



Hochschule Neubrandenburg
University of Applied Sciences

Fachbereich: Soziale Arbeit, Bildung und Erziehung

Studiengang: Soziale Arbeit

B a c h e l o r a r b e i t

zur

Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Arts (B.A.)

**Soziale Arbeit bei der Begleitung sterbender Menschen
und ihrer Angehörigen in Hospizeinrichtungen**

Name: Antonia Stefan

URN: urn:nbn:de:gbv:519-thesis2010-0224-2

Erstprüfer: Prof. Dr. phil. Roland Haenselt

Zweitprüfer: Dipl.-Psychologin Claudia Gottwald

Datum: 10.06.2010

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Sterben, Tod und Trauer in modernen Gesellschaften	3
3. Hospizarbeit und Palliativ Care – Geschichte und Entwicklung	7
4. Strukturelle und inhaltliche Merkmale der Hospizarbeit	11
4.1 Bedürfnisse Sterbender	11
4.2 Qualitätsmerkmale und Prinzipien von Hospizarbeit	13
4.3. Organisationsformen	17
4.3.1 Ambulante Hospiz-Dienste	17
4.3.2 Stationäre Hospiz-Dienste	18
5. Soziale Arbeit in Hospizeinrichtungen	19
5.1 Aufgaben hospizlicher Sozialarbeit.....	22
5.1.1 Psychosoziale Begleitung der Betroffenen	22
5.1.2 Psychosoziale Begleitung der Angehörigen	24
5.1.3 Sozialrechtliche Beratung und Information	24
5.1.4 Koordination, Befähigung und Anleitung ehrenamtlicher Mitarbeiter	25
5.1.5 Trauerbegleitung.....	26
5.1.6 Gremienarbeit und Vernetzung	26
5.1.7 Öffentlichkeitsarbeit	27
5.1.8 Dokumentation und Evaluation	27

6. Trauerbegleitung als wichtige Aufgabe hospizlicher Sozialarbeit	28
6.1 Trauern – ein psychischer Prozess.....	29
6.2 Begleitung der Sterbenden.....	30
6.2.1 Sterbephasen Phasen nach Elisabeth Kübler-Ross	31
6.3 Begleitung der Angehörigen	33
6.3.1 Trauerphasenmodell nach Verena Kast.....	35
6.3.2 Traueraufgaben nach Worden.....	37
6.4 Pathologisches Trauern	38
7. Resumee	41
Literaturverzeichnis	43
Eidesstattliche Erklärung	48

1. Einleitung

Sterben, Tod und Trauer sind Themen, die jeden von uns betreffen und mit denen sich jeder Mensch irgendwann in seinem Leben beschäftigen muss. Die Angst vor dem eigenen Sterben, aber auch die Angst vor dem Verlust eines nahestehenden Angehörigen wird immer dann besonders deutlich spürbar, wenn wir mit dem Tod eines Mitmenschen und mit der Trauer der Hinterbliebenen in Berührung kommen. Wohl gerade deshalb wird diese wichtige Phase jedes menschlichen Lebens in vielen modernen Gesellschaften aus dem Alltag verdrängt, sodass Sterbende und Trauernde gemieden werden – der französische Historiker Ariès¹ spricht sogar von einer „Verwilderung des Todes“, die mit Beginn des 19. Jahrhunderts einsetzte und bis heute anhält.

Die im 20. Jahrhundert entstandene Hospizbewegung versucht dieser Entwicklung entgegenzusteuern und ist bestrebt, neue würdevolle Strategien im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft zu manifestieren. Das Wohlergehen und die Wünsche Sterbender sollen in der letzten Lebensphase im Mittelpunkt einer allumfassenden Betreuung stehen, der Tod als natürlicher Teil des Lebens begriffen werden.

Die Soziale Arbeit nimmt innerhalb von Hospizeinrichtungen äußerst wichtige Aufgaben wahr und will stets Bindeglied zwischen Sterbenden, Angehörigen, Hospizmitarbeitern² und der Gesellschaft sein. Wichtige Grundsätze und normative Aufträge, die die Grundlage jedes sozialarbeiterischen Tuns bilden, sind auch in Handlungsgrundsätzen von Hospizen richtungsweisend.

In dieser Arbeit wird ein Blick auf die Bedeutung professioneller Sozialer Arbeit innerhalb von Hospizeinrichtungen geworfen und Handlungsfelder und Arbeitsweisen erläutert. Hierfür werden zunächst die Geschichte und Entwicklung der Hospizbewegung dargestellt, anschließend strukturelle und inhaltliche Merkmale hospizlicher Sozialarbeit herausgearbeitet, bevor ein differenziertes Arbeitsprofil der in ambulanten und stationären Hospizeinrichtungen tätigen Sozialarbeiter erstellt wird. Im letzten Kapitel soll dann die Trauerbegleitung bei Sterbenden und ihren Angehörigen als wichtige psychosoziale Aufgabe der hospizlichen Sozialarbeit im Mittelpunkt stehen.

¹ vgl. Ariès 1997, S. 715-746

² Aus Gründen der besseren Lesbarkeit werden bei Berufs- und Ehrenamtsbezeichnungen im Folgenden häufig nur die männlichen Formen verwendet. Es sei hier ausdrücklich darauf hingewiesen, dass stets auch das nicht genannte Geschlecht gemeint ist.

Mein Interesse an dieser Thematik entwickelte sich im Verlauf meines Studiums durch Seminare, in denen es um die Betreuung alter und sterbender Menschen ging. Zusätzlich kam ich durch die Vortragsreihe „Leben mit dem Sterben“ des Hospiz Fördervereins Rostock und durch die Öffentlichkeitsarbeit des ambulanten Kinderhospizdienstes der Hansestadt mit den Themen Sterben, Tod, Trauer und hospizliche Begleitung in Kontakt. Ich erkannte diese als interessantes und, in Hinblick auf die wachsende Anzahl Hochaltriger, zukunftsweisendes Arbeitsfeld. Dieses wird in den nächsten Jahren hoffentlich noch weiter an öffentlicher Aufmerksamkeit und Bedeutung gewinnen, sodass Sterbende und Trauernde diese wichtige Lebensphase zukünftig in adäquater und würdevoller Betreuung und mit einer möglichst großen gesellschaftlichen Teilhabe erleben dürfen.

Einleiten möchte ich diese Arbeit mit einem Ausspruch der bekannten Hospiz-Wegbereiterin Cicely Saunders, der die Leitidee jeder hospizlichen Begleitung wiedergibt:

„Der Mensch will nicht durch die Hand, sondern an der Hand eines Menschen sterben.“³

³ Hospiz Förderverein Rostock (Flyer)

2. Sterben, Tod und Trauer in modernen Gesellschaften

Sterben, Tod und Trauer sind in modernen Gesellschaften selten ein Alltagsthema. Selbst wenn Menschen ernsthaft erkranken, können sie aufgrund der umfangreichen medizinischen Entwicklungen des 20. Jahrhunderts auf eine vollständige Genesung hoffen. „Gesundheit“ wird somit alltäglich, das Sterben und der Tod aber werden in spezialisierten Kliniken mit hochqualifizierten Fachleuten zu einer Panne, die möglichst vermieden werden sollte.⁴

Die Folge der neuen medizinischen und pflegerischen Möglichkeiten ist, dass die Themen Tod und Trauer aus dem Alltag zurückgedrängt werden, teilweise sogar verdrängt werden und eine echte Auseinandersetzung mit dieser letzten Phase eines jeden menschlichen Lebens nicht mehr stattfindet.

Dies war nicht immer so. Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer beschreibt in seinem Vortrag „Ein Platz für den Tod – Sterben in Deutschland“ vom 30.12.2007, wie Angehörige – auch Kinder – noch in den 1950er Jahren bei der Pflege und Sterbebegleitung von Verwandten beteiligt waren. Schon früh kamen Kinder mit alten und sterbenden Menschen in Kontakt, erlebten ganz bewusst deren Tod und wuchsen mit Ritualen und Bräuchen, die die Trauer um die Verstorbenen erleichtern sollten, auf. Dieser natürliche Umgang und Kontakt findet heute in den seltensten Fällen statt, sodass in der Folge die Angst vor dem Tod steigt und Hinterbliebene – sofern das Sterben nicht durch moderne Medizin verhindert werden kann, mit ihrer Trauer überfordert sind und von der Gesellschaft allein gelassen werden.

Der französische Historiker Philippe Ariès beschreibt den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer seit Beginn des 19. Jahrhunderts als „verwildert“ und nennt in seinem Buch „Geschichte des Todes“ drei Kennzeichen dieser Verwilderung⁵:

1. Das Verheimlichen und Isolieren des Todes: Das Sterben und der Tod existieren heute in den meisten Fällen fernab der Öffentlichkeit. Vor allem bei der Betrachtung des Sterbeortes wird dies ersichtlich: Anfang des 20. Jahrhunderts starben, wie oben beschrieben, etwa 80% der Menschen in ihrer eigenen Häuslichkeit und wurden in dieser letzten Lebensphase von ihren Angehörigen gepflegt und umsorgt. Heute hingegen sind in 80% aller Sterbefälle Krankenhäuser und Pflegeheime die letzten Stationen des menschlichen Lebens. Aber auch in diesen Institutionen werden laut Ariès Sterbende häufig isoliert und von der Gemeinschaft fern gehalten. Viele Menschen sind daher noch nie mit einem Toten in echten, realen Kontakt gekommen, obwohl laut Gronemeyer ein Jugendlicher bis zu seinem 15. Lebensjahr durch

⁴ vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 5

⁵ vgl. Ariès 1997, S. 715-746

den digitalen Medienkonsum bereits 500.000 Tote gesehen hat.⁶ An diesen Fakten werden die Isolierung und die widersprüchliche Begegnung mit Sterbenden deutlich.

2. Das Belügen und Entmündigen der Sterbenden: Laut Ariès beginnen die Menschen im Laufe des 19. Jahrhunderts damit, den Anblick, das Leiden und die Gerüche von Sterbenden als abstoßend und unzumutbar zu empfinden.⁷ Selbst dem sterbenden Menschen wird der bevorstehende Tod nicht selten so lange wie möglich verheimlicht, sei es, um der Konfrontation mit dem verdrängten Thema aus dem Weg zu gehen, oder zum vermeintlichen Schutz des Betroffenen. Dieses Verhalten gleicht einer entwürdigenden Infantilisierung des Sterbenden und spricht ihm gleichzeitig die Reife ab, die letzte Lebensphase bewusst zu erleben. Für die Angehörigen, die häufig von Anfang an über das bevorstehende Lebensende informiert sind, ist die Verheimlichung eine zusätzliche Belastung und nimmt allen Beteiligten die Möglichkeit, letzte Dinge zu besprechen und Konflikte auszuräumen. Da laut Student/Napiwotzky⁸ gerade sterbenskranken Menschen ein besonderes Gespür für aufrichtige Kommunikation haben, deshalb auch Unausgesprochenes besonders deutlich wahrnehmen und sich häufig aufgrund der körperlichen Verfassung ihres bevorstehenden Todes bewusst sind, ist ein Verschweigen der Wahrheit durch Professionelle und Angehörige wenig sinnvoll.

3. Die Abschaffung der Trauer: Ebenso wie der natürliche Umgang mit den Themen Sterben und Tod immer mehr aus dem Alltag verdrängt wurde, ist das Trauern nahezu abgeschafft worden. Der Tod eines nahen Angehörigen bedeutet die plötzliche Unterbrechung einer wichtigen, sozialen Bindung und stellt die schwerwiegendste Verlusterfahrung dar, von der Menschen betroffen sein können. Zugleich wird aber jeder zwangsläufig diese Erfahrung machen müssen. Trauernde werden heute häufig gesellschaftlich gemieden, nur wenige Menschen können und wollen die wechselhaften Emotionen der Hinterbliebenen aushalten und ihnen vor allem ausreichend Zeit für die notwendige seelische Neuordnung geben. Die rasche Forderung der Gesellschaft nach einer Rückkehr zur „Normalität“ überfordert die trauernden Menschen⁹.

Ähnlich wie Ariès beschreibt auch Reimer Gronemeyer in seinem Vortrag die großen Widersprüche in der heutigen Begegnung der Menschen mit Sterbenden und dem Tod. Gronemeyer versucht die Gründe für diese drastischen Veränderungen zu benennen und

⁶ vgl. Gronemeyer 2007, 5'30

⁷ vgl. Ariès 1997, S. 788

⁸ vgl. 2007, S. 46 f.

⁹ vgl. Student/Mühlum/Student 2004, S.135

diskutiert einige hierfür bedeutsame Entwicklungen der letzten Jahrzehnte. Seine These ist, dass das Sterben zunehmend institutionalisiert, medikalisiert und ökonomisiert wird, und dass diese Tatsache der wichtigste Unterschied im Umgang mit Sterbenden zwischen Vergangenheit und Gegenwart ist.¹⁰

Die **Institutionalisierung** zeigt sich vor allem in der Betrachtung der Diskrepanz zwischen dem gewünschten und dem tatsächlichen Sterbeort der Menschen. Laut Gronemeyer¹¹ äußern 80% aller Deutschen den Wunsch, zu Hause sterben zu können, ebenfalls 80% der Deutschen erleben ihren Tod aber in Institutionen wie Krankenhäusern, Pflegeheimen oder Hospizen. Dieser Widerspruch ist in erster Linie mit den schon beschriebenen ärztlichen Fortschritten zu erklären; immer neue medizinische Entwicklungen ermöglichen eben vielfach auch den Erhalt eines Lebens trotz einer schweren Krankheit. Die daraus häufig resultierende dauerhafte Abhängigkeit von ärztlichem Handeln und professioneller Pflege bedingen dann den Verbleib der Betroffenen in Institutionen bis zu ihrem Tod.

Institutionalisiertes Sterben ist weiterhin eng mit den veränderten Lebens- und Familienstrukturen moderner Gesellschaften verbunden. Der Soziologe Ulrich Beck¹² benennt eine dreifache Individualisierung als Folge der stetigen Modernisierung der Gesellschaft: die Herauslösung aus historisch vorgegebenen Sozialformen und –bindungen, der Verlust von traditionellen Sicherheiten und daraus resultierend eine neue Art der sozialen Einbindung. Laut dem Statistischen Bundesamt Deutschland lebten im Jahr 2008 nur noch 0,6% aller Familien in Haushalten mit drei oder mehr Generationen – sogenannten Mehrfamilienhaushalten. Im Vergleich zum Jahr 1991 hat sich diese Zahl halbiert.¹³ Scheidungen, anspruchsvolle und zeitintensive Berufstätigkeiten von Männern und Frauen, sowie die von der Gesellschaft vielfach geforderte Flexibilität und Mobilität führen dazu, dass immer weniger Familien willens und in der Lage sind, sterbende Angehörige bei sich aufzunehmen und diesen bis zum Tod liebevoll beizustehen. Das traditionelle Modell scheint Gronemeyer zu Folge also auszusterben, was wiederum dazu führt, dass in Deutschland viele alte Menschen noch im hohen Alter alleine wohnen (etwa jeder zweite über 85 Jahren) und somit einen selbstständigen Haushalt führen.¹⁴

Die **Medikalisierung** des Sterbens beginnt für Reimer Gronemeyer ab dem Zeitpunkt, an dem Obduktionen zur Feststellung der Todesursache möglich wurden. Bis dahin war Sterben ein

¹⁰ vgl. Gronemeyer 2007, 0´45

¹¹ vgl. ebd., 3´00

¹² vgl. Beck 1986, S. 206-211

¹³ vgl. Statistisches Bundesamt Deutschland 2010, Internetquelle

¹⁴ vgl. Gronemeyer 2007, 15´00 ff.

