>9</sup>1996.
- Glaser, Barney G./ Strauss, Anselm L., Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige (1965: Awareness of dying; 1974: Interaktion mit Sterbenden), Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht <sup>2</sup>1995.
- Hennezel, Marie de, Den Tod erleben. Mit einem Vorwort von Francois Mitterrand (1995), Bergisch Gladbach: Gustav Lübke 1996.
- Kübler-Ross, Elisabeth, Hospiz: Menschenwürdig leben und sterben, in: dies., Leben bis wir Abschied nehmen. Mit 80 Fotos von Mal Warshaw und einem Beitrag von Paul Becker, Stuttgart: Kreuz 1979, S. 135-145.
- Kübler-Ross, Elisabeth, Interviews mit Sterbenden (1969: On death and dying), Stuttgart: Kreuz 1971/ jetzt Gütersloh: Gerd Mohn <sup>17</sup>1990.
- Lamerton, Richard, Sterbenden Freund sein. Helfen in der letzten Lebensphase (1988). Einleitung von Paul Türks, Freiburg: Herder <sup>2</sup>1992.
- Saunders, Cicely, Hospiz und Begleitung im Schmerz. Wie wir sinnlose Apparatedizin und einsames Sterben vermeiden können (1990). Mit einem Vorwort von Reinhold Iblacker S.J. und einem Nachtrag von Johann-Christoph Student, Freiburg: Herder 1993.
- Saunders, Cicely/ Baines, Mary, Leben mit dem Sterben. Betreuung und medizinische Behandlung todkranker Menschen (1983), Bern: Hans Huber 1991.
- Schaup, Susanne, Elisabeth Kübler-Ross. Ein Leben für ein gutes Sterben, Stuttgart 1996.
- Stoddard, Sandol, Die Hospiz-Bewegung. Ein anderer Umgang mit Sterbenden (1979). Übersetzung, Vorwort und Anhang von Dr. Elisabeth Albrecht (1987), Freiburg: Lambertus <sup>2</sup>1988.

Twycross, Robert G./ Lack, Sylvia A., Therapie bei Krebs im Endstadium (1984/1987). Nach der 2. englischen Auflage übersetzt und für deutsche Verhältnisse bearbeitet von Christian Göpfert, Stuttgart/ New York: G. Fischer 1989.

## 2. Der (schwierige) Anfang in Deutschland

Dingwerth, Paul/ Tiefenbacher, Heinz (Hg.), Sterbekliniken - oder was brauchen Sterbende? Stuttgart: RBA 1980.

Eibach, Ulrich, Kliniken für unheilbar kranke und sterbende Menschen, in: Zeitschrift für Gerontologie 13 (1980) 547-551.

Falck, I./ Lauter, H./ Kanowski, S./ Paul, A., Stellungnahme zur Errichtung von Modellsterbekliniken, in: Aktuelle Gerontologie 8 (1978) 681-682.

Gumpert, Rosemarie, Das Hospice - eine ergänzende Einrichtung zur Pflege von schwerkranken Patienten, in: Deutsche Krankenpflegezeitschrift 33 (1980) 660-662.

Jäckle, R., Brauchen wir Sterbekliniken? in: Medizinische Klinik 76 (1981) 327.

Rest, Franco, Vorbereitung auf das Sterben aus der Sicht pflegerischer Institutionen, in: I. Falck (Hg.), Sterbebegleitung älterer Menschen - Ergebnisse einer Arbeitstagung der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie im Nov. 1979, Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen 1980, S. 64-78.

Rütner, B./ Szekeley, A./ Böckle, F., Zur Diskussion um die sogenannten "Sterbekliniken", in: Mitteilungen zur Altenhilfe o.Jg. (1978) 3-8.

Scheffel, Thomas, Die Versorgung sterbender Patienten im Krankenhaus. Ansätze in Deutschland auf dem Hintergrund der britischen "Terminal Care", Diss. Freiburg 1983.

Schmidt-Sommer, I., Sterbekliniken in Deutschland, in: Deutsche Krankenpflegezeitschrift 32 (1979) 583-588.

Student, Johann-Christoph, Hospiz versus "Sterbeklinik", in: Wege zum Menschen 37 (1985) 260-269.

Wagner, Bernd, Terminal Care in Großbritannien. Ein Modell für die Versorgung unheilbar Kranker und Sterbender, Diss. Freiburg 1981.

### 3. Eine Idee setzt sich durch (Zur Geschichte der Hospizbewegung)

- Böning, Ursula, Sterbende brauchen mehr Zuwendung. Gedanken zur überkonfessionellen "Omega"-Vereinigung, in: Lutherische Monatshefte 27 (1988) 451-452.
- Dingwerth, Paul, Lebenshilfe im Sterben. Von den Anfängen der Hospizbewegung und von ihren Zielen, in: Bibel und Kirche 47 (1992) 78-86.
- Drescher, Antje/ Jungwirth, Helga/ Beck, Thorsten (Hg.), OMEGA - Mit dem Sterben leben. 1985-1995: Eine Idee wächst. Sonderausgabe des OMEGA-Rundbriefes anlässlich der Zehn-Jahres-Feier im Oktober 1995, Hann. Münden: OMEGA 1995.
- Eibach, Ulrich, In der Erfahrung der Ohnmacht. Hospizbewegung hilft unheilbar Kranken und Sterbenden, in: Lutherische Monatshefte 28 (1989) 155-157.
- Frenz, Lothar, Die Hospiz-Bewegung, in: ders., Wenn es zu Ende geht. Hilfe beim Sterben, Niedernhausen: Falken 1996, S. 78-106.
- Fried, Anne, Wo man in Frieden sterben kann. Die Hospiz-Bewegung, Wuppertal: R. Brockhaus 1988.
- Godzik, Peter (Hg.), Die Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland. Eine Dokumentation (Texte aus der VELKD 47/1992), Hannover: Luth. Kirchenamt <sup>3</sup>1992.
- Godzik, Peter, Die Hospizbewegung in Deutschland - Stand und Perspektiven, in: Akademie Sankelmark (Hg.), Nordische Hospiztage. Internationale Fachtagung vom 1.-5. März 1993 (Dokumentation 1), Sankelmark: Deutscher Grenzverein 1993, S. 27-36.
- Godzik, Peter, In Würde sterben. Die Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland, in: Nachrichten der Evang.-Luth. Kirche in Bayern 47 (1992) 410-412.
- Herder Korrespondenz, "Indiskret bleiben". Fragen zur Hospizbewegung in Deutschland an den Sozialmediziner Johann-Christoph Student, in: Herder Korrespondenz (1996) 396-401.
- Kanitz, Hans, Wo Sterben sein eigenes Haus hat. Die englische Hospizbewegung faßt in Deutschland Fuß, in: Lutherische Monatshefte 26 (1987) 490-491.
- Kirschner, Janbernd, Die Hospizbewegung in Deutschland am Beispiel Recklinghausen. Mit einem Vorwort von Eduard Seidler, Frankfurt: Peter Lang 1996.
- Leiter, Karin E., Lebensbegleitung bis zum Tod. Wir brauchen Hospize. Mit einem Vorwort von Dr. Franz Kardinal König und einem Nachwort von Dr. Rudolf Kirchschräger, Innsbruck/Wien: Tyrolia <sup>2</sup>1994.
- Michels, Irmgardis, Ein Hospiz macht seine ersten Gehversuche, in: Krankendienst 63 (1990) 159-160.
- Muschaweck, Petra-R., Die Hospizbewegung in Deutschland, in: Reinhard Schmitz-Scherzer (Hg.), Altern und Sterben (Angewandte Alterskunde, Band 6), Bern: Huber 1992, S. 117-137.
- Pera, Heinrich/ Stienemeier, Rudolf (Hg.), Endlich leben - wahrnehmen, annehmen, begleiten. Festschrift zum 10jährigen Jubiläum der Hospizdienste in Halle (Saale) am 15. und 16. September 1995, Halle 1995.

Schreiber, Hermann, Am Ende nicht allein, in: ders., Das gute Ende. Wider die Abschaffung des Todes, Reinbek: Rowohlt 1996, S. 179-199.

Student, Johann-Christoph, Neue Wege der Sterbebegleitung - Die Anfänge der Hospizbewegung in Deutschland, in: Zeitschrift f. Allgem. Medizin 66 (1990) 549-552.

Volontieri, Franco W., Die Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland, in: Pro Senectute/ Institut für interdisziplinäre Altersforschung der Universität Bremen (Hg.), Altern in unserer Zeit V (5. Öffentliche Vortragsreihe vom Oktober 1990 bis April 1991), Bremen 1991, S. 11-30.

Wiedemann, Renate, Die Hospizbewegung in Deutschland (1989), in: Johann-Christoph Student (Hg.), Das Hospiz-Buch, Freiburg: Lambertus<sup>3</sup>1994, S. 31-42.

#### 4. Handbücher der Hospizarbeit in Deutschland

Albrecht, Elisabeth/ Orth, Christel/ Schmidt, Heida, Hospizpraxis. Ein Leitfaden für Menschen, die Sterbenden helfen wollen, Freiburg: Herder 1995.

Beutel, Helmuth/ Tausch, Daniela (Hg.), Sterben - eine Zeit des Lebens. Ein Handbuch der Hospizbewegung (1989), Stuttgart<sup>3</sup>1993.

Christophorus-Hospiz-Verein (Hg.), Pflegen bis zuletzt, München o.J. (1989).

Student, Johann-Christoph (Hg.), Das Hospiz-Buch. Mit einem Vorwort von Elisabeth Kübler-Ross (1989), Freiburg: Lambertus<sup>3</sup>1994.

#### 5. Nachrichtenblätter und Info-Dienste

Becker, Paul (Hg.), Wegbegleiter. Informationsdienst der Internationalen Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand, Bingen: IGSL 1990 ff.

Denzler-Labisch, Christine (Hg.), Informationsmappe des Bayerischen Hospizverbandes e.V. (1990), Pödeldorf: BHV o.J. (1996).

Deutscher Caritasverband (Hg.), Caritas-Materialien zur Begleitung Schwerstkranker und Sterbender, Freiburg: DCV 1995.

Grözinger, Heinz/ Baum, Gerhard (Hg.), Ambulante Hospizdienste in Württemberg. Erfahrungsberichte und Informationen aus bestehenden Hospizinitiativen - eine Starthilfe für Einsteiger (Loseblattsammlung zum internen Gebrauch), Stuttgart: DW Württemberg/ Bischöfl. Ordinariat Rottenburg-Stuttgart 1995.

Malteser Fachstelle Hospizarbeit (Hg.), Hospiz-Informationsdienst, Köln: MFH 1992 ff.

Muschaweck, Petra-R./ Drescher, Antje (Hg.), OMEGA-Rundbrief, Hann. Münden: OMEGA 1990 ff.

Pfisterer, Karl Dieterich/ Kottnik, Roswitha (Hg.), Hospiz - Begleitung in der Zeit des Sterbens. Dokumentation zur Hospizbewegung, Stuttgart: DW-EKD 1993.

Wiedemann, Renate (Hg.), Hospiz-Bewegung. Nachrichten-Magazin der Deutschen Hospizhilfe, Buchholz: DHH 1989 ff.

## 6. Themenhefte, Tagungsberichte

- Akademie Sankelmark (Hg.), Nordische Hospiztage. Internationale Fachtagung vom 1.-5. März 1993 (Dokumentation 1), Sankelmark: Deutscher Grenzverein 1993.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.), Sterben und Sterbebegleitung. Ein interdisziplinäres Gespräch, Stuttgart: Kohlhammer 1996.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.), Die Hospizidee braucht keine Mauern - Auf dem Weg zu einem integrativen Hospizverständnis. Fachtagung am 25./26. April 1994 in Bonn, Stuttgart: Kohlhammer 1997.
- Denzler-Labisch, Christine (Hg.), Leben bis zuletzt. Bayerische Hospiztage 1993 in Bamberg, Bamberg: BHV 1993.
- Deutscher Evangelischer Verband für Altenhilfe (Hg.), Sterben - Sterbebegleitung - Hospizbewegung. Themenheft der Zeitschrift "Evangelische Impulse", Heft 5/1990.
- Diakonisches Werk der Ev. Kirche von Westfalen (Hg.), Leben bis zuletzt. Sterbebegleitung, Hospiz- und Trauerarbeit. Themenheft der Zeitschrift "Helfende Hände. Zeitschrift des DW Westfalen", Nr. 1/1996.
- Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Württemberg (Hg.), Sterben im Hospiz. Begleitung auf dem letzten Weg. Themenheft der Zeitschrift "konsequenzen", Heft 4/1989.
- Diakonisches Werk Schleswig-Holstein (Hg.), 2. Nordische Hospiztage. Internationale Fachtagung vom 24.-27. Mai 1994 (Dokumentation), Rendsburg: DW-SH 1994.
- Diakonisches Werk Schleswig-Holstein (Hg.), 3. Nordische Hospiztage. Internationale Fachtagung vom 10.-13. Juni 1996 (Dokumentation), Rendsburg: DW-SH 1997.
- Ev. Gesellschaft Stuttgart e.V., Hospiz. Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen (Heft 4 der Beiträge zu Diakonie, Sozialarbeit, Sozialpädagogik, Psychotherapie und Theologie), Stuttgart 1988.
- Evangelische Akademie Baden (Hg.), Hospiz - Alternative für Sterbebegleitung? Karlsruhe: EAK Baden 1989.
- Forschungsinstitut der Friedrich-Ebert-Stiftung (Hg.), Sterben als Teil des Lebens. Humane Sterbebegleitung als gesellschaftliche Herausforderung. Ein internationaler Dialog, Bonn: Friedrich-Ebert-Stiftung 1997.
- Godzik, Peter/ Pfisterer, Karl Dietrich/ Pleitner, Henning (Hg.), "... daß die Gemeinde zum Hospiz werde". Dokumentation der Klausurtagung "Hospiz" des Diakonischen Werkes der EKD vom 18.-20. Februar 1992 im Deutschen Institut für Ärztliche Mission in Tübingen, Stuttgart: DW-EKD 1992.
- Hessisches Ministerium für Umwelt, Energie, Jugend, Familie und Gesellschaft/ Hessisches Ministerium für Frauen, Arbeit und Soziale Ordnung (Hg.), Leben und Sterben. Dokumentation der Fachtagung des Landes Hessen zur Verbesserung der Sterbebegleitung, Kassel 1996.

