

1. Zusammenfassung

Die Beschreibung des Pflegemodells für das Hospiz Luise¹ geschieht auf der Grundlage einer Versorgungs- und Pflege Theorie großer Reichweite: Die *familien- und umweltbezogene Pflege nach der Theorie des systemischen Gleichgewichts* von Marie-Luise Friedemann stellt hierfür eine geeignete Grundlage dar. Denn sie erfasst als Schwerpunkte in der Versorgung und Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen sowie ihrer Zugehörigen *Spiritualität* und *Stabilität*. Sie begegnet damit den Bedürfnissen und dem Bedarf der Menschen, die im Hospiz leben und sterben: Sie wünschen ein Gegenüber, und sie suchen nach dem, was über den Tod hinaus geht. Zudem bietet die Theorie Handlungsräume, die in anderen Theorien oder Modellen fehlen.

Zur Erreichung der Ziele unterstützen und ermöglichen Hospizmitarbeitende² besonders Handlungen und Verhaltensweisen der Hospizgäste und ihrer Zugehörigen in der so genannten *Kohärenzdimension* (vgl. 4.): Suche nach Sicherheit, Wohlfühl, Geborgenheit, Ganzheit und innerem Frieden, das Bestreben sich mit anderen Menschen oder einer höheren Gewalt zu verbinden und auszutauschen, Zuneigung zu geben und zu erhalten.

Aus diesen Überlegungen werden Konsequenzen für die hospizliche Praxis abgeleitet.

2. Einleitung

In der ambulanten wie stationären Hospiz- und Palliativarbeit geht es um Leben, um Leben in der letzten Lebensphase und bis zum letzten Augenblick, es geht um das Sterben und auch darüber hinaus: um das Sein der Verstorbenen, das Leben derer, die zurück bleiben und auch um Leben nach dem Tod. Im Angesicht des Todes ist Leben wichtig und elementar.

Hospizangebote als professioneller Dienst am Menschen benötigt, wie jede andere berufliche Aufgabe auch, ein theoriegeleitetes Handeln auf der Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse. In den meisten deutschen Hospizen sind (pflege-) wissenschaftliche Konzepte wenig verbreitet. Schwerpunkte und Ausgangspunkte des Handelns dort sind z.B. eine adäquate Symptomkontrolle, der Einbezug der Zugehörigen oder die Erfüllung spiritueller Bedürfnisse. Aber dies geschieht eher vor dem Hintergrund bio-medizinischer oder naturwissenschaftlicher Modelle, selten aus theoriegeleiteten Begründungen.

Das Handlungsfeld hospizlicher Pflege ist aus der Pionierphase heraus "eher unstrukturiert, quasi urwüchsig entstanden [... schon länger] in einer Entwicklungsphase angekommen, [...] in der sich die Akteure ihrem Selbstverständnis und ihren Grundannahmen bewusst werden müssen" (Schöniger 2003³).

Auch die deutschsprachige Fachliteratur oder Veröffentlichungen aus der Hospizbewegung bieten wenig Hinweise für eine theoriegeleitete Konzeptentwicklung der Hospizarbeit. Die Suche nach einer geeigneten Pflege Theorie führte zur *familien- und umweltbezogenen Pflege nach der Theorie des systemischen Gleichgewichts* von Marie-Luise Friedemann (1996, 2003). Beim Lesen ihrer Pflege Theorie stellte ich große Übereinstimmungen zwischen ihrem Ansatz und unseren eigenen Erfahrungen im Hospiz Luise fest. Und Friedemanns Verständnis von Pflege und Begleitung wird meines Erachtens in der ambulanten und stationären Hospizarbeit gesucht und oft auch gepflegt, obwohl oft unbewusst.