Ereignis, was auf die Menschen zu kam und welches nicht aktiv beeinflusst werden konnte. Mit der Möglichkeit, den Sterbegrund zu erfahren und die körperlichen Ursachen des Todes somit „lokalisieren“ zu können, veränderte sich auch der Umgang mit Sterbenden grundlegend. Heute sind Ärzte und Spezialisten selbstverständliche Begleiter der letzten Lebensphase, sie ermöglichen häufig eine Minderung der Schmerzen und sind in der Lage, das menschliche Leben künstlich zu verlängern.¹⁵ Dies ist natürlich eine der größten Errungenschaften der modernen Medizin, allerdings sind die Menschen dadurch immer weniger in der Lage, zu Hause in einer gewohnten und liebevollen Umgebung begleitet sterben zu können und einen im wahrsten Sinne des Wortes „natürlichen“ Tod zu erleben. Die letzte Entwicklung hin zu einem veränderten Umgang mit dem Tod, die Gronemeyer in seinem Vortrag beschreibt, ist die **Ökonomisierung**, also eine Vergeldlichung des Sterbens. Geld spielt heute am Lebensende der Menschen eine so entscheidende Rolle, wie dies noch nie der Fall war. Die Auswertung repräsentativer Daten durch Hilke Brockmann im Auftrag des Max-Planck-Institutes für demografische Forschung belegt, „[...] dass weniger das Lebensalter als vielmehr der nahende Tod der entscheidende Kostentreiber ist.“¹⁶ So fallen etwa 80% der Krankenhauskosten eines Menschen in den letzten Wochen und Monaten vor dessen Tod an, was vor allem in Hinblick auf die wachsende Anzahl Hochaltriger in modernen Gesellschaften nicht unproblematisch sein kann.¹⁷

Religiöse und gesellschaftliche Rituale und Traditionen zur Bewältigung von Sterbe- und Trauererfahrungen verschwinden zunehmend, wodurch der Tod als ehemals selbstverständlicher Begleiter des Alltags immer weiter zurückgedrängt wird und aus dem Bewusstsein der Menschen verschwindet. An diese Stelle tritt, wie oben beschrieben, ein widersprüchliches institutionalisiertes, medikalisiertes und ökonomisiertes Sterben, welches sowohl den Betroffenen und Angehörigen, als auch der gesamten Gesellschaft adäquate Umgangs- und Bewältigungsformen nimmt.

Die vielen professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeiter der internationalen Hospiz- und Palliativ Care-Bewegung versuchen schon viele Jahre lang, den Themen Sterben, Tod und Trauer einen neuen Platz im Alltag moderner Gesellschaften einzuräumen. In dieser Arbeit sollen die Prinzipien und Arbeitsweisen der Hospizbewegung näher beleuchtet, und dabei ein Schwerpunkt auf die professionelle Soziale Arbeit in hospizlicher Sterbe- und Trauerbegleitung gelegt werden. Um dies umfassend tun zu können, ist es aber zunächst

¹⁵ vgl. ebd., 11'25min

¹⁶ Brockmann 2002, S. 593-608

¹⁷ vgl. Gronemeyer 2007, 10'25min

einmal wichtig, die Geschichte und Entwicklung von Hospizarbeit und Palliativ Care zu betrachten.

3. Hospizarbeit und Palliativ Care – Geschichte und Entwicklung

Die Ursprünge von Hospizeinrichtungen reichen zurück bis ins Mittelalter. Zu dieser Zeit existierten an langen Pilgerwegen einfache Herbergen, die von christlichen Ordensleuten geführt wurden und den müden und erschöpften Pilgern Unterstützung, Wegzehrung, Pflege und Übernachtungsmöglichkeiten boten. Schon diese Orte wurden als „Hospize“ bezeichnet, der lateinische Begriff „hospitum“ – „Gastfreundschaft“ verdeutlicht hierbei die Einstellung der Ordensleute und zugleich das Wesen dieser mittelalterlichen Einrichtungen. Sie können durchaus als Vorformen heutiger Hotels oder Krankenhäuser („Hospitäler“) gesehen werden.¹⁸

Am Ende des 19. und zu Beginn des 20. Jahrhunderts gab es in England bereits klinische Einrichtungen, die zwar gesellschaftlich kaum Beachtung und Anerkennung erfuhren, sich aber trotzdem der Pflege besonders armer, sterbender Menschen widmeten. Als besonders bekannt gelten das 1893 gegründete „St. Lukes Home for the Dying Poor“ und das 1905 gegründete „St. Josefs Hospice“.

Cicely Saunders, eine englische Krankenschwester, Ärztin und Sozialarbeiterin, sammelte durch ihre jahrelange Mitarbeit in diesen Einrichtungen wichtige Erfahrungen im Umgang und in der Pflege mit Sterbenden und ihren Angehörigen. Als Saunders 1967 dann das „St. Christopher’s Hospice“ in London eröffnete, nahm sie eine entscheidende Neuerung in ihr Einrichtungskonzept auf: ein ganzheitlicher Ansatz, der kompetente Medizin, hochqualifizierte Pflege, fundierte Sozialarbeit und ehrenamtliche Tätigkeit für eine umfassende und würdige Sterbe- und Trauerbegleitung effektiv verbindet. Das Versprechen, dass Cicely Saunders den im „St. Christopher’s Hospice“ betreuten Sterbenden gab, gilt bis heute für alle Hospizeinrichtungen:

„Sie werden niemals allein gelassen werden – es sei denn, Sie wünschen es – und wir werden alles daran setzen, um Ihnen Ihre Schmerzen und andere belastenden Beschwerden zu nehmen.“¹⁹

Die Gründerin verstand das Hospiz stets als flexible Institution, in der Helfende von Sterbenden und ihren Angehörigen, den eigentlichen Experten ihrer persönlichen Situation,

¹⁸ vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 6 f.

¹⁹ Saunders 1993, S. 23

lernen. So erkannte Saunders, dass die Möglichkeiten der Symptomkontrolle und Schmerztherapie, die sie an früheren Wirkungsstätten entwickelt hatte, nicht ausreichend waren, um den Sterbenden die häufig großen Schmerzen zu nehmen und ihnen so ein gewisses Maß an Lebensqualität zu erhalten. Daher arbeitete sie fortan mit einem der besten Schmerztherapeuten der damaligen Zeit zusammen, und ermutigte ihn, neue medikamentöse Therapien zur effektiven Schmerzlinderung zu entwickeln. Diese Forschungsarbeiten werden als Ausgangspunkt für die moderne Morphin-Schmerztherapie angesehen und sie sind es letztlich auch, die dem „St. Christopher’s Hospice“ einen anerkannten Platz in der Medizin Großbritanniens und somit die Unterstützung durch das staatliche Gesundheitswesen sicherten.²⁰

Als Leiterin einer stetig lernenden Einrichtung musste Cicely Saunders einen weiteren wichtigen Aspekt berücksichtigen: der große Wunsch vieler im Hospiz betreuten Menschen, zu Hause zu leben und letztlich auch sterben zu dürfen. So entwickelte Saunders wenige Jahre nach Eröffnung ihrer Hospizeinrichtung 1969 den ersten professionellen ambulanten Dienst für die umfassende Pflege und Betreuung von Sterbenden in der Häuslichkeit.

Die weitere geschichtliche Entwicklung der Hospizarbeit ist eng mit dem Namen einer weiteren Frau verbunden, die die Verbreitung der Hospizbewegung in den USA entscheidend beeinflusste: Elisabeth Kübler-Ross. Die Schweizer Ärztin und Psychiaterin veröffentlichte 1969 ihr Buch „On Death and Dying“ („Interviews mit Sterbenden“), welches in den USA großes Aufsehen erregte und schließlich auch den „[...]Boden für einen anderen Umgang mit dem Sterben gut vorbereitet[e] [...]“²¹ und so das Tabuthema Tod zumindest teilweise aufbrechen konnte. Das erste Hospiz Nordamerikas nahm schließlich 1973 als ambulanter Hospizdienst in New Haven/Connecticut seine Arbeit auf. Aufgrund großer finanzieller Schwierigkeiten in den ersten Jahren wurden viele Aufgaben von Ehrenamtlichen übernommen – wodurch sich die Rolle der ehrenamtlich engagierten Bürger in der Hospizarbeit entscheidend änderte. Cicely Saunders betonte in Großbritannien zwar von Anfang an die Bedeutung ehrenamtlicher Tätigkeit, griff in ihren Hospizkonzepten aber nur nachrangig auf sie zurück, um den hohen Professionalitätsstandart zu betonen. In den USA wurde die ganzheitliche Versorgung von Sterbenden und ihrer Angehörigen vor allem durch das große ehrenamtliche Engagement schließlich zu einer regelrechten Bürgerbewegung, die in der breiten Gesellschaft auf ein lebhaftes Echo stieß. Gleichzeitig verzögerte sich aufgrund

²⁰ vgl. Student/Mühlum/Student 2004, S. 136-140

²¹ vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 6 ff. ; Auslassungen Antonia Stefan, im Folgenden abgekürzt mit A.S.

der desolaten finanziellen Lage die Entwicklung von stationären Einrichtungen, sodass bis heute in den USA ambulante Hospizdienste dominieren.²²

Mit der Ambulantisierung wurde schnell deutlich, dass die Hospizangebote nicht an äußere Strukturen, sondern vielmehr an die umfassenden und ganzheitlichen Handlungs- und Haltungsprinzipien der Mitarbeiter gebunden sind. Cicely Saunders sprach bezüglich des Umgangs mit den Sterbenden und ihrer Familien zunächst von „terminal care“, später wurde eher der Begriff „hospice care“ verwendet, bis sich schließlich weltweit die Bezeichnung „Palliativ Care“ durchsetzte. Sie meint die „[...] liebevoll umhüllende Fürsorge für Menschen in der letzten Lebenskrise.“²³ und ist vom lateinischen Wort „pallium“ – „Mantel“ abgeleitet. Die Weltgesundheitsorganisation WHO definierte Palliativ Care erstmalig 1990, im Jahre 2002 wurde die Definition revidiert und ist heute von den meisten Dachorganisationen der Hospizbewegung übernommen worden:

„Palliativ Care ist ein Handlungsansatz, der die Lebensqualität jener Kranken und ihrer Familien verbessert, die sich mit Problemen konfrontiert sehen, wie sie lebensbedrohliche Erkrankungen mit sich bringen. Dies geschieht durch die Verhütung und Linderung von Leidenszuständen. Dabei werden Schmerzen und andere Probleme (seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art) frühzeitig entdeckt und exakt bestimmt.“²⁴

Ende der 70er Jahre wurde an vielen amerikanischen Universitäten ein Forschungsprojekt durchgeführt, welches der Frage, ob und in welchem Maße Hospizarbeit die Qualität der Sterbebegleitung verbessert und welche Kosten hierbei gegebenenfalls zusätzlich entstehen, nachging. Die Ergebnisse führten zu einem Durchbruch der amerikanischen Hospizbewegung – sie belegten, dass Hospizarbeit das körperliche und psychosoziale Wohlbefinden sterbenskranker Menschen und ihrer Angehörigen deutlich verbessert, ohne dass erhebliche finanzielle Belastungen entstehen. Kostenanalysen durch die Hospizbetreuung im Jahr 2000 zeigen, dass diese Art der Sterbe- und Trauerbegleitung sogar 19-mal billiger ist als eine entsprechende Krankenhausbetreuung. In Folge dieses bis heute wichtigen Forschungsprojektes erkannte die amerikanische Gesundheitsadministration die Hospizarbeit als eigenständiges Feld der gesundheitsfördernden Maßnahmen an und sicherte daher finanzielle Unterstützung durch Krankenkassen zu.²⁵

²² vgl. Student/Mühlum/Student 2004, S. 140 ff.

²³ Student/Napiwotzky 2007, S. 7

²⁴ Student/Napiwotzky 2007, S.10

²⁵ vgl. Student/Mühlum/Student 2004, S. 141 f.

In Deutschland verbreitete sich der Hospizgedanke vergleichsweise spät und nur äußerst zögerlich. Die Entwicklung wurde stark von christlichen, meist katholischen Geistlichen getragen, welche nicht selten mit der vorsichtigen Zurückhaltung der Gesellschaft und auch der kirchlichen Obrigkeiten kämpfen mussten. Viele Menschen verstanden das Hospizkonzept falsch und sahen derartige Einrichtungen als reine „Sterbekliniken“, durch die eine „Ghettoisierung“ des Sterbens vorangetrieben werden würde.

Mit der Eröffnung der ersten Palliativ-Station an einer Kölner Klinik 1983 wurde zunächst das Konzept der Palliativmedizin übernommen; der erste ambulante Hospizdienst nahm als Arbeitsgruppe „Zu Hause sterben“ unter der Leitung des deutschen Hospiz-Pioniers Johann-Christoph Student 1984 in Hannover seine Arbeit auf. Das Aachener „Haus Hörn“ war 1986 das erste stationäre Hospiz mit 50 Betten und orientierte sich stark an den Prinzipien des „St. Christopher´s Hospice“ in London. Bereits ein Jahr später eröffnete in Recklinghausen eine viel kleinere hospizliche Einrichtung mit nur 9 Betten, die den Sterbenden erstmals ein gemütliches, familiäres Ersatz-Zuhause bieten konnte, und somit zum Prototyp deutscher stationärer Hospize wurde. Im Laufe der Zeit wurde auch in Deutschland die Bedeutung einer umfassenden Hospizarbeit erkannt, die die Wünsche von Sterbenden anerkennt und daher vor allem bestrebt ist, ein Sterben in der eigenen Häuslichkeit zu ermöglichen. Dieser Aufgabe widmeten sich in stetig wachsender Anzahl ambulante und ehrenamtliche Gruppen, die sich vielfach mit christlichen Kirchen verbunden fühlen.²⁶

Mit der Bildung einer Bundesarbeitsgemeinschaft, die viele Einzelinitiativen zusammenschloss und so einen Dachverband der Hospizarbeit entwickelte, entstand ab 1992 eine viel lebendigere deutsche Hospizbewegung, die sich auch schneller und besser verbreiten konnte als bisher. Allerdings wurden in den Folgejahren vor allem stationäre Hospize eröffnet, da deren Finanzierung durch die Kranken – und Pflegekassen frühzeitig durch die Aufnahme des §39a in das SGB V gesichert wurde. Erst im Jahr 2001 wurde der Paragraph erweitert und sicherte nun zumindest eine finanzielle Basisförderung für ambulant arbeitende Hospize.

Die fachlichen Qualitätsstandards von ambulanten Angeboten waren aber in Folge dieser finanziellen Benachteiligung gegenüber stationären Einrichtungen lange nicht zufriedenstellend. Im Gesundheitsreformgesetz von 2007 wird zumindest das Bestreben deutlich, den ambulanten Sektor der Hospizarbeit nachhaltig zu stärken und somit vielen Sterbenden den Verbleib und die umfassende Pflege zu Hause zu ermöglichen.²⁷

²⁶ vgl. ebd., S. 144 ff.

²⁷ vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 11 f.

Mittlerweile gibt es in Deutschland eine stetig wachsende Anzahl von ambulanten und stationären Hospizeinrichtungen, die sterbende Menschen und ihre Angehörigen in der letzten Lebensphase und auch über den Tod hinaus unterstützen. Auch die Methoden und Möglichkeiten der Palliativ Care finden heute bei der Betreuung schwerkranker und alter Menschen Anwendung, sodass der häufig erheblicher Leidensdruck gemindert und somit ein großes Stück Lebensqualität erhalten bleiben kann.

4. Strukturelle und inhaltliche Merkmale der Hospizarbeit

Die Hospizarbeit stellt stets die Bedürfnisse des Sterbenden und seiner Angehörigen in den Mittelpunkt. David Kessler, ein Schüler der großen Hospiz-Pionierin Elisabeth Kübler-Ross, stand den Bewohnern von Hospizeinrichtungen vielfach als Gesprächspartner zur Verfügung und setzte sich infolgedessen stark für die Umsetzung der wahrgenommenen Wünsche ein. In seinem Buch „Die Rechte des Sterbenden“ (1997) schreibt er:

„ [...] Durch meine Arbeit wurde mir mit der Zeit klar, daß Hospiz eine Philosophie ist, eine Art, für geliebte Menschen zu sorgen. [...] Ich gelangte immer mehr zu der Überzeugung, daß die letzten Monate eines Menschen, ja selbst die letzten, auf das Ende zuführende Minuten eine starke Phase des Lebens sein sollten, und keine Zeit, in der man eine Opferrolle einnimmt.“²⁸

Aus dieser Perspektive heraus entwickelten die professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeiter der Hospizbewegung von Anfang an die konzeptionellen und inhaltlichen Grundlagen ihrer Einrichtungen.