- Kottnik, Roswitha, Sterbebegleitung als Gemeinschaftsaufgabe - von der Initiative zur Perspektive. Fachtagung des DW-EKD vom 26. bis 28. Juni 1995 in Bonn, in: Diakonie-Jahrbuch '95, S. 114-116.
- Kottnik, Roswitha/ Hiemenz, Thomas (Hg.), Dokumentation zum 1. Ökumenischen Hospizkongreß Braunschweig 1.-3. Oktober 1994, Stuttgart/ Freiburg: DW-EKD/ DCV 1995.
- Kwiran, Manfred (Hg.), Hospizbewegung - Sterbende begleiten (Protokolle der Ev. Akademie der Ev.-luth. Landeskirche in Braunschweig 22), Goslar: EAK Braunschweig 1994.
- Neukamm, Karl Heinz (Hg.), Hospiz - dem Sterben Raum gegeben. Themenheft der Zeitschrift "Diakonie. Theorie, Erfahrungen, Impulse", Heft 4/1992, Juli/August 1992.
- Pleitner, Henning, Von Kleinasien über Celle nach Tübingen und weiter ... Diakonisches Werk und Hospizbewegung, in: Diakonie. Theorien, Erfahrungen, Impulse, Heft 4/1992, S. 240-243.
- Schwandt, Hans-Gerd (Hg.), Leben im Angesicht des Todes, Hamburg: Katholische Akademie 1992.
- Sommer-Loeffen, Karen, Angesichts des Todes kann Leben gelernt werden (Tagungsbericht der Klausurtagung "Hospiz" des DW-EKD in Tübingen 1992), in: Diakonie im Rheinland 29 (1992) 34-35.
- Tunkel, Dieter (Hg.), Begleiten auf dem letzten Weg. Eine Dokumentation der 1. und 2. Bremer Hospiztage (1992/1993), Bremen: Bremer Hospiz-Hilfe 1994.

## 7. Grundideen, Entwürfe und Konzepte der Hospizarbeit

- Albrecht, Elisabeth, Hospiz als Konzept der Sterbebetreuung, in: E. Matouschek (Hg.), Arzt und Tod. Verantwortung, Freiheiten und Zwänge, Stuttgart: Schattauer 1989, S. 165-175.
- Becker, Paul, Die Erfahrungen in der Begleitung Sterbender und Trauernder ins eigene Leben einbringen. Das Hospiz-Bildungs-Werk der IGSL in Bingen, in: Erwachsenenbildung 40 (1994) 142-144.
- Becker, Paul, Orte des Sterbens heute - Das Hospiz als Modell und Realität (1992), in: BM FuS (Hg.), Sterben und Sterbebegleitung. Ein interdisziplinäres Gespräch, Stuttgart: Kohlhammer 1994, S. 65-67.
- Becker, Paul, Sterbebegleitung und Sterbehilfe, in: Hans-Gerd Schwandt (Hg.), Leben im Angesicht des Todes, Hamburg: Katholische Akademie 1992, S. 145-162.
- Dopffel, Helmut, "Gemeinde als Hospiz", in: Godzik, Peter/ Pfisterer, Karl Dietrich/ Pleitner, Henning (Hg.), "... daß die Gemeinde zum Hospiz werde". Dokumentation der Klausurtagung "Hospiz" des Diakonischen Werkes der EKD vom 18.-20. Februar 1992 im Deutschen Institut für Ärztliche Mission in Tübingen, Stuttgart: DW-EKD 1992, S. 77-81.
- Ebbrecht, Günter, Zur Hospizidee - Grundprinzipien, Typen, Adressen und Literaturhinweise, in: Materialien für den Dienst in der Ev. Kirche von Westfalen, Reihe B: Gemeindearbeit, Heft 80: Zwischen Mitleid, Mord und Menschlichkeit. Thesen, Texte und Anregungen für das Gespräch über Sterbehilfe, Bielefeld 1990, S. 83-87.

- Edenhofer, O., Überlegungen zur "Architektur" eines Hospizes, München: Christophorus-Hospiz-Verein 1990.
- Fachbeirat Hospiz des DW-EKD (Hg.), Hospizarbeit in den Einrichtungen des Diakonischen Werkes, in den Landeskirchen und in den Kirchengemeinden der EKD. Grundsätze - Konkretionen - Perspektiven, in: Diakonie-Korrespondenz, Sonderheft 8/97.
- Faymonville, Rolf, Hospizbewegung - Sterbebegleitung statt Sterbehilfe, in: Trierer Forum, März 1995.
- Gembala, Bronislaw (Hg.), Malteser-Hospizarbeit, Aachen: Malteser-Hilfsdienst e.V. 1996.
- Godzik, Peter, Dem Sterben ein Zuhause geben, in: Diakonie. Theorien, Erfahrungen, Impulse, Heft 4/1992, S. 205-211.
- Hiemenz, Thomas, Hospizarbeit im Deutschen Caritasverband, in: Krankendienst 68 (1995) 329-337.
- Homann, Norbert, Grundgedanken über die Gründung und Praxis eines Hospizes, Recklinghausen: Wagner-Druck 1988.
- Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand e.V. (Hg.), Hospize ... Raststätten auf dem Wege, Bingen: IGSL o.J. (1990).
- Lipke, Brigitte, Lebenshilfe bis zum Tode - Hospizbewegung, in: Forum Gesundheitswissenschaften 2 (1991) 89-101 (Supplementband S 1)
- Muschaweck, Petra-R., Das OMEGA-Konzept für die Begleitung Sterbender zu Hause oder im Hospiz (1989), Hann. Münden: OMEGA 1991.
- Muschaweck, Petra-R., OMEGA: Ein ambulantes Hospizprogramm (1992), in: BM FuS (Hg.), Sterben und Sterbebegleitung. Ein interdisziplinäres Gespräch, Stuttgart: Kohlhammer 1994, S. 99-101.
- Paqué, Sabine, Sterben - eine Zeit des Lebens, in: Mittag, Oskar (Hg.), Der letzte Weg. Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung, Stuttgart: Georg Thieme 1997, S. 100-112.
- Petrich, Christian, Hospize und Pflegeversicherung, in: Johann-Christoph Student (Hg.), Das Hospiz-Buch, Freiburg: Lambertus 1994, S. 135-142.
- Pfisterer, Karl Dietrich, Tod als Teil des Lebens. Hospizarbeit aus der Sicht der kirchlichen Wohlfahrtsverbände, in: Krankendienst 67 (1994) 217-222.
- Pompey, Heinrich, Sterbende nicht allein lassen. Erfahrungen christlicher Sterbebegleitung, Mainz: Grünewald 1996.
- Referat Malteser Hospizarbeit (Hg.), "Weil Sterben auch Leben ist" - Grundlagen der Hospizarbeit bei den Maltesern, Köln: MFH 1996.
- Rest, Franco, Es gibt nicht eine Wahrheit im Angesicht des Todes, sondern viele Antlitze der Wahrheit, in: Börsenblatt des Deutschen Buchhandels 20/10.3.1992, S. 58-66.

- Rest, Franco, Nirgendwo darf ein Mensch besser oder schlechter sterben als anderswo. Die Hospizidee als Gedanke des Lebens für das Sterben in unserer Zeit, in: Kottnik, Roswitha/ Hiemenz, Thomas (Hg.), Dokumentation zum 1. Ökumenischen Hospizkongreß Braunschweig 1.-3. Oktober 1994, Stuttgart/ Freiburg: DW-EKD/ DCV 1995, S. 17-32.
- Rest, Franco, Nirgendwo darf ein Mensch besser sterben als anderswo, in: Börsenblatt des Deutschen Buchhandels 25/29. März 1994, S. 38-48.
- Rest, Franco, Vom sozialen Ort des Sterbens. Ein Vertrag zwischen einem Schwerkranken und seinem "Freund", in: Deutsche Krankenpflegezeitschrift 41 (1988) 38-41.
- Rest, Franco, Was ist christlich an der Hospizbewegung?, in: Johannesruf 2/1993, S. 34-36.
- Roth, Heike, Leben und Sterben im Hospiz, in: Oskar Mittag, Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen, Stuttgart: Georg Thieme 1994, S. 99-110.
- Schuchardt, Erika, Anfragen der Erziehungswissenschaft zur Hospiz-Bewegung, in: Godzik, Peter/ Pfisterer, Karl Dietrich/ Pleitner, Henning (Hg.), "... daß die Gemeinde zum Hospiz werde". Dokumentation der Klausurtagung "Hospiz" des Diakonischen Werkes der EKD vom 18.-20. Februar 1992 im Deutschen Institut für Ärztliche Mission in Tübingen, Stuttgart: DW-EKD 1992, S. 41-52.
- Schulten, Mechthild, Die Idee der Hospizbewegung. Was können Malteser tun? in: Malteser Mitteilungen, März 1991, S. 18-20.
- Seidel, Walter/ Weber, Martin/ Reifenberg, Peter (Hg.), Sterben in Würde. Die Hospizbewegung zum Streit um die Euthanasiebewegung (Mainzer Perspektiven. Orientierungen I), Mainz: Bischöfl. Ordinariat 1995.
- Student, Johann-Christoph, "... daß da jemand ist, der meine Hand hält ..." Die Antwort der Hospiz-Bewegung auf die Wünsche Sterbender, in: Erwachsenenbildung 40 (1994) 121-123.
- Student, Johann-Christoph, Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben - Die zehn Grundprinzipien der Hospizbewegung, in: Medizin-Mensch-Gesellschaft 12 (1987) 232-240.
- Student, Johann-Christoph, Die heilsame Alternative: Hospiz, in: ders. (Hg.), Das Recht auf den eigenen Tod, Düsseldorf: Patmos 1993, S. 108-135.
- Student, Johann-Christoph, Hospiz/ Hospizbewegung, in: A. Eser/ M. von Lutterotti/ P. Sporken (Hg.), Lexikon Medizin, Ethik, Recht, Freiburg: Herder 1989, S. 479-487.
- Student, Johann-Christoph, Hospiz/ Hospizbewegung, in: Caritas-Korrespondenz 1990, Heft 7/8, Nr. 37.0.
- Student, Johann-Christoph, Lebenshilfe bis zum Ende: Die Hospizbewegung, in: Harald Wagner (Hg.), Grenzen des Lebens. Wider die Verwilderung von Sterben, Tod und Trauer, Frankfurt: Knecht 1991, S. 147-186.
- Student, Johann-Christoph, Sterbebegleitung konkret. Eine Modellkonzeption ambulanter Hilfen für sterbende Menschen und ihre Angehörigen, in: Zeitschrift für das Fürsorgewesen 9/1987, S. 194-199.

Student, Johann-Christoph, Was sind die Ziele der Hospizbewegung? in: Godzik, Peter/ Pfisterer, Karl Dietrich/ Pleitner, Henning (Hg.), "... daß die Gemeinde zum Hospiz werde". Dokumentation der Klausurtagung "Hospiz" des Diakonischen Werkes der EKD vom 18.-20. Februar 1992 im Deutschen Institut für Ärztliche Mission in Tübingen, Stuttgart: DW-EKD 1992, S. 27-38.

Tausch-Flammer, Daniela, Die Hospizbewegung: ein anderer Umgang mit Sterben, Tod und Trauer (Studienbrief Brennpunkt Gemeinde D 14), Stuttgart: AMD 1993.

## 8. Öffentliche Anhörungen und Untersuchungen

Dantzer, Kurt (Hg.), Palliativmedizin - Hospizarbeit - Sterbekultur. Strategien für Niedersachsen (Loccumer Protokolle 6/94), Loccum: Ev. Akademie 1995.

Deutscher Bundestag (Hg.), Versorgung sterbender Menschen in Deutschland (Hospiz-Anfrage). Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage einiger Abgeordneter und der Fraktion der SPD (Drucksache 12/6514), Bonn: Bundesanzeiger 1993.

Forschungsinstitut der Friedrich-Ebert-Stiftung (Hg.), Der gesellschaftliche Umgang mit Sterben und Tod. Humane, medizinische und finanzielle Aspekte, Bonn: FES 1995.

Gaßmann, Raphael/ Hünefeld, Annette/ Rest, Franco/ Schnabel, Eckart, Untersuchung zur Versorgung Sterbender und ihrer Angehörigen in Nordrhein-Westfalen, Dortmund/ Münster 1992.