Friedemann formuliert eine Versorgung, die sich die Unterstützung bei der Bewältigung von Lebens- und auch Sterbesituation zur Aufgabe macht, das Meistern des Lebens oder auch des Sterbens. Dabei sieht sie die Empfänger von Pflege und Behandlung im Kontext ihres Umfeldes, was bei der Fürsorge von sterbenden Menschen besonders bedeutsam ist, weil auch die

¹ bearbeitete Fassung von: Rumbke, Carsten (2003): Ziele professioneller pflegerischer Tätigkeit im stationären Hospiz. Diplomarbeit an der Katholischen Fachhochschule Norddeutschland, Abteilung Osnabrück, Fachbereich Gesundheitspflege, Studiengang Pflegepädagogik

² Aus Gründen einer flüssigen Lesbarkeit habe ich meistens eine eingeschlechtliche oder neutrale Ausdrucksweise gewählt, obwohl selbstverständlich im jeweiligen Zusammenhang beide Geschlechter gemeint sind.

³ Gutachten zur Diplomarbeit, die dieser Arbeit zu Grunde liegt (Rumbke 2003)

Familie vom drohenden Tod betroffen ist und sich dadurch verändern wird. Die Zugehörigen können gleichfalls Empfangende wie Unterstützende einer Hospizversorgung sein.

Der systemische Ansatz, auf den sich Friedemann bezieht, sieht den einzelnen Menschen nicht ausschließlich als Individuum sondern er betrachtet ihn in Beziehung zu seinem Umfeld (vgl. Schlippe & Schweitzer 1999; vgl. 4.). Diese Sichtweise hilft bei der Erfassung und beim Verstehen der Lebenssituation der Betroffenen und sie ermöglicht es, das Denken und das Handeln in der Hospizversorgung zu erweitern.

Es geht Friedemann darum, z.B. mit einer Erkrankung oder in einer Krise Gleichgewicht im Leben zu erhalten oder zu finden, das Miteinander in den beteiligten Familien zu fördern, Leben zu verstehen und die gegebenen Verhältnisse zu verändern oder mit ihnen umgehen zu lernen. Gesundheit im diesem Sinne ist danach auch in schwerer Erkrankung und sogar im Sterben möglich. Eine Sicht, die sonst kaum eine Theorie bietet!

Ziele für die Empfänger der Hospizversorgung werden durch ihre Bedürfnisse und den Bedarf in allen Dimensionen gesucht. Friedemanns Theorie lässt sich durch den systemischen Ansatz zudem in unterschiedlichen Kulturen und vor den verschiedensten sozialen, strukturellen sowie ökonomischen Hintergründen und in allen begleitenden Situationen anwenden (Friedemann 1992, S. 193).

Diese Gründe bestätigten mich in der Wahl von Friedemanns Theorie als Hintergrund und Bezugsrahmen für die Formulierung von Zielen und Aufgaben der Tätigkeit im Hospiz. Auch andere Theorien sind dafür eventuell denkbar, mit denen ich mich hier aber nicht näher beschäftige. In den Theorien von Parse oder Watson beispielsweise geht es auch um Sinnfindung, Ergebnisorientierung, Bedürfnisbefriedigung, Lebensqualität, Familienentfaltung oder Gesundheit statt Heilung. Aber durch die Konzentration auf eine verbale Kommunikation und eine hohe Eigenverantwortung der Patienten z.B. bei Parse (Parse 1998; Kampen & Sanders 2000, S. 64 f.; Lee & Schumacher 1992) kommen sterbende Menschen und ihre Bedürfnisse kaum vor; bei Watson (Bennet, Porter & Sloan 1992) besteht die Notwendigkeit einer hohen Aktivität der Gepflegten selbst und körperliche Bedürfnisse haben einen Vorrang, weswegen sie als weniger geeignet erscheinen.

2.1. **Fragestellung**

Folgenden Fragen waren leitend bei der Konzepterstellung:

Wo sind die Schwerpunkte der Aufgaben und Leistungen des Hospizes zu sehen und zu setzen? Welche Verantwortung, welche Ziele und Aufgaben folgen daraus? Wie breit wird das Spektrum des Handelns, welche Bereiche werden von ihnen abgedeckt, welche Grenzen gibt es?