Bevor sowohl die strukturellen Merkmale, als auch die handlungsleitenden Prinzipien und Qualitätsmerkmale der Hospizbewegung dargestellt werden, sollen auch in dieser Arbeit zunächst die Anliegen der sterbenden Menschen betrachtet werden und somit als Ausgangspunkt für alle weiteren Überlegungen dienen.

4.1 Bedürfnisse Sterbender

Sterben und Tod sind ebenso individuell und vielschichtig, wie Geburt, Lebensverlauf und Perspektiven der Menschen. Daher sind auch die Wünsche, die Sterbende in Hinblick auf das Ende ihres Lebens äußern, sehr unterschiedlich. Trotzdem ist es möglich, Bedürfnisse und Anliegen zusammenzutragen, die immer wieder auftauchen und somit für fast alle

²⁸ Kessler 1997, S. 12, Auslassungen: A.S

Sterbenden vorhersagbar sind. Die folgenden Aussagen sind dem Buch „Soziale Arbeit in Hospiz und Palliativ Care“ von Student/Mühlum/Student entnommen.²⁹

Der wichtigste Wunsch sterbender Menschen ist der nach Beistand von Angehörigen und anderen wichtigen Bezugspersonen in der Sterbephase. Ebenso, wie kaum jemand völlig alleine und isoliert sein Leben verbringen will und daher als soziales Wesen enge Kontakte zu Mitmenschen knüpft, möchten Sterbende von Nahestehenden umgeben und bis zu letzt Teil eines familiären Systems sein. Ebenso dringlich wie diese soziale Dimension ist häufig der Wunsch, zu Hause, in gewohnter und vertrauter Umgebung sterben zu dürfen.

Die Hoffnung, die letzte Lebensphase ohne Schmerzen und ohne körperliche oder geistige Entstellungen verbringen zu dürfen, ist der zweithäufigste Wunsch betroffener Menschen und berührt die körperliche Dimension jeder menschlichen Existenz.

In Bezug auf die psychosoziale Dimension besteht sehr häufig der Wunsch, genügend Zeit und Raum zu haben, um letzte, unerledigte Dinge noch zu Ende bringen zu können. In der Sterbephase ist es den Betroffenen nicht selten ein dringendes Anliegen, langwierige Konflikte zu begleichen und Beziehungen zu klären, damit sie selbst, aber auch die zurückbleibenden Angehörigen loslassen und das Sterben zulassen können.

Die vierte Gruppe der Wünsche berührt die spirituelle Dimension der menschlichen Existenz. Sterbende fragen nach dem Sinn des Lebens und Sterbens und diskutieren über das, was nach dem Tod kommen mag. Dieses Infrage stellen der eigenen und göttlichen Existenz erscheint den an der Sterbebegleitung beteiligten Personen häufig als belastend, sind dies doch Fragen, die letztlich niemand genau beantworten kann. Der Wunsch des Sterbenden richtet sich aber vielmehr an Mitmenschen, die diese Zweifel und Gedanken aushalten können und die keine voreiligen Antworten geben müssen.

Ebenso wie Student/Mühlum/Student formuliert auch D. Kessler die Bedingungen eines würdevollen, bewusst erlebten Sterbens als „Die Rechte des Sterbenden“³⁰:

- „1. Das Recht, als lebender Mensch behandelt zu werden und sich ein Gefühl der Hoffnung zu bewahren, egal, wie subjektiv diese Hoffnung auch sein mag.*
- 2. Das Recht, Gedanken und Gefühle zum Thema Tod auf seine Weise zum Ausdruck zu bringen.*
- 3. Das Recht, an allen die eigene Pflege betreffenden Entscheidungen teilzuhaben.*
- 4. Das Recht, von mitfühlenden, sensiblen und kompetenten Menschen gepflegt zu werden, die sich bemühen, die Bedürfnisse des Kranken zu verstehen.*
- 5. Das Recht, den Prozeß des Todes zu verstehen und auf alle Fragen ehrliche und vollständige Antworten zu bekommen.*

²⁹ vgl. 2004, S. 25 f.

³⁰ 1997, S. 7f.

6. *Das Recht, Trost in geistigen Dingen zu suchen.*
7. *Das Recht, körperlich schmerzfrei zu sein.*
8. *Das Recht der Kinder, am Tod teilzuhaben.*
9. *Das Recht zu sterben.*
10. *Das Recht, friedlich und in Würde zu sterben.*
11. *Das Recht, nicht einsam zu sterben.*
12. *Das Recht zu erwarten, daß die Unantastbarkeit des Körpers nach dem Tod respektiert wird.“*

Auch diese Rechte lassen sich jeweils der sozialen, körperlichen, psychischen oder spirituellen Dimension zuordnen.

Die Realisierung all dieser Wünsche und Bedürfnisse wird zu Hause, in der vertrauten Umgebung des Sterbenden am sinnvollsten und auch am einfachsten. Nach A. Lützenkirchen, die Umfragen zu dem bevorzugten Sterbeort durchführte, äußerten fast 90% aller Befragten den Wunsch, zu Hause sterben zu können, in städtischen Gebieten ist dies allerdings nur weniger als 10% aller Sterbenden vergönnt. Beachtet man zusätzlich die oben beschriebenen Ausführungen von Reimer Gronemeyer, so wird einmal mehr deutlich, dass sich die Situation Sterbender in vielerlei Hinsicht erschwert hat.

Die Hospizbewegung versucht, all die vielfältigen Wünsche der sterbenden Menschen in theoretischer und konzeptioneller Hinsicht zu beachten und ambulante sowie stationäre Einrichtungen dementsprechend zu gestalten. Vor allem der häufige Wunsch, zu Hause sterben zu können, wird durch umfangreiche ambulante und palliative Angebote beachtet; stationäre Hospize streben danach, sich durch intensive Informations- und Aufklärungsarbeit im Umfeld der Sterbenden schrittweise überflüssig zu machen.

Die inhaltliche Arbeit, also die Haltung und Einstellung der Mitarbeiter der Einrichtungen gegenüber Sterbenden, Tod und Trauer, ist aber der wirklich entscheidende Aspekt der Hospizbewegung.

4.2 Qualitätsmerkmale und Prinzipien von Hospizarbeit

Was macht also im Kern Hospizarbeit aus, welche Merkmale und Aufgaben sind allen derartigen Einrichtungen gleich und können somit als Handlungsprinzipien oder Maximen festgehalten werden? Zunächst einmal kennzeichnen die liebevollen und hilfreichen Umgangsformen mit den Sterbenden und ihren Angehörigen jede Form hospizlicher Sterbebegleitung. Die strukturellen und formalen Gegebenheiten der Einrichtungen treten völlig in den Hintergrund, wichtig sind immer die Wünsche und Bedürfnisse des sterbenden Menschen und seiner Bezugspersonen. Wie bereits mehrfach erwähnt, soll in erster Linie ein

schmerzfreies, würdevolles Sterben in möglichst gewohnter Umgebung und nach den eigenen Vorstellungen und Wünschen ermöglicht werden. Stationäre Hospize werden demzufolge nur da notwendig, wo eine liebevolle Betreuung in der eigenen Häuslichkeit aus den verschiedensten Gründen nicht gewährleistet werden kann. Die hierfür entscheidenden, vielschichtigen Gründe hängen mit dem in Kapitel eins beschriebenen veränderten Bedeutungswandel von Sterben, Tod und Trauer in modernen Gesellschaften zusammen.

Der Hospiz- und Palliativführer³¹ stellt die vier Aufgabenschwerpunkte der Hospizarbeit heraus: die psychosoziale und spirituelle Begleitung, die Trauerbegleitung, sowie die Anwendung von Palliativ Care. Über diese unmittelbaren Versorgungsaufgaben hinaus, haben Hospiz und Palliativ Care weitere Aufgaben in Hinblick auf die notwendige Entwicklung eines neuen, angemessenen Platzes für Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft. Daher ist es wichtig, dass das Wissen und die Erfahrung der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter der Einrichtungen weitergegeben und so anderen zur Verfügung gestellt wird. Dies ist in Form von Vernetzung bestehender Angebote und Gremienarbeit, sowie durch eine breit angelegte Öffentlichkeitsarbeit zu realisieren. Weiterhin ist die Beratung von Betroffenen, Angehörigen und Institutionen (z.B. Krankenhäusern und Pflegeheimen) bezüglich einer adäquaten, umfassenden Sterbebegleitung unter Verwendung der Kenntnisse des Palliativ Care für den Wissenstransfer notwendig. Die Forschung und Erkenntnisgewinnung zählt ebenso zum Aufgabenbereich von Hospizeinrichtungen. Indem Praxiserfahrungen reflektiert, systematisiert und dokumentiert werden, können daraus Qualitätskriterien erarbeitet und erprobt werden, die wiederum für die stetige Verbesserung des Handlungsfeldes nutzbar sind.³²

Zusätzlich zu diesen Schwerpunkten, formulierte Johann-Christoph Student in dem von ihm herausgegebenen Hospiz-Buch³³ fünf inhaltliche Merkmale, die alle Hospizeinrichtungen weltweit gemeinsam haben, und die daher als minimalste Qualitätsmerkmale gesehen werden:

1. Kennzeichen: In vielen Institutionen des Gesundheitswesens sind die Patienten vollkommen abhängig von behandelnden Ärzten und Therapieplänen, ohne dass ein Spielraum für eigene Vorstellungen und Wünsche besteht. Der Betroffene hat nicht selten keinerlei Kontrolle über die Situation. Dies geschieht in Hospizeinrichtungen nicht. Hier stehen die sterbenden Menschen im Mittelpunkt aller Betreuung und haben stets die

³¹ Sabatowski et al. 2003, vgl. S. 12 f.

³² vgl. Student/Mühlum/Student 2004, S. 37 f.

³³ 1999, vgl. S.22 f.

Möglichkeit, Bedürfnisse einzufordern und Wünsche zu äußern. Diese Haltung zeigt sich auch in dem Begriff „Gast“, mit dem die in einem Hospiz betreuten Menschen bezeichnet werden. Es werden grundsätzlich die Erwartungen der Sterbenden in Hinblick auf die letzte Phase ihres Lebens erfragt, die individuelle Definition von Lebensqualität wird beachtet. Ebenso wichtig ist die Betreuung und liebevolle Fürsorge der Angehörigen (auch durch die Möglichkeiten des Palliativ Care), die durch die Situation des bevorstehenden Todes eines wichtigen Menschen häufig unter einem großen Leidensdruck stehen und dadurch stark belastet sind. Alles in allem geht es stets darum, allen Beteiligten ihr „Person-Sein“ und ihre Würde zu erhalten und im Sinne einer ganzheitlichen, umfassenden Betreuung alle Dimensionen der menschlichen Existenz zu bedenken.

2. Kennzeichen: Den sterbenden Menschen und ihren Angehörigen steht immer ein interdisziplinäres Team zur Verfügung, welches sowohl aus qualifizierten medizinischen und pflegerischen Fachleuten, als auch aus Sozialarbeitern, Seelsorgern, Juristen, Musik- und Kunsttherapeuten besteht. Dies ist schon allein deshalb notwendig, da Sterben keine Krankheit, sondern eine häufig kritische, mit Krankheit verbundene Lebensphase ist, die daher auch individuelle Bedürfnisse mit sich bringt. Das multiprofessionelle Team ist neben den berufsspezifischen Aufgaben auch für die gegenseitige, respektvolle Unterstützung und aufmerksame Beobachtung der Teammitglieder da, damit die permanenten Verlusterfahrungen in Ruhe verarbeitet und dem häufig drohenden Burn-out-Syndrom entgegen gewirkt werden kann.

3. Kennzeichen: Freiwillige HelferInnen werden stets in den Hospizalltag einbezogen und sind ein wichtiger und wesentlicher Bestandteil der umfassenden Sterbebegleitung. Sie leisten eigenständige und unverzichtbare Aufgaben der Alltagsbegleitung, wie zum Beispiel Kinder hüten, einkaufen, am Bett sitzen, zuhören, reden, zur Verfügung stehen und eben auch Leid, Fragen und Zweifel aushalten. Durch ihre Arbeit bringen sie ein Stück Normalität in den Alltag der sterbenden Menschen und sichern somit auch die gesellschaftliche Integration und Teilhabe bis zu letzt. Die Freiwilligen sind also das Bindeglied zum Gemeinwesen und tragen entscheidend dazu bei, das Sterben durch mitmenschliche Begegnungen in die Gesellschaft zu integrieren – so, wie es die Hospizbewegung von Anfang an vorgesehen hat.

4. Kennzeichen: Die Mitarbeiter eines Hospizes sind in Palliativ Care geschult und können daher alle zur Verfügung stehenden Mittel der Symptomkontrolle anwenden. Neben der Linderung von Schmerzen können auch andere belastende Beschwerden, die im Zusammenhang mit einem nahenden Tod auftreten, umfassend gelindert werden. Da Schmerzen neben den körperlichen Auswirkungen immer auch soziale, psychische und

spirituelle Komponenten besitzen, ist das gesamte multiprofessionelle Team in der Anwendung von Palliativ Care gefragt. Letztlich geht es hierbei immer um den Erhalt der individuellen Lebensqualität - nicht Lebensquantität.

5. Kennzeichen: Hospize sind kontinuierlich für die Betreuten und ihre Familien erreichbar. Vor allem, wenn Sterbende durch Angehörige in der eigenen Häuslichkeit gepflegt und umsorgt werden, sind krisenhafte Phasen im körperlichen und seelischen Bereich (vor allem nachts und in den frühen Morgenstunden) nicht selten. Die Erreichbarkeit durch herkömmliche ambulante Dienste (Hausarzt, Sozialstationen) ist nicht immer gegeben, ambulante Hospizdienste stehen rund um die Uhr zur Verfügung und bieten schnelle und umfassende Hilfe. Eine kurzfristige Einweisung des Patienten in eine Klinik kann dadurch häufig vermieden werden. Allein das Wissen um die permanente Erreichbarkeit des Hospizdienstes erleichtert vielen Angehörigen die Entscheidung, einem sterbenden Angehörigen eine Betreuung zu Hause zu ermöglichen.

Kontinuität in der Fürsorge umfasst allerdings auch die Begleitung einer Familie über den Tod des Betreuten hinaus. Die Trauerphase ist nicht selten durch Krankheiten belastet und überfordert die Angehörigen häufig. Eine einfühlsame und kontinuierliche Trauerbegleitung durch Vertraute des Hospizes trägt dazu bei, dass die gesundheitlichen Risiken gemindert und somit zusätzliche körperliche und seelische Schäden bei den Hinterbliebenen vermieden werden.

Diese Merkmale spiegeln die Grundidee der Hospizarbeit wieder und vereinen gleichzeitig den Begriff des Palliativ Care. Es geht eben nicht nur um eine adäquate medizinische Betreuung der Betroffenen, sondern vielmehr um die ganzheitliche und individuelle Betreuung der Sterbenden und ihrer Angehörigen.

In fast allen Industriestaaten ist geregelt, dass Hospizpflege erst dann einsetzen darf, wenn kurative Maßnahmen nicht mehr sinnvoll bzw. vom Betroffenen nicht mehr gewünscht sind. Daher beziehen sich die Angebote eines Erwachsenenhospizes immer nur auf die sogenannte Terminalphase, also auf die letzten Monate und Wochen des Sterbenden.³⁴ Die oben beschriebenen Qualitätskriterien könnten und sollten aber auch im allgemeinen Umgang mit alten und kranken Menschen realisiert werden – und somit auch in anderen Institutionen und pflegerischen Organisationen des Gesundheitswesens Anwendung finden.