Landesgesundheitsrat Bayern (Hg.), Hospiz-Bewegung. Bericht und Resolution des Ausschusses "Hospiz-Bewegung" im Landesgesundheitsrat, München 1989.

Landeswohlfahrtsverband Württemberg-Hohenzollern (Hg.), Hospize - Konzepte und Erfahrungen. Protokoll einer Anhörung am 8. September 1988 in Stuttgart, Stuttgart: LWV 1988.

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.), Sterbebegleitung. Dokumentation der Fachtagung am 24. September 1992 in Düsseldorf, Düsseldorf 1994.

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.), Ethische und philosophische Grundlagen der Hospizbewegung. Dokumentation eines Expertengesprächs am 11. März 1994 in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln, Düsseldorf 1994.

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.), Hospizbewegung und Sterbebegleitung. Konzepte und Leitlinien des Landes, Düsseldorf 1995.

Rest, Franco, Vernetzung der Versorgung Sterbender und ihrer Angehörigen in Nordrhein-Westfalen. Einige Schritte in eine bessere Zukunft, in: A. Nassehi/ K. Pohlmann u.a. (Hg.), Sterben und Tod. Probleme und Perspektiven von Sterbebegleitung, Münster/ Hamburg 1992, S. 65-99.

## 9. Kirchliche Beschlüsse und Erklärungen

- Deutscher Caritasverband, Sterbebegleitung als Lebenshilfe. Empfehlung des Zentralvorstandes des Deutschen Caritasverbandes vom 31. Januar 1990, in: Krankendienst 63 (1990) 156-158.
- Godzik, Peter/ Jeziorowski, Jürgen (Hg.), Von der Begleitung Sterbender. Referate und Beschlüsse der Generalsynode der VELKD in Veitshöchheim 1988, Hannover: Lutherisches Verlagshaus 1989.
- Kirchenamt der EKD/ Sekretariat der DBK (Hg.), Gott ist ein Freund des Lebens. Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens. Gemeinsame Erklärung des Rates der EKD und der Deutschen Bischofskonferenz, Gütersloh: Gerd Mohn 1989.
- Kirchenamt der EKD/ Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.), Im Sterben: Umfängen vom Leben. Gemeinsames Wort zur Woche für das Leben 1996: "Leben bis zuletzt - Sterben als Teil des Lebens" (Gemeinsame Texte 6), Hannover/ Bonn 1996.
- Lutherisches Kirchenamt (Hg.), "Hospiz-Bewegung". Ein Arbeitsbericht für die Generalsynode der VELKD (Texte aus der VELKD 39/1990), Hannover 1990.
- Pastoral-Kommission der Deutschen Bischofskonferenz, Die Hospizbewegung - Profil eines hilfreichen Weges in katholischem Verständnis, Bonn: Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz 1993.
- Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.), Schwerstkranken und Sterbenden beistehen, Bonn: DBK 1991.

#### 10. Dissertationen und Diplomarbeiten (in Auswahl)

- Blümke, Dirk, Bereits im Leben beginnt das Reifwerden zum Tode. Eine Grundlagenarbeit zu Motiven von Hospizhelferinnen und -helfern in der Begleitung von sterbenden alten Menschen (Theol. Diplomarbeit), Freiburg 1993 (als Manuskript vervielfältigt).
- Gottwald, Detlef, Sterbende begleiten im Hospiz als Aufgabe der Diakonie. Chancen und Risiken (Hausarbeit zur 2. theologischen Prüfung in der Ev.-luth. Landeskirche in Braunschweig), Braunschweig: Landeskirchenamt 1991 (als Manuskript vervielfältigt).
- Kirschner, Janbernd, Die Hospizbewegung am Beispiel Recklinghausen, Frankfurt: Peter Lang 1996.
- Köster, Jürgen, Krankensalbung in der Begleitung Sterbender. Die Wiederentdeckung eines Ritus auf dem Hintergrund von Erfahrungen in der Hospizarbeit (Hausarbeit zum 2. theologischen Examen), Celle: Predigerseminar 1993 (als Manuskript vervielfältigt).
- Mühlen, Hartmut, Die Sorgen sterbender Patienten. Ansichten von Ärzten, Schwestern/Pfleger, Spitalpfarrern und Patienten im Vergleich, Diss. Zürich: Zentralstelle der Studentenschaft 1987.
- Neher, Peter, Ars moriendi - Sterbebeistand durch Laien. Eine historisch-pastoral-theologische Analyse, St. Ottilien: EOS 1989.
- Sailer, S., "Solange der Mensch atmet, solange lebt er" - Veränderungen im Selbstkonzept von ehrenamtlichen Hospizhelferinnen in der Begleitung sterbender Menschen (Theol. Diplomarbeit), Freiburg 1995 (als Manuskript vervielfältigt).

Stange, Katja, Hospizarbeit und kirchliche Seelsorge. Chancen und Grenzen des Miteinanders in der Sterbebegleitung (Diplomarbeit), Freiburg 1996 (als Manuskript vervielfältigt).

### 11. Literaturhinweise

Arbeitskreis für Jugendliteratur (Hg.), Von der Fähigkeit zu trauern. Eine Auswahl von Bilder-, Kinder- und Jugendbüchern zum Thema Sterben, Tod und Trauer, München 1988.

Bundesarbeitsgemeinschaft der katholischen Büchereiarbeit Bonn (Hg.), Leben bis zuletzt. Sterben als Teil des Lebens. Eine Literaturliste, Bonn 1995.

CHARON-Beratungsstelle (Hg.), Literaturliste zum Thema Sterben, Hamburg: CHARON o.J.

Ebbrecht, Günter, Zur Hospizidee - Grundprinzipien, Typen, Adressen und Literaturhinweise, in: Materialien für den Dienst in der Ev. Kirche von Westfalen, Reihe B: Gemeindegemeinschaft, Heft 80: Zwischen Mitleid, Mord und Menschlichkeit. Thesen, Texte und Anregungen für das Gespräch über Sterbehilfe, Bielefeld 1990, S. 83-87.

Forschungsberichte des Landes Nordrhein-Westfalen, Sterben und Tod. Annotierte Auswahlbibliographie, Opladen: Westdeutscher Verlag 1996.

Godzik, Peter, Aufklärung und Ermutigung. Von wichtigen Büchern zum Thema, in: Peter Godzik/ Petra-R. Muschaweck (Hg.), Laßt mich doch zu Hause sterben! Gütersloh: Gerd Mohn 1989, S. 128-141.

Godzik, Peter, Hospiz-Weiterbildung. Modelle und Literaturhinweise - ein Überblick, in: Diakonie. Theorien, Erfahrungen, Impulse, Heft 4/ 1992, S. 226-229.

Godzik, Peter, Literaturhinweise für ehrenamtliche HelferInnen in der Begleitung Schwerkranker und Sterbender, in: Andreas Ebert/ Peter Godzik (Hg.), Verlaß mich nicht, wenn ich schwach werde. Handbuch zur Begleitung Schwerkranker und

Sterbender im Rahmen des Projekts "Sterbende begleiten - Seelsorge der Gemeinde", Hamburg: E.B.-Verlag Rissen 1993, S. 292-312.

Godzik, Peter, Sterbende begleiten. Eine Literaturübersicht, in: Peter Godzik/ Jürgen Jeziorowski (Hg.), Von der Begleitung Sterbender. Referate und Beschlüsse der Generalsynode der VELKD in Veitshöchheim 1988, Hannover: Luth.Verlagshaus 1989, S. 179-199.

Verband Ev. Bücherein in Westfalen (Hg.), Vom Tode bedroht? Das Leben entdecken! Sterben, Trauern, Begleiten, Bielefeld 1991.

### 12. Hinweise auf audio-visuelle Medien

Evangelische und katholische Medienzentralen halten Filme, Diaserien und andere Medien bereit. Die Telefonnummern sind über die Landeskirchenämter, Diözesancaritasverbände und Landesdiakonische Werke erhältlich.

Henning, Karsten/ Dellit, Martin, Audio-visuelle Medien, in: Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz/ Kirchenamt der EKD (Hg.), Leben bis zuletzt - Sterben als Teil des Lebens. Impulse für Praxis und Gottesdienst, Bonn/ Hannover 1996.

Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (Hg.), Medienverzeichnis zum Thema Sterben und Tod, Limburg: IGSL 1988.

Medienzentrale im Amt für Gemeindedienst (Hg.), Medien zum Thema Sterben/ Tod (Themenheftreihe Nr. 4), Hannover: Amt für Gemeindedienst o.J.

Stingl, Georg/ Vogt, Gerburg/ Iblacker, Reinhold, Hospiz - Sterbenden helfen. Eine Filmreihe (1991), Frankfurt: KFW 1992.

Student, Johann-Christoph, Video-Filme zum Thema Hospiz, in: ders. (Hg.), Das Hospiz-Buch. Mit einem Vorwort von Elisabeth Kübler-Ross (1989), Freiburg: Lambertus 1994, S. 190.

### 13. Adressenlisten

N.N. (sc. Peter Godzik), Adressen der deutschen Hospizvereine, in: Robert W. Buckingham, Hospiz - Sterbende menschlich begleiten (1983). Vorwort zur deutschen Ausgabe von Gustava Everding, Freiburg: Herder 1993, S. 214-223.

Schmerzambulanz der Klinik und Poliklinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin (Dr. Mildred Scheel-Haus, Universitätsklinik zu Köln), Hospize und Palliativeinrichtungen in Deutschland. Bestandsaufnahme und Übersicht, Köln 1995.

## B. Die besonderen Herausforderungen der Hospizarbeit

### 1. Pflege

#### a) der Schwerkranken und Sterbenden

Arndt, Marianne, Leben - Leid - Sterben - Trauer (Materialien zur Krankenpflegeausbildung, Bd. 3), Freiburg: Lambertus 1990.

Bergemann, Stefanie, Die alten Eltern zu Hause pflegen. Fürsorge, Pflege und praktische Tips für den schweren Alltag. Mitaktuellen Informationen zur Pflegeversicherung und den wichtigen Adressen, Stuttgart: Kreuz 1996.

Döring, Monika, u.a., Die Pflege Sterbender, in: Deutsche Krankenpflegezeitschrift 41 (1988) 17-20.

Doyle, Derek, Hauspflege bei unheilbar Kranken. Ein Leitfaden für Ärzte und Pflegepersonal (1987), Stuttgart: Georg Thieme 1990.

Duda, Deborah, Für Dich da sein, wenn Du stirbst. Vorschläge zur Betreuung (1982), München: Hugendubel (Irisiana) <sup>4</sup>1993.

Füsgen, Ingo, Pflege und Betreuung des chronisch kranken, alten Menschen zu Hause, Stuttgart: Georg Thieme 1980.

Grond, Erich, Die Pflege und Begleitung depressiver alter Menschen, Hannover: Schlütersche Verlagsanstalt 1993.

Hahn, Mechthild, Patientenzentrierte Pflege Sterbenskranker, in: Christophorus-Hospiz-Verein (Hg.), Pflegen bis zuletzt, München o.J. (1989), Seite 92-102.

Hastings, Diana, Praktisches Handbuch der Hauskrankenpflege. Der zuverlässige Ratgeber für alle, die Kinder, Kranke und ältere Menschen zuhause betreuen, Freiburg: Herder 1989.

Juchli, Liane, Ganzheitliche Pflege. Vision oder Wirklichkeit, Basel: Recom <sup>3</sup>1993.

Rest, Franco, Sterbebeistand - Sterbebegleitung - Sterbegeleit. Studienbuch für Krankenpflege, Altenpflege u.a. (1989), Stuttgart: Kohlhammer <sup>2</sup>1992.

Taubert, Johanna, Die Pflege Sterbender - Teil der Krankenpflege. Sterben und Sterbebegleitung aus der Sicht der Krankenpflege, in: Deutsche Krankenpflegezeitschrift 41 (1988) 8-11.

Thompson, M. Keith, Altenpflege in der Familie. Praktische Tips für die Betreuung zu Hause, Stuttgart: Hippokrates 1988.

Tschudin, Verena, Helfen im Gespräch. Eine Anleitung für Pflegepersonen, Basel: RECOM 1990. (vergr.)

Vogel, Alfred/ Wodraschke, Georg (Hg.), Hauskrankenpflege. Grundwissen und Anleitung zur Selbsthilfe. Ein Leitfaden für Kurse in häuslicher Pflege (1974), Stuttgart: Georg Thieme <sup>7</sup>1994 (bes. S. 255-275).

Ziegelasch, Horst Herrmann, Wachen in der Nacht. Nachtwachen in Alten- und Pflegeheimen. Geleitwort von Schwester Liliane Juchli, Hannover: Schlütersche Verlagsanstalt 1994 (bes. S. 39-52).

### b) der sterbenden Kinder

Bekmann, Robert, Über den Umgang mit dem chronisch kranken und dem sterbenden Kind, in: Krankendienst 61 (1988) 217-226.

Buckingham, Robert W., Mit Liebe begleiten. Die Pflege sterbender Kinder, München: Kösel 1987.

### c) der AIDS-Kranken

AIDS-Hilfe-Schweiz/ Bundesamt für das Gesundheitswesen (Hg.), Menschen mit HIV und AIDS zu Hause pflegen, Bern: AIDS Info Docu 1992.