Was hilft im Chaos, in den Unsicherheiten und in den Grenzsituationen des Lebens und Sterbens, was durchhilft in der Trauer, was kann den betroffenen Familien angeboten werden?

Welche Relevanz hat die Symptomkontrolle und die körperliche Sicherheit, die in vielen Hospizen und in der Literatur eine so große Rolle spielen? Wie wichtig ist die Selbstständigkeit der Hospizgäste und die ihrer Angehörigen? Was können sie selbst kontrollieren und was bedeutet ihr Wunsch nach Normalität oder Alltag?

Zur Untersuchung und theoretischen Erforschung dieser Fragen beschäftigte ich mich mit Friedemanns Theorie und zog Quellen zum systemischen Ansatz im Umgang mit sterbenden Menschen heran. Hinsichtlich des Umgangs mit Trauer beziehe ich mich auf das Modell von Smeding (vgl. 5.1.4.). Sie stützt sich auf wissenschaftliche Erkenntnisse, nimmt eine systemische Perspektive ein und verfolgt einen eher pädagogischen als therapeutischen Ansatz. Damit ist ihr Modell gut in ein Konzept integrierbar, das auf Friedemanns Theorie beruht.

Die Literaturrecherche⁴ in der deutschsprachigen pflegewissenschaftlichen Literatur ergab relativ wenige Ergebnisse. Sozial- und geisteswissenschaftliche Titel sowie Quellen aus der (Palliativ-) Medizin waren für die Thematik ergiebiger. Bereichernd waren auch Fachzeitschriften und semiwissenschaftliche Veröffentlichungen aus dem Hospiz- und Palliativbereich sowie von offiziellen, amtlichen oder rechtlichen Institutionen (z.B. WHO oder Statistisches Bundesamt Deutschland).

Nach einem Überblick über Friedemanns Theorie (4.) führe ich aus, welche Ziele und Aufgaben sich vor dem Hintergrund ihrer Theorie entwickeln lassen und welche Konsequenzen daraus folgen.

2.2. **Zentrale Begriffe** (z.T. stichwortartig erklärt)

Patienten im Hospiz: Hospizgäste/ Gäste einer besonderen Raststätte; sie empfangen Pflege sowie Behandlung und Begleitung, deswegen synonym auch die Begriffe Gepflegte oder Pflegeempfänger/ Empfangene von Pflege

Familie eines Menschen: nach Friedemann jene Menschen, „die diese Person als ihre Familie betrachtet“ (Friedemann 1996, S. 31; vgl. 4.); Zugehörige: Angehörige, Freunde und/ oder Bezugspersonen (vgl. WHO 1990, S. 45 f.).

Angst in einer weiten Bedeutung: diese meint Leiden, Unwohlsein, Befürchtungen und Bedenken haben, ein Ungleichgewicht erleben, Mangel an *Wachstum* oder *Kontrolle* haben; dem gegenüber: Gesundheit im Sinne von Wohlgefühl, Gleichgewicht, Freude, Zufriedenheit, ein Nicht-Leiden unter einer Krankheit oder einer Situation (vgl. Friedemann/ Zusammenfassung).

Den Begriff Hospizversorgung verwenden wir für die Behandlung, Begleitung und Pflege, die in einem Hospiz entwickelt oder geleistet wird.

Die Definition der WHO für Palliative Care (WHO 1990, S. 11) unterscheidet sich zunächst „nicht wesentlich von den Grundsätzen ‚guter‘ pflegerischer und medizinischer Praxis“ (Pleschberger 2001, S. 14, die sich auf Finlay & Jones 1995⁵ bezieht). Also müsste hier von „care“ allein geredet werden können (Schöniger⁶ bei Bartosch 2002, S. 209). In der derzeitigen Verwendung zielt sie aber v.a. auf die Wiederentdeckung, Entwicklung und Etablierung eines alten/ neuen Ansatzes im Umgang mit unheilbaren und zum Tode führenden Erkrankungen (ich verweise auf die Arbeit von Pleschberger 2001).