³⁴ vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 10

4.3. Organisationsformen

Dargestellt wurde bisher, dass der „Begriff“ Hospiz nicht eine feste Institution, sondern vielmehr ein ganzheitliches Unterstützungskonzept für sterbende Menschen und ihre Angehörigen meint. Durch Forschungsarbeit und neue Erkenntnisse in dem, was Sterbende benötigen und was zur Integration eines natürlichen und menschlichen Todes in den gesellschaftlichen Alltag führen könnte, erfinden und entwickeln sich hospizliche Konzepte permanent neu.

4.3.1 Ambulante Hospiz-Dienste

Ziel der Hospizbewegung ist es, sterbenden Menschen den Verbleib in der gewohnten Umgebung und einen schmerz- und symptomkontrollierten, würdevollen Tod, der den eigenen Vorstellungen und Wünschen entspricht, zu ermöglichen.³⁵

Der Schwerpunkt liegt demnach eindeutig in der Umsetzung ambulanter Betreuungskonzepte, nur dort, wo aus den verschiedensten Gründen ein Sterben zu Hause unmöglich ist, greifen stationäre Angebote. Im Jahr 2009 gab es in Deutschland etwa 1500 ambulante Hospizdienste³⁶, deren wichtige professionelle und ehrenamtliche Arbeit nach Student/Napiwotzky³⁷ auf 3 wichtigen Elementen beruht:

1. Den Sterbenden und den pflegenden Angehörigen steht ein 24-Stunden-Bereitschaftsdienst zur Verfügung, der in akuten Krisensituationen rund um die Uhr adäquate Hilfen anbietet.
2. Das multiprofessionelle Team (bestehend aus Haupt- und Ehrenamtlichen) kennt und nutzt die Möglichkeiten und Erfahrungen des Palliativ Care, um eine optimale Symptomkontrolle (vor allem der Schmerzen) zu gewährleisten.
3. Den Familienmitgliedern und andern pflegenden Angehörigen werden ausreichend Entlastungsangebote bereitgestellt.

Ambulante Hospizdienste erfüllen die Aufgaben immer koordinierend und in Kooperation mit medizinischen und pflegerischen Einrichtungen des Umfeldes des Sterbenden. Dabei werden

³⁵ vgl. Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW 2006, S. 23

³⁶ vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 2009, S. 2

³⁷ 2007, vgl. S. 14 f.

die professionellen- und ehrenamtlichen Dienste, den Qualitätsanforderungen des §39 a Sozialgesetzbuch V folgend³⁸, von mindestens einem Hauptamtlichen geleitet.

Ebenso wichtig ist die umfassende und aufmerksame Unterstützung der Angehörigen; nicht selten werden durch die professionelle Unterstützung und Erreichbarkeit familiäre und nachbarschaftliche Ressourcen so reaktiviert, dass sie fortan den sterbenden Menschen liebevoll begleiten können. Diese Tatsache entspricht den Hoffnungen und Zielen der Initiatoren der Hospizbewegung, und sollte daher durch einen weiteren Ausbau der ambulanten Versorgungsstruktur weiter gefördert werden. Stationäre Hospize sind heute im Hinblick auf die Finanzierung und Förderung allerdings immer noch bedeutend besser gestellt, sodass hier dringender – auch gesetzlicher Handlungsbedarf besteht.³⁹

4.3.2 Stationäre Hospiz-Dienste

In Deutschland existierten im Jahr 2009 ca. 170 stationäre Hospizeinrichtungen⁴⁰. Das große Ziel der Hospizbewegung, das Thema Sterben wieder in die Mitte der Gesellschaft zu holen und möglichst zu Hause zu ermöglichen, widerspricht im Grunde diesen stationären Einrichtungen. Dennoch sind sie als „[...]Rückendeckung für die ambulante Arbeit nützlich.“⁴¹ und häufig unverzichtbar. In Deutschland haben sich zwei Formen stationärer hospizlicher Betreuung etabliert:

1. Unabhängige stationäre Hospize, die in kleinen Einrichtungen mit etwa 10-12 Betten die sterbenden Menschen nach ihren individuellen Vorstellungen und Bedürfnissen betreuen können, da sie an keine institutionalisierten Tagesstrukturen gebunden sind. Die eigene Definition von Lebensqualität wird direkt vom Sterbenden erfragt, die Sterbebegleitung daraufhin ausgerichtet und angepasst. Die Angehörigen sind ebenso wie die Ehrenamtlichen feste Bestandteile der gemütlich eingerichteten Häuser, bringen sie doch eine gewisse familiäre Atmosphäre in das Hospiz. Weiterhin tragen sie durch die Übernahme wichtiger alltäglicher Aufgaben wesentlich zu einer umfassenden und adäquaten Sterbebegleitung bei. Die durchschnittliche Verweildauer der Gäste eines stationären Hospizes beträgt in deutschen Einrichtungen ca. 15-19 Tage.

³⁸ vgl. SGB V, §39a

³⁹ vgl. Student/Mühlum/Student 2004, S. 87 f.

⁴⁰ vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 2009, S. 2

⁴¹ Student/Napiwotzky 2007, S. 15

Weiterhin besteht aus verschiedenen Gründen nicht die Möglichkeit einer häuslichen Pflege durch Angehörige, sodass ein Umzug in das Hospiz notwendig wird. Nicht selten verbleiben die Sterbenden aber nur so lange in der Einrichtung, bis die akuten Beschwerden so weit reduziert werden konnten, dass eine häusliche Betreuung wieder möglich ist.⁴²

Teilstationäre Tageshospize nehmen die Sterbenden an einem oder mehreren Tagen in der Woche tagsüber auf, um so die pflegenden Angehörigen zu entlasten und den Gästen einen sozialen Treffpunkt zu bieten, an dem sie mit ähnlichen Betroffenen in Kontakt kommen können.⁴³

2. Die zweite Form stationärer hospizlicher Betreuung sind Palliativstationen, die in den meisten Fällen Krankenhäusern angegliedert sind und deren Vorteil in dem schnellen und unkomplizierten Zugriff auf Palliativmedizin mit hoher Qualität liegt. Die Schwerkranken und Sterbenden liegen auf diesen Stationen in der Zeit einer sogenannten Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit mit dem Ziel, die „[...]krankheits- und therapiebedingten Beschwerden durch medizinische Maßnahmen zu lindern und wenn möglich, die Krankheits- und Betreuungssituation der Betroffenen so zu stabilisieren, dass sie wieder entlassen werden können.“⁴⁴ Die Herausforderung des multiprofessionellen Teams besteht darin, innerhalb der relativ kurzen Verweildauer der Patienten den individuellen Unterstützungsbedarf zu ermitteln und ausreichend sicher zu stellen.

5. Soziale Arbeit in Hospizeinrichtungen

Hospizarbeit ist kein traditionelles Arbeitsfeld der Sozialarbeitsprofession. Die Gründe liegen zum einen in der relativ jungen Entwicklungsgeschichte von Hospizeinrichtungen und zum anderen in deren Ursprüngen als eine Bürgerbewegung, in der sich Laien mit gemeinsamen Vorstellungen von Sterben, Tod und Trauer als einen normalen und wichtigen Lebensabschnitt zusammenschlossen.

Die Faktoren, die viele Menschen heute noch hemmen sich diesen Themen zu nähern und sich mit ihnen aktiv und frühzeitig auseinander zu setzen, sind vielfältig und wurden in Kapitel eins beschrieben. Soziale Arbeit kann durch die ganzheitliche Wahrnehmung aller am Sterbeprozess Beteiligten und durch eine umfangreiche Informations- und Aufklärungsarbeit

⁴² vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 16f.

⁴³ vgl. Student/Mühlum/Student 2004, S. 91

⁴⁴ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2003

im gesamten Gemeinwesen und in verschiedenen Gremien zu einem veränderten gesellschaftlichen Blick auf kranke und sterbende Menschen beitragen. Außer diesen gesellschaftlichen Annäherungsproblemen sind die Schwierigkeiten der Gäste eines Hospizes und ihrer Angehörigen allemal „sozialarbeitsrelevant“: die großen seelischen Belastungen in derartigen Grenzsituationen, existentielle (Sinn-)Krisen, schmerzhaftes Verlusterfahrungen verbunden mit dem Zerschneiden vermeintlicher Sicherheiten und nicht zuletzt die nicht seltene Erfahrung, allein gelassen und ausgegrenzt zu werden.⁴⁵

Die Adressaten der Sozialen Arbeit sind in vielen Arbeitsfeldern häufig Randgruppenangehörige, die durch den Prozess der Marginalisierung in vielerlei Hinsicht benachteiligt sind. Sterbende und ihre Angehörigen gehören zwar streng genommen nicht zu einer Randgruppe, haben aber vor allem in psychosozialen, soziokulturellen und familiären Aspekten vielschichtige Probleme zu überwinden.

Theoretische Konzepte Sozialer Arbeit sind bei genauerer Betrachtung vielfach auf das Arbeitsfeld einer professionellen, sozialpädagogischen Sterbe- und Trauerbegleitung adäquat anwendbar. Professor Rainer Feth⁴⁶ greift zum Beispiel den Lebensführungs- und Biografieansatz auf, der davon ausgeht, dass der Alltag der Menschen sowohl durch gesellschaftliche Strukturen, als auch durch situative Faktoren und die Individualität der Person mitbestimmt wird. Daher ist es wichtig, dass professionelle Soziale Arbeit die Betroffenen in ihrem Alltag erreicht. Dies trifft in vollem Maße auch auf die Hospizarbeit bei der Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen zu. Feth sagt⁴⁷:

„Das Lebensführungskonzept verweist explizit auf die Rahmenbedingungen der alltäglichen Lebensführung, die überfordern, einschränken, ausgrenzen, sowie Not und Leid auslösen können, so dass die Fähigkeit zu einer autonomen Lebensführung bedroht ist.“

Im Blickfeld Sozialer Arbeit stehen also stets konkrete Lebenssituationen, die von den Betroffenen selbst durch professionelle Unterstützung möglichst positiv und nachhaltig beeinflusst und in entsprechende zukünftige Handlungskonzepte integriert werden sollen. Da menschliche Existenzen sowohl individuell, als auch gesellschaftlich eingebunden sind, muss Soziale Arbeit im Allgemeinen und speziell in der Hospizarbeit eine doppelte Aufgabe wahrnehmen: in Hinblick auf den Menschen mit einer spezifischen Biografie sollen Hilfestellungen bei der Bewältigung der unterschiedlichen Lebensphasen und deren

⁴⁵ vgl. Student/mühlum/Student 2004, S. 21 f.

⁴⁶ vgl. Feth 2003, S. 225

⁴⁷ Feth 2003, S. 225

Anforderungen geleistet werden; aus der Sicht der Gesellschaft soll soziale Teilhabe und Integration wiederhergestellt, bzw. gehalten und gefördert werden.⁴⁸

Bei den Unterstützungsangeboten der Sozialarbeit werden stets vier psychosoziale Dimensionen berührt, die ebenfalls auf die hospizliche Sozialarbeit übertragbar sind. Zum einen machen viele Schwerkranke und Sterbende die Erfahrung des **Selbstwertverlusts**, was in vielen Fällen zu einem veränderten Zugang zum eigenen Ich und somit zu Identitätskrisen führt. Die Erfahrungen der **sozialen Orientierungslosigkeit** und des **fehlenden sozialen Rückhalts** in einer unüberschaubaren biografischen Risikosituation erfordern ebenso professionelle Unterstützung. Nicht zuletzt steht der **Wunsch nach Normalisierung** und nach der Wiedererlangungen der Handlungsfähigkeit und Situationskontrolle.⁴⁹

Sterben, Tod und Trauer sind keine Themen hohen Alters, sondern können Menschen in jedem Lebensalter treffen. Die Life-event-Forschung untersucht seit den 1960er Jahren kritische Lebensereignisse, biografische Brüche und verstörende Schwellenerlebnisse und versucht zu gewichten, inwiefern derartige äußere Veränderungen schwerwiegende seelische oder körperliche Folgen (z.B. Herausbildung einer Psychose, häufige körperliche Erkrankungen) haben⁵⁰. In der Liste dieser einschneidenden Lebensereignisse sind auch Verlusterfahrungen zu finden, die die Betroffenen überfordern, nicht alleine verarbeitet werden können und daher externe, professionelle Unterstützung benötigen. Soziale Arbeit kann hier, z.B. durch klinische Sozialarbeit oder Beratungsangebote unterstützend zu einer Besserung der Situation beitragen bzw. speziell ausgebildete Fachkräfte vermitteln.

Innerhalb von Hospizeinrichtungen sind Sozialarbeiter vor allem bei der psychosozialen Begleitung der Sterbenden und ihrer Angehörigen wichtig. Bei einer entsprechenden Problemintervention durch Sozialarbeiter geht es immer darum, die Sinn- und Deutungsmuster der Betroffenen als Basis zu nutzen und in Hinblick auf die komplexen und vielschichtigen Bedürfnisse und Probleme der sterbenden Menschen sensibel und empathisch zu agieren.

Weiterhin verlangt das multiprofessionelle Team und die Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen eine fachkundige Koordination. Die sozialarbeiterische lebensweltliche Wahrnehmung und hohe Netzwerkkompetenz kann das umfassende Begleitungsangebot der interdisziplinären Einrichtungen in dieser Hinsicht bereichern und Angebote strukturieren.

⁴⁸ vgl. Student/Mühlum/Student 2004, S. 22 f.

⁴⁹ vgl. Böhnisch 1999, S. 37

⁵⁰ vgl. Das Psychologie-Lexikon 2010, Internetquelle

Sozialarbeiter sind von ihrem Studium her Generalisten, die über psychologische, soziologische, erziehungswissenschaftliche, sozialmedizinische, methodische und rechtliche Grundkenntnisse verfügen, die aber auf das spezielle Arbeitsfeld adaptiert werden müssen. Daher sind sie besonders befähigt, die Schnittstellenfunktion zwischen den Sterbenden und allen am hospizlichen Hilfe- und Versorgungsprozess beteiligten Personen wahrzunehmen und eine effiziente Kommunikation zu fördern.⁵¹

Dass Hospizarbeit und soziale Arbeit, betrachtet man das berufliche Selbstverständnis und die jeweiligen Handlungsaufträge, viele Parallelen und Berührungspunkte haben, wurde gezeigt. Im Folgenden sollen die Aufgaben der Sozialarbeit im hospizlichen Tätigkeitsfeld und die hierfür erforderlichen fachlichen Voraussetzungen differenziert dargestellt werden.

5.1 Aufgaben hospizlicher Sozialarbeit

Die erste Hauptaufgabe der Sozialen Arbeit in hospizlichen und palliativen Einrichtungen ist ein umfassendes und individuelles Casemanagement. Die Sozialarbeiter sind also als Case- bzw. Fallmanager generalistische Ansprechpartner für die Betroffenen und ihre Angehörigen und begleiten diese unter Berücksichtigung von biografischen und lebensweltlichen Besonderheiten. Eine qualifizierte Eingangsdiagnostik und die frühe Klärung von persönlichen, materiellen und biografischen Bedürfnissen gehört ebenso zu den Aufgaben der Professionellen, wie auch die Erstellung eines Hilfe- und Unterstützungsplanes, der eben diese Bedarfslagen angemessen berücksichtigt. Innerhalb des Casemanagements ist es wichtig, dass die Betroffenen und das gesamte soziale Umfeld beachtet und einbezogen werden; aber auch alle im Handlungsfeld tätigen Akteure und Institutionen müssen koordiniert und sinnvoll vernetzt werden. Diese Merkmale eines hospizlichen Casemanagements gelten entsprechend für die im Folgenden beschriebenen Aufgabenbereiche der hospizlichen Sozialarbeit.