Bönsch, Hedwig, Die Pflege von Aids-Kranken, in: Die Schwester/ Der Pfleger 25 (1987) 840-848.

Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.), Menschen mit AIDS zu Hause pflegen - Tips für Freunde und Angehörige, Berlin: D.A.H. 1993.

Ewers, Michael/ Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.), Pflegequalität - Handbuch für die Ambulante Pflege bei AIDS, Hannover: Schlütersche Verlagsanstalt 1996.

Herrmann, Hilde, AIDS - eine neue Herausforderung für ambulante Pflegedienste, in: Krankendienst 61 (1988) 52-56.

Moers, Martin, Ein ganzheitliches Pflegekonzept für Menschen mit AIDS. Theoretische und praktische Ansätze zu ganzheitlichen Pflegekonzepten für die ambulante und stationäre Versorgung und Betreuung von AIDS-Patienten, Berlin: WZB 1990.

Moers, Martin/ Scheffler, Doris, Professionelle Versorgung von HIV- und AIDS-Patienten, Berlin: WZB 1992.

Smith, Irene, Leitfaden für die Massage für Menschen mit AIDS, Berlin: D.A.H. 1989.

## 2. Schmerztherapie und Schmerzmodulation

### a) Palliativmedizin

Albrecht, Elisabeth, Schmerzkontrolle und Pflege in einem Hospiz, in: Sandol Stoddard, Die Hospiz-Bewegung. Ein anderer Umgang mit Sterbenden, Freiburg: Lambertus 1987, S. 162-173.

Albrecht, Elisabeth/ Beyer, Antje/ Schlunk, Thomas, Konzept zur Schmerzbehandlung (1987), München: Christophorus-Hospiz-Verein <sup>4</sup>1995

Arbeitskreis "Tumorschmerz" der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes e.V. (Hg.), Anleitung zur Tumorschmerz-Therapie, Limburg: Mundipharma o.J.

Aulbert, Eberhard/ Zech, Detlev (Hg.), Lehrbuch der Palliativmedizin, Stuttgart: Schattauer 1997.

- Becker, Paul, Schmerztherapie bei Patienten im Endstadium ihrer Krankheiten. Handreichung für Laien, Bingen: IGSL 1992.
- Boehringer Mannheim (Hg.), Psychische Führung von Krebspatienten. Schmerzbehandlung in der Praxis, Mannheim: Boehringer 1985.
- Bowdler, Ingrid M., Gewinn und Gefahr der Schmerztherapie, in: Hans Jürgen Schultz (Hg.), Schmerz, Stuttgart: Kreuz 1990, S. 100-114.
- Flöter, Thomas, Schmerztherapie im Christophorus-Haus, in: Forum Gesundheitswissenschaften 2 (1991) 73-88.
- Herbst, M./ Goeke, H., Schmerz und Ernährung. Hinweise zur ambulanten medikamentösen Schmerztherapie und Ernährungsberatung in der Tumornachsorge für Ärzte und Pflegepersonal, Fürth: Verein der mittelfränkischen Hospizgruppen o.J.
- Hofmann, W., Palliative Medizin und Schmerztherapie, in: J. Howe u.a. (Hg.), Lehrbuch der psychologischen und sozialen Alternswissenschaft, Band 4, Heidelberg: Asanger 1992, S. 78-85.
- Huseboe, Stein/ Klaschik, Eberhard, Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation, Berlin/ Heidelberg: Springer 1998.
- Jork, Klaus (Hg.), Schmerz in der Hausarztpraxis. 2. Consensus-Symposium, Erlangen: perimed 1991.
- Klaschik, Eberhard, Medikamentöse Schmerztherapie bei Tumorpatienten. Ein Leitfaden (1991), Bonn <sup>2</sup>1994.
- Klaschik, Eberhard/ Nauck, Friedemann (Hg.), Palliativmedizin heute, Berlin: Springer 1994.
- Klaschik, Eberhard/ Nauck, Friedemann, Medikamentöse Schmerzbehandlung bei Tumorpatienten. Ein Leitfaden für Patienten und Angehörige (1991), Bonn: 1994.
- Klaschik, Eberhard/ Nauck, Friedemann/ u.a., Palliativmedizin: Bestandteil interdisziplinären Handelns, Frankfurt: PMI 1996.
- Kloke, Marianne/ Koopmann, Angelika, Sterbebegleitung und Schmerztherapie, in: Stimmen der Zeit, Heft 7/1990, Seite 463-470.
- Larbig, Wolfgang, Schmerz. Grundlagen - Forschung - Therapie, Stuttgart 1982.
- Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit Rheinland-Pfalz (Hg.), Schmerztherapie bei Tumorpatienten. Ein Leitfaden, Mainz 1995.
- Mundipharma GmbH (Hg.), Btm-VV Ratgeber, Limburg <sup>4</sup>1993.
- Mundipharma GmbH (Hg.), Der chronische Schmerz - ein Ratgeber für Betroffene, Limburg: Mundipharma o.J.
- Muschaweck, Petra R., Schmerz - eine Herausforderung für den Arzt, in: Hospiz. Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen. Beiträge zu Diakonie, Sozialarbeit, Sozialpädagogik, Psychotherapie und Theologie aus der Ev. Gesellschaft Stuttgart, Heft 4/1988, S. 16-24.

- Roth, Heike, Schmerztherapie in Dänemark - einige Eindrücke, in: Mittag, Oskar (Hg.), Der letzte Weg. Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung, Stuttgart: Georg Thieme 1997, S. 113-118.
- Runge, Gabriele, Medikamentöse Tumorschmerztherapie, in: Oskar Mittag, Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen, Stuttgart: Georg Thieme 1994, S. 140-151.
- Schlunk, Thomas, Schmerztherapie bei Tumorpatienten. Informationen und Empfehlungen für das betreuende Team (1988), Tübingen: Interdisziplinäres Tumorzentrum Tübingen<sup>9</sup>1997.
- Schlunk, T./ Friess, D./ Winterhalder, D., Kontinuierliche subkutane Schmerztherapie mit peripher und zentral wirkenden Analgetika, in: Die Medizinische Welt 45 (1994) 553-557.
- Schlunk, Thomas/ Hufnagel, Ulrich, Schmerztherapie - subkutan und zu Hause, in: Forum Sozialstation Nr. 74/1995, S. 22-26.
- Schmerzbehandlung. Beitrag zur Menschlichkeit, in: inform. Das Gesundheitsmagazin 14 (1988) Heft 4.
- SCHMERZtherapeutisches Kolloquium e.V., Was Sie über den Schmerz wissen sollten. Eine Broschüre für Schmerzpatienten und ihre Angehörigen, Frankfurt: Pharma 1990.
- Sittl, Reinhard, Schmerztherapie bei Tumorerkrankungen. Informationen für Patienten, Angehörige und Laienhelfer, Erlangen: Institut für Anaesthesiologie der Universität Erlangen-Nürnberg o.J. (1991).
- Sorge, J., Langzeittherapie von Tumorschmerzen mit Morphin-retard-Tabletten, in: Medizinische Klinik 85 (1990) 523-528.
- Striebel, H. W., Therapie chronischer Schmerzen, Stuttgart: Schattauer 1992.
- Student, Johann-Christoph, Das Sterben nicht verschlafen. Die Schmerztherapie mit Morphin in der Hauskrankenpflege, in: Forum Sozialstation Nr. 45/1988, Seite 14-19.
- Student, Johann-Christoph, Hinweise für den Hausarzt zur lindernden Therapie bei sterbenden Menschen, in: ders. (Hg.), Das Hospiz-Buch (1989), Freiburg: Lambertus<sup>3</sup>1994, S. 158-175.
- Student, Johann-Christoph, Ohne Schmerzen sterben, in: Diether Wolf von Goddenthow (Hg.), Mit dem Tod leben. Sterbebegleitung und praktischer Rat, Freiburg: Herder 1989, S. 54-69.
- Student, Johann-Christoph, Wie Menschen ohne Schmerzen sterben können, in: ders. (Hg.), Das Recht auf den eigenen Tod, Düsseldorf: Patmos 1993, S. 90-107.
- Student, Johann-Christoph/ Tiffin-Richards, Margaret C., Ohne Schmerzen sterben. Die orale Morphin-Therapie in der Hand des Hausarztes (1988), Hannover: Arbeitsgruppe "Zu Hause sterben" 1993.
- West, Thomas S., Hospiz-Medizin. Symptomkontrolle, Kommunikation und Unterstützung der Familie - ein multidisziplinärer Ansatz, in: Münchener Medizinische Wochenschrift 130 (1988) 289-291.

Zech, Detlev/ Schug, Stephan A./ Grond, Stefan, Therapiekompodium Tumorschmerz und Symptomkontrolle (1988), Erlangen: PERIMED-spitta <sup>2</sup>1992.

Zenz, Michael/ Jurna, Ilmar (Hg.), Lehrbuch der Schmerztherapie: Grundlagen, Theorie und Praxis für Aus- und Weiterbildung, mit 188 Tabellen, Stuttgart: Wiss. Verl. Ges. 1993.

Zimmermann, Manfred, Schmerz in der Sicht der Medizin, in: Hans Jürgen Schultz (Hg.), Schmerz, Stuttgart: Kreuz 1990, S. 72-86.

#### b) Körperkontakt

Montagu, Ashley, Körperkontakt. Die Bedeutung der Haut für die Entwicklung des Menschen (1971), Stuttgart: Klett-Cotta <sup>8</sup>1995.

Smith, Irene, Leitfaden für die Massage für Menschen mit AIDS, Berlin: D.A.H. 1989.

#### c) Aromatherapie

Fischer-Rizzi, Susanne, Aroma-Massage. Gesundheit und Wohlgefühl für Körper und Seele, München: Hugendubel (Irisiana) <sup>2</sup>1995.

Fischer-Rizzi, Susanne, Dufterlebnisse. Zeichnungen von Peter Ebenhoch (1987), München: Hugendubel (Irisiana) <sup>14</sup>1994.

Price, Shirley, Aromatherapie in Großbritanniens Spitälern (Vortrag 1. Schweizer Aroma-Treffen, 11./12. September 1993 in CH-Zürich), Zürich: Veroma - Vereinigung für Aromatologie und Aromatherapie 1993.

#### d) Musiktherapie

Munro, Susan, Musiktherapie bei Sterbenden (Praxis der Musiktherapie, Bd. 5), Stuttgart/ New York: Gustav Fischer 1986.

Porchet-Munro, Susan, Musiktherapie - Eine psychosoziale Unterstützungsmaßnahme bei unheilbar Kranken, in: Christophorus-Hospiz-Verein (Hg.), Pflegen bis zuletzt, München o.J. (1989), S. 137-148.

Rauhe, Hermann, Die Bedeutung von Musik in der Begleitung Schwerstkranker und Sterbender, in: Diakonisches Werk Schleswig-Holstein (Hg.), 2. Nordische Hospiztage. Internationale Fachtagung vom 24.-27. Mai 1994 (Dokumentation), Rendsburg: DW-SH 1994, S. 17-24.

#### e) Bild-Erleben

Besser-Siegmund, Cora, Sanfte Schmerztherapie mit mentalen Methoden, Düsseldorf: ECON 1989.

- Eibach, Hannelore, Therapie an der Grenze - Therapie mit Sterbenden. Ein Ansatz mit Hilfe des Katathymen Bilderlebens, in: Christophorus-Hospiz-Verein (Hg.), Pflegen bis zuletzt, München o.J. (1989), S. 126-137.
- Furth, Gregg M., Die Verwendung von Zeichnungen, angefertigt in einer Lebenskrise, in: Elisabeth Kübler-Ross, Verstehen was Sterbende sagen wollen. Einführung in ihre symbolische Sprache (1981), Gütersloh: Gerd Mohn<sup>3</sup>1990, S. 83-119.
- Müller, Monika, Nach innen wachsen. Der Sterbeprozess eines 42jährigen Mannes, dargestellt an acht von ihm gemalten Bildern, Bonn: ALPHA-Rheinland 1992.
- Simonton, O. Carl/ Matthews-Simonton, Stephanie/ Creighton, James, Umgang mit dem Schmerz, in: dies., Wieder gesund werden. Eine Anleitung zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte für Krebspatienten und ihre Angehörigen (1978), Reinbek: Rowohlt 1982, S. 264-276.
- Teegen, Frauke, Körperbotschaften. Selbstwahrnehmung in Bildern (1992), Reinbek: Rowohlt 1994.

#### f) Meditation

- Fischer, Karl-Heinz, Hilfen bei der Schmerzbewältigung, in: Tunkel, Dieter (Hg.), Begleiten auf dem letzten Weg. Eine Dokumentation der 1. und 2. Bremer Hospiztage (1992/1993), Bremen: Bremer Hospiz-Hilfe 1994, S. 13-14.
- Levine, Stephen, Wer stirbt? Wege durch den Tod (1982), Bielefeld: Context 1991.
- Lohmann, Marlis, Die Auswirkungen einer geleiteten Vorstellungübung über Sterben und Tod im entspannten Zustand. Sterbemeditation (Europäische Hochschulschriften 6, 226), Frankfurt: Peter Lang 1987.
- Schwarz, Bärbel und Jürgen (Hg.), Nie endet etwas mit dem Tod. Sterben einüben, Eschbach: Verlag am Eschbach 1993.
- Tausch, Anne-Marie und Reinhard, Sanftes Sterben. Was der Tod für das Leben bedeutet, Reinbek: Rowohlt 1985.
- White, John, Sterben ist kein Tabu. Ein Selbsthilfeprogramm für den bewußten Umgang mit dem Tod (1988), Freiburg: Hermann Bauer 1995.