Palliative Care bezeichnet das Fachwissen, das Vorgehen und die Tätigkeit innerhalb von Palliativ-Einrichtungen und entsprechenden Diensten oder auch Hospizen.

Fachtermini Friedemanns sind *kursiv* gedruckt, fremdsprachliche Fachausdrücke in "Anführungszeichen" gesetzt.

3. **Pflegekonzepte im stationären Hospiz**

Die Rahmenvereinbarung fordert Hospizträger auf, eine Pflege „nach den allgemein anerkannten pflegewissenschaftlichen Erkenntnissen bedarfsgerecht und wirtschaftlich zu erbringen“ (§ 4 [1] Rahmenvereinbarung 1999). Zudem muss sie „auf einer Pflegekonzeption basierend“ (ebd., § 4 [2]) erbracht werden, „die auf den Aktivitäten und existenziellen Erfahrungen des täglichen Lebens und die individuelle Situation des Patienten aufbaut“ (ebd.). Eine „bedarforientierte ganzheitliche Pflegeplanung unterstützt und fördert insbesondere die Selbsthilfefotentiale der Betroffenen“ (ebd.).

Diese Vereinbarung und Forderung, die sich deutlich an Krohwinkels Modell (1993, 1998) orientiert, ist meines Erachtens nicht ausreichend für die Bedürfnisse, Ziele, Lebenssitua-

⁴ Datenbank CareLit®, Bibliothekskataloge Kath. Fachhochschule (FH) Norddeutschland in Osnabrück, Evangelische FH Hannover, Medizinische Hochschule Hannover, Niedersächsische Landesbibliothek sowie Gemeinsamer Bibliotheksverbund der norddeutschen Bundesländer

⁵ Finlay, I. G.; Jones, R. V. (1995): Definitions in Palliative Care. British Medical Journal 311 (7007), S. 754

⁶ Diskussionsbeitrag zu einem Vortrag von Bartosch bei einem Kolloquium zum Hospizgedanken in Europa im November 2001 in Limburg

tionen und die Möglichkeiten der Menschen, die im Hospiz leben und sterben. Sie ist sogar hinderlich und schränkt ein! Sie konzentriert sich auf erhaltende Maßnahmen oder Handlungen, die bei Pflegenden häufig eher den Schwerpunkt bilden (vgl. 4., *Systemerhaltung*; vgl. 5.1.3.), ähnlich den medizinischen Modellen. Ein Pflegeplanungsprozess, der zudem zunächst Probleme sucht, die noch auftreten könnten, und sich an ihnen orientiert, schafft den Pflegenden und v.a. den Gepflegten damit Schwierigkeiten, die sie (noch) gar nicht haben. Eine Listung von Aktivitäten oder Erfahrungen kann einengen und den Blick dafür verstellen, was für den Hospizgast am wichtigsten ist oder welche Probleme er tatsächlich, nämlich außerhalb der genannten Aktivitäten hat. Zusammenhänge drohen durch eine Einteilung in verschiedene Aktivitäten oder Faktoren verdeckt zu werden. Der Mensch als ein soziales Wesen muss zudem von Beginn an mit seinen Bezugspersonen und seinem Umfeld betrachtet werden.

Pflege- oder gesundheitswissenschaftlich basierte Modelle oder Konzepte für bzw. Untersuchungen über die Versorgung von (sterbenden) Menschen mit Tumorerkrankungen und ihren Angehörigen, wie sie z.B. bei McCormack (2001) und Higgen (2002) beschrieben werden, sind in öffentlichen Diskussionen der deutschen Hospizpflege bisher wenig verbreitet (vgl. 2.). Genauso mangelt es meines Erachtens an Erfahrungen zu theoriegeleitetem Pflegehandeln und an Kenntnissen z.B. zu Konzepten für eine systemorientierte oder familienbezogene Pflege (wie z.B. bei Gehring, Kean, Hackmann & Büscher 2001 oder eben Friedemann 1996). Dies erklärt vielleicht, dass bisher aus der Hospizbewegung heraus entsprechende Literatur nicht hervorgekommen ist (Pleschberger & Heimerl 2002, S. 14 f.; Pleschberger 2002, S. 30).