5.1.1 Psychosoziale Begleitung der Betroffenen

Die psychosoziale Begleitung der Betroffenen ist einer der wichtigsten Aufgabenbereiche der Sozialen Arbeit in Hospiz und Palliativ Care. Im Kern geht es hierbei um den Aufbau einer empathischen, vertrauensvollen Beziehung zum Sterbenden, in der ausreichend Zeit und Raum für Gespräche zur Verfügung stehen sollen. Bei der so wichtigen innerpsychischen

⁵¹ vgl. Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW 2006, S. 7

Auseinandersetzung mit der Krankheit bzw. mit dem nahenden Tod sowie der Akzeptanz der vielschichtigen und wechselhaften Emotionen in dieser schwierigen Lebenssituation kann Sozialarbeit mit Hilfe des verstehenden Gesprächs ein Wegbegleiter sein. Die Betroffenen geraten häufig bei der Konfrontation mit dem eigenen Tod in eine Spirale aus sozialer Isolation, Introversion, Angst, Wut und Depression, wodurch in vielen Fällen externe, professionelle Hilfe notwendig wird⁵². Vor allem bei Sterbenden, bei denen keine stabilen Familienbeziehungen bzw. Persönlichkeitsstrukturen bestehen wird ein Gegenüber benötigt, der Schmerz, Verzweiflung, Wut oder die gedankliche Beschäftigung mit dem nahenden Tod und der Frage nach dem danach aushalten und mittragen kann. Nicht immer können dies Angehörige und Freunde leisten, sind sie doch selbst in einer ähnlich psychischen und emotional schwierigen Situation. Häufig wollen die Sterbenden ihre Angehörigen auch nicht noch weiter belasten, und benötigen gerade deshalb eine außenstehende Person, die ihnen aktiv zuhört. Soziale Arbeit kann damit auch helfen, bestehende Kommunikationsbarrieren zu überwinden und zwischen Sterbenden und ihren Angehörigen zu vermitteln, um so emotionaler Einsamkeit entgegen zu wirken.

Auch bei alltäglichen Sorgen, die nicht selten verbunden sind mit der Frage nach der sozialen, finanziellen und existentiellen Absicherung, sind Sozialarbeiter kompetente Gesprächspartner. Solange derartige Probleme für den Betroffenen nicht zufriedenstellend gelöst werden können, wird die Auseinandersetzung mit der Krankheit bzw. dem bevorstehenden Abschied von nahestehenden Menschen blockiert und somit nicht innerpsychisch bearbeitet.⁵³

Da kranke und sterbende Menschen über ein scheinbar besonders feines kommunikatives Gespür verfügen, häufig auch Nonverbales deutlich wahrnehmen⁵⁴ bzw. selbst nonverbale, paraverbale oder symbolhafte Ausdrucksformen nutzen, sind Kenntnisse in der Gesprächsführung und eine empathische, zugewandte Haltung der Professionellen unverzichtbar. Ebenso wie sozialrechtliche und psychologische Grundkenntnisse sind dies wichtige Kompetenzen, zu denen Sozialarbeiter durch ihr Studium befähigt werden.

⁵² vgl. Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW, S. 14f.

⁵³ vgl. ebd., S. 15

⁵⁴ vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 47

5.1.2 Psychosoziale Begleitung der Angehörigen

Die Angehörigen und Freunde sind die wichtigsten Bezugspersonen für die hospizlich Betreuten und durch ihre Teilhabe am Familiensystem direkt mit betroffen. Die Bedürfnisse und Probleme der Zugehörigen sind daher ebenfalls ernst zu nehmen, weshalb eine Sensibilisierung aller Hospizmitarbeiter diesbezüglich bedeutsam ist. Zu dieser Fokussierung gehören unter anderem: eine systemische und lebensweltorientierte Sichtweise; soweit möglich die Erschließung sozialer Ressourcen; eine wertschätzende Grundhaltung auch gegenüber dem Bezugssystem; die Vermittlung von Anerkennung für die Leistungen in dieser schwierigen Lebenssituation; eine situative und prozessorientierte, vorausschauende Einschätzung des Belastungsgrades; das frühzeitige Erkennen einer möglicherweise drohenden Überlastung und das Anbieten adäquater Entlastungs- und Ausgleichmöglichkeiten sowie die Entwicklung möglicher Umgangsstrategien. Eine sozialpädagogische Begleitung der Angehörigen meint vor allen Dingen die professionelle Unterstützung der familiären Kommunikation. Ebenso wichtig ist auch die Einbeziehung von Kindern oder Enkelkindern entsprechend ihres individuellen Entwicklungsstandes. Mädchen und Jungen werden häufig aus derartigen Situationen herausgehalten und belogen, um sie vor vermeintlichen seelischen Belastungen zu schützen. Sozialarbeiter sollten die Familie ermuntern, auch mit kleineren Kindern offen und altersgerecht über den nahenden Tod eines Angehörigen und über diesbezügliche Gefühle ins Gespräch zu kommen, um sie so aktiv am Sterbe- und Trauerprozess teilhaben zu lassen. Für Kinder ist ein derartig offener Umgang ein Vertrauensbeweis und ein Zeichen, dass sie mit ihren Gedanken und Gefühlen ernst genommen werden. Sinnvoll ist es, im Familiensystem eine Vertrauensperson auszumachen, die das Kind in diesem Prozess behutsam und vertrauensvoll begleiten und unterstützen kann⁵⁵.

5.1.3 Sozialrechtliche Beratung und Information

Die umfassende Information und Beratung von schwerstkranken Menschen und ihren Angehörigen in sozialrechtlichen Fragen ist eine zentrale Aufgabe der hospizlichen Sozialarbeit. Hierbei ist die konkrete Unterstützung bei Antragstellungen und bei Verhandlungen mit den entsprechenden Behörden wichtig, sodass soziale und materielle Härten für die Betroffenen vermieden werden können. Die große Flut an Informationen sollte

⁵⁵ vgl. Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW, S. 16

vom Sozialarbeiter bewusst gefiltert werden, damit die Sterbenden bzw. ihre Angehörigen nicht überfordert werden und sich nur Wissen über die für sie relevanten Informationen aneignen können.

Die Soziale Arbeit ist für diese Aufgabe besonders geeignet, da sie durch den engen Kontakt mit Betroffenen Kenntnis über mögliche Ängste in Bezug auf die Existenzsicherung oder soziale Unsicherheiten verfügt und im Umgang mit Gesetzen und Kommentaren sicher und geübt ist. Umfangreiches Wissen der relevanten Rechtsgebiete wie z.B. Grundsicherung für Arbeitssuchende (SGB II), gesetzliche Krankenversicherung (SGB V), gesetzliche Rentenversicherung (SGB VI), Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII), soziale Pflegeversicherung (SGB XI) und Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) ermöglichen ein situatives und individuelles Beratungsangebot im hospizlichen Kontext⁵⁶. Entscheidend ist, dass die Betroffenen sich schrittweise den veränderten Situationen anpassen können, hierbei stets die ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen nutzen und sich somit eine größtmögliche Autonomie in der durchaus unsicheren Lebenssituation erhalten können.

5.1.4 Koordination, Befähigung und Anleitung ehrenamtlicher Mitarbeiter

Die Hospizbewegung hat ihre entscheidenden Wurzeln in der Arbeit von Ehrenamtlichen, die sich mit gemeinsamen Vorstellungen und Zielen zusammenschlossen, um die Situation Sterbender und ihrer Angehörigen durch gesellschaftliche und institutionelle Neuordnungen nachhaltig zu verbessern. Dieser Ehrenamtsbewegung schlossen sich nach und nach Hauptamtliche unterschiedlicher Berufsgruppen an, um das hospizliche Begleitangebot zu erweitern und zu professionalisieren. In diesem Zusammenhang ist die Hauptaufgabe der Sozialarbeiter in hospizlichen Einrichtungen die Begleitung und Koordination der ehrenamtlichen Mitarbeiter. Zu diesem Aufgabenbereich gehört die Gewinnung, Auswahl und umfassende Information Interessierter und die Durchführung von Auswahlgesprächen über die verschiedenen Einsatzbereiche. Bevor die freiwilligen Helfer in der Sterbe- und Trauerbegleitung mitwirken können, müssen sie ein Lehrgang bzw. ein Befähigungskonzept absolvieren, welches vom Sozialarbeiter geplant und durchgeführt wird. Eine derartige Ausbildung ist wichtig, damit sich die Ehrenamtlichen intensiv mit dem Arbeitsfeld und mit ihren eigenen Trauererfahrungen und –gefühlen auseinandersetzen, sodass diese später die Begleitung der Sterbenden und der Angehörigen nicht blockieren. Die fachliche und organisatorische Verantwortung, Leitung und Einbeziehung der Ehrenamtlichen in die

⁵⁶ vgl. Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW, S. 17

Hospizpraxis und eine regelmäßige, individuelle Praxisbegleitung- und –auswertung ist ebenso wichtig, wie eine sinnvolle Vernetzung von Haupt- und Ehrenamt zu Gunsten einer fruchtbaren Zusammenarbeit. Diese wichtige, aber stellenweise auch sehr schwierige Aufgabe ist eine der großen Herausforderungen des koordinierenden Sozialarbeiters, da es eine gegenseitige Akzeptanz und respektvolle Grundhaltung zwischen den verschiedenen Professionen in Bezug auf die gemeinsame Arbeit mit ehrenamtlichen Mitarbeitern voraussetzt⁵⁷.

Durch regelmäßige Reflexions- und Gesprächsangebote bezüglich Belastung und Befindlichkeit der Laien und der anderen Professionellen kann die Soziale Arbeit zu einer effektiven Burnout-Prophylaxe und einer für diesen Arbeitsbereich unbedingt erforderlichen Psychohygiene beitragen. Durch die typische sozialpädagogisch ganzheitliche Sicht stehen die Sozialarbeiter auch ein Stück weit in der Verantwortung, mögliche Ausbrennungsmomente bei Mitarbeitern zu erkennen und abzuwenden.

5.1.5 Trauerbegleitung

Die Trauerbegleitung ist ein integraler Bestandteil jeder Hospizarbeit. Es geht hierbei um die Möglichkeit einer gemeinsamen Reflexion über den Verstorbenen, dessen letzter Lebenszeit und der Bedeutung des Verlustes für die Hinterbliebenen. Soziale Arbeit kann bei der Trauerbegleitung aktiv zur Trauerbewältigung und –verarbeitung beitragen. Da dieses Thema in Kapitel 6 bearbeitet wird, soll an dieser Stelle nicht weiter darauf eingegangen werden.

5.1.6 Gremienarbeit und Vernetzung

Soziale Arbeit hat von ihrem Selbstverständnis her immer auch eine fachpolitische Funktion. In Bezug hierzu sollten hospizliche Sozialarbeiter die Mitarbeit in den verschiedenen Gremien, die zum Beispiel auf Bundes-, Landes – und Kommunalebene, bei Versicherungsträgern und Arbeitsgemeinschaften für Hospiz- und Palliativdienste existieren, als wichtigen Bestandteil ihrer Arbeit erkennen. Durch umfangreiche Gremienarbeit können die hospizlichen Konzepte, das Aufgabenprofil und die Zielvorstellungen in die fachliche Diskussion eingebunden werden, sodass die Anerkennung und Förderung der Sozialarbeit in Hospizeinrichtungen gefördert wird. Eine umfangreiche und sinnvolle Vernetzung der Arbeitsbereiche ist dringend

⁵⁷ vgl. Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW, S. 17

erforderlich, um durch Kooperation der verschiedenen Hospiz- und Palliativdienste den Betroffenen eine optimale und flächendeckende Angebotsstruktur zu Verfügung stellen zu können⁵⁸.

5.1.7 Öffentlichkeitsarbeit

Da Hospizarbeit und Palliativ Care wie in Kapitel 2 gezeigt eine relativ junge Geschichte haben, sind entsprechende Zielsetzungen, Aufträge und auch Arbeitsbereiche, wie etwa die hospizliche Sozialarbeit, in der breiten Öffentlichkeit und manchmal auch in der Fachwelt noch unbekannt. Für die Akzeptanz und Verbreitung dieser Einrichtungen und Ideen sind umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit, Werbung und Aufklärung unverzichtbar. Durch die guten Netzwerkkontakte und die professionelle Einbindung in das Gemeinwesen können Sozialarbeiter effektiv zu einer Verbreitung des Hospizkonzeptes im sozialen Nahraum beitragen. Zur besseren Verankerung im örtlichen Gesundheitssystem ist die Kontaktherstellung zu Krankenhäusern, Krankenkassen, Sozialstationen, Ämtern und Einrichtungen der Altenhilfe wichtig; durch das Verteilen von Broschüren, veranstalten von Informationsabenden und Hospizführungen sowie eine enge Zusammenarbeit mit der lokalen Presse kann für weitere professionelle, ehrenamtliche und netzwerkliche Unterstützung geworben werden⁵⁹.

5.1.8 Dokumentation und Evaluation

Zur stetigen Weiterentwicklung des Handlungsfeldes Hospiz müssen die Ergebnisse und Beobachtungen der praktischen Arbeit entsprechend qualitativer und quantitativer Kriterien dokumentiert und evaluiert werden. Hierin liegt laut dem Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW nach wie vor ein großes Defizit. Es ist aber wichtig, sowohl patientenorientierte Daten als auch sozialarbeiterische Prozesse zu sammeln, zu dokumentiert und zu evaluieren, damit die Konzepte und deren Anwendungschancen weiter verbessert werden können. Damit die Betreuung und Begleitung der Sterbenden und ihrer Angehörigen in Hospizeinrichtungen weiter verfeinert werden kann, muss allen Beteiligten daran liegen, aus den Dokumentations- und Evaluationsdaten

⁵⁸ vgl. Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW, S. 18

⁵⁹ vgl. ebd., S. 20 f.

allgemein gültige Qualitätskriterien zu entwickeln⁶⁰. Sozialarbeiter sollten das interdisziplinäre Team hierbei regelmäßig anleiten und unterstützen, um so qualitative Verbesserungen voranzutreiben.

6. Trauerbegleitung als wichtige Aufgabe hospizlicher Sozialarbeit

Die Trauerbegleitung ist als integrale Komponente der psychosozialen Begleitung ein wesentlicher Bestandteil der Sozialen Arbeit in Hospizeinrichtungen.

Trauer betrifft stets alle Menschen des hospizlichen Alltags: die Angehörigen und Freunde verlieren ein geliebtes Familienmitglied und einen geschätzten Freund, der Sterbende selbst muss bedeutsame Mitmenschen, die gewohnte Umgebung, die Natur und Umwelt und letztlich auch den eigenen Körper zurücklassen. Die Trauer über diese Verluste können auch die professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeiter in der hospizlichen Sterbebegleitung den Betroffenen nicht nehmen; sie können aber Sicherheit und Geborgenheit vermitteln, dabei helfen, Gefühle zu erspüren und verstehen zu lernen und als verlässlicher und empathischer Gesprächspartner in der Zeit des Sterbens und danach zur Verfügung zu stehen. Dabei sollte beachtet werden, dass immer auch das multiprofessionelle Team, welches den sterbenden Menschen und dessen Angehörigen betreut, Trauer durchlebt. Daher brauchen auch sie die Möglichkeit, bewusst Abschied zu nehmen und sich ihrer eigenen Todesängste und –erfahrungen zu stellen, um künftig weitere Pflegebeziehungen eingehen zu können und handlungsfähig zu bleiben. Sozialarbeiter sollten mit Blick auf die Psychohygiene und Burnout-Prophylaxe ihre haupt- und ehrenamtliche Kollegen diesbezüglich beobachten, gegebenenfalls Gesprächsmöglichkeiten anbieten und ihnen bei Bedarf den zur Trauerverarbeitung notwendigen Abstand verschaffen.⁶¹

An dieser Stelle sei ausdrücklich darauf hingewiesen, dass viele sterbende und trauernde Menschen durch die wertvolle Unterstützung ihres sozialen Umfeldes selbstständig die unten beschriebenen schmerzhaften Emotionen der Trauer verarbeiten und bewältigen können. Nicht jeder benötigt hierbei also professionelle Unterstützung durch Sozialarbeiter oder Psychologen, sodass es gilt, vorhandene Kompetenzen zu erkennen und zu erhalten!