### g) Seelsorge

- Arbeitsgemeinschaft Sitzwachen Stuttgart (Hg.), Nicht allein gelassen. Bibelworte, Andachten, Lieder und Gebete am Sterbebett, Stuttgart: Deutsche Bibelgesellschaft 1988.
- Bräumer, Hansjörg, Auf dem letzten Weg. Seelsorge an Schwerkranken (1988), Neuhausen-Stuttgart: Hänssler <sup>2</sup>1996.
- Domay, Erhard (Hg.), Wende dich zu mir. Gebete mit Sterbenden. Mit einem Nachwort von Franco Rest, Gütersloh: Gerd Mohn 1995.
- Dopffel, Helmut, Religiöse Bilder und christlicher Glaube, in: Evang. Akademie Arnoldshain (Hg.), 6. Arnoldshainer Hospiztage "Selig sind, die sich zu ihrem Leid bekennen; sie werden getröstet werden". Dokumentation 1996.
- Godzik, Peter (Hg.), Sterbenden Freund sein. Texte aus der seelsorgerlichen und liturgischen Tradition der Kirche (Texte aus der VELKD 55/1993), Hannover: Luth. Kirchenamt <sup>2</sup>1993.
- Hendriks, Wiltrud, Mit Sterbenden leben. Verführung zur Barmherzigkeit, Hannover: Lutherisches Verlagshaus <sup>2</sup>1988.
- Kurz, Manfred (Hg.), Kranke und Sterbende begleiten. Gedanken, Gebete und Lieder, Stuttgart: Quell 1995.
- Lückel, Kurt, Begegnung mit Sterbenden. "Gestaltseelsorge" in der Begleitung sterbender Menschen, München: Kaiser <sup>2</sup>1985.
- Lutherische Liturgische Konferenz (Hg.), Evangelisches Pastorale. Gebete und Lesungen zur Seelsorge (1981), Gütersloh: Gerd Mohn <sup>2</sup>1987.
- Müller, Josef/ Stappen, Birgit/ Moser, Ulrich (Hg.), Von Hoffnung getragen. Begleitung von Sterbenden und Trauernden, Würzburg 1996.
- Neysters, Peter/ Schmitt, Karl Heinz, Denn sie werden getröstet werden. Das Hausbuch zu Leid und Trauer, Sterben und Tod, München: Kösel 1993.
- Nouwen, Henri J. M., Die Gabe der Vollendung. Mit dem Sterben leben (1993), Freiburg: Herder 1994.
- Römhild, Rosemarie, Seelsorge in der Begegnung mit Sterbenden, Speyer: Diakonissenmutterhaus o.J.
- Schockenhoff, Eberhard, Den eigenen Tod annehmen. Sterbehilfe und Sterbebegleitung aus theologischer Sicht, in: Bibel und Kirche 47 (1992) 69-77.
- Spiecker, Kyrilla, Leben und Sterben. Über den rechten Umgang mit Sterbenden (1989), Würzburg: Echter <sup>2</sup>1990.
- Westfälische Diakonissenanstalt Sarepta (Hg.), Laß uns gemeinsam gehen. Ein Wegbegleiter an den Grenzen unseres Lebens (1980), Stuttgart: Kreuz <sup>4</sup>1986.
- Zielinski, Helmut R., Religion und Sterbebegleitung auf der Station für Palliative Therapie in Köln, in: Harald Wagner (Hg.), Ars moriendi. Erwägungen zur Kunst des Sterbens, Freiburg: Herder 1989, S. 117-135.

Zulehner, Paul M./ Becker, Paul/ Virt, Günter, Sterben und sterben lassen (Perspektiven der Pastoral 1), Düsseldorf: Patmos 1991.

### 3. Begleitung

#### a) der Sterbenden

Becker, Paul/ Eid, Volker (Hg.), Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden. Praktische Erfahrungen und wissenschaftliche Reflexion, Mainz: Matthias Grünewald 1984.

Blumenthal-Barby, Kay, Leben im Schatten des Todes. Wie wir Schwerstkranken und Sterbenden helfen können, Wiesbaden: Werner Gopp 1991.

Bohnhorst, Brigitte, Laß mich los - aber nicht allein. Ein Ratgeber zur Sterbebegleitung, Frankfurt: Fischer 1997.

Engelke, Ernst, u.a. (Hg.), Sterbebeistand bei Kindern und Erwachsenen, Stuttgart: Ferdinand Enke 1979.

Goddenthon, Diether Wolf von (Hg.), Mit dem Tod leben. Sterbebegleitung und praktischer Rat, Freiburg: Herder 1989.

Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (Hg.), Bleib' bei mir, auch wenn ich verwirrt oder verzweifelt sterbe, Bingen: IGSL 1992.

Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (Hg.), Kranke pflegen, Sterbende begleiten, Trauernde trösten, Bingen: IGSL 1992.

Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (Hg.), Mitgehen auf dem letzten Weg ... ermutigt zum Leben, Bingen: IGSL 1994.

Kessler, David, Die Rechte des Sterbenden, Weinheim: Beltz 1997.

Kruse, Torsten/ Wagner, Harald (Hg.), Sterbende brauchen Solidarität, München: C. H. Beck 1986.

Mittag, Oskar, Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen, Stuttgart: Georg Thieme 1994.

Mittag, Oskar (Hg.), Der letzte Weg. Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung, Stuttgart: Georg Thieme 1997.

Pera, Heinrich, Sterbende verstehen. Ein praktischer Leitfaden zur Sterbebegleitung, Freiburg: Herder 1995.

Pera, Heinrich/ Weinert, Bernd, Mit Leidenden unterwegs. Wo wir einander begegnen, sind wir Lebende, Leipzig: St. Benno 1991.

Rest, Franco, Den Sterbenden beistehen. Ein Wegweiser für die Lebenden (1981), Heidelberg: Quelle & Meyer <sup>3</sup>1991.

Rest, Franco, Sterbende begleiten - können wir das? Eine Orientierung für Angehörige und Helfer, in: Peter Godzik/ Petra-R. Muschaweck (Hg.), Laßt mich doch zu Hause sterben! Gütersloh: Gerd Mohn 1989, S. 77-91.

Spiegel-Rösing, Ina/ Petzold, Hilarion (Hg.), Die Begleitung Sterbender. Theorie und Praxis der Thanatotherapie, Paderborn: Junfermann 1984.

Sporken, Paul (Hg.), Was Sterbende brauchen (1982), Freiburg: Herder <sup>4</sup>1987.

Sporken, Paul, Hast du denn bejaht, daß ich sterben muß? Eine Handreichung für den Umgang mit Sterbenden (1981), Düsseldorf: <sup>4</sup>1992.

Tausch-Flammer, Daniela, Die letzten Wochen und Tage. Eine Hilfe zur Begleitung in der Zeit des Sterbens, Stuttgart: DW-EKD 1994.

Tausch-Flammer, Daniela, Sterbenden nahe sein. Was können wir noch tun? Freiburg: Herder 1993.

Winau, Rolf/ Rosemeier, Hans-Peter (Hg.), Tod und Sterben, Berlin: Walter de Gruyter 1984.

#### b) der Kinder

Behnke, Reinhard/ Bobzin, Dorothea/ Gerdes-Janssen, Heiko/ Godzik, Peter/ Lohtrop, Hannah/ Röhrs, Thekla/ Wünsch, Perdita, Gute Hoffnung - jähes Ende. Eine "Erste Hilfe" für Eltern, die ihr Baby verlieren, und alle, die sie unterstützen wollen, Hannover: Luth. Kirchenamt 1996.

Bürgin, Dieter, Das Kind, die lebensbedrohliche Krankheit und der Tod, Bern: Hans Huber 1978.

Fuchs, Rosemarie, Stationen der Hoffnung. Seelsorge an krebserkrankten Kindern, Stuttgart: Kreuz 1984.

Generalsynode der VELKD, Wenn Kinder sterben. Bericht aus der Arbeitsgruppe 6, in: Peter Godzik/ Jürgen Jeziorowski (Hg.), Von der Begleitung Sterbender. Referate und Beschlüsse der Generalsynode der VELKD in Veitshöchheim 1988, Hannover: Luth. Verlagshaus 1989, S. 167-171.

Herrmann, Nina, Ich habe nicht umsonst geweint. Eine Krankenhauseelsorgerin erzählt (1979), Stuttgart: Kreuz <sup>4</sup>1987.

Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (Hg.), Dafür seid ihr noch zu klein ... Kinder erfahren Sterben und Tod, Bingen: IGSL o.J.

Kiepenheuer, Kaspar, Die innere Welt des sterbenden Kindes. Spontanzeichnungen als Wegweiser für die Begleitung todkranker Kinder und ihrer Familien, in: Deutsche Krankenpflegezeitschrift 37 (1984) 36-40.

Kübler-Ross, Elisabeth, Kinder und Tod (1983), Stuttgart: Kreuz <sup>2</sup>1986.

Künzer-Riebel, Barbara, Unter Glas, in: Mittag, Oskar (Hg.), Der letzte Weg. Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung, Stuttgart: Georg Thieme 1997, S. 61-75.

Lohtrop, Hannah, Gute Hoffnung - jähes Ende, München: Kösel 1995.

- Mittag, Oskar, Wenn Kinder sterben, in: ders., Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen, Stuttgart: Georg Thieme 1994, S. 111-124.
- Ostermann, Erika, Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Erfahrungen im Umgang mit Dialysepatienten, in: Engelke, Ernst, u.a. (Hg.), Sterbebeistand bei Kindern und Erwachsenen, Stuttgart: Ferdinand Enke 1979, S. 99-107.
- Puyn, Ulrike, Umgang mit schwerkranken und sterbenden Kindern, in: Becker, Paul/ Eid, Volker (Hg.), Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden. Praktische Erfahrungen und wissenschaftliche Reflexion, Mainz: Matthias Grünewald 1984, S. 44-56.
- Student, Johann-Christoph (Hg.), Im Himmel welken keine Blumen. Kinder begegnen dem Tod (1992), Freiburg: Herder <sup>2</sup>1993.
- Tausch-Flammer, Daniela/ Bickel, Lis, Wenn Kinder nach dem Sterben fragen. Ein Begleitbuch für Kinder, Eltern und Erzieher (1994), Freiburg: Herder <sup>3</sup>1995.
- Wagner, Harald, Kinder und Jugendliche vor dem Tod, in: Kruse, Torsten/ Wagner, Harald (Hg.), Sterbende brauchen Solidarität, München: C. H. Beck 1986, S. 70-81.
- Wolff, Georg/ Ehrich, Jochen, Emotionale Beziehungen als Brücke zwischen chronisch und lebensbedrohlich kranken Kindern und ihren Behandlern, in: Wege zum Menschen 39 (1987) 411-421.
- Wolff, Georg, Was wissen denn schon die Kinder, in: Engelke, Ernst, u.a. (Hg.), Sterbebeistand bei Kindern und Erwachsenen, Stuttgart: Ferdinand Enke 1979, S. 49-56.
- Wulf, Marianne, Benni, in: Mittag, Oskar (Hg.), Der letzte Weg. Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung, Stuttgart: Georg Thieme 1997, S. 79-84.

### c) der AIDS-Kranken

- Fuchs, Ottmar, Kirchliche Gemeinde und Caritas im Selbstvollzug der Diakonie: Christliches Leben mit HIV-infizierten und aids-kranken Menschen, in: Caritas 88 (1987) 319-332.
- Jäger, Hans (Hg.), AIDS. Psychosoziale Betreuung von AIDS- und AIDS-Vorfeldpatienten, Stuttgart: Georg Thieme 1987.
- Jarchow, Rainer, Leben durch Aids. Erfahrungen und Bekenntnisse des Aids-Pastors, Stuttgart: Quell 1996.
- Knupp, B., Leben und Sterben mit AIDS, Frankfurt 1990.
- Kottnik, Roswitha, Begleitung von AIDS-Patienten durch Hospizdienste, in: Diakonie. Theorien, Erfahrungen, Impulse, Heft 4/1996, S. 223-224.
- Kübler-Ross, Elisabeth, AIDS - Herausforderung zur Menschlichkeit, Stuttgart: Kreuz 1988.
- Mayr, Christoph, "Niemals geht man so ganz": Die Begleitung eines Aids-Patienten, in: Mittag, Oskar (Hg.), Der letzte Weg. Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung, Stuttgart: Georg Thieme 1997, S. 47-60.