In weiteren Veröffentlichungen oder Stellungnahmen werden auch eher allgemeine Ziele und Schlagwörter genannt wie „Patientenorientierung“, „spirituelle Begleitung“, „Betreuung Angehöriger“, „Trauerarbeit“ (Janssen 1996, S. 52 ff.; Fassmann 1995), „rounded care als ganzheitliche Betreuung und Begleitung“ (Seitz & Seitz 2002, S. 211), „spirituelles Konzept: Die Hospizbewegung betrachtet den Menschen mehrdimensional, fordert die ganzheitliche Sterbegleitung“ (ebd., S. 215) oder es wird auf „Roper, Logan & Tierney“ hingewiesen (Kesselring 2002, S. 90, 101; Roper, Logan & Tierney 1993).

4. Die familien- und umweltbezogene Pflege nach der Theorie des systemischen Gleichgewichts

Marie-Luise Friedemann beschreibt mit ihrer Pflgeetheorie ein Pflgeverständnis⁷, das in vielen stationären und auch ambulanten Hospizen gelebt und gepflegt wird, wiewohl oft unbewusst (vgl. 2.): Der Hospizgast wird mitsamt seinen Zugehörigen wahrgenommen und gepflegt, die Gesundheit steht dabei im Mittelpunkt.

Ich fasse hier Friedemanns Pflgeetheorie knapp zusammen und halte mich dabei eng an ihre Darstellung (Friedemann 1996).

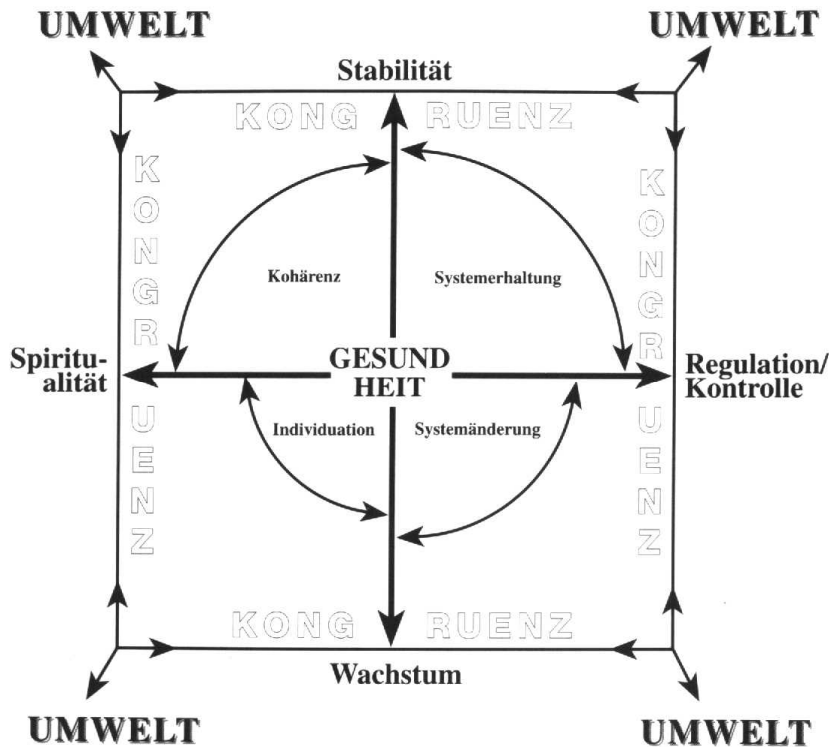


Abbildung 1 Diagramm des individuellen Systems und zugleich des Familiensystems nach der Theorie des systemischen Gleichgewichts (Friedemann 1996, Umschlaginnenseiten)

Im Mittelpunkt der Pflgeetheorie Friedemanns, als Ziel des Individuums sowie seiner Familie und auch im Zentrum des Diagramms (s. Abb. 1) steht die Gesundheit (s.u.).