⁶⁰ vgl. ebd. , S. 21

⁶¹ vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 65 u. 198

6.1 Trauern – ein psychischer Prozess

Die Auseinandersetzung mit dem (bevorstehenden) Tod eines wichtigen Menschen erschüttert das gesamte Welt- und Selbstverständnis aller Betroffenen. Verena Kast⁶² formuliert die Folgen einer derartig existentiellen Erfahrung wie folgt:

„Stirbt ein geliebter Mensch, so nehmen wir in seinem Sterben nicht nur antizipatorisch unser eigenes Sterben vorweg; wir sterben in gewisser Weise auch mit ihm. Es wird uns kaum je so radikal bewußt wie beim Tod eines geliebten Menschen, in welchem Maße wir uns aus unseren Beziehungen zu anderen Menschen und Dingen verstehen und erfahren, in welchem Maß der Tod einer solchen Beziehung uns aufbricht und eine Neuorientierung verlangt.“

Menschen definieren sich selbst wesentlich aus den Beziehungen zu ihren Mitmenschen und gestalten durch diese Bindungen einen entscheidenden Teil ihres Selbst- und Welterlebens. Trauer ist für Kast eine Bandbreite wichtiger Emotionen, durch die die Betroffenen Abschied nehmen, Probleme der zerbrochenen Beziehung zu bearbeiten versuchen und mit neuen Perspektiven in einem veränderten Selbst- und Weltverständnis weiter leben.⁶³

John Bowlby, ein britischer Kinderarzt, Kinderpsychiater, Psychoanalytiker und Pionier der Bindungsforschung, versteht Trauer vor dem Hintergrund der von ihm entwickelten Bindungstheorie. Diese besagt, dass Menschen zur Herstellung und Aufrechterhaltung von affektiven Bindungen zu Mitmenschen neigen, da diese Sicherheit, Schutz, Geborgenheit, soziale Identität und Stabilität vermitteln. Dieses Bindungsverhalten ist ebenso wie das Ernährungs- und Fortpflanzungsverhalten instinktgeleitet und überlebenswichtig. Bindungen entstehen schon in der Zeit nach der Geburt und sind zunächst auf wenige spezifische Individuen gerichtet; der Wunsch nach Nähe zu diesen primären Bindungsfiguren bleibt meistens den Großteil des menschlichen Lebens hindurch erhalten. Wenn nun eine wichtige Bindung gefährdet oder zerbrochen ist, wird eine starke Gefühlsreaktion hervorgerufen, die sich durch Weinen, Protest, Klammern, Schreien und Suchen äußert. Das Bindungsverhalten schließt nach Bowlby aber auch aggressive Reaktionen auf einen Verlust ein, da sie eine wesentliche Funktion für das Aufrechterhalten der Bindung haben. Trauerreaktionen sind demnach Aspekte des menschlichen Bindungsverhaltens, die zunächst auf die Wiederherstellung einer Beziehung zu dem verlorenen Objekt zielen und sich in intensiver Angst, Klagen und Auflehnung gegen das Verlassen werden zeigen. Bowlby hält diese Reaktionen für normal, biologisch bedingt und sinnvoll, da bei den Trauernden nach Realisierung und Akzeptanz des Verlustes ein Lernvorgang einsetzt, der die Anpassung an den

⁶² Kast 1982, S. 13

⁶³ vgl. Kast 1982, S. 7

Verlust der Bindungsfigur ermöglicht. Zusammenfassend kann also festgehalten werden, dass der Abbruch einer wichtigen Beziehung durch den Tod ein Instinktverhalten auslöst (Suchverhalten, Aggression, Protest) und das Ausleben der affektiven Trauerreaktion der Realisierung des Verlustes und der Anpassung an die veränderte Situation dient.⁶⁴

Der Psychiater George Engel vertritt die These, dass der Verlust eines wichtigen Menschen psychologisch so traumatisch ist, wie eine schwere Verwundung oder Verbrennung physiologische Traumata hervorruft. Daher kann der Verlustkummer als eine schwerwiegende Abweichung vom Gesundheitszustand gesehen werden, weshalb Trauernde ausreichend Zeit benötigen, um wieder zu gesunden.⁶⁵ Trauern betrifft ebenso wie Sterben alle Dimensionen des menschlichen Daseins und ist in der Dauer, Tiefe und in den Auswirkungen höchst individuell. Schlafstörungen, Verdauungsprobleme, Kopfschmerzen, Appetitlosigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten, Halluzinationen, Gefühle der Leere, Wut, Verbitterung, Zweifeln an Gott und der Rückzug aus dem Bekanntenkreis – die körperlichen, geistig-seelischen, spirituellen und sozialen Auswirkungen der Trauer sind vielfältig.

Der Trauerprozess ist also ein Heilungsprozess, bei dem eine Bandbreite unterschiedlichster Emotionen und Verhaltensweisen darauf zielen, die Funktionsfähigkeit der menschlichen Psyche wieder herzustellen.

6.2 Begleitung der Sterbenden

Ein wichtiger Grundsatz von Hospiz und Palliativ Care ist: „Wenn nichts mehr zu tun ist, gibt es noch viel zu tun!“⁶⁶ Auch wenn hospizliche Einrichtungen die große Hoffnung der Betroffenen auf den Erhalt ihres Lebens nicht gewähren können, so bieten sie den Sterbenden und ihren Angehörigen dennoch einen Raum, in dem ein würdevoller und selbstbestimmter Abschied möglich ist. Bei der Begleitung der häufig schwerkranken Menschen geht es deshalb im Kern vor allem um das Sicherstellen eines Höchstmaßes an Lebensqualität bis zu letzt, immer abhängig davon, was die Sterbenden selbst unter „Lebensqualität“ verstehen. Dies kann im individuellen Fall die tägliche Zigarette, das Gläschen Wein oder aber auch ein Grillabend mit der Familie vom Krankenbett aus bedeuten. Die Professionellen sind von daher vor allem gefordert, den Sterbenden aktiv zuzuhören, deren Wünsche zu erspüren und ihnen diese ohne persönliche Wertung und mit möglichst

⁶⁴ vgl. Bowlby 1983, S. 57 ff.

⁶⁵ vgl. Worden 1999, S. 17

⁶⁶ Student/Napiwotzky 2007, S. 61

hoher Symptomkontrolle zu ermöglichen. Hierbei geht es auch stets um die Wahrung der Autonomie der Betroffenen, die sich in hospizlicher Betreuung bis zu ihrem Tod als Person wahrnehmen und ihr Leben soweit wie möglich selbst gestalten sollen, auch wenn wesentliche körperliche Funktionen nicht mehr bzw. nur noch eingeschränkt vorhanden sind.

Das Sterben wird häufig als ein einsamer Prozess beschrieben, da er immer allein vollbracht werden muss.⁶⁷ Sozialarbeiter in Hospizeinrichtungen begleiten aber schützend den Sterbeprozess, in dem sie sich auf das Zusammensein mit den Betroffenen einlassen, deren Gespräche, Erinnerungen und Schweigen teilen und die individuellen Bedürfnisse durch sinnvolle Stimulationen befriedigen. Die Ermutigung und Unterstützung der Angehörigen zur Wahrnehmung dieser Aufgabe ist immer auch Teil des Aufgabenfeldes der Sozialen Arbeit.

Die Sterbebegleitung stellt immer hohe Anforderungen an die psychische Belastbarkeit der Mitarbeiter und Angehörigen, da die eigene Hilflosigkeit und Angst ausgehalten werden muss und persönliche Verlusterfahrungen wieder aufgebrochen werden können. Für eine qualitative und zufriedenstellende Betreuung der Sterbenden ist daher die regelmäßige Reflexion über und die Auseinandersetzung mit der eigenen Person unverzichtbar.⁶⁸

6.2.1 Sterbephasen Phasen nach Elisabeth Kübler-Ross

Elisabeth Kübler-Ross beschreibt 1969 in ihrem Buch „On Death and Dying“ erstmals fünf Phasen der seelischen Entwicklung, die sie bei der Betreuung Sterbender bis zum Tod beobachten konnte. Die Kenntnis dieser Sterbephasen gibt den Helfenden bis heute Sicherheit im Umgang mit den ängstigenden, oftmals unverständlichen Verhaltensweisen von sterbenskranken Menschen.

1. Phase: Nichtwahrhabenwollen – Die ersten Reaktionen auf eine schlimme Diagnose sind in den meisten Fällen Schock und der feste Glaube an einen Irrtum der Ärzte. Die Betroffenen wehren sich gegen das Furchtbare und schützen dadurch ihre Seele vor emotionaler Überlastung. Dieses Verdrängen kann ein erster hilfreicher Schritt sein, um später – oftmals nach einem langen inneren Kampf – das bisher „Unvorstellbare“ greifbar und denkbar zu machen. Die Phase des Nichtwahrhabenwollens kann auch im weiteren Krankheitsverlauf immer wieder auftreten, vor allem wenn neue Nachrichten über den Fortschritt der Erkrankung oder ein Rückfall diagnostiziert werden. Für Sozialarbeiter und andere Helfer ist

⁶⁷ vgl. ebd., S. 65

⁶⁸ vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 62 ff.

es wichtig, diesen Schock und den Zweifel zuzulassen, und sie als normale Reaktionen zu akzeptieren.

2. Phase: Zorn – In der zweiten Phase hat der Betroffene seine Krankheit bzw. seinen bevorstehenden Tod realisiert und nun ein Ventil gefunden, um sich zu entlasten. Wut, Zorn und Verzweiflung werden ausgelebt und richten sich gegen Gott, Angehörige und Helfer. Nicht immer ist für Pflegende aber ein direkter Zusammenhang zwischen der wütenden, unzufriedenen Reaktion und der Erkrankung zu erkennen, sodass die unterschwelligen Emotionen dieser Phase für die Helfenden häufig sehr unangenehm sind. Eine klare Differenzierung zwischen den eigenen Gefühlen und denen der Betreuten kann dazu beitragen, sich nicht von dem Betroffenen abzuwenden. Auch Gespräche mit Kollegen oder Supervision kann bei der emotionalen Abgrenzung hilfreich sein; letztlich sollte den ehrenamtlichen und professionellen Helfern bewusst sein, dass ausgelebter Zorn eine heilsame und entlastende Wirkung bei den Sterbenden hat.

3. Phase: Verhandeln – In dieser häufig nur sehr flüchtigen Phase erweckt der Erkrankte den Eindruck, dass er sich mit seinem Schicksal abgefunden und es angenommen hat. Er wirkt ruhiger und entspannter, gestaltet seinen Alltag wieder aktiver und ist im Allgemeinen umgänglicher. Der Sterbende verhandelt nun und setzt sich attraktive Ziele und Wegmarker (z.B. Hochzeit der Kinder, Geburt eines Enkelkindes...), die er unbedingt noch vor seinem Tod erleben möchte. Im Gegenzug leistet er Versprechen an Gott oder an die behandelnden Ärzte. Sozialarbeiter, die die psychosoziale Betreuung des Patienten leisten, sollten diese Verhandlungen nicht bewerten oder korrigieren. Stattdessen gilt es, Hoffnung zuzulassen, unrealistische Ziele aber nicht zu schüren.

4. Phase: Depression – Befindet sich der Betroffene in dieser Phase, so wirkt er klagend, traurig, deprimiert und zieht sich merklich in sich selbst zurück. Für Außenstehende wirken diese Reaktionen angesichts des bevorstehenden Todes vielleicht am angemessensten und verständlich. Die depressive Stimmung des kranken Menschen kann einerseits eine Reaktion auf die wahrgenommenen Verluste (Verlust körperlicher Integrität, Verlust persönlicher und beruflicher Chancen...) sein; in diesem Fall besteht bei dem Betroffenen häufig ein großes Mitteilungsbedürfnis. Er versucht, seine Trauer und sein Klagen auszudrücken und somit einen Teil der Last abzulegen. Auf der anderen Seite kann diese Phase laut Kübler-Ross⁶⁹ eine vorbereitende Depression sein, bei der es um die Trauer über noch drohende Verluste, letztlich um den Verlust der irdischen Existenz geht. Der Sterbende ist hier häufig in sich gekehrt und wenig mitteilungsbedürftig, weshalb von den Helfenden und Angehörigen ein

⁶⁹ vgl. 2003, S. 34

geduldiges Aushalten und Hinhören gefordert ist. Konflikte können in dieser Zeit entstehen, wenn der Patient keine weiteren Behandlungen wünscht, Ärzte und Angehörige aber noch medizinische Möglichkeiten sehen. Sozialarbeiter sollten hier aktiv die Kommunikation zwischen allen Beteiligten fördern und stets verdeutlichen, dass der depressive Rückzug des Erkrankten eine angemessene Vorbereitung für kommende emotionale Schritte sein kann.

5. Phase: Zustimmung – Viele Sterbenden erreichen diese fünfte Phase irgendwann. Der Kampf mit der Krankheit bzw. mit dem nahenden Tod ist vorbei, der Betroffene hat sein baldiges Sterben angenommen und befindet sich nun in einem ruhigen, friedvollen Zustand. Die Wünsche, Besucher zu sehen und Gespräche zu führen, bestehen oftmals nicht mehr, der Sterbende befindet sich häufiger in einer Art Dämmer Schlaf. Die Angehörigen benötigen jetzt die besondere Unterstützung durch Professionelle, damit sie den Rückzug des Sterbenden nicht als Ablehnung oder Zurückweisung deuten und ihn bewusst „gehen lassen“ können.

Wichtig ist, dass die beschriebenen Phasen nicht immer nacheinander und chronologisch durchlebt werden. Die Reihenfolge und Intensität der Emotionen ist vom Betroffenen abhängig; jeder nähert sich dem Tod auf seine eigene, individuelle Art und Weise. Darüber hinaus erleben alle Menschen im täglichen Geschehen die Sterbephasen als Trauerphasen, wenn auch in abgeschwächter Form, bei großen Verlusten wie etwa einer Scheidung oder beim Verlust des Arbeitsplatzes. Somit kann die Kenntnis der von Elisabeth Kübler-Ross beschriebenen Phasen zu einem besseren Umgang mit Sterbenden beitragen und gleichzeitig auch allen anderen Menschen helfen, sich selbst und seine Trauer in Lebenskrisen besser zu verstehen.⁷⁰

6.3 Begleitung der Angehörigen

Die psychosoziale Begleitung der Angehörigen durch Sozialarbeiter erfolgt sowohl während der Zeit der hospizlichen Betreuung des Sterbenden, als auch in der Zeit nach seinem Tod. Die Bedeutung der Angehörigen für die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Schwerkranken ist nicht zu unterschätzen, vermitteln sie ihnen doch Verbundenheit, Schutz, Wertschätzung, Liebe, Sicherheit, Vertrautheit und Unterstützung bei der Lösung unerledigter Dinge. Gleichzeitig sind Familie und Freunde häufig mehrfach belastet: psychische Belastungen entstehen durch die permanente Sorge um den Schwerkranken, durch finanzielle Nöte und Sorgen über das zukünftige Leben ohne den wichtigen Menschen. Dadurch werden die

⁷⁰ vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 41-44

ohnehin großen physischen Belastungen, die aus der Kraftanstrengung und dem hohen zeitlichen Engagement bei der Pflege und Unterstützung des Sterbenden entstehen, zusätzlich verstärkt; Schlafmangel und der Druck funktionieren zu müssen finden häufig kein Ventil, da die Angehörigen niemanden mit ihren Sorgen belasten wollen. Die Konfrontation mit dem nahen Tod schürt persönliche Ängste, der Alltag der Familie muss organisiert und die Trauer über den Verlust des geliebten Menschen muss durchlebt werden. Schon in der WHO-Definition von 1990 wird als Ziel von Hospizbetreuung die Sicherstellung größtmöglicher Lebensqualität für die Schwerkranken **und** ihre Angehörigen genannt. Tatsächlich benötigt letztere Personengruppe häufig mehr Aufmerksamkeit in der Krankheits- und Trauerphase, als die Sterbenden selbst. Vor allem Sozialarbeiter können hier durch ihren mehrperspektivischen Blick adäquate Unterstützung leisten, um eine Überforderung der Angehörigen zu vermeiden und somit eine familiäre Sterbebegleitung zu sichern.⁷¹

Mit dem Eintritt des Todes beginnt für die Hinterbliebenen die Zeit der aktiven Trauer, in der eine besondere Verletzlichkeit und vielschichtige Emotionen wie Wut, Verzweiflung, Schuld, Scham, Angst und Freude, in nicht vorhersagbarer Intensität und wechselndem Rhythmus durchlebt werden müssen. Hier besteht die Möglichkeit, in Gesprächen mit geschulten Hospizmitarbeitern über den Verstorbenen, den Krankheits- und Sterbeweg, sowie über dessen Bedeutung für das zukünftige Leben zu reflektieren und so den Verlust noch einmal behutsam zu betrachten⁷².