- Schorberger, Gregor, AIDS-Station. Wege humaner Begleitung, München: Kösel 1987.
- Student, J.-C./ Tiffin-Richards, M. C., Beratung und Hilfen für Menschen mit AIDS. Zur Konzeption und Evaluation eines berufsbegleitenden Studiengangs, in: Holthaus, E., u.a. (Hg.), Soziale Arbeit und Soziale Medizin, Berlin: FHSS 1992, S. 190-214.
- Student, Johann-Christoph, Zippel, Stephan, AIDS und Sterben, in: Dunde, Siegfried Rudolf (Hg.), Beratungsführer zu AIDS für Angehörige psychosozialer und medizinischer Berufe, Stuttgart: Hippokrates 1991.
- Walter, Alfred, HIV-Infizierte und AIDS-Kranke in der Familie (Studienbrief D 11), Stuttgart: AMD 1989.
- Weiberg, Frank, Du hast keine Chance - nutze sie! Dasein für Menschen mit HIV und AIDS, in: Diakonie. Theorien, Erfahrungen, Impulse, Heft 4/1996, S. 233-235.
- Zander, Hendryk, Der Regenbogen. Tagebuch eines AIDS-Patienten, München: Knauer 1988.
- Zenz, H./ Manok, G. (Hg.), AIDS-Handbuch für die psychosoziale Praxis, Stuttgart 1989.
- Zielinski, Helmut R. (Hg.), Ist dir überhaupt klar, daß ich AIDS habe? Briefe eines HIV-Positiven, Mainz: Matthias Grünewald <sup>2</sup>1990.

#### d) der Pflegenden

- Articus, Stephan, Situation pflegender Angehöriger und die Möglichkeiten ihrer Unterstützung durch ehrenamtliche Helfer. Vortrag auf einer Vertretertagung der Caritas-Konferenzen Deutschlands, in: Krankendienst 61 (1988) 37-48.
- Dobrick, Barbara, Wenn die alten Eltern sterben. Das endgültige Ende der Kindheit (1989), Stuttgart: Kreuz <sup>4</sup>1990.
- Fässler-Weibel, Peter, Nahe sein in schwerer Zeit. Zur Begleitung der Angehörigen von Sterbenden, Würzburg: Echter <sup>2</sup>1991.
- Grond, Erich, Pflegende Angehörige stützen, in: Albrecht Roos (Hg.), Miteinander älter werden, Stuttgart: Quell 1990, S. 117-128.
- Hedtke-Becker, Astrid, Die Pflegenden pflegen. Gruppen für Angehörige pflegebedürftiger alter Menschen. Eine Arbeitshilfe, Freiburg: Lambertus 1990.
- Hedtke-Becker, Astrid/ Schmidtke, Claudia, Frauen pflegen ihre Mütter - eine Studie zu Bedingungen häuslicher Altenpflege, Frankfurt 1985.
- Klockenbusch, Walter, Die Betreuung unheilbar Kranker und Sterbender. Psychische Belastungen des Krankenpflegepersonals, Meisungen: Bibliomed 1986.
- Kruckis, Ingeborg, Jeder Tag kostet ein Stück meiner Kraft ... Erfahrungen mit einer Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige, in: Peter Godzik/ Petra-R. Muschaweck (Hg.), Laßt mich doch zu Hause sterben! Gütersloh: Gerd Mohn 1989, S. 20-30.
- Kruse, Andreas (Hg.), Zu neuen Kräften finden. Rat und Hilfe für pflegebedürftige alte Menschen und ihre Angehörigen, Freiburg: Herder 1990.

Leist, Marielene, Die Angehörigen des Schwerkranken, in: Christophorus-Hospiz-Verein (Hg.), Pflegen bis zuletzt, München o.J. (1989), S. 21-34.

Muthny, Fritz A./ Beutel, Manfred, Psychosoziale Belastungen von medizinischem Personal und Personalfortbildung/Supervision, in: Michael Broda/ Fritz A. Muthny (Hg.), Umgang mit chronisch Kranken. Ein Lehr- und Handbuch der psychosozialen Fortbildung, Stuttgart: George Thieme 1990, S. 17-29.

Strohal, Helga und Walther, Komm, ich laß dich gehen. Schwerkranken zu Hause pflegen (1987). Mit einem Beitrag von Inga Stauffer-Heuer, Eschbach: Verlag am Eschbach 1992.

Student, Ute/ Student, Johann-Christoph, Über den hilfreichen Umgang mit Eltern sterbender Kinder auf der Intensivstation, in: Kinderkrankenschwester 8 (1989) 172-174.

#### 4. Freiwillige Helferinnen und Helfer

##### a) Vorbereitungskurse für Ehrenamtliche

Aue, Michael/ Bader, Birgit/ Lühmann, Jörg, Krankheits- und Sterbebegleitung. Ausbildung, Krisenintervention, Training (1994). Hg. von der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., Weinheim: Beltz 1995.

Ebert, Andreas/ Godzik, Peter (Hg.), Verlaß mich nicht, wenn ich schwach werde. Handbuch zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender im Rahmen des Projekts "Sterbende begleiten - Seelsorge der Gemeinde". Hg. im Auftrag der VELKD, Hamburg: E.B.-Verlag Rissen 1993.

Ebert, Andreas/ Godzik, Peter (Hg.), Verlaß mich nicht, wenn ich schwach werde. Kursleitungshandbuch für das Projekt "Sterbende begleiten - Seelsorge der Gemeinde". Hg. im Auftrag der VELKD (1993). Zweite Auflage, durchgesehen und ergänzt von Peter Godzik und Wolfgang Weiß, Hamburg: E.B.-Verlag Rissen 1996 (nur erhältlich beim Gemeindegemeindekolleg der VELKD in Celle).

Godzik, Peter, Hospiz-Weiterbildung. Modelle und Literaturhinweise - ein Überblick, in: Diakonie. Theorien, Erfahrungen, Impulse, Heft 4/1992, S. 226-229.

##### b) Aufbau von Helfergruppen in der Hospizarbeit

Arbeitsgemeinschaft Sitzwachen Stuttgart (Hg.), Wer trägt mich in den Himmel? Sterbebegleitung im Pflegeheim, Stuttgart: Druck + Buch 1991.

Drescher, Antje, Teilhaben am Leben und am Sterben. Zwei Nächte am Bett eines Sterbenden - eine ehrenamtliche Mitarbeiterin berichtet, in: Helfende Hände. Zeitschrift des Diakonischen Werkes Westfalen (1996) 19-23.

Godzik, Peter, "Verlaß mich nicht, wenn ich schwach werde". Sterbende begleiten - Seelsorge der Gemeinde, in: Kwiran, Manfred (Hg.), Hospizbewegung - Sterbende begleiten (Protokolle der Ev. Akademie der Ev.-luth. Landeskirche in Braunschweig 22), Goslar: EAK Braunschweig 1994, S. 18-24.

Habermehl, Berta, In Geborgenheit leben und sterben. Aufbau einer Hospiz-Gruppe in Achern, in: Begegnen und Helfen (1995) 58-59, 62.

- Krueger, Margret, Hospizarbeit: eine Herausforderung an ehrenamtliche Helfer und Helferinnen, in: Mittag, Oskar (Hg.), Der letzte Weg. Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung, Stuttgart: Georg Thieme 1997, S. 92-99.
- Lesny, Ursula, Sitzwache in Pflegeheimen. Ein Erfahrungsbericht, in: Evangelische Impulse 5/1988, Seite 17-19.
- Lutterotti, Markus von, Aufbau von Caritas-Helfergruppen in der Hospizarbeit, in: Caritas '92. Jahrbuch des DCV, Freiburg 1992, S. 93-95.
- Malteser Fachstelle Hospizarbeit (Hg.), Orientierungshilfe Aufbau ambulanter Hospizdienste, Köln: MFH 1994.
- Michels, Irmgardis, Hospizgruppen in der Gemeinde, in: Lebendige Seelsorge 44 (1993) 108.
- Schanzmann, Almut und Karl-Heinz, Begleitung im Sterben und in der Trauer. Erfahrungen mit zwei Gemeinde-Projekten in Herdecke, in: Helfende Hände. Zeitschrift des Diakonischen Werkes Westfalen (1996) 10-13.
- Schlümchen, Wilhelm, Aufbau eines Hausbetreuungsdienstes, in: Begegnen und Helfen (1995) 54-55.
- Schreiber, Iris, Weil Sterben Leben in menschlicher Gemeinschaft ist ... Ambulante Hospizarbeit in einer Kirchengemeinde, in: Lernort Gemeinde 15 (1997) 30-34.
- Schroth, Doris und Günther (Hg.), Ambulante Hospizarbeit in Familie, Gemeinde, Kommune und Kirchenbezirk. Hintergründe, Fakten, Konsequenzen für die Bildungsarbeit, Konzept für die Schulung von MitarbeiterInnen, Wiesloch: Hospizhilfe im Kirchenbezirk Wiesloch 1993.
- Schroth, Doris, Sterbende begleiten - Helfende ermutigen - Trauernde trösten. Ein Projekt ambulanter Sterbebegleitung im Kirchenbezirk Wiesloch, in: Diakonie. Theorien, Erfahrungen, Impulse, Heft 4/1992, S. 216-218.
- Staufenbiel, Brigitte (Malteser Hilfsdienst), Ehrenamtliche Hospizgruppen bieten ambulante Sterbebegleitung, in: Caritas '94. Jahrbuch des DCV, Freiburg 1994, S. 343-345.
- Weber, Jürgen, Hospizidee und Ehrenamt, in: Caritas 96 (1995) 256-266.
- Weerenbeck, Juliane, Nicht alleingelassen. Hospizgruppe Freiburg e.V., in: Diakonie. Theorien, Erfahrungen, Impulse, Heft 4/1992, S. 219-221.
- Wentzeck, Dieter, Der Tod als Weg zum eigenen Leben. Eine persönliche Bilanz nach zehn Jahren Omega-Sterbebegleitung, in: Helfende Hände. Zeitschrift des Diakonischen Werkes Westfalen (1996) 14-15.

## 5. Trauerarbeit

### a) Umgang mit den Toten

- Faerber, Regina, Der verdrängte Tod. Über die Unkultur im Umgang mit unseren Toten. Geistige und praktische Hilfe, Genf: Ariston 1995.

Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.), Unsere Sorge um die Toten und die Hinterbliebenen. Bestattungskultur und Begleitung von Trauernden aus christlicher Sicht, Bonn 1994.

Tausch-Flammer, Daniela/ Bickel, Lis, Wenn ein Mensch gestorben ist - wie gehen wir mit dem Toten um? Anregungen und Hilfen, Freiburg: Herder 1996.

Thomas, Carmen, Berührungsgänge? Vom Umgang mit der Leiche, Köln: vgs 1994.

#### b) Begleitung der Angehörigen

Canacakis, Jorgos, Ich begleite dich durch deine Trauer, Stuttgart: Kreuz 1990.

Canacakis, Jorgos, Ich sehe deine Tränen. Trauern, klagen, leben können (1987), Stuttgart: Kreuz <sup>2</sup>1988.

D'Arcy, Paula, Wenn ein naher Mensch in Trauer ist. Wie wir richtig begleiten können, Freiburg: Herder 1993.

Fässler-Weibel, Peter (Hg.), Gelebte Trauer: Vom Umgang mit Angehörigen bei Sterben und Tod, Würzburg: Echter 1991.

Fässler-Weibel, Peter (Hg.), Wenn Eltern sterben, Freiburg/Schweiz: Paulus 1995.

Fässler-Weibel, Peter (Hg.), Wenn Kinder sterben, Würzburg: Echter 1993.

Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (Hg.), Trost in der Trauer ... trösten im Leid, Bingen: IGSL o.J.

Jerneizig, Ralf/ Langenmayr, Arnold/ Schubert, Ulrich, Leitfaden zur Trauertherapie und Trauerberatung (1991), Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht <sup>2</sup>1994.

Kahl-Passoth, Susanne/ Dille, Sabine/ von Walther, Agnes, Nimmt das denn nie ein Ende? Mit Trauer leben lernen, Gütersloh: Gerd Mohn 1992.

Kast, Verena, Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses (1982), Stuttgart: Kreuz <sup>11</sup>1990.

Kast, Verena, Unfähig zu trauern?, in: Reinhard Schmitz-Scherzer (Hg.), Altern und Sterben (Angewandte Alterskunde, Band 6), Bern: Huber 1992, S. 105-116.

Krebber, Ingetraud, Wer kennt meine Trauer? Wenn der Tod den Eltern ihre Kinder nimmt, Freiburg: Herder 1994.

Lander, Hilda-Maria/ Zohner, Maria-Regina, Trauer und Abschied. Ritual und Tanz für die Arbeit mit Gruppen, Mainz: Grünewald 1992.

Mittag, Oskar, Die Zeit der Trauer, in: ders., Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen, Stuttgart: Georg Thieme 1994, S. 125-137.

Mittag, Oskar, Psychologische und psychotherapeutische Aspekte der Trauer, in: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie 42 (1992) 150-157.

Müller, Monika/ Schnegg, Matthias, Unwiederbringlich - Vom Sinn der Trauer, Freiburg: Herder 1997.