Grundlage dafür ist ein Systemgleichgewicht; eine Kongruenz, die auch bei körperlichen Beschwerden, selbst bei unheilbarer Krankheit und sogar im Sterben möglich ist. Bei diesem Konzept, das die Familie immer mit einschließt, sollen Fähigkeiten statt Defizite Ansätze für Veränderungen und Pflgehandlungen sein (Ricka 1996, S. 9), um der „Förderung der Familiengesundheit“ (Friedemann 1996, S. 14) näher zu kommen.

Friedemann gründet ihre familien- und umweltbezogene Pflege auf die Theorie des systemischen Gleichgewichts, die wiederum „auf gewissen Grundsätzen der Systemtheorie“ (ebd., S. 16) beruht. Alles und alle Menschen (als kleinste mögliche Systemeinheit) sind in entscheidungsfähige Systeme mit spezifischen Eigenschaften eingeordnet, die verschiedene Schnittmengen miteinander bilden. Dadurch können Bewegungen und Entscheidungen von Systemen zu Veränderungen und Folgen in anderen Systemen führen. Die Kongruenz, die Übereinstimmung aller Systeme, ist zugleich Ziel und Utopie, denn durch dauernd auftretende Änderungen kommt es fortlaufend zu dynamischen Wechselzuständen, die Anpassung und Wiederanpassung erfordern (ebd., S. 16 - 20; 25).

⁷ Pflege wird bei Friedemann und auch in dieser Arbeit weit verstanden und bezieht auch andere Tätigkeitsgruppen ein wie Seelsorge, Medizin, Ehrenamt, ...

Der Mensch als kleinste Einheit sucht seinen Platz in den Systemen, in denen er lebt, und ist dabei bestrebt, angstfreie und sinnvolle Kongruenz zu erleben. Angst ist hierbei das größte Hindernis und entsteht, „wenn Energie nicht frei horizontal und vertikal durch die systemischen Hierarchien fließen kann“ (ebd., S. 21 f.), also durch Spannungen bei fehlender Kongruenz der Systeme, durch „Hilflosigkeit und Ungewißheit“ (ebd.). Wenn Angstfreiheit maßgebend für Gesundheit und gesundheitsfördernde Maßnahmen ist, wird der Abbau der Ängste zum wichtigsten menschlichen Prozess (ebd., S. 20 - 21).

Die Bekämpfung der Angst und das Erleben von Kongruenz versucht der Mensch durch Angleichung sowie Korrektur seiner Ziele und Verhaltensweisen zu erreichen oder durch Veränderungen des Umfeldes. Auf die vier von Friedemann genannten Ziele *Stabilität*, *Wachstum*, *Regulation/ Kontrolle* sowie *Spiritualität* richten sich die möglichen Verhaltensweisen in ebenfalls vier Dimensionen: *Systemerhaltung*, *Systemänderung*, *Kohärenz* und *Individuation* (s. Abb. 1). Nur das Individuum selbst kann festlegen (bewusst, jedoch meist unbewusst), wann ein Gleichgewicht, nämlich sein systemisches Gleichgewicht erreicht ist: der Zustand, in dem die eigenen Ziele im richtigen Verhältnis zueinander stehen, so dass Kongruenz erlebt wird (ebd., S. 21 - 22).

Alle Ziele dienen zur Bekämpfung der Angst und zur Erhaltung des Systems, wobei der Zustand völliger Angstfreiheit und des Gleichgewichts kaum je erreicht werden kann oder schwerlich von langer Dauer sein wird. Lebenssituationen und Umwelteinflüsse verändern sich, wodurch auch Wertigkeiten, Bedürfnisse und Bedeutung der Ziele schwanken und unterschiedlich stark angestrebt werden. *Regulation/ Kontrolle* hat bei der Angstbekämpfung in der westlichen Welt einen gewichtigeren Stellenwert erhalten als *Spiritualität*: Versicherungen, materielle Werte, kognitives Wissen, Konsum und Zeitausnutzung scheinen sinnvoller und sichernder zu sein als die Verbindung mit anderen Menschen, als emotionale Zufriedenheit, eine Beziehung zu Gott oder die Verwurzelung mit der Natur, wie Friedemann *Spiritualität* bezeichnet (Friedemann 1994, S. 14).