Da Trauernde laut Student/Napiwotzky⁷³ ein erhöhtes Risiko psychischer und physischer Erkrankungen haben (Depression, Suizidalität, erhöhte Infektanfälligkeit, neurologische Beschwerden, schwere Herz- und Krebserkrankungen), ist ein aktiver und professionell begleiteter Trauerprozess auch in Hinblick auf gesundheitsprophylaktische Auswirkungen sinnvoll.

Durch die nicht seltene Isolierung der Trauernden in Folge der Individualisierung von Lebenswelten in modernen Gesellschaften⁷⁴ sollte Trauerbegleitung sich am Gemeinwesen und den hier vorhandenen Möglichkeiten orientieren (Nachbarschaften, Kirchengemeinden, Mehrgenerationenhäuser...). Im Sinne eines Empowerments ist es unverzichtbar, die Ressourcen der Hinterbliebenen und des Familiensystems zu nutzen, zu stärken und so durch die Unterstützung der Sozialarbeit Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten. Entsprechende individuelle Beratungs- und Begleitungsangebote, Gesprächsgruppen, niedrigschwellige, offene Angebote

⁷¹ vgl. ebd. , S. 112 ff.

⁷² vgl. Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW, S. 18

⁷³ vgl. Student/Napiwotzky 2007, S. 118 f.

⁷⁴ vgl. Beck 1986, S. 206-211

wie Trauertreffs oder Trauercafés zum Austausch mit anderen Betroffenen oder die Durchführung von Ritualen und Gedenkfeiern für die Verstorbenen können die Hinterbliebenen in ihrer Trauer unterstützen.⁷⁵

Im Folgenden sollen ein Phasenmodell von Verena Kast, sowie ein Aufgabenmodell von dem nordamerikanischen Psychologen William Worden dargestellt werden, an denen sich professionelle Trauerbegleitung orientieren kann. Gleichzeitig können sie den Trauernden helfen, in ihrem undurchsichtigen Gefühlschaos eine gewisse Regelmäßigkeit zu erkennen, die auf eine Vorwärtsentwicklung hinweisen könnte.

6.3.1 Trauerphasenmodell nach Verena Kast

Verena Kast beschreibt vier Phasen, die Hinterbliebene aktiv durchleben:

Die **erste Phase des Nicht-Wahrhaben-Wollens** ist durch Empfindungslosigkeit, Unglauben und Starre gekennzeichnet, die ihren Ursprung in einem Gefühlsschock haben. Die Trauernden sind unter den überwältigenden Gefühlen „erstarrt“ und können mit dem schweren Verlust nicht umgehen. Bowlby beschreibt, dass diese Phase von einigen Stunden bis zu einer Woche andauern kann, bei plötzlichen Todesfällen verharren Trauernde aber häufig auch länger in diesem Stadium. Für Helfende ist es wichtig, die Betroffenen bei der Verrichtung alltäglicher Angelegenheiten und bei den Aufgaben im Zusammenhang mit dem Trauerfall zu unterstützen, ohne sie aber zu entmündigen. Es gilt hier ein optimales Nähe-Distanz-Verhältnis entstehen zu lassen.⁷⁶

In der **zweiten Trauerphase der aufbrechenden Emotionen** kommt es zu Ausbrüchen von Zorn, Angst, Wut und Verzweiflung, die mit Phasen der tiefen Niedergeschlagenheit wechseln. Der Zorn ist als eine Reaktion auf die plötzlich veränderten Lebensbedingungen und die hiermit verbundene Handlungsunfähigkeit der Hinterbliebenen zu verstehen. Er richtet sich einerseits bei der Suche nach Schuldigen gegen Ärzte, Pflegende oder Verwandte, weil die eigenen Ohnmachtsgefühle schlecht zugegeben und die Trauer so zeitweise erleichtert werden kann. Andererseits ist der direkte Zorn der Hinterbliebenen auf den Verstorbenen selbst gerichtet, der sie verlassen und alleine zurückgelassen hat. Verena Kast beschreibt, dass diese Schuldzuweisung an Dritte notwendig ist, um der eigenen Hilflosigkeit zu entfliehen und um neue Kräfte zum Weiterleben zu mobilisieren.⁷⁷

⁷⁵ vgl. Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW, S. 19

⁷⁶ vgl. Kast 1999, S. 71 f.

⁷⁷ vgl. Kast 1999, S. 75

Zu der zweiten Phase gehören auch die aufbrechenden Schuldgefühle sich selbst gegenüber. Grof und Halifax⁷⁸ haben nachgewiesen, dass die Schuldgefühle wesentlich geringer waren, wenn die Kommunikation zwischen Sterbenden und Angehörigen gut war, wenn sie die Möglichkeit hatten, Abschied zu nehmen und über Konflikte zu sprechen. Auch die Dauer und das „Gelingen“ von Hinterbliebenentrauer sind hiervon wesentlich abhängig. Für Professionelle in der Trauerbegleitung ist es entscheidend, die Gefühle der Hinterbliebenen zu thematisieren, sie zuzulassen und nicht zu verdrängen und gemeinsam sowohl konfliktreiche als auch harmonische Aspekte der zerbrochenen Beziehung zu betrachten. Die wechselhaften Emotionen in dieser Phase sind ein Bild für das sich neu ordnende Selbst- und Weltbild der Hinterbliebenen, in dem Vergangenes aus der veränderten Perspektive heraus nochmals bearbeitet wird. Nur so können neue Verhaltensmuster entstehen und wichtige Persönlichkeitsaspekte des Verstorbenen in das zukünftige Leben integriert werden.⁷⁹

In der **dritten Phase des Suchens und Sich-Trennens** richtet sich die Aufmerksamkeit der Hinterbliebenen auf Orte und Tätigkeiten, die der Verstorbene geliebt hat und die ihn ausgezeichnet haben. Das Suchen nach der toten Person hat den Sinn, sich immer wieder mit dem verlorenen Menschen auseinander zu setzen und die augenblickliche Verlustsituation erträglich zu machen. Gleichzeitig realisiert der Trauernde durch das Suchen und Nicht-Finden den Tod des Angehörigen erneut, sodass der Verlust immer wieder erlitten wird. Der Sinn hiervon ist, diesen schließlich zu akzeptieren und so eine Neuordnung und Umstrukturierung des Lebens zu ermöglichen. Im Suchen erfährt der Trauernde durch die eigene Aktivität Hilfe, erlebt sich in einer schwierigen Situation als handlungsfähig und lernt so, seine Situation anzunehmen.⁸⁰

Die **vierte Phase des neuen Selbst- und Weltbezuges** beansprucht nicht mehr die gesamte Energie des Trauernden, er findet zunehmend wieder in die Alltagswelt zurück. Die Voraussetzung ist für Verena Kast allerdings, dass der Verstorbene in den vorhergehenden drei Phasen zu einem „inneren Begleiter“ in der Vorstellung des Hinterbliebenen geworden ist. Der Trauernde integriert nicht selten Aspekte und Anteile des toten Angehörigen in seinen Alltag, wodurch er eigene Lebensenergie, Selbstvertrauen und Lebensmut wiedererlangt. Im Durchlaufen dieser Phase wird der Betroffene zunehmend selbstständig und bereit und offen für neue Beziehungen.⁸¹

⁷⁸ vgl. Grof/Halifax 1980, S. 157

⁷⁹ vgl. Kast 1999, S. 78

⁸⁰ vgl. ebd., S. 79 f.

⁸¹ vgl. ebd., S. 81

Die vier Phasen können nicht klar von einander abgegrenzt werden, vielmehr ist ihr Übergang fließend. Auch ein Zurückfallen in bereits durchlebte Phasen ist möglich, da Trauern immer individuell und nicht vorhersagbar ist.

6.3.2 Traueraufgaben nach Worden

Der Psychologe und Trauerforscher William Worden beschreibt vier Traueraufgaben, die Hinterbliebene erarbeiten müssen. Im Gegensatz zu dem Phasenmodell nach Kast wird der Betroffene hier ermutigt, aktiv Trauerarbeit zu leisten, statt nur Phasen vergehen zu lassen. Die Aufgabenbewältigung erlaubt den Hinterbliebenen und trauerbegleitenden Menschen gleichzeitig ein besseres Verstehen und einen sinnvolleren Umgang mit „Rückschlägen“, die wieder aktiv bearbeitet werden können. Der Trauernde erlangt somit seine Handlungsfähigkeit zurück.

Die **erste Aufgabe** besteht in der **Akzeptanz des Verlustes**. Die Hinterbliebenen müssen den Tod des Angehörigen und die Unumkehrbarkeit dieses Ereignisses realisieren und akzeptieren. In dem Verhalten der Hinterbliebenen besteht bei dieser Aufgabe ein unmittelbarer Zusammenhang zu dem Suchverhalten, welches Verena Kast⁸² und darüber hinaus auch Bowlby⁸³ beim Verlust der Bindungsperson beschreiben. Die Trauernden suchen die Verstorbenen durch Fehlidentifikationen in anderen Personen ihrer Umgebung und leugnen die Tatsache des Verlustes. Erst mit der Akzeptanz des Todesereignisses ist diese Aufgabe erfüllt.⁸⁴

In der **zweiten Aufgabe** gilt es, **den Trauerschmerz zu erfahren**, diesen also bewusst anzuerkennen und zu durchleben, damit er sich nicht in einem anderen Symptom oder in abweichenden Verhalten erneut äußert. Schmerzen bedeuten laut Worden in diesem Zusammenhang tatsächliche physische Schmerzen, sowie emotionales und verhaltensspezifisches Leid, welches die Hinterbliebenen häufig durchleben müssen. Auch Parkes betont, dass eine Flucht vor dem Trauerschmerz eine Verlängerung bzw. Verlagerung der Trauer bedeutet:

„Wenn es notwendig ist, daß der Hinterbliebene den Trauerschmerz durchleidet, damit die Trauerarbeit geleistet wird, dann steht zu erwarten, daß alles, was der Vermeidung oder Unterdrückung dieses Schmerzes Vorschub leistet, den Trauervorgang verlängert.“⁸⁵

⁸² vgl. Kast 1999, S. 79 f.

⁸³ vgl. Bowlby 1983, S. 57 f.

⁸⁴ vgl. Worden 1999, S. 19 ff.

⁸⁵ Parkes in: Worden 1999, S. 21

An dieser Stelle wird deutlich, dass das soziale Umfeld das Fliehen vor dem Trauerschmerz durch gutgemeinte Ablenkung oder vermeintliches Trösten häufig noch begünstigt, da die Gefühle des Trauernden als unangenehm empfunden und die Notwendigkeit des Trauerns von allen Beteiligten verleugnet wird.

Die **Anpassung an eine Umwelt, in der der Verstorbene fehlt**, ist die **dritte Traueraufgabe** nach Worden. Sie ist immer abhängig von der Beziehung zu dem Verstorbenen selbst und gleichermaßen auch von der gelebten Rollenverteilung. Diese wird dem Hinterbliebenen häufig erst nach dem Verlust deutlich, wenn neue Aufgaben angenommen und erlernt werden müssen.

„Bei einem schmerzlichen Verlust durch Tod ist dem hinterbliebenen Menschen selten klar, was er im einzelnen alles verloren hat. Das Hinscheiden eines Gatten zum Beispiel kann, muß aber nicht, den Verlust eines Sexualpartners, Kameraden, Buchhalters, Gärtners, Baby-Betreuers, Zuhörers, Bettwärmers usw. bedeuten, es hängt davon ab, welche Rollen dieser Gatte normalerweise gespielt hat.“⁸⁶

Ein schmerzlicher Verlust kann also durch die Übernahme neuer Rollen auch Aspekte hervorbringen, die die persönlichen Fähigkeiten der Hinterbliebenen erweitern. Die Bewältigung dieser dritten Aufgabe trägt entscheidend zum Ausgang des Trauerns bei. Entweder der Hinterbliebene kann die veränderten Umstände anerkennen und seine Vorstellungen und Lebensziele neu definieren, oder er bleibt in seiner Trauer gefangen und kann den Verlust nie ganz verarbeiten.⁸⁷

Als **vierte** und letzte **Traueraufgabe** sieht Worden, **emotionale Energie abzuziehen und in andere Beziehungen zu investieren**. Diese gefühlsmäßige Ablösung vom Verstorbenen gelingt den Hinterbliebenen häufig nicht selbstständig. Sie halten an alten Bindungen fest und blockieren somit die Bewältigung dieser Aufgabe, sodass an dieser Stelle professionelle Hilfe notwendig wird.⁸⁸

6.4 Pathologisches Trauern

In modernen Gesellschaften wird Trauernden häufig nicht ausreichend Zeit zur Verarbeitung ihres Verlustes und für die notwendige Neuordnung ihres Selbst- und Weltbildes zugestanden; vielmehr wird es als Zeichen der Stärke angesehen, wenn sie schnell wieder mit Einsatz- und Leistungsfähigkeit ihre beruflichen und gesellschaftlichen Aufgaben wahrnehmen können.

⁸⁶ Parkes in: Worden 1999, S. 23

⁸⁷ vgl. Worden 1999, S. 24

⁸⁸ vgl. ebd., S. 24 f.