- Müller, Wunibald, Meine Seele weint. Die therapeutische Wirkung der Psalmen für die Trauerarbeit, Münsterschwarzach: Vier Türme 1993.
- Pisarski, Waldemar, Anders trauern - anders leben, München: Kaiser 1982.
- Probst, Jürgen, Trauer und Trauerbegleitung, in: Pro Senectute/ Institut für interdisziplinäre Altersforschung der Universität Bremen (Hg.), Altern in unserer Zeit V (5. Öffentliche Vortragsreihe vom Oktober 1990 bis April 1991), Bremen 1991, S. 31-41.
- Probst, Jürgen, "... und weinet mit den Weinenden!" Ein Plädoyer für eine wichtige Gemeindeaufgabe, in: Lernort Gemeinde 15 (1997) 25-29.
- Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.), Unsere Sorge um die Toten und die Hinterbliebenen. Bestattungskultur und Begleitung von Trauernden aus christlicher Sicht, Bonn 1994.
- Spiegel, Yorick, Der Prozeß des Trauerns. Analyse und Beratung, München: Kaiser 1973.
- Student, Johann-Christoph (Hg.), Trauer über den Tod eines Kindes. Hilfen für verwaiste Eltern, Hannover: AG "Zu Hause sterben" 1988.
- Student, Johann-Christoph (Hg.), Wenn Sie trauern ..., Hannover: AG "Zu Hause sterben" 1989.
- Tausch-Flammer, Daniela/ Bickel, Lis, Die Zeit der Trauer. Eine Hilfe für Trauernde und Begleitende, Stuttgart: Zentraler Vertrieb des DW-EKD o.J. (1996).
- Wehkamp, Karl-Heinz, Trauer nach perinatalem Kindstod: Umgang mit dem Kindstod in der Frauenklinik, in: Mittag, Oskar (Hg.), Der letzte Weg. Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung, Stuttgart: Georg Thieme 1997, S. 85-91.
- Wilkening, Karin, Durch Trauern zum bewußteren Leben, in: Pro Senectute/ Institut für interdisziplinäre Altersforschung (Hg.), Altern in unserer Zeit, Band III, Bremen 1989, S. 45-62.
- Wilkening, Karin, Geteiltes Leid ist halbes Leid. Erfahrungen aus der Arbeit mit Trauergesprächskreisen, in: Deutsche Krankenpflegezeitschrift 44 (1991) 869-873.
- Wilkening, Karin, Wir leben endlich. Zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht 1997.
- Wilkening, Karin/ Baumgardt, Heinz, Gesprächskreise für Trauernde in Hannover. Erfahrungen, Hannover: Diakonisches Werk o.J. (1988)
- Worden, William J., Beratung und Therapie in Trauerfällen. Ein Handbuch, Bern: Huber 1987.

## 6. Hospizimpulse für die "traditionellen" Orte des Sterbens

### a) allgemein

- Müller, Josef (Hg.), Von Hoffnung getragen. Begleitung von Sterbenden und Trauernden, Würzburg: Echter 1996.

Rest, Franco, Der Hospizgedanke als Herausforderung an die bestehenden Einrichtungen der Kranken- und Altenpflege, in: Diakonisches Werk Schleswig-Holstein (Hg.), 2. Nordische Hospiztage. Internationale Fachtagung vom 24.-27. Mai 1994 (Dokumentation), Rendsburg: DW-SH 1994, S. 28-40.

#### b) im Alten- und Pflegeheim

Abermeth, Hilde-Dore, Unsere Mutter stirbt. Erfahrungen und persönliche Gedanken zur Sterbebegleitung, in: Diakonieschwester, Heft 12/ 1987, S. 222-225.

Alten- und Pflegeheim Haus Philippus der Evang. Stadtmission Heidelberg e.V., Sterbebegleitung im Alten- und Pflegeheim, Heidelberg 1995.

Arbeitsgemeinschaft Sitzwachen Stuttgart (Hg.), Wer trägt mich in den Himmel? Sterbebegleitung im Pflegeheim, Stuttgart: Druck + Buch 1991.

Diakonie in Düsseldorf (Hg.), Sterbende begleiten. Hospizarbeit im Altenheim, Düsseldorf: Evangelischer Gemeindedienst 1997.

Kurz, Manfred, Die Entwicklung einer "Kultur des Lebens und Sterbens" in einem Pflegeheim, in: ders. (Hg.), Kranke und Sterbende begleiten. Gedanken, Gebete und Lieder, Stuttgart: Quell 1995, S. 27-32.

Lesny, Ursula, Sitzwache in Pflegeheimen in Stuttgart, in: Helmuth Beutel/ Daniela Tausch (Hg.), Sterben - eine Zeit des Lebens. Ein Handbuch der Hospizbewegung, Stuttgart 1989, Seite 170-175.

Lesny, Ursula, Sitzwache in Pflegeheimen. Ein Erfahrungsbericht, in: Evangelische Impulse 5/1988, Seite 17-19.

Mosenthin, Elfriede, Nachtschwester auf der Endstation. Ein Bericht, Rosenheim: Alfred Förg 1988.

Ziegelasch, Horst Herrmann, Wachen in der Nacht. Nachtwachen in Alten- und Pflegeheimen. Geleitwort von Schwester Liliane Juchli, Hannover: Schlütersche Verlagsanstalt 1994.

#### c) im Krankenhaus

Aurnhammer, Klaus, Die Palliativstation im Krankenhaus: Insel für Einzelkämpfer oder Lernort für alle?, in: Krankendienst 66 (1993) 37-45.

Becker, Paul, Sterben aus der Sicht der heutigen Medizin, in: Reinhard Schmitz-Scherzer (Hg.), Altern und Sterben (Angewandte Alterskunde, Band 6), Bern: Huber 1992, S. 27-41.

Becker, Paul/ Reiner, Artur, Beobachtungen und Hilfen am Sterbebett aus ärztlicher und seelsorgerlicher Sicht, Heidelberg: Haug 1979.

Gallmeier, Walter M./ Brunsch, Uta, Hospize, Palliativstationen etc. - Ausdruck der Krise der Medizin? in: Münchener Medizinische Wochenschrift 130 (1988) 275-277.

- Geue, Bernhard, Erfahrung mit Schmerzkliniken, in: Hans Jürgen Schultz (Hg.), Schmerz, Stuttgart: Kreuz 1990, S. 128-141.
- Heller, Andreas (Hg.), Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten, Freiburg: Lambertus 1994.
- Hendriks, Wiltrud, Mit Sterbenden leben. Verführung zur Barmherzigkeit, Hannover: Lutherisches Verlagshaus <sup>2</sup>1988.
- Herzig, Emil A. (Hg.), Betreuung Sterbender. Beiträge zur Begleitung Sterbender im Krankenhaus (1978), Basel: Recom <sup>3</sup>1981. (vergr.)
- Hotze, E., Sterben kommt vor dem Tod. Sterbebegleitung durch professionelle Helferinnen und Helfer im Krankenhaus, in: Forum Gesundheitswissenschaften 2 (1991) 10-51.
- Husebö, Stein, Lebensqualität für Tumorkranke, in: Klaschik, Eberhard/ Nauck, Friedemann (Hg.), Palliativmedizin heute, Berlin: Springer 1994, S. 150-160.
- Kacpura, Wojciech, Prinzipien der medizinischen Therapie und der Schmerzbehandlung auf einer Palliativstation, in: Mitteilungen des Ev. Fachverbandes für Kranken- und Sozialpflege Stuttgart und Frankfurt, Heft 1/1993, S. 12-13.
- Kappauf, H./ Dietz, R./ Pontzen, W./ Gallmeier, W. M., Sterben im Krankenhaus - ein Betriebsunfall? in: Münchener Medizinische Wochenschrift 130 (1988) 292-294.
- Katholischer Krankenhausverband Deutschlands e.V. (Hg.), Sterbende Menschen begleiten auch im Krankenhaus - möglich, finanzierbar, human? Freiburg 1989.
- Katholischer Krankenhausverband Deutschlands e.V. (Hg.), SPES VIVA. Projekt zur Sterbebegleitung im Krankenhaus. Eine Dokumentation o.J.
- Koch, Ulrich, Sterbebegleitung im Krankenhaus. Wer kann im Krankenhaus Sterbende begleiten, und wie sieht diese Begleitung aus? in: Krankendienst 67 (1994) 223-226.
- Koch, Uwe/ Schmeling, Christoph, Betreuung von Schwer- und Todkranken. Ausbildungskurs für Ärzte und Krankenpflegepersonal, München: Urban & Schwarzenberg 1982. (vergr.)
- Lauer, Werner, Kleiner Schritt auf großem Weg. Anmerkungen zum Projekt "Spes viva", in: Krankendienst 68 (1995) 73-76.
- Lutterotti, Markus von, Menschenwürdiges Sterben. Kann sich die Gesellschaft auf das Gewissen des Arztes verlassen? (1985), Freiburg: Herder <sup>2</sup>1987.
- Lutterotti, Markus von, Sterben im Krankenhaus, in: Paul Sporken (Hg.), Was Sterbende brauchen, Freiburg: Herder 1982, S. 45-77.
- Mittag, Oskar, Sterben im Krankenhaus, in: ders., Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen, Stuttgart: Georg Thieme 1994, S. 41-62.
- Pera, Heinrich/ Weinert, Bernd, Mit Leidenden unterwegs. Wo wir einander begegnen, sind wir Lebende, Leipzig: St. Benno 1991.
- Rest, Franco, Sterben im Krankenhaus, in: Deutsche Krankenpflegezeitschrift 38 (1985) 143-147.

- Sauer, Rolf, Erfahrungen aus der Klinik, in: Peter Godzik/ Jürgen Jeziorowski (Hg.), Von der Begleitung Sterbender. Referate und Beschlüsse der Generalsynode der VELKD in Veitshöchheim 1988, Hannover: Lutherisches Verlagshaus 1989, Seite 25-46.
- Schlunk, Thomas, Wege und Ziele der konkreten Hospiz-Arbeit im Bereich des Ev. Krankenhauses am Beispiel der Tropenlinik Paul-Lechner-Krankenhaus Tübingen, in: Godzik, Peter/ Pfisterer, Karl Dietrich/ Pleitner, Henning (Hg.), "... daß die Gemeinde zum Hospiz werde". Dokumentation der Klausurtagung "Hospiz" des Diakonischen Werkes der EKD vom 18.-20. Februar 1992 im Deutschen Institut für Ärztliche Mission in Tübingen, Stuttgart: DW-EKD 1992, S. 54-58.
- Schmeling, Ch./ Jähring, Ch./ Koch, U., Sterben im Krankenhaus, in: Medizin-Mensch-Gesellschaft 7 (1982) 140-149.
- Schweidtmann, Werner, Sterbebegleitung. Menschliche Nähe am Krankenbett, Stuttgart: Kreuz 1991.
- Soest, Aart H. van, Die vergessene Aufgabe. Wie ein Krankenhaus zu seiner Bestimmung fand, in: Konsequenzen 4/1989, S. 14-16.
- Student, Johann-Christoph, Beim Sterben auf der Intensivstation, in: Doris Windels-Buhr (Hg.), Grenzen der Behandlung - in der Anaesthesie, Intensivmedizin, Dialyse, Lengerich: Wolfgang Pabst 1990, S. 53-57.
- Thielemann-Jonen, Ingeborg, Aufbau einer Krebsnachsorge in der Chirurgischen Universitätsklinik Köln. Dargestellt am Beispiel des Kolonkarzinoms, Diss. Köln 1981.
- Thielemann-Jonen, Ingeborg/ Pichlmaier, Heinz, Terminale Pflege Krebskranker, in: Münchener Medizinische Wochenschrift 130 (1988) 279-283.
- Thomsen, Wiebke, Das Katharinen-Hospiz am Park in Flensburg, in: Godzik, Peter/ Pfisterer, Karl Dietrich/ Pleitner, Henning (Hg.), "... daß die Gemeinde zum Hospiz werde". Dokumentation der Klausurtagung "Hospiz" des Diakonischen Werkes der EKD vom 18.-20. Februar 1992 im Deutschen Institut für Ärztliche Mission in Tübingen, Stuttgart: DW-EKD 1992, S. 58-60.
- Tunkel, Dieter, Die Bremer Hospiz-Hilfe im Ev. Krankenhauspfarramt Bremen-Nord, in: Godzik, Peter/ Pfisterer, Karl Dietrich/ Pleitner, Henning (Hg.), "... daß die Gemeinde zum Hospiz werde". Dokumentation der Klausurtagung "Hospiz" des Diakonischen Werkes der EKD vom 18.-20. Februar 1992 im Deutschen Institut für Ärztliche Mission in Tübingen, Stuttgart: DW-EKD 1992, S. 61-64 und Anhang 66-67.
- Zielinski, Helmut R., Palliative Therapie und Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland (Prüfsteine medizinischer Ethik 13), Saarbrücken-Scheidt: Rita Dadder 1993.
- Zielinski, Helmut R., Wo Schmerzen ihre Schrecken verlieren. Ein Modell der palliativen Therapie, Mainz: Grünewald 1988.
- d) zu Hause
- Engelke, Ernst, Alte, Schwerkranke und Sterbende in der Familie. Ein psychosoziales Problem, in: Christophorus-Hospiz-Verein (Hg.), Pflegen bis zuletzt, München: CHV 1989, S. 35-40.