Auch *Stabilität* und *Wachstum* wirken Angst entgegen und unterstützen den Erhalt des Systems. *Stabilität*, bezogen auf die eigene Persönlichkeit, erfordert eine in Werten und Traditionen verwurzelte Grundstruktur, die aber gleichzeitig flexibel sein muss. Krankheiten, Lebensereignisse oder Einflüsse der Gesellschaft bedrohen eigene Werte, was eine Anpassung sowie Umorientierung durch neue Erkenntnisse erfordert. *Wachstum* geschieht durch solche Erkenntnisse, durch die Begegnung mit anderen Menschen und das Bewältigen von elementaren Situationen des Lebens (Friedemann 1996, S. 22 - 25), die ebenso Verzicht oder krumme Wege bedeuten können.

Das richtige Maß der Ziele kann nur das Individuum bestimmen, und der „dynamische Zustand von Kongruenz [ist] erreicht, wenn sich alle vier Ziele im angestrebten Gleichgewicht bewegen und das menschliche System in Muster und Rhythmus mit maßgebenden Systemen, der weiteren Umwelt und des Universums“ (ebd., S. 25) übereinstimmt.

Zu den Zielen führen die Verhaltensweisen bzw. „die Handlungen im Rahmen der vier Prozessdimensionen“ (ebd., S. 27):

- Bei *Kohärenz* geht es um Zusammenhalt, Geborgenheit und Beziehungen zu Menschen oder zu Gott (z.B. Zusammengehörigkeitsgefühl innerhalb der Familie, offene und bereichernde Kommunikation/ Austausch, Liebe, Religion)
- *Systemerhaltung* bedeutet Sicherheit, Lebenserhaltung und stützende Routinen (z.B. grundlegende Werte und Traditionen, körperliches wie geistiges Wohlergehen, Familienrituale und -organisation),
- *Systemänderung* bewirkt Freiheit und Selbstbestimmung (z.B. Änderung der Lebensmuster/ Anpassung an Umwelt durch inneren oder äußeren Druck oder Unzufriedenheit, neue Berufsschwerpunkte, andere Lebensziele) und
- *Individuation* stärkt und dient der Erhaltung des Ichs, reduziert die Abhängigkeit von anderen Menschen (z.B. das eigene Potential nutzen/ Entfaltung, das Meistern von Problemen, Unabhängigkeit, das Leben verstehen) (ebd., S. 25 - 28; 89; 177).

Gesundheit basiert bei Friedemann auf Systemkongruenz, auf dem vom Individuum definiertem Gleichgewicht der Ziele und zeigt sich durch ein „allgemeines Wohlfühl“ (ebd., S. 28), das Kraft und Motivation gibt, sowie durch die Abwesenheit von Angst. Sie ist auch bei schwerer Krankheit möglich (hier liegt eine Stärke dieses Modells), die lediglich eine Störung im organischen System darstellt und einem natürlichen physiologischen Prozess folgen kann, wie im Alter oder bei genetischer Veranlagung, ja selbst im Sterben, ohne dass dies Auswirkungen auf das emotionale Wohlbefinden, auf die Gesundheit haben muss (ebd., S. 28 - 29).

Gesundheit bleibt jedoch nie absolut, sondern wird immer wieder durch Systemstörungen gefährdet, die aber auch positive Änderung wie Stimulation oder *Wachstum* erzeugen können. „Das kennzeichnende Symptom von fehlender Gesundheit ist die Angst, die durch Systeminkongruenz entsteht“ (ebd., S. 28). Angst und Wohlbefinden stehