

Leben in Würde bis zuletzt

Positionspapier Hospizarbeit

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel
2024

INHALT

	DIE V. BODELSCHWINGHSCHEN STIFTUNGEN BETHEL	01
1	GEMEINSCHAFT VERWIRKLICHEN – Vision für die Arbeit der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel	02
2	VORWORT	03
3	AKTUELLE ENTWICKLUNGEN UND PERSPEKTIVEN	04
3.1	Welche Grundlagen und Werte leiten uns in der Hospizarbeit?	04
3.2	Wie geht unsere Gesellschaft mit Tod und Sterben um?	06
3.3	Wie hat sich die Hospizarbeit im Verlauf der Zeit entwickelt?	09
3.4	Welchen Menschen gelten die Angebote der Hospizarbeit?	12
3.5	Nach welchen Grundsätzen handeln wir in der Hospizarbeit?	13
3.6	Welche Angebote und Leistungen hält die Hospizarbeit in Bethel bereit?	16
3.7	Welche Rolle spielen Ehrenamtliche in der Hospizarbeit?	18
3.8	Was bedeutet Hospizarbeit für die hauptamtlich Mitarbeitenden?	19
3.9	Welche Angebote und Leistungen hält die Hospizarbeit in Bethel für Kinder und Jugendliche vor?	20
3.10	Wie handeln wir ethisch verantwortlich in der Hospizarbeit?	22
4	UNSERE POSITIONEN UND LEITLINIEN	25

DIE V. BODELSCHWINGHSCHEN STIFTUNGEN BETHEL

Für Menschen da sein: Das ist der Auftrag Bethels
seit der Gründung 1867.

Damals wollte Bethel epilepsiekranken Menschen eine
neue Heimat geben. Dies geschah in einer Zeit, in der
leistungsschwächere Menschen zunehmend an den
Rand der Gesellschaft gedrückt wurden.

Das Wort Bethel kommt aus der Bibel und heißt »Haus Gottes«.
Unser Name ist bis heute auch Leitmotiv unseres Handelns.

Mit Herz und Knowhow setzen sich täglich mehr als 24.000
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ein, um Menschen zu unter-
stützen und zu fördern, sie zu beraten, zu pflegen oder zu
behandeln.

Heute engagieren sich die v. Bodelschwingschen
Stiftungen Bethel in acht Bundesländern für Menschen
mit Beeinträchtigungen, mit Erkrankungen, in der Kindheit,
in der Jugend, im Alter oder in Existenz- und Wohnungsnot.
Bethel ist eine der größten diakonischen Einrichtungen
Europas. In über 150 Jahren ist ein vielfältiges Netz der Hilfe
entstanden. Zu ihm gehören unter anderem Assistenz- und
Pflegeleistungen in der eigenen Häuslichkeit, besondere
Wohnformen, Pflegeeinrichtungen, Kliniken und Hospize,
Angebote zur Teilhabe an Bildung, Rehabilitation und Arbeit
sowie Schulen, Ausbildungsstätten und Hochschulen.

1

GEMEINSCHAFT VERWIRKLICHEN – VISION FÜR DIE ARBEIT IN DEN V. BODELSCHWINGHSCHEN STIFTUNGEN BETHEL

Gemeinschaft verwirklichen

Unsere Vision ist das selbstverständliche Zusammenleben, das gemeinsame Lernen und Arbeiten aller Menschen. Ihre Verschiedenheit verstehen wir als Bereicherung: Mehr oder weniger gesunde, mehr oder weniger behinderte, mehr oder weniger leistungsfähige, jüngere und ältere Menschen, Menschen unterschiedlicher kultureller Herkunft und religiöser Prägung sollen als Bürgerinnen und Bürger mit gleichen Chancen, Rechten und Pflichten in der Gesellschaft leben. Unsere Vision gründet im christlichen Glauben und beruht auf der Achtung der unbedingten Würde jedes einzelnen Menschen als Geschöpf Gottes. Sie fordert Nächstenliebe, Solidarität und einen fairen Interessenausgleich im Zusammenleben.

Qualifiziert helfen

Wir sind ein diakonisches Unternehmen und verstehen unsere Angebote als Dienstleistungen. Wir achten das Selbstbestimmungsrecht der Menschen, die unsere Angebote nutzen. Mit ihnen vereinbaren wir Art und Umfang unserer sozialen, pädagogischen und gesundheitlichen Dienstleistungen. Unsere Leistungen sind von hoher Qualität. Die uns zur Verfügung stehenden Ressourcen nutzen wir für die Umsetzung der bestmöglichen fachlichen Standards.

Orientierung bieten

Wir sind Teil der evangelischen Kirche und unsere Arbeit gründet sich auf den christlichen Glauben. In der Begegnung mit dem einzelnen Menschen unterstützen wir die Suche nach Sinn und bieten

religiöse Orientierung. Dies prägt unser gemeinsames Leben und Arbeiten ebenso wie die Gestaltung unserer Bildungs- und Ausbildungsangebote. Für Verkündigung und Seelsorge, die Feiern des Kirchenjahres und das Erleben von Spiritualität nehmen wir uns Zeit und Raum.

Wir setzen uns ein für eine mitmenschliche Gesellschaft. In unserem gesellschafts- und sozialpolitischen Engagement sind wir besonders den Rechten und Bedürfnissen der Menschen verpflichtet, die am schwersten von Krankheit, Behinderung, sozialer Benachteiligung und Ausgrenzung betroffen sind.

Lebensräume gestalten

Wir verstehen Bethel als Idee und fördern die Teilhabe von sozial benachteiligten Menschen, von Menschen mit Behinderungen und Erkrankungen an verschiedenen Orten in der Gesellschaft. An der Gestaltung der jeweiligen Gemeinwesen beteiligen wir uns. Wo es erforderlich ist, machen wir dazu eigene Angebote, kooperieren mit anderen Trägern oder beraten und unterstützen Initiativen vor Ort.

In unseren gewachsenen Ortschaften gestalten wir weiterhin das Zusammenleben unterschiedlicher Gruppen: Menschen, die dort wohnen, Menschen, die dort arbeiten, Menschen, die dort unsere Dienstleistungen in Anspruch nehmen. Hierbei ermöglichen wir die Mitwirkung aller Gruppen.

2

VORWORT

»Anderen ein Sonnenschein sein, das ist in dunklen Tagen eine doppelt wichtige Aufgabe.« Friedrich von Bodelschwingh

»Gemeinschaft verwirklichen« – unter dieser Überschrift steht die Vision der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel. Auch Menschen, deren Leben aufgrund einer unheilbaren Erkrankung in absehbarer Zeit zu Ende geht, sollen diese im christlichen Glauben gegründete Gemeinschaft erfahren: In unseren ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen begegnen wir ihnen mit menschlicher Nähe, begleiten sie auf ihrem Weg und lassen ihnen eine menschenwürdige Unterbringung und Pflege zuteilwerden. Auch den Trauernden stehen wir zur Seite.

Gerade in der Hospizarbeit spielt die enge Gemeinschaft zwischen Ehrenamtlichen und hauptberuflich Mitarbeitenden eine zentrale Rolle. Die Hauptamtlichen leisten ihre zuweilen herausfordernde Arbeit mit hoher fachlicher Kompetenz: in medizinischer, pflegerischer, psychosozialer wie auch spiritueller Hinsicht. Die Freiwilligen sind mit ihrer Zuwendung von Mensch zu Mensch, ihrer Empathie, ihrem Blick von außen und ihrem Fachwissen eine unentbehrliche Unterstützung für Sterbende und ihre Angehörigen.