Wie bereits in Kapitel 6.1 beschrieben, ist Trauern immer ein individueller und langwieriger Prozess, der nach Kast bzw. Worden erst endet, wenn die letzte Trauerphase durchlaufen oder die letzte Traueraufgabe bewältigt ist.⁸⁹ Freud unterscheidet schon 1917 zwischen normalen und pathologischen Trauerprozessen, der Psychiater G. Engel ersetzt die Unterscheidung zwischen „normaler“ und „pathogener“ Trauer interessanterweise durch die Begriffe „unkomplizierte“ und „komplizierte“ Trauer. Die Grenze zwischen beiden ist allerdings fließend und sehr schwer zu bestimmen, da der Zustand der Trauernden sich wellenförmig verändert, sodass bestimmte Ereignisse, wie zum Beispiel der Geburts- oder Todestag des Verstorbenen, den Verlustschmerz unerwartet verstärken können. Wenn die Trauerarbeit der Hinterbliebenen nicht heilsam endet und die Betroffenen in ihrer Trauer verharren oder diese gar verdrängen, sprechen die Professionellen in der Trauerbegleitung von pathologischer oder komplizierter Trauer. Vor allem wenn die Trauerphase sehr lange andauert, ungewöhnlich schmerzhaft verläuft, mit intensiven gesundheitlichen Beeinträchtigungen für den Betroffenen verbunden ist oder sich zunehmend eine depressive Verstimmung manifestiert, wird professionelle Unterstützung von außen notwendig.⁹⁰

Für eine adäquate Hilfe durch Sozialarbeiter oder Psychologen ist die Kenntnis einiger Risikofaktoren wichtig, um Dauer, Intensität und Ausdrucksformen der Trauer des Hinterbliebenen besser einzuschätzen zu können. Beachtet werden hierbei zum Beispiel die Todesumstände, die den individuellen Einstieg in die persönliche Trauerarbeit bestimmen. Die Art wie jemand verstarb, wie der Trauernde davon Kenntnis genommen hat, ob er sich noch verabschieden konnte oder wie die Beerdigung verlief verdeutlichen die Begleitumstände des plötzlichen Beziehungsabbruchs. Faktoren, die den Typus der Beziehung zwischen Verstorbenen und Hinterbliebenen definieren, sind für die Internalisierung einer komplizierten Trauer ebenfalls entscheidend. Vor allem hochambivalente und narzisstische Beziehungen, aber auch solche, die von großen Abhängigkeiten gekennzeichnet sind, verhindern angemessenes Trauern nach dem Verlust eines bedeutsamen anderen. Auch die Persönlichkeitsstruktur des Trauernden selbst beeinflusst die Fähigkeit, seelischen Schmerz angemessen bewältigen zu können. Vor allem Menschen, die Angstgefühle schlecht ertragen, extreme psychische Belastungen nicht verkraften können und sich durch Rückzug und Verdrängung vor den starken Gefühlen zu schützen versuchen, entwickeln oftmals komplizierte Trauerreaktionen. Soziale Faktoren sind weitere Aspekte, die bei der Betrachtung von möglichen Risikomomenten Beachtung finden. Sterben und Trauern sind

⁸⁹ vgl. Worden 1999, S. 26

⁹⁰ vgl. Wilkening 1997, S. 86

selbst soziale Prozesse, deren Handhabung stark von einem stützenden Umfeld abhängig ist. Lazare⁹¹ unterscheidet drei soziale Risikofaktoren: Der erste ist dann gegeben, wenn das soziale Umfeld des Trauernden den Verlust als etwas betrachtet, über was nicht gesprochen wird. Vor allem bei unklaren Todesumständen oder Selbstmorden ist dieses Verschweigen häufig der Fall; für den Hinterbliebenen, der vielleicht gerade die Kommunikation mit Angehörigen zur Kummerbewältigung benötigt, wird die Situation noch schwerer zu verarbeiten. Der zweite soziale Faktor, der Trauerreaktionen verkompliziert, ist die Negierung des Verlustes durch die Hinterbliebenen. Dies ist zum Beispiel auch häufig bei Schwangerschaftsabbrüchen der Fall, in der die Trauer über dieses existentielle Ereignis nicht ausreichend verarbeitet und ausgelebt wird. Wenn schließlich ein stabiles soziales Gefüge fehlt, welches den Trauernden unterstützt und ihn mit seinen Emotionen akzeptiert, ist der dritte soziale Faktor gegeben, der pathologische Trauer bedingen kann.⁹²

Die Folgen komplizierter Trauer sind vielfältig. Verdrängte Trauer tritt zum Beispiel häufig als physisches oder psycho-somatisches Symptom wieder auf, oder die Betroffenen zeigen abweichendes und unangepasstes Verhalten. Nach Studien von Shoor und Speed⁹³ besteht ein enger Zusammenhang zwischen delinquentem Verhalten und larvierten Trauerreaktionen. Auch die Manifestation schwerer psychischer Erkrankungen ist eine mögliche Folge pathologischer Trauer.

Professionelle Helfer können Betroffenen durch Hinterbliebenenberatung, therapeutische Aufarbeitung des Verlustes oder Einzelfallhilfe bei der Auflösung und angemessenen Bearbeitung der komplizierten Trauerreaktion unterstützen. So ist die weitere Lebensgestaltung und persönliche Entwicklung der Hinterbliebenen nicht weiter gehemmt und die seelischen Wunden können – analog zu George Engel - heilen.

⁹¹ vgl. Worden 1999, S. 73 f.

⁹² vgl. Worden 1999, S. 69-74

⁹³ vgl. Shoor/Speed 1963, S. 540-558

7. Resümee

Sterben, Tod und Trauer – vielfach als Tabus der Moderne bezeichnet, sind Themen, die aufgrund medialer Inszenierungen im Alltag vieler Menschen auftauchen, über die aber keine echte Auseinandersetzung und Reflexion stattfindet. Da zwangsläufig jeder einmal in Kontakt mit Sterbenden und Trauernden kommt bzw. selbst betroffen ist, stellt sich die Frage nach einer mitmenschlichen und würdevollen Begleitung und Unterstützung umso mehr.

Die Hospizbewegung, die seit einigen Jahren eben solche Angebote flächendeckend anzubieten versucht, verfolgt neben einer selbstbestimmten und adäquaten Sterbebegleitung auch das Ziel, das Bewusstsein der Menschen für Sterbende und Trauernde zu schärfen und hospizliche Betreuung als bürgerschaftliche Aufgabe in die Mitte des Alltags zurückzuholen.

An der bisherigen Erfolgsgeschichte von Hospiz und Palliativ Care ist die Soziale Arbeit als Profession entscheidend beteiligt: ihre gute Eignung zeigt sich in der generalistischen und ganzheitlichen Ausbildung an den Hochschulen und verbindet die personenorientierte mit einer umfeldorientierten Arbeitsweise, die stets den Menschen in seiner konkreten Lebenssituation verstehen will („Person-In-Hospice-Situation“).⁹⁴ Student/Mühlum/Student ergänzen:

„[Letztlich wird die gute Eignung der sozialen Arbeit für den Hospizbereich]... in der Begegnung mit dem sterbenden Menschen und im Umgang mit Angehörigen und ehrenamtlichen Helferinnen deutlich. Zum einen: Wärme und Mitgefühl zeigen, empathisch reagieren, geduldig sein und zuhören können, gehören zur sozialarbeiterischen Professionalität; medizindominierte Berufsgruppen haben diese Fähigkeiten signifikant weniger ausgebildet, sie reagieren mit Aktivität und nicht selten mit Aktivismus auf Leid, unabhängig von seiner Genese. Sozialarbeiterinnen lernen dagegen nachzufragen, hinzuhören, auszuhalten und vor allem, nicht sofort und selbst entscheiden zu wollen, sondern zu ermutigen, zu befähigen und insgesamt Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten – im reflektierten Bemühen um die richtige Balance von Nähe und Distanz.“⁹⁵

In Verbindung mit der breiten Öffentlichkeitsarbeit im Gemeinwesen und durch die enge und fruchtbare Zusammenarbeit mit dem multiprofessionellen Team hat die Soziale Arbeit also wesentlich zu einer Erweiterung und Professionalisierung der Hospizbewegung und zu einer größeren Anerkennung in medizinischen und pflegerischen Fachkreisen geführt. In Hinblick auf die Zukunft wäre es aber wichtig, die selbstreflexive Auseinandersetzung von Studierenden der Sozialen Arbeit mit den Themen Sterben, Tod und Trauer durch die Hochschulen umfassender zu begleiten und zu unterstützen.

⁹⁴ vgl. Student/Mühlum/Student 2004, S. 150 f.

⁹⁵ Student/Mühlum/Student 2004, S. 151 f., Ergänzungen A.S.

Beachtet man die sich verändernden Gesellschafts- und Familienstrukturen, mit der stetig wachsenden Anzahl Hochaltriger, steigt die Bedeutung von Hospizeinrichtungen zusätzlich. Wünschenswert wäre es daher, wenn die Grundhaltungen und Handlungsmaxime von Hospiz und Palliativ Care auch eine zunehmend wichtigere Rolle in anderen Institutionen der Gesundheits-, Kranken- und Altenpflege spielen würden. In dem Betagtenzentrum Laupen⁹⁶ (Schweiz) zum Beispiel, wird Palliativ Care bereits eindrücklich gelebt und verbessert und erhält so die Lebensqualität alter und pflegebedürftiger Menschen bis zu ihrem würdevollen Sterben. Dafür wurde die Einrichtung 2009 mit dem renommierten Age Award ausgezeichnet und sollte nun richtungsweisendes Vorbild für viele andere Pflegeheime, auch in Deutschland, sein.

Letztlich muss sich ein Sozialstaat immer an seinem Umgang mit den Schwächsten, also mit Kindern, Behinderten, Kranken, Alten und Sterbenden messen. Wenn der soziokulturelle Wandel die Bedingungen für das Sterben verändert hat (zum Beispiel durch die wachsende Anzahl strukturell überlasteter Familien), dann ist die Soziale Arbeit als funktionales Äquivalent für abnehmende Versorgungsleistungen der Primärgruppen gefordert. Auf sterbende und trauernde Menschen angewandt bedeutet dies, durch umfangreiche ambulante und stationäre Hospizarbeit die schwindenden Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen in der letzten Lebensphase zu kompensieren und ihnen ein selbstbestimmtes „Person-Sein“ und gesellschaftliche Teilhabe bis zum Tod zu ermöglichen.

Abschließen möchte ich diese Bachelorarbeit wiederum mit einem Ausspruch Cicely Saunders, der auch meiner eigenen Wahrnehmung und Beschäftigung mit Thema Verlust und Trauer entspricht:

*„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen
mehr Leben.“⁹⁷*

⁹⁶ vgl. Böhm 2009 (DVD)

⁹⁷ Saunders zit. nach Student/Napiwotzky 2007, S. 4

Literaturverzeichnis

Albrecht, Elisabeth/Orth, Christel/Schmidt, Heida: Hospizpraxis. Ein Leitfaden für Menschen, die Sterbenden helfen wollen. Freiburg im Breisgau 2006.

Arbeitsgruppe „Der frühe Tod von Kindern“ (Hrsg.): Wenn das Leben mit dem Tod beginnt. Anregungen für alle, die unterstützen möchten, wenn Kinder vor, während oder kurz nach der Geburt sterben. Hannover 1998.

Ariès, Philippe: Geschichte des Todes. München 1997.

Beck, Ulrich: Risikogesellschaft. auf dem Weg in eine andere Moderne. Suhrkamp 1986.

Bohnhorst, Brigitte: Laß mich los – aber nicht allein. Ein Ratgeber zur Sterbebegleitung. Frankfurt am Main 1997.

Bowlby, John: Das Glück und die Trauer. Herstellung und Lösung affektiver Bindungen. Stuttgart 2001.

Bowlby, John: Verlust. Trauer und Depression. Frankfurt am Main 1983.

Böhm, Heikko: Auf dünnem Eis. Vom Pflegeheim. Von Palliativ Care. DVD. Age Award 2009 – Preisträger Betagtenzentrum Laupen, Bern.

Böhnisch, Lothar: Sozialpädagogik der Lebensalter. Weinheim 1999.

Brockmann, Hilke: Why is less money spent on health care for elderly than for the rest of the population? Health care rationing in German hospitals.
In: Social Science & Medicine 55. 2002, S. 593 – 608.

Fecht, Rainer: Sozialarbeitswissenschaft (2003). In: Wöhrle, A. (Hrsg.): Profession und Wissenschaft Sozialer Arbeit. Pfaffenweiler 2003.

Fleck-Bohaumilitzky, Christine: Wenn Kinder trauern. München 2003.

Grof, Stanislav/Halifaxm Joan: Die Begegnung mit dem Tod. Stuttgart 1980.

Herbert, Martin: Tod und Trauer. Hilfe für sterbende Kinder und ihre trauernden Eltern und Geschwister. Bern 1999.

Herrmann, Nina: Mit Trauernden reden. Zürich 1990.

Höhn, Michael/Höhn, Monika: Leben und Sterben. Mit jungen Menschen sprechen. Köln 1996.

Hospiz Förderverein Rostock (Flyer). Rostock 2002.

Jerneizig, R./Langenmayr, A./Schubert U.: Leitfaden zur Trauertherapie und Trauerberatung. Göttingen 1991.

Kast, Verena: Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Stuttgart 1999.

Kessler, David: Die Rechte des Sterbenden. Weinheim und Berlin 1997.

Knipping, Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliativ Care. Bern 2006.

Kübler-Ross, Elisabeth: Das Lesebuch. Stuttgart 2003.

Kübler-Ross, Elisabeth: Kinder und Tod. Zürich 1990.

Lützenkirchen, Anne: Tod und Sterben als Handlungsfelder der sozialen Arbeit. Theorie und Praxis der sozialen Arbeit 2. Stuttgart 2003.

Sabatowski, R./Radbruch, L./Nauck, F./Müller, M./Zernikow, B. (Hrsg.): Hospiz- und Palliativführer. Düren 2003.

Saunders, Cicely: Hospiz und Begleitung im Schmerz. Wie wir sinnlose Apparatedizin und einsames Sterben vermeiden können. Freiburg 1993.

Shoor, M./Speed, M.H.: Death, delinquency, and the mourning process.
Psychiatric Quarterly 1963.

Student, Johann-Christoph (Hrsg.): Das Hospiz-Buch. Freiburg im Breisgau 1999.

Student, Johan-Christoph: Im Himmel welken keine Blumen. Kinder begegnen dem Tod.
Freiburg im Breisgau 2005.

Student, Johann-Christoph/ Napiwotzky; Palliativ Care. wahrnehmen – verstehen – schützen.
Stuttgart 2007.

Student, J.-C./Mühlum, A./Student, U.: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care.
München 2004.

Wilkening, Karin: Wir leben endlich. Zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer.
Göttingen 1997.

Worden, J. William: Beratung und Therapie in Trauerfällen. Ein Handbuch. Bern 1999.

Gesetzliche Grundlagen

Stascheit, Ulrich (Hrsg.): Gesetze für Sozialberufe. Textsammlung. 17. Auflage

Internetquellen

Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW (Hrsg.):
Nordrhein-westfälisches Qualitätskonzept – Maßstäbe für die Soziale Arbeit im Hospiz-
und Palliativbereich. Münster 2006.

URL: <http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/070425%20Soziale%20Arbeit.pdf>

[Stand: 24.05.2010]

Arbeitskreis Soziale Arbeit in der DGP: Stellungnahme zur Notwendigkeit von Sozialarbeit in der ambulanten Hospiz –und Palliativversorgung.

URL: <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/51231%20Stellungnahme%20Sozialarbeit%20Pall-Care-Teams.pdf> [Stand: 24.05.2010]

Das Psychologie-Lexikon: Life-Event-Forschung.

URL: <http://www.psychology48.com/deu/d/life-event-forschung/life-event-forschung.htm>
[Stand: 17.05.2010]

Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

URL: <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%20310%20DGP-Definitionen.pdf>
[Stand: 24.05.2010]

Deutsche Hospiz Stiftung: Meinung zum Sterben. Emnid-Umfrage 2001.

URL: <http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/08.pdf> [Stand: 24.05.2010]

Deutsche Hospiz Stiftung: Was denken die Deutschen über Palliativ Care? Neues Konzept für menschenwürdiges Sterben. Emnid-Umfrage 2003.

URL: <http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/14.pdf>
[Stand: 24.05.2010]

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV): Ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize vor existenziellen Problemen – Neuregelungen dringlich.

URL: http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stellung_neu_39a-sgb5.pdf
[Stand: 24.05.2010]

Gronemeyer, Reimer: Ein Platz für den Tod – Sterben in Deutschland.

URL: <http://www.ardmediathek.de/ard/servlet/content/3517136?documentId=222128>
[Stand: 24.05.2010]

Statistisches Bundesamt Deutschland: In 221 000 Haushalten leben drei Generationen unter einem Dach. Zahl der Woche Nr.050 vom 15.12.2009.

URL: http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/zdw/2009/PD09__050__p002,templateId=renderPrint.psml
[Stand: 07.05.2010]

Student, Johann-Christoph: Die Sterbephasen. Informationen und Hinweise für Helferinnen und Helfer. Stuttgart 2006.

URL: <http://christoph-student.homepage.t-online.de/Downloads/Sterbephasen.pdf>
[Stand: 24.05.2010]

Student, Johann, Christoph: Die Rolle der Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit. Stuttgart 2002.

URL: <http://christoph-student.homepage.t-online.de/Downloads/Ehrenamtliche.pdf?foo=0.09792827182654728> [Stand: 24.05.2010]

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere hiermit, dass ich die vorstehende Bachelorarbeit selbstständig angefertigt, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe und sowohl wörtliche, als auch sinngemäß entlehnte Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Die Arbeit hat in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen.

Rostock, den 10.06.2010