- Godzik, Peter/ Muschaweck, Petra-R. (Hg.), Laßt mich doch zu Hause sterben! Gütersloh: Gerd Mohn 1989.
- Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (Hg.), Sterben zu Hause. Praktische Hilfen für Betroffene und Angehörige, Bingen: IGSL 1995.
- Jury, Mark und Dan, Gramp. Ein Mann altert und stirbt. Die Begegnung einer Familie mit der Wirklichkeit des Todes (1978), Bonn: Dietz <sup>4</sup>1991.
- Mittag, Oskar, Zuhause sterben, in: ders., Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen, Stuttgart: Georg Thieme 1994, S. 63-92.
- Müller, Monika, Sterben Zuhause und wie zu Hause (1992), in: BM FuS (Hg.), Sterben und Sterbebegleitung. Ein interdisziplinäres Gespräch, Stuttgart: Kohlhammer 1994, S. 103-105.
- Peitgen, Winfried, Sterben zu Hause, in: Paul Sporken (Hg.), Was Sterbende brauchen, Freiburg: Herder 1982, S. 79-96.
- Strohal, Helga und Walther, Komm, ich laß dich gehen. Schwerkranke zu Hause pflegen (1987). Mit einem Beitrag von Inga Stauffer-Heuer, Eschbach: Verlag am Eschbach 1992.
- Student, Johann-Christoph, Zu Hause sterben - Aufgaben für die Sozialarbeit im Umgang mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen, in: Medizinsoziologie 1 (1987) 57-64.
- Student, Johann-Christoph/ Busche, Anne, Zu Hause sterben. Hilfen für Betroffene und Angehörige, Hannover: Arbeitsgruppe "Zu Hause sterben" 1990.
- Tausch-Flammer, Daniela/ Bickel, Lis, Wenn ich sterbe, möchte ich, daß du bei mir bist. Bilder vom Sterben zu Hause, Stuttgart: Quell 1996.

#### e) Sterbebegleitung in außerchristlichen Religionen

- Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen in Baden-Württemberg, Krankheit, Leiden, Sterben, Tod. Eine Handreichung für Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in sozialen Einrichtungen, Stuttgart: ACK in Baden-Württemberg 1995.

#### f) Patientenverfügung

- Evang.-Luth. Kirche in Bayern (Hg.), Christliche Patientenverfügung, München o.J.

### 7. Finanzierung

- Klie, Thomas/ Roloff, Sighard (Hg.), Hospiz und Marketing. Finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit, Freiburg: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e.V. an der Evang. Fachhochschule 1997.
- Petrich, Christian, Hospize und Pflegeversicherung, in: Johann-Christoph Student (Hg.), Das Hospiz-Buch, Freiburg: Lambertus <sup>3</sup>1994, S. 135-142.

Schwarzer, Uwe, Hilfen bei der Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen. Zehn Grundlagen zur Finanzierung von ambulanten Hospizaktivitäten (Diakonie-Korrespondenz), Stuttgart: DW-EKD 1993.

## C. Anhang

### 1. Die Bücher von Elisabeth Kübler-Ross

AIDS - Herausforderung zur Menschlichkeit (1988), Gütersloh: Gerd Mohn 1990. (vergr.)

Befreiung aus der Angst. Berichte aus den Workshops "Leben, Tod und Übergang". Mit 50 Fotos von Mal Warshaw (1983), Gütersloh: Gerd Mohn 1992.

Der Liebe Flügel entfalten, Neuwied: Die Silberschnur 1996.

Die unsichtbaren Freunde (1985), Zürich: Oesch <sup>2</sup>1986.

Erfülltes Leben - würdiges Sterben. Herausgegeben von Göran Grip (1991), Gütersloh: Gerd Mohn <sup>2</sup>1994.

Interviews mit Sterbenden (1971), Gütersloh: Gerd Mohn <sup>17</sup>1990.

Jedes Ende ist ein strahlender Beginn. Herausgeber und Fotograf Gottfried Siebel, Neuwied: Die Silberschnur <sup>2</sup>1993.

Kinder und Tod (1983), Stuttgart: Kreuz <sup>7</sup>1996.

Leben bis wir Abschied nehmen. Mit 80 Fotos von Mal Warshaw und einem Beitrag von Paul Becker (1979), Gütersloh: Gerd Mohn <sup>3</sup>1991.

Reif werden zum Tode (1975), Gütersloh: Gerd Mohn <sup>6</sup>1990.

Sterben lernen, Leben lernen. Fragen und Antworten. Hg. von Ingo Hermann, Neuwied: Die Silberschnur <sup>2</sup>1995.

Über den Tod und das Leben danach, Neuwied: Die Silberschnur <sup>16</sup>1994.

Verstehen was Sterbende sagen wollen. Einführung in ihre symbolische Sprache (1981), Gütersloh: Gerd Mohn <sup>3</sup>1990.

Was können wir noch tun? (1974), Gütersloh: Gerd Mohn <sup>6</sup>1991.

## 2. Autobiographische Erzählungen, Romane (in Auswahl)

Albrecht, Anneliese, Denn alles Leben ist wie Gras. Wie eine Mutter Leiden und Sterben ihrer Tochter erlebte, Freiburg: Herder 1990.

Breen, Else, Warte nicht auf einen Engel, München: dtv 1989.

Fels, Ludwig, Der Himmel war eine große Gegenwart. Ein Abschied, München: Piper 1990.

Gagelmann, Hartmut, Annas Tod. Briefe an das Leben, Olten: Walter 1988.

Habel, Luise, Sterben heißt Leben (1986), München: Knaur 1991.

Jander, Lothar, Gemeinsam gegen die Verzweiflung. Gespräche über das Leben mit Schwerstkranken und Sterbenden, Freiburg: Herder 1993.

Klonz, Ines, Das letzte Jahr mit Elisabeth, Jena: Wartburg 1991.

Klose, Werner, Bis zum letzten Tag leben, lieben, lernen, Stuttgart: Kreuz 1995.

Leach, Christopher, Abschied nehmen, München: Kösel 1990.

Leist, Marielene (Hg.), Sterben im Krankenhaus. Aufzeichnungen über einen Tod (1976), Freiburg: Herder, aktualisierte Neuauflage 1989.

Lundholm, Anja, Mit Ausblick zum See. Roman (1979), Reinbek: Rowohlt 1990.

Noll, Peter, Diktate über Sterben und Tod (1984), München: Piper 1987.

Nouwen, Henri J. M., Sterben um zu leben. Abschied von meiner Mutter, Freiburg: Herder 1983.

Philipe, Anne, Ich höre dich atmen. Roman (1986), Reinbek: Rowohlt 1989.

Quadflieg, Roswitha, Bis dann. Roman, Zürich-Hamburg: Arche 1994.

Schindler, Regine (Hg.), Tränen, die nach innen fließen: Mit Kindern dem Tod begegnen. Erlebnisberichte betroffener Kinder und Eltern, Lahr: Kaufmann 1993.

Welsh, Renate, Eine Hand zum Anfassen. Ein Briefroman (1985), München: dtv <sup>4</sup>1991.

Wilber, Ken, Mut und Gnade. In einer Krankheit zum Tode bewährt sich eine große Liebe - das Leben und Sterben der Treya Wilber (1991), München: Scherz <sup>3</sup>1992.

Zachert, Christel und Isabell, Wir treffen uns wieder in meinem Paradies (1993), Bergisch-Gladbach: Gustav Lübke 1995.

Zickgraf, Cordula, Ich lerne leben, weil du sterben mußt. Ein Krankenhaustagebuch. Mit einem Vorwort von Paul Becker (1979), Stuttgart: Kreuz <sup>4</sup>1983.

Zorza, Victor und Rosemary, Chronik eines Abschieds (1980), Frankfurt: Ullstein 1987.

### **Anhang: Hospizliteratur nach März 1997 (und Nachträge)**

- Arens, Miriam, Übergabe im Hospiz. Ich begleite Sterbende und deren Angehörige. Ein Erfahrungsbericht, Köln: Ferber 1998.
- Aulbert, Eberhard/ Klaschik, Eberhard/ Pichlmaier, Heinz, u.a. (Hg.), Palliativmedizin - die Alternative zur Sterbehilfe. Zur Euthanasie-Diskussion in Deutschland (Beiträge zur Palliativmedizin, Band 2), Stuttgart: Schattauer 1998.
- Baumgarten, Mark O., The Right to Die? Rechtliche Probleme um Sterben und Tod. Suizid - Sterbehilfe - Patientenverfügung - "Health Care Proxy" - Hospiz im internationalen Vergleich, Bern: Peter Lang 1998.
- Bohnhorst, Brigitte, Laß mich los - aber nicht allein. Ein Ratgeber zur Sterbebegleitung, Frankfurt: Fischer 1997.
- Cadeggianini, Gino, Cicely Saunders. Die Gründerin der Hospizbewegung (Videocassette), Neue Stadt o.J.
- Campion, Mary, Ein Hospiz entsteht. Von Pionierinnen der Hospizbewegung, Attenkofer'sche Buch und Kunstdruckerei 1994.
- Diakonisches Werk Schleswig-Holstein (Hg.), 4. Nordische Hospiztage. Internationale Fachtagung vom 8.-11. Juni 1998, Rendsburg: DW-SH 1998.
- Doyle, Derek, Wenn ein naher Mensch im Sterben liegt. Hilfen und Ratschläge, Freiburg: Herder 1999.
- Fachbeirat Hospiz des DW-EKD (Hg.), Hospizarbeit in den Einrichtungen des Diakonischen Werkes, in den Landeskirchen und in den Kirchengemeinden der EKD. Grundsätze - Konkretionen - Perspektiven, in: Diakonie-Korrespondenz, Sonderheft 8/97.
- Freese, Gisela (Hg.), Dich leiden sehen und (nicht) helfen können? Sterbebegleitung zwischen persönlichem Engagement und Professionalität (Loccumer Protokolle 11/98), Loccum: Evangelische Akademie 1998.
- Höfer, Sabine, Sterben in Deutschland. Die Hospizbewegung, betrachtet im Rahmen des gesellschaftlichen Umgangs mit Sterben, Leid und Tod, KDA 1996.
- Hospiz Stuttgart (Hg.), Einblicke. 5 Jahre stationäres Hospiz. Jahresbericht 1998, Stuttgart 1998.
- Huseboe, Stein/ Klaschik, Eberhard, Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation, Berlin/Heidelberg: Springer 1998.
- Kessler, David, Die Rechte des Sterbenden, Quadriga 1997.
- Kirchenamt der EKD/ Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.), Christliche Patientenverfügung. Handreichung und Formular der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKID in Verbindung mit den übrigen Mitglieds- und Gastkirchen der ACK in Deutschland, Hannover/Bonn 1999.
- Klie, Thomas/ Roloff, Sighard (Hg.), Hospiz und Marketing. Finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit, Freiburg: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e.V. an der Evang. Fachhochschule 1997.

- Krolzik, Udo (Hg.), *Leben hat seine Zeit - Sterben hat seine Zeit. Aus der Praxis der Hospizarbeit*, Bielefeld: Luther 1999.
- Longaker, Christine, *Dem Tod begegnen und Hoffnung finden. Die emotionale und spirituelle Begleitung Sterbender. Mit einem Vorwort von Sogyal Rinpoche*, Piper 1997.
- Malteser Akademie (Hg.), *Ehrenamt und Malteser 2000. Erfahrungen aus der Hospizarbeit für die Weiterentwicklung ehrenamtlicher Dienste bei den Maltesern*, Malteser Akademie <sup>12</sup>1996.
- Mittag, Oskar (Hg.), *Der letzte Weg: Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung*, Stuttgart: Georg Thieme 1997.
- Mörchen, Annette, *Die Hospizidee braucht keine Mauern. Auf dem Weg zu einem integrativen Hospizverständnis*, Stuttgart: Kohlhammer 1997.
- Pfeffer, Christine, *Brücken zwischen Leben und Tod. Eine empirische Untersuchung in einem Hospiz*, R. Köppe 1998.
- Rest, Franco, *Leben und Sterben in Begleitung. Vier Hospize in Nordrhein-Westfalen - Konzepte und Praxis - Gutachten im Anschluss an eine wissenschaftliche Begleitung*, Lit Münster 1995.
- Sabatowski, Rainer, u.a., *Palliativmedizin 2000. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland*, Düren/Köln/Bonn 2000.
- Saunders, Cicely, *Brücke in eine andere Welt. Was hinter der Hospizidee steht*, Freiburg: Herder 1999.
- Scharnick, Freia, *Wie soll ich trösten, wenn ich selbst nicht weiter weiß? Sterben - Trauern - Begleiten. Erlebnis-Bericht und Literatur-Auswahl*, Frankfurt: DW Hessen-Nassau 1997.
- Schlunk, Thomas, *Schmerztherapie bei Tumorpatienten. Informationen und Empfehlungen für das betreuende Team, erstellt unter Mitwirkung der interdisziplinären Arbeitsgruppe "Schmerztherapie"*, Tübingen: Interdisziplinäres Tumorzentrum <sup>9</sup>1997.
- Schwikart, Georg, *Tod und Trauer in den Weltreligionen*, Gütersloh: Gütersloher 1999.
- Tausch-Flammer, Daniela/ Bickel, Lis, *Spiritualität der Sterbebegleitung (1997)*, Freiburg: Herder 1999.
- Twycross, Robert G., *Symptomatische Therapie bei fortgeschrittener Krebserkrankung*, Ullstein 1997.
- Viefhues, Herbert/ Spikofski, Werner (Hg.), *Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit Bd. 95)*, Nomos 1997.
- Voss-Eiser, Mechthild (Hg.), *"Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens ..." Texte aus der Erfahrung von Trauernden. Vorwort von Jörg Zink*, Freiburg: Herder <sup>2</sup>1998.
- Weiß, Wolfgang, *Im Sterben nicht allein. Hospiz. Ein Handbuch für Angehörige und Gemeinden*, Berlin: Wichern 1999.

Weissenberger-Leduc, Monique, Handbuch der Palliativpflege, Berlin: Springer 1997.