Den freiwilligen wie den beruflichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sind wir zu tiefstem Dank verpflichtet und unterstützen sie durch Aus- und Fortbildung, Beratung und Begleitung auch in ihrer persönlichen Entwicklung. Ihre gemeinsame Arbeit wird getragen von den christlichen Vorstellungen von Leben, Sterben und Tod. Ein würdevolles Leben bis zuletzt zu ermöglichen ist unser Leitbild in der Hospizarbeit.

Darauf ruhen wir uns nicht aus: Bethel arbeitet daran, das Netz von Diensten und Einrichtungen noch dichter zu knüpfen und die Begleitung von Sterbenden auch in Krankenhäusern, der Eingliederungshilfe und Pflegeheimen zu stärken.

Die Hospizbewegung hat maßgeblich dazu beigetragen, die Themen Tod und Sterben aus der Tabuzone zu holen. Viele Menschen machen sich inzwischen frühzeitig Gedanken, was sie sich für die Gestaltung ihrer letzten Lebensphase wünschen. Und auch in der Gesellschaft werden die nötigen ethischen Debatten um Menschenwürde am Ende des Lebens geführt.

Das vorliegende Papier verdeutlicht die Positionen Bethels in der Arbeit mit Menschen an ihrem Lebensende. Es zeigt zugleich, vor welchen aktuellen Herausforderungen die Hospizarbeit steht, und wie wir damit umgehen. Allen Mitwirkenden an diesem Text, vor allem den Mitgliedern des Fachausschusses sowie den weiteren Expertinnen und Experten, gilt unser herzlichster Dank für die konstruktive Zusammenarbeit!

v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel
– Der Vorstand –
Bethel, 1. Juni 2024

3

AKTUELLE ENTWICKLUNGEN UND PERSPEKTIVEN

3.1 Welche Grundlagen und Werte leiten uns in der Hospizarbeit?

Der christliche Glaube begreift das Leben insgesamt, besonders auch das Leben jedes und jeder Einzelnen, als Gabe Gottes. Auch mit Leiden, Sterben und Tod ändert sich das nicht: Christen vertrauen darauf, dass das Leben eines Menschen auch über den Tod hinaus aufgehoben ist bei Gott. Die Begleitung sterbender Menschen wie auch derer, die trauernd zurückbleiben, ist zentrale Aufgabe von Kirche, Diakonie und Gemeinde. Hospizarbeit in Kirche und Diakonie will dazu beitragen, dass Menschen in Frieden mit sich und denen, die zu ihnen gehören, und in der Gewissheit der Nähe Gottes sterben können.

Das prägt unsere hospizliche Haltung: Wir richten unsere Begleitung ganzheitlich aus. Das heißt, wir widmen uns den physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen. Somit sind neben der pflegerischen und medizinischen Versorgung sowie der sozialen und psychologischen Unterstützung Angebote zu Orientierung und Spiritualität ein wichtiger Bestandteil der Hospizarbeit. Dies spiegelt sich im individuellen zwischenmenschlichen Kontakt, in seelsorglichen Angeboten, Ritualen und einer bewusst gelebten Abschiedskultur wider.

**»Fürchte dich nicht, denn ich habe dich erlöst;
ich habe dich bei deinem Namen gerufen; du bist mein!«**

Jesaja 43,1

Unsere Unterstützung richten wir an den individuellen Bedürfnissen der betroffenen Personen aus, unabhängig von ihrer Herkunft oder ihrer Religion, ihren Wertvorstellungen oder ihrer Lebensweise. Der christliche Glaube bietet Deutung und Hilfe bei der Bewältigung von Leid, Trauer und Verzweiflung – sowohl für die Menschen, die wir begleiten, als auch für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Wenn Gäste seelsorgerliche Begleitung eines anderen religiösen Hintergrunds wünschen, unterstützen wir sie bei der Vermittlung.

In der Gestaltung der letzten Lebenszeit eines Menschen stellen wir die Lebensqualität in den Mittelpunkt. Achtsamkeit und die bewusste Wahrnehmung der Gegenwart und einzelner Augenblicke helfen dabei, trotz des täglichen Umgangs mit Sterben und Tod Gelassenheit, Humor und Freude am Leben zu bewahren.



Für uns bedeutet das:

- Wir ermöglichen sterbenden Menschen, soweit es in unseren Kräften steht, ein würdevolles Leben bis zuletzt. Dabei richten wir unser Handeln an den christlichen Vorstellungen von Leben, Sterben und Tod aus.
- Wir wenden uns den Sterbenden menschlich zu und beherbergen sie menschenwürdig. Wir sorgen für ihre Körperpflege und stillen Hunger und Durst.
- Wir bieten den betroffenen Menschen und ihren Angehörigen Seelsorge und spirituelle Begleitung an.

3.2 Wie geht unsere Gesellschaft mit Tod und Sterben um?

Öffentliche Wahrnehmung von Tod und Sterben

Besonders die Hospizbewegung hat in den vergangenen Jahren dazu beigetragen, Sterben und Tod nicht länger aus der Mitte unseres Lebens zu verdrängen. Tod und Sterben sind heute mehr im Fokus und Thema öffentlicher Diskussion als in der Vergangenheit. In der Hospizarbeit wie an anderen Orten der Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen werden trotz aller Endgültigkeit noch unerwartete Lebensmomente erlebt von Menschen, die eigentlich ganz von ihrem Sterbewunsch bestimmt waren.

Leider sind viele Aspekte, die mit dem Thema Tod und Sterben zusammenhängen, aber noch immer tabuisiert. Es gibt nach wie vor viele Menschen, die sich bewusst nicht mit den Themen Tod und Sterben auseinandersetzen wollen. Andere wiederum legen schon frühzeitig Entscheidungen in einer Patientenverfügung fest und verfassen eine Vorsorgevollmacht. Häufig stehen die Themen Tod und Sterben aber konträr zu den Prinzipien der Leistungsfähigkeit, Erfolgsorientierung und Selbstoptimierung unserer modernen Gesellschaft.

Trauer und Trauerarbeit

Trauer trifft jeden anders, aber jeder kann sie empfinden. Es gibt kein Schema oder zeitlichen Richtwert, wie lange Trauer anhält. Mitunter kann die Verarbeitung eines menschlichen Verlusts auch Jahre dauern. Der Ablauf und die Dauer der einzelnen Phasen der Trauerbewältigung sind von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Oft wechseln sich starke und schwächere Phasen der Trauer ab.

Daher sind auch die Bedürfnisse jeweils verschieden: Etliche Menschen möchten ihre Trauer lieber allein bewältigen; andere suchen Gesprächspartner für ihre Trauerarbeit. Es gibt immer mehr ausgebildete Trauerbegleiterinnen und -begleiter, die zum Teil auch mit hospizlichen Einrichtungen zusammenarbeiten. In Einzelgesprächen, Trauergruppen oder -seminaren leisten sie trauernden Menschen in einer schwierigen Zeit Beistand und begleiten mit Fachkompetenz und Einfühlungsvermögen durch den Trauerprozess.

Sterbewünsche

Es kommt vor, dass ein Mensch deutlich macht, dass er sterben will, indem er es offen sagt und indem er zum Beispiel bestimmte medizinische Behandlungen ablehnt oder keine Nahrung mehr zu sich nehmen möchte. In solchen Situationen gehen Ärzte und Pflegekräfte in den Einrichtungen Bethels sensibel auf die Sorgen und Ängste der betroffenen Person ein. Sie sorgen dafür, dass Schmerzen und Leid minimiert werden und suchen gemeinsam mit dem Menschen nach Lösungen. Bleibt er dennoch bei seinem Entschluss, folgen Ärzte und Pflegekräfte diesem Willen und stellen sich dem Sterben nicht mehr

entgegen, sondern lassen es zu. Ein aktives Herbeiführen des Todes ist für die v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel ausgeschlossen.

Diskussion um das selbstbestimmte Sterben

In den vergangenen Jahren wird in der Öffentlichkeit insbesondere die Frage der Rechtmäßigkeit einer Hilfe zur Selbsttötung breit diskutiert. Dies wurde unter anderem durch die Arbeit von Sterbehilfeorganisationen und die von dem bislang in Deutschland geltenden Verbot der aktiven Sterbehilfe abweichende Rechtslage in einigen Nachbarländern ausgelöst.

In diesen Kontext gehört auch die Debatte um den sogenannten »Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit«, um das eigene Sterben zu beschleunigen und den Tod herbeizuführen – ein Thema, das gesellschaftlich und medial unter dem Begriff »Sterbefasten« viel Aufmerksamkeit erfahren hat. Ethisch wird es höchst kontrovers diskutiert. Das Selbstbestimmungsrecht des Menschen einerseits sowie die Frage nach der Verfügbarkeit des eigenen Lebens andererseits begründen unterschiedliche Sichtweisen.



Das oberste deutsche Gericht, das Bundesverfassungsgericht, hat im Jahr 2020 entschieden: Niemand darf daran gehindert werden, sein Leben zu beenden, wenn ein Mensch diese Entscheidung im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte fällt. Egal ob er oder sie schwer krank ist oder aus anderen Gründen des Lebens müde. Der Staat darf auch nicht verbieten, dass diese Person dabei Hilfe bekommt, zum Beispiel indem ein Arzt oder eine Ärztin ihr dafür ein Arzneimittel zur Verfügung stellt.

Das Gericht stellt die persönliche Freiheit des Menschen heraus, selbst über eine Beendigung seines Lebens autonom zu entscheiden. Die je individuelle Sicht auf das eigene Leben und die selbst gewählten Lebenswege müssen wahr- und ernstgenommen werden. Der Wille des Menschen ist zu respektieren und sein Recht auf Selbstbestimmung zu wahren.

Andererseits könnten sich auch Menschen in Alter und Krankheit unter Druck gesetzt fühlen, ihrem vermeintlich sinn- und nutzlosen Leben ein Ende zu setzen. In der politischen und gesellschaftlichen Debatte über eine gesetzliche Neuregelung der Suizidhilfe wird daher zunehmend die Notwendigkeit eines breiten Ausbaus der Suizidprävention als wichtige Alternative betont.

Für uns bedeutet das:

- Wir setzen uns in der Hospizarbeit kontinuierlich mit dem Thema Tod und Sterben auseinander, stärken damit dessen öffentliche Wahrnehmung und fördern die Enttabuisierung.
- Wir begleiten Menschen in Trauer und stärken sie für ihr weiteres Leben.
- Wir lassen Sterben zu und nehmen Sterbewünsche ernst, aber wir beteiligen uns nicht an der gezielten Tötung von Menschen.
- Wir bringen unsere christlich-diakonische Position im Sinne eines »Lebens bis zuletzt« in die gesellschaftliche und politische Debatte um Fragen eines menschenwürdigen Sterbens ein.

¹ https://www.dhpv.de/zahlen_daten_fakten.html

3.3 Wie hat sich die Hospizarbeit im Verlauf der Zeit entwickelt?

Von der Pionierbewegung zum professionalisierten Arbeitsfeld

Binnen weniger Jahrzehnte ist die Hospizarbeit aus ihrem Status als »Pionierbewegung« im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer herausgewachsen, ist gesellschaftlich anerkannt und fester Bestandteil des Gesundheitssystems. Im ambulanten wie im stationären Bereich ist die Hospizarbeit dynamisch gewachsen: So gibt es inzwischen (Stand 2023) ca. 1500¹ ambulante Hospizdienste, in denen sich über 120.000 Menschen ehrenamtlich engagieren. Zudem bestehen 260 stationäre Hospize über ganz Deutschland verteilt, von denen sich 19 der Begleitung von sterbenskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen widmen.

Die Hospizbewegung hat seit den 1970er-Jahren in der gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit Fragen von Sterben, Tod und Trauer viel bewirkt: Die zuvor weitgehend ausgeblendeten Themen werden diskutiert, ethische Debatten zu Fragen am Lebensende werden geführt und viele Menschen machen sich Gedanken, was sie sich für ihren letzten Lebensabschnitt wünschen. Diese Errungenschaften gilt es zu erhalten und die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod weiter zu befördern.

Für die ambulanten Hospizdienste und stationären Hospize ist die gute Vernetzung mit anderen Arbeitsfeldern wie Krankenhäusern, Alten- und Behindertenhilfe eine aktuelle Herausforderung, um Schnittstellen sinnvoll zu gestalten und Angebote zu verknüpfen. Daraus haben sich in vielen Regionen palliativ ausgerichtete Netzwerke gebildet, die gemeinsame Angebote entwickeln, trägerübergreifende Qualitätsstandards erarbeiten und die Themen Sterben, Tod und Trauer in die Gesellschaft tragen.

Der zunehmende Effizienzdruck des Gesundheitswesens geht auch an Einrichtungen der Hospizarbeit nicht vorbei. Diesen Anforderungen gerecht zu werden und dabei die individuelle Situation der Sterbenden und ihrer Angehörigen sowie die besondere Qualität der Angebote, die gerade auch auf ihrer Entwicklungsgeschichte außerhalb des klassischen Gesundheitswesens basiert, im Blick zu behalten, ist eine Herausforderung.

Bürgerschaftliches Engagement bildet weiterhin ein wesentliches Fundament der Hospizbewegung. Ohne die Spendenbereitschaft von Bürgerinnen und Bürgern und vor allem die zahlreichen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wäre der deutschlandweite Ausbau ambulanter und stationärer Hospizangebote kaum möglich gewesen. Die enge Zusammenarbeit zwischen Ehrenamtlichen und beruflich Mitarbeitenden bleibt ein herausragendes Merkmal.





Die historische Entwicklung der Hospizbewegung

Aus dem christlichen Glauben heraus hat die Begleitung von Sterbenden eine lange Tradition. Schon im frühen Christentum war Pflege und Betreuung kranker und sterbender Menschen eine wichtige Aufgabe und wurde über die Jahrhunderte fortgeführt. Etwa ab dem 4. Jahrhundert gründeten sich Orden, die Pilgerstätten für Menschen ohne Herberge sowie Kranke ohne Begleitung boten.

Bis ins 19. Jahrhundert hinein konnte die Gesellschaft der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod kaum ausweichen; Menschen starben oft schon aufgrund leichter Erkrankungen; Versorgung in Krankenhäusern oder Pflegeheimen bestand nur in Ansätzen. Dass die heutige Medizin und die Hygienestandards Möglichkeiten bieten, zahlreiche Erkrankungen zu heilen oder zumindest so zu lindern, dass ein Weiterleben möglich wird, ist eine relativ neue Entwicklung.

Ab Mitte des 19. Jahrhunderts wurden in Frankreich erste Hospize speziell für die Pflege Sterbender gegründet. Mit der Gründung des St. Christophers Hospice in London 1967 durch Cicely Saunders erhielt die Hospizbewegung einen mehrdimensionalen und multiprofessionellen Ansatz und gewann dadurch an Bedeutung. »Nicht dem Leben mehr Tage geben, sondern den Tagen mehr Leben« – dieser Satz von Cicely Saunders ist für die Hospizarbeit bis heute ein Leitwort.

In vielen Ländern kam es damals zu Kritik an den existierenden Versorgungsmöglichkeiten für sterbende Menschen und an deren gesellschaftlicher Ausgrenzung. In Krankenhäusern und Altenheimen wurde dadurch ein Veränderungsprozess in Gang gesetzt und die Hospizidee befördert.

Seit den 1960er-Jahren gab es auch in Deutschland erste Hospizinitiativen. 1983 wurde in Köln die erste »Station für Palliative Therapie« eingerichtet, der nach einem Jahr ein Hausbetreuungsdienst angeschlossen wurde. Weitere ambulante Hospizdienste entwickelten sich. 1986 eröffnete in Aachen das erste stationäre Hospiz Deutschlands. Seit den 1990er-Jahren haben sich die Hospizinitiativen und Einrichtungen bundesweit vernetzt.

Für uns bedeutet das:

- Wir wollen die Hospizarbeit weiterhin innovativ und vielseitig gestalten, um den individuellen Bedürfnissen von Sterbenden und ihren Angehörigen gerecht zu werden.
- Wir tragen dazu bei, neben den ambulanten und stationären Hospizdiensten auch die hospizliche Begleitung in Krankenhäusern, Eingliederungshilfe und Pflegeheimen zu stärken und auszubauen. An der Verdichtung des Netzes hospizlicher Angebote wirken wir in verschiedenen Regionen mit.
- Wir machen uns für eine auskömmliche Finanzierung der Hospizangebote stark, damit die besondere Qualität dieser Arbeit auch in Zukunft beibehalten werden kann.

3.4 Welchen Menschen gelten die Angebote der Hospizarbeit?

Teilhabe der Menschen an der Gesellschaft ist unabhängig von Alter, Krankheit oder Behinderung. Daher ermöglicht die Hospizarbeit den Umgang mit und die Begleitung von Sterbenden und ihren Angehörigen im vertrauten Umfeld, ihrem »Sozialraum«. Unabhängig davon, ob es sich um ambulante oder stationäre Hospizdienste handelt, stehen im Zentrum somit die intensive Pflege und Symptomkontrolle sowie die psychosoziale und spirituelle Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen.

Anspruch auf die verschiedenen Angebote haben Menschen mit einer unheilbaren und lebenslimitierenden Erkrankung. Die betroffenen Menschen leiden vorwiegend an schwerwiegenden Erkrankungen mit einem hohen Betreuungsaufwand und komplexer Symptomlast. Dazu gehören Krebserkrankungen, Erkrankungen und Schädigungen des Nervensystems, chronische Nieren-, Herz-, oder Lungenerkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen des Verdauungstraktes und lebenslimitierende Infektionserkrankungen.



Abhängig von der Art und dem Fortschritt der Erkrankungen, aber auch von individuellen Versorgungsstrukturen, kommen verschiedene ambulante und stationäre Angebote der hospizlichen Betreuung und Begleitung in Betracht. Jeder Mensch braucht etwas anderes am Ende seines Lebens; das gilt auch für die Angehörigen von Sterbenden, die von dem Geschehen betroffen sind.

So ist Bethel beteiligt an ambulanten Hospizdiensten und zugleich Träger stationärer Hospize für Erwachsene und eines Kinder- und Jugendhospizes. Hospizliche Begleitung geschieht auch in anderen Arbeitsfeldern, z. B. in Krankenhäusern, in der Eingliederungshilfe und der Altenhilfe.

Für uns bedeutet das:

- Wir berücksichtigen in der Hospizarbeit individuelle Wünsche sterbender Menschen und ihrer Angehörigen und richten die ambulante und stationäre Begleitung danach aus.
- Wir begleiten das Leben von Menschen bis zuletzt – unabhängig von Alter, Religion, Kultur, ethnischer Zugehörigkeit oder sexueller Orientierung.
- Unsere Angebote orientieren sich an den Bedürfnissen, der Lebenssituation und den Möglichkeiten der Unterstützung im Umfeld der Sterbenden.

3.5 Nach welchen Grundsätzen handeln wir in der Hospizarbeit?

Recht auf Selbstbestimmung

Das ärztliche und pflegerische Handeln orientiert sich an der individuellen Situation eines Menschen. Sein bzw. ihr Recht auf Selbstbestimmung wird gewahrt und die Begleitung an den persönlichen Vorstellungen ausgerichtet.

Im besten Fall ist die betroffene Person einwilligungsfähig und kann ihren Willen selbst äußern. Dann bestimmt sie selbst, welche medizinischen Maßnahmen durchgeführt werden und welche nicht. So kann sie zum Beispiel einen Eingriff oder eine Behandlung ablehnen, auch wenn dies medizinisch unsinnig erscheint und auch wenn der Sterbeprozess noch nicht begonnen hat.

Wenn ein Mensch nicht einwilligungsfähig ist, trifft die in einer Vorsorgevollmacht genannte Vertrauensperson bzw. ein gesetzlicher Betreuer Entscheidungen – orientiert am mutmaßlichen Willen der Patientin bzw. des Patienten und in Absprache mit dem behandelnden Arzt. Liegt eine Patientenverfügung vor, muss geprüft werden, ob diese für die aktuelle Situation passt und eindeutig ist. Zusammen mit den dem Sterbenden nahestehenden Menschen wird besprochen, ob bzw. wie die schriftliche Verfügung im konkreten Fall anzuwenden ist. Die Entscheidungsgrundlage muss dabei, neben der medizinischen Indikation, der mutmaßliche Wille der betroffenen Person sein.

Was ist eine Vorsorgevollmacht?

In einer Vorsorgevollmacht legt eine Person schriftlich fest, wer ihre Interessen wahren und Entscheidungen für sie treffen soll, wenn sie selbst dazu einmal nicht mehr in der Lage sein sollte. Dies gilt zum Beispiel für Fragen des Aufenthaltes (etwa den Einzug in ein Pflegeheim), den Abschluss von Verträgen oder die Regelung von finanziellen Angelegenheiten. Auch die Zustimmung zu ärztlichen Maßnahmen durch den/die Bevollmächtigte/n kann darin geregelt werden.

Umgang mit Patientenverfügungen

Hat die betroffene Person eine Patientenverfügung verfasst, wird dies dokumentiert und im Team kommuniziert. Tritt die in der Patientenverfügung beschriebene Situation ein, muss sie beachtet werden. Wenn es nach Prüfung von Leitfragen keine Bedenken gibt, richtet sich das weitere Handeln an den Festlegungen in der Patientenverfügung aus. Falls mit diesen Fragen aber deutlich wird, dass der Wille der betroffenen Person auch mit Hilfe der Patientenverfügung nicht eindeutig geklärt werden kann, ist eine Auseinandersetzung mit den Behandlungswünschen des Patienten im Rahmen eines »Ethischen Fallgesprächs« angezeigt. Wenn auch nach sorgfältiger Prüfung Unsicherheiten zum mutmaßlichen Willen bestehen, gilt der Grundsatz: Im Zweifel für das Leben.

Was ist eine Patientenverfügung?

In einer Patientenverfügung kann eine Person festlegen, was medizinisch getan werden soll, wenn sie selbst nicht mehr in der Lage ist zu entscheiden. Sie kann zum Beispiel Maßnahmen definieren, die umgesetzt werden sollen oder auch gerade nicht. Die Festlegungen in einer Patientenverfügung sind bindend für den behandelnden Arzt und den gesetzlichen Betreuer. Sie dürfen nur in Zweifel gezogen werden, wenn Unsicherheiten bestehen, dass die in der Verfügung beschriebene Situation aktuell tatsächlich vorliegt, oder wenn es Hinweise darauf gibt, dass sich der Wille der betroffenen Person inzwischen verändert hat.

Sollte im Laufe eines Prozesses der Entscheidungsfindung der Eindruck entstehen, dass bevollmächtigte Personen oder gesetzliche Betreuerinnen und Betreuer nicht die Interessen der betroffenen Person vertreten oder sich Konfliktkonstellationen nicht lösen lassen, ist das Betreuungsgericht hinzuzuziehen. Dieses ist dann für die Klärung der Situation und die Entscheidungsfindung zuständig.

Akute Notsituationen

In akuten Notsituationen, in denen keine Möglichkeit besteht, nach dem Willen des betroffenen Menschen zu fragen, richtet sich das Handeln grundsätzlich am Erhalt des Lebens aus, sofern eine Behandlung medizinisch sinnvoll ist. In Diensten und Einrichtungen, in denen Menschen über einen längeren Zeitraum begleitet werden, sollten insbesondere

am Lebensende Absprachen zum Umgang mit akuten Notsituationen getroffen werden. Diese müssen mit der betroffenen Person selbst bzw. ihren Bevollmächtigten oder gesetzlichen Betreuern abgestimmt sein und schriftlich festgehalten werden. Die Absprachen werden am besten für alle zugänglich in der Dokumentation hinterlegt.

Leidenslinderung

Durch die Dosierung von schmerzstillenden Medikamenten, wie Morphin, kann es im Einzelfall dazu kommen, dass der Sterbeprozess faktisch beschleunigt wird. Bei dem heutigen Stand der Palliativmedizin kommt dies nur noch selten vor. Weil es dabei um die Linderung quälender Symptome, wie starker Schmerzen, geht, wird ein beschleunigter Sterbeprozess in solchen Einzelfällen in Kauf genommen.

Leben bis zuletzt

Wenn Menschen direkt oder indirekt zum Ausdruck bringen, dass sie sterben möchten, gehen wir damit aufmerksam und achtsam um. Für die v. Bodenschwinghschen Stiftungen Bethel ist es zentral, dass Sterbende bis zuletzt in ihrem Leben und ihrer Würde geachtet werden. Therapie und Pflege richten sich daher in dieser Situation auf die Linderung der Beschwerden und den Erhalt der Lebensqualität bis zuletzt.

Für uns bedeutet das:

- Für unser Handeln in der Hospizarbeit wie in allen anderen Einrichtungen Bethels ist der Wille des betroffenen Menschen maßgebend – wenn er oder sie sich selber nicht mehr äußern kann, der mutmaßliche Wille.
- Wir führen medizinische und pflegerische Maßnahmen durch, die Schmerzen und Leid lindern. Wenn nötig, versorgen wir Sterbende palliativ.
- Eine aktive Sterbehilfe ist für uns aufgrund unseres christlichen Menschenverständnisses ausgeschlossen. Einem durch Worte oder durch Ablehnung weiterer Behandlung oder von Essen und Trinken ausgedrückten Sterbewunsch eines Patienten/einer Patientin stellen wir uns in Achtung seines/ihres Willens jedoch nicht in den Weg.

3.6 Welche Angebote und Leistungen hält die Hospizarbeit in Bethel bereit?

Palliative Versorgung

Die palliative Versorgung ist eine Kombination aus medizinischen, pflegerischen, seelsorgerlichen, psychologischen oder physiotherapeutischen Maßnahmen. Menschen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien sollen so Hilfe und Unterstützung erhalten. Dafür arbeiten Netzwerke aus Haus- und Fachärzten, in Palliativpflege geschulte ambulante Pflegedienste, Seelsorger, Hospizdienste und andere Berufsgruppen.

Ambulante Hospizdienste

Die ambulanten Hospizdienste helfen Sterbenden dabei, die letzte Phase ihres Lebens im häuslichen Umfeld mit ihren Angehörigen zu verbringen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kooperieren bei der Betreuung mit den behandelnden Ärzten und mit Pflegediensten. Auch die Begleitung der Familie während der Sterbephase und auf Wunsch auch über den Tod hinaus gehört zu den Aufgaben Ambulanter Hospizdienste.

Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

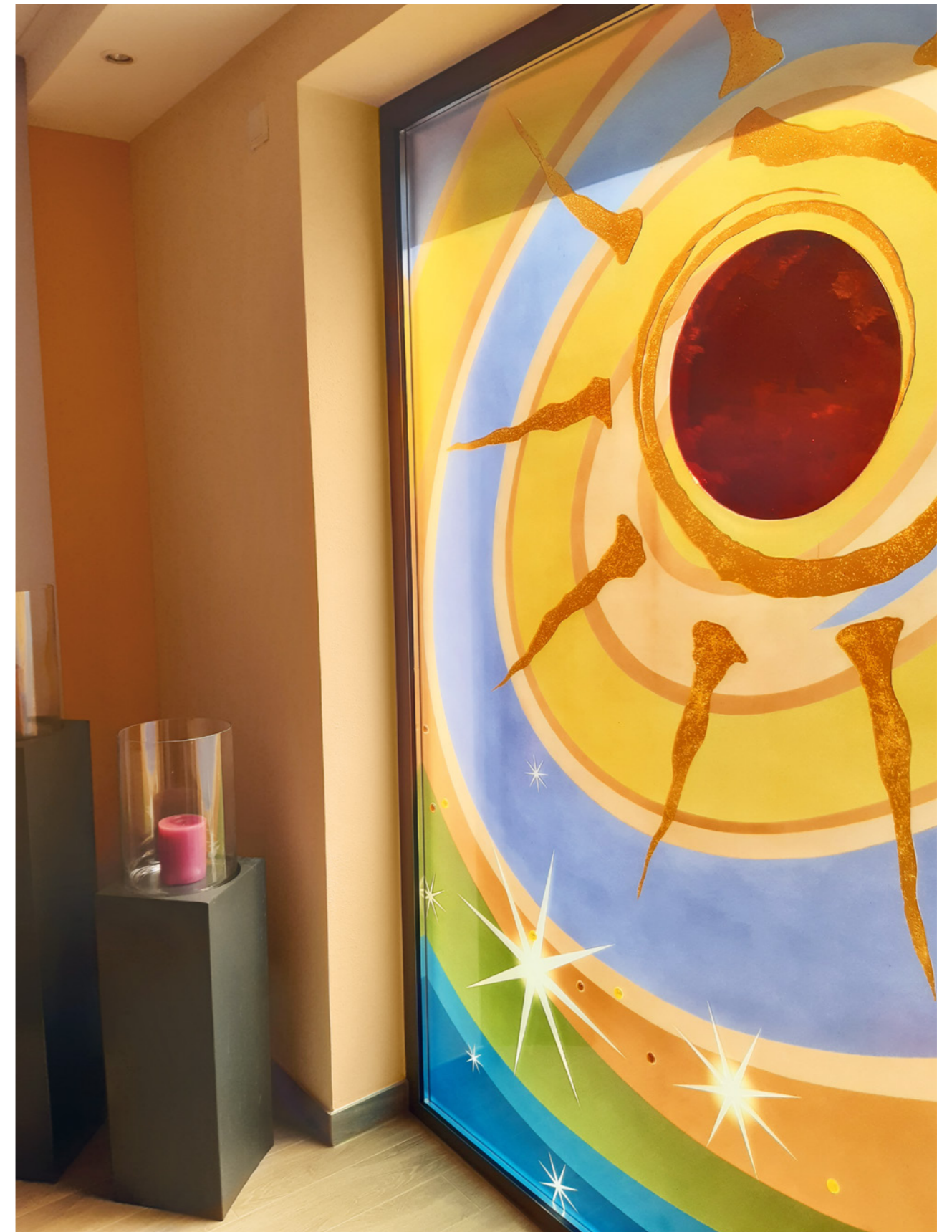
Allgemeine Ambulante Palliativversorgung wird in der eigenen Häuslichkeit der Sterbenden, aber auch in Pflegeheimen geleistet. Die Betreuung übernehmen die jeweiligen Haus- oder Fachärzte, ein ambulanter Pflegedienst oder das Pflegepersonal im Heim. Die Abrechnung der medizinischen und pflegerischen Palliativversorgung erfolgt auf Basis des 5. Sozialgesetzbuches.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Wenn die AAPV für eine Linderung der Symptome nicht mehr ausreichend ist, ist die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung eine Möglichkeit. Dabei arbeiten in Palliativmedizin weitergebildete Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten in Netzwerken zusammen, oft in Verbindung mit Hospizen oder Palliative-Care-Teams (PCT). Mit dieser engen Kooperation sollen Schmerztherapie und die Kontrolle von Symptomen noch besser aufeinander abgestimmt werden.

Stationäre Hospize

Hospize sind Einrichtungen der Sterbebegleitung. Gäste in einem Hospiz werden durch ein multiprofessionelles Team aus Pflege- und Betreuungskräften, Ehrenamtlichen sowie medizinischem bzw. therapeutischem Fachpersonal betreut. Seit 1997 ist die Finanzierung von Hospizarbeit durch das Sozialversicherungssystem gesetzlich geregelt. So werden heute 95 Prozent der Kosten von den Krankenkassen finanziert. Für die restlichen 5 Prozent sind



die Hospize auf Spenden angewiesen. Für die Betroffenen ist der Aufenthalt, bis auf die üblichen Zuzahlungen für Medikamente, kostenfrei.

Palliativstationen in Kliniken und Krankenhäusern

Ihre Arbeit erfolgt entweder entsprechend der regulären Krankenhausfinanzierung nach dem Fallpauschalen-System oder auf Basis von Pflegesätzen einer anerkannten »besonderen Einrichtung« für palliative Versorgung. Solche Einrichtungen müssen räumlich und organisatorisch von anderen Krankenhausbereichen abgegrenzt sein und über mindestens 5 Plätze verfügen.

Arbeit in Hospiz- und Palliativnetzwerken

In Hospiz- und Palliativnetzwerken arbeiten Haus- und Fachärztinnen, in Palliativpflege geschulte ambulante Pflegedienste, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Hospizdienste und andere Berufsgruppen zusammen.

Durch die Kombination aus medizinischen, pflegerischen, seelsorgerlichen, psychologischen oder physiotherapeutischen Maßnahmen können die Symptome sterbenskranker Menschen oft so weit gelindert werden, dass wieder andere Gedanken und Tätigkeiten möglich sind und die restliche Lebenszeit wieder als lebenswert empfunden wird.

Angebote zur Trauerbegleitung für Angehörige

Trauerbegleitung von Angehörigen ist Bestandteil palliativer Versorgung. Diese Trauerbegleitung von Angehörigen findet in Einzelgesprächen, in organisierten Gruppen oder Netzwerken statt. Sie wird häufig von besonders ausgebildeten Ehrenamtlichen geleistet – zum Beispiel durch den Hospiz e.V. Bethel. Eine vertrauensvolle und geschützte Atmosphäre ermöglicht es den Trauernden, über ihre Gefühle und Erfahrungen zu sprechen und Perspektiven für das künftige Leben zu entdecken.

Für uns bedeutet das:

- Wir ermöglichen durch die Bandbreite unserer hospizlichen Angebote Menschen eine ihren unterschiedlichen Lebenssituationen angemessene Begleitung und Versorgung.
- Wir fördern die Zusammenarbeit unterschiedlicher Professionen, um sterbenden Menschen eine würdevolle letzte Lebensphase zu ermöglichen.
- Wir begleiten und unterstützen ebenso Angehörige während der letzten Lebenszeit der Sterbenden und, wenn sie möchten, auch darüber hinaus in ihrer Trauer.

3.7 Welche Rolle spielen Ehrenamtliche in der Hospizarbeit?

Ehrenamtlich engagierte Begleiterinnen und Begleiter sind in der Hospizarbeit unverzichtbar. Sie gehen in die Häuslichkeit, sie besuchen sterbende Menschen in Pflegeheimen und in Krankenhäusern, natürlich auch in den Hospizen. Sterbenden und ihren Angehörigen beizustehen ist eine Aufgabe von Mensch zu Mensch: da sein, als jemand von außen, mit einem offenen Ohr, einem guten Wort, mit unterstützenden Handreichungen, mit Empathie und auch mit fachlichem Wissen um die spezifische Situation. Bethel bietet Menschen die Möglichkeit, sich in der hospizlichen Begleitung zu engagieren.

Wo allgemein von »psycho-sozialer Begleitung« gesprochen wird, geht es im Grunde um das Angebot einer echten zwischenmenschlichen Beziehung auf Zeit. Dies ist es, was Ehrenamtliche im Hospizbereich leisten. Oft sind es Menschen, die Begleiterfahrungen in ihrer Familie gesammelt und dabei eine Kompetenz bei sich entdeckt haben. Oft sind es Menschen im Ruhestand, die nun »endlich Zeit haben, sich für andere zu engagieren«, aber auch jüngere Menschen bringen sich ein, weil sie »neben dem Job doch noch etwas Sinnvolles tun möchten«.

Ehrenamtliche in der Hospizarbeit werden ausgewählt, denn nicht jeder oder jede ist geeignet. Sie werden in Kursen vorbereitet und erhalten regelmäßig Angebote von Supervision. Bei Bedarf stehen auch Seelsorgerinnen und Seelsorger für persönliche Gespräche zur Verfügung. Darüber hinaus finden regelmäßig Fort- und Weiterbildungen statt, unter anderem in Palliativer Pflege oder Sterbe- und Trauerbegleitung.

Angesichts der demografischen Entwicklung und der zunehmenden Anforderungen an hospizliche Einrichtungen und Dienste wird das freiwillige Engagement zukünftig noch an Bedeutung gewinnen. Es müssen weiterhin neue Menschen gewonnen werden, die sich neben Familie und Beruf ein Engagement in der Hospizarbeit vorstellen können.

Die enge Zusammenarbeit von ehrenamtlichen und professionellen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern stellt ein herausragendes Merkmal der Hospizarbeit dar. Für die Hospizkoordinatorinnen und -koordinatoren bzw. die leitenden Personen in den Hospizeinrichtungen gilt es, dieses Zusammenspiel regelmäßig zu reflektieren und so auszugestalten, dass der sterbende Mensch und seine Angehörigen weiterhin im Mittelpunkt stehen.

Für uns bedeutet das:

- Wir bieten in der Hospizarbeit viele Möglichkeiten des freiwilligen Engagements, im ambulanten und stationären Bereich, in der persönlichen Begleitung und Alltagsunterstützung, bei Öffentlichkeitsarbeit, kreativen und organisatorischen Tätigkeiten.
- Wir verstärken gerade jetzt nach der Corona-Pandemie die Anstrengungen zur Gewinnung von neuen Ehrenamtlichen.
- Für uns bleibt die kontinuierliche Aus- und Fortbildung, Beratung und Begleitung der Freiwilligen ein zentrales Element zur Sicherung der Qualität in der Hospizarbeit.

3.8 Was bedeutet Hospizarbeit für die hauptamtlich Mitarbeitenden?

Genauso wie auf ehrenamtliche Unterstützung ist die Hospizarbeit auf das besondere Engagement der hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter angewiesen. Sich beruflich jeden Tag auf Menschen in ihrer letzten Lebensphase einzulassen, stellt eine erfüllende, oft aber auch herausfordernde Aufgabe dar.

Die Hauptamtlichen in hospizlichen Einrichtungen sind in der Regel hochmotiviert und erwerben im Laufe ihrer Tätigkeit eine hohe Fachlichkeit. Kompetenzen sind erforderlich in medizinisch-pflegerischer, psychosozialer, aber auch in spiritueller Hinsicht. Weiterbildungen in Palliative Care, in Kommunikation, im Verstehen von Trauer, Gestalten von Ritualen u.a. bieten wichtiges Handwerkszeug, um Betroffenen mit ihren Angehörigen hilfreich, an ihren individuellen Bedürfnissen orientiert, zur Seite zu stehen. Kompetenzen in Kinästhetik, Basaler Stimulation, Aromatherapie, Hypnotherapie, Klangschalenbehandlung etc. erweitern den Fächer möglicher Angebote.



Das Erleben von Krankheit, Sterben, Tod und Trauer bedeutet für Mitarbeitende die Konfrontation auch mit der eigenen Verletzlichkeit und Endlichkeit. Die Erfahrung jedoch, letzte Lebensstage von Menschen durch Fachkunde und empathische Begleitung lebenswert und würdevoll gestalten zu können, geht mit einer hohen Arbeitsbefriedigung einher. Eine Arbeit im Team bei gutem Personalschlüssel und unter supervisorischer Begleitung bietet den Rahmen für Mitarbeitende, sich gemäß ihrem persönlichen Berufsbild und ihren individuellen Begabungen zu entwickeln und zu entfalten.

Es ist immer wieder wichtig, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die eigene Haltung zu Sterben und Tod reflektieren und nach Möglichkeiten suchen, ergänzend zu der anspruchsvollen Tätigkeit auch für sich selbst zu sorgen und die nötige Kraft dafür zu gewinnen.

Der zunehmende Mangel an Fachkräften betrifft auch die Dienste und Einrichtungen der Hospizarbeit. Freie Stellen sind immer schwieriger zu besetzen. Ähnlich wie in anderen Bereichen des Sozial- und Gesundheitswesens liegt eine wichtige Aufgabe der nächsten Jahre und Jahrzehnte in der Gewinnung, Qualifizierung und Bindung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Für die Hospizarbeit kommt erschwerend hinzu, dass es sich hier zwar um einen Arbeitsbereich mit hohem gesellschaftlichen Ansehen handelt, die Anforderungen an Professionalität und persönliche Eignung in Pflege, Betreuung und Seelsorge aber auch spezifisch sind.

Für uns bedeutet das:

- Wir werben durch verstärkte Öffentlichkeitsarbeit um Fachkräfte, um die Hospizarbeit auch künftig mit guter personeller Ausstattung leisten zu können. Mitarbeitenden, die sich auf diese anspruchsvolle Aufgabe einlassen, bieten wir ein Arbeitsumfeld, in dem sie sich einbringen und weiterentwickeln können.
- Wir stärken durch vielfältige Weiterbildungsmöglichkeiten die fachlichen Kompetenzen der Mitarbeitenden. Im Rahmen von Supervision ermöglichen wir die Reflexion des beruflichen Handelns und des persönlichen Umgangs mit den Anforderungen in der Hospizarbeit.
- Wir fördern die intensive Kommunikation der an der Betreuung von Sterbenden und ihren Angehörigen beteiligten Haupt- und Ehrenamtlichen und ihre partnerschaftliche Zusammenarbeit.

3.9 Welche Angebote und Leistungen hält die Hospizarbeit in Bethel für Kinder und Jugendliche vor?

Kinder- und Jugendhospize sind spezialisierte Einrichtungen für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche. Deutschlandweit gibt es derzeit (Oktober 2023) 18 Kinder- und Jugendhospize. Auch Eltern und Geschwister der schwer kranken jungen Menschen können mit aufgenommen werden, um das Familiensystem zu entlasten und zu unterstützen. Bei den Kindern und Jugendlichen zahlen die Kranken- und Pflegekassen 95 Prozent der Aufenthaltskosten – die Träger der Hospize bringen einen Eigenanteil von 5 Prozent selbst auf, vor allem durch Spenden. Der erwünschte Aufenthalt von Angehörigen wird nicht refinanziert, so dass deren Kosten für die Unterkunft sowie psychosoziale Begleitung ebenfalls durch Spenden getragen werden müssen.

Das Kinder- und Jugendhospiz Bethel

Anders als ein Hospiz für Erwachsene ist das Kinder- und Jugendhospiz Bethel nicht nur ein Ort der letzten Lebensphase. Die meisten jungen Gäste mit lebensverkürzenden Erkrankungen kommen gemeinsam mit ihren Familien hierher, um zwischendurch Atem zu holen und neue Kräfte zu sammeln.

Auf diese Weise werden auch die Angehörigen für einige Wochen im Jahr entlastet. Deshalb ist das Kinder- und Jugendhospiz Bethel als »Oase« für die ganze Familie konzipiert: ein Ort der Entspannung, des Austauschs, der Versorgung und der fachlichen Beratung. Dazu gehören Spiel- und Freizeitangebote ebenso wie eine liebevolle und qualifizierte Pflege sowie die Linderung von Schmerzen und anderer leidvoller Symptome. Auch therapeutische Angebote, Seelsorge und Hilfen für die Trauerarbeit können die Familien in Anspruch nehmen.

Das Kinder- und Jugendhospiz Bethel ist ein wichtiger Knotenpunkt in einem Netzwerk von Leistungen, in dem Bethel die betroffenen Familien von der Betreuung zu Hause durch einen Palliativpflegedienst über die medizinische Begleitung in der Klinik bis zur stationären Versorgung unterstützt.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche

Im Rahmen der SAPV für Kinder und Jugendliche bietet Bethel eine ganzheitliche Versorgung und Begleitung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien zu Hause an. Krankenhausaufenthalte und Krisensituationen sollen damit so gut es geht verhindert oder zumindest minimiert werden. Das multiprofessionelle Team unterstützt Kinder und Jugendliche mit ganz unterschiedlichen Erkrankungen.

Die SAPV beinhaltet auch die vor- und nachgeburtliche Begleitung und Versorgung von Kindern, die eine Erkrankung mit nur kurzer Lebensprognose haben oder schon während der Schwangerschaft versterben können. Somit gehört die Begleitung der Familien nach pränataler Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung ebenso zu den Aufgaben des Dienstes.



Die spezialisierte palliativmedizinische Versorgung erfolgt in Kooperation mit der Kinderklinik des Ev. Klinikums Bethel sowie dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel. Darüber hinaus besteht eine enge Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten sowie dem Hospiz e.V. Bethel.

Für uns bedeutet das:

- Wir gehen achtsam auf die Wünsche und Bedürfnisse der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien ein. Im Kinder- und Jugendhospiz können die Mädchen und Jungen im geschützten Rahmen mit ihren Familien wertvolle Zeit verbringen.
- Wir stehen auch den für die Kinder und Jugendlichen wichtigen Personen zur Seite und geben ihnen Möglichkeiten, ihren Umgang mit der Situation individuell zu gestalten. Dabei unterstützen wir durch Beratung, Gespräche und begleitende Rituale.
- Wir vernetzen uns mit anderen Anbietern im Gesundheits- und Sozialwesen, um für betroffene Familien eine möglichst hohe Versorgungskontinuität zu gewährleisten.

3.10 Wie handeln wir ethisch verantwortlich in der Hospizarbeit?

Es gilt, die aktuelle Situation des betroffenen Menschen und den persönlichen Willen so genau wie möglich wahrzunehmen, so einfühlsam wie möglich zu verstehen und zugleich professionell Abstand zu wahren. Dann ist einerseits zu klären, was der Mensch vermutlich als gut für sich beschreiben würde. Auf der anderen Seite ist zu betrachten, was von der Wertorientierung der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel her vertretbar bzw. geboten ist. In das Abwägen wird die mögliche Spannung zwischen sozialem und individualem ethischer Sichtweise einbezogen. Die Fragen, die in diesem Zusammenhang auftauchen, können nicht beiläufig beantwortet und entschieden werden. Sie haben sehr grundlegende Bedeutung. Deshalb nehmen sich die Mitarbeitenden der Hospizarbeit Zeit zur Beratung und erwarten dies auch von den anderen Beteiligten.

Ziel ist es, Menschen, für deren Lebensgestaltung Bethel Mitverantwortung übernommen hat, so zu unterstützen und zu begleiten, wie es ihren Bedürfnissen und ihrem Willen entspricht und ihnen so ein würdiges Leben und Sterben zu ermöglichen. Dabei bringen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Bethels ihre fachliche Sicht und Erfahrung sowie die ethischen Grundhaltungen der v. Bodelschwingschen Stiftungen mit ein.



Ethikkomitee

Die Ethikkomitees sind beratende Gremien. Sie sind interdisziplinär besetzt. Ihnen gehören unter anderem Juristen, Ärzte, Pflegekräfte, Theologen und Ethiker an. Sie können von der Geschäftsführung einer Einrichtung, von Abteilungen und von Einzelpersonen in Anspruch genommen werden. Die Komitees bieten unter anderem Beratung ethischer Fragestellungen, Erarbeitung interner Empfehlungen und Richtlinien sowie Information und Schulung von Mitarbeitenden in Fragen der Ethik an.

Ethisches Fallgespräch

Ein ethisches Fallgespräch ist eine meist kurzfristig anberaumte Besprechung, bei der es häufig darum geht, in einer schwierigen Lebenslage den Willen eines schwer kranken Menschen herauszufinden. Beteiligt werden alle, die etwas zu einer Empfehlung beitragen können: behandelnde Ärztinnen und Ärzte, der betroffene Mensch, gesetzliche Betreuerinnen oder Betreuer, Vertrauenspersonen aus dem Familien- und Freundeskreis. Dieses Vorgehen macht es möglich, mit allen Beteiligten zu einer verantwortbaren Empfehlung im Sinne des schwer kranken Menschen zu kommen. Ist dies aber im Einzelfall nicht mit ausreichender Sicherheit zu gewährleisten, lautet die Entscheidung: Im Zweifel für das Leben.

Für uns bedeutet das:

- Wir stellen in unserer Entscheidungsfindung in ethischen Fragen den betroffenen Menschen, seine Lebenshaltung und seinen Willen in den Mittelpunkt.
- Wir stellen uns konkreten ethischen Fragen in der Begleitung eines sterbenden Menschen gemeinsam mit allen Beteiligten. Durch die Einbeziehung unterschiedlicher Blickwinkel wollen wir ein ganzheitliches Bild der betroffenen Person und ihrer Situation gewinnen, um zu einer Empfehlung im Sinne und zum Wohle des oder der Sterbenden zu gelangen.
- Wir tauschen uns in grundsätzlichen ethischen Fragestellungen zwischen den verschiedenen Arbeitsfeldern Bethels wie Hospizarbeit, Altenhilfe und Krankenhäusern aus. Unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Rahmenbedingungen und Perspektiven der Arbeitsfelder suchen wir nach gemeinsamen Lösungen.



4 UNSERE POSITIONEN UND LEITLINIEN

1. Wir orientieren uns in unserer Arbeit an der Vision der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel »Gemeinschaft verwirklichen«. In der Hospizarbeit wenden wir uns dabei den sterbenden Menschen zu und ermöglichen ihnen ein würdevolles Leben bis zuletzt.
2. Die Auseinandersetzung mit Fragen von Tod und Sterben ist für unsere eigene Arbeit, aber auch gesellschaftlich wichtig. Unsere christlich-diakonische Position bringen wir in die öffentliche Debatte über menschenwürdiges Sterben ein: Wir lassen Sterben zu, ein aktives Herbeiführen des Todes ist für uns jedoch ausgeschlossen.
3. Die Hospizarbeit braucht Innovationen und Differenzierung, um auf die vielfältigen Bedürfnisse Sterbender und ihrer Angehörigen eingehen zu können. Daran beteiligen wir uns ebenso wie an der Verdichtung des Netzes hospizlicher Angebote. Deren Qualität muss gesichert bleiben und benötigt dazu eine auskömmliche Finanzierung.
4. Die Angebote der Hospizarbeit richten sich im Detail an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen sterbender Menschen und ihrer Angehörigen, am persönlichen Umfeld und der jeweiligen Lebenssituation aus. Die hospizlichen Dienste gelten allen Menschen mit einer unheilbaren und lebensbegrenzenden Erkrankung.
5. Die Selbstbestimmung und der persönliche Wille des sterbenden Menschen sind maßgeblich für unser Handeln in der Hospizarbeit. Dabei steht die Linderung von Schmerzen und Leid in der letzten Lebensphase im Zentrum der medizinischen und pflegerischen Versorgung, die bei Bedarf auch Palliativversorgung einschließt.
6. Den unterschiedlichen Lebenssituationen Sterbender entspricht die Vielfalt unserer Angebote: von ambulanten Diensten über stationäre Hospize bis hin zur palliativen Versorgung. In all diesen Bereichen hat die Arbeit in Netzwerken verschiedener Berufsgruppen eine große Bedeutung. Das gilt auch für die Begleitung trauernder Angehöriger.
7. In der Begleitung Sterbender sind Ehrenamtliche unverzichtbar – sie bringen Empathie und menschliche Nähe zu den Betroffenen. Wir legen Wert auf eine gute Aus- und Fortbildung und Begleitung des Dienstes dieser engagierten Frauen und Männer, von denen wir noch mehr für die Hospizdienste gewinnen möchten.
8. Die Hospizarbeit bleibt zugleich auf den besonderen Einsatz der hauptberuflich Mitarbeitenden angewiesen. Ihnen bieten wir ein gutes Arbeitsumfeld mit Möglichkeiten zur persönlichen Entwicklung, Weiterbildung und Supervision. Intensive Kommunikation und partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und Fachkräften trägt wesentlich zum Gelingen der Hospizarbeit bei.
9. Wir stellen uns den besonderen Herausforderungen der Hospizarbeit mit schwer kranken Kindern und Jugendlichen – im Kinder- und Jugendhospiz ebenso wie in der palliativen Versorgung. Die Einbeziehung von Eltern und Geschwistern hat dabei einen hohen Stellenwert. Die Arbeit in Netzwerken mit anderen Anbietern sichert eine kontinuierliche Versorgung.
10. Unsere christlich-diakonischen Werte sind Grundlage für die Behandlung ethischer Fragestellungen zu Tod und Sterben in unseren Einrichtungen. In multiprofessionell besetzten Ethikteams klären wir Grundsatzpositionen. Wenn es um ethische Fragen in der konkreten Begleitung von Sterbenden geht, bringen wir unsere Haltung in Ethische Fallgespräche mit allen Betroffenen und Beteiligten ein.

Dieses Positionspapier wurde vom Fachausschuss Hospizarbeit der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel sowie weiteren Expertinnen und Experten des Arbeitsfeldes erarbeitet: Anette Adam, Linda Bulthaupt, René Meistrell, Janina Monka, Verena Schmidt, Daniela Wenzel, Wilfried Wesemann, Dr. Johanna Will-Armstrong, André-S. Zank

Ein besonderer Dank gilt Thomas Krüger (Pressebüro für Kirche und Gesellschaft).



v. Bodelschwingsche
Stiftungen Bethel



Weiterführende Informationen
www.bethel.de

IMPRESSUM

Herausgeber

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel
Vorstand
Königsweg 1
33617 Bielefeld

Allgemeine Informationen: 0521 144-00

Gestaltung

Andrea Chyla, Presse + Kommunikation

Fotos

Hoffnungstaler Stiftung Lobetal; Stiftung Bethel, Bethel.regional;
Presse + Kommunikation; Stiftung Sarepta/Nazareth

Spendenkonto

IBAN: DE48 4805 0161 0000 0040 77
BIC: SPBIDE3BXXX
oder online spenden auf: www.bethel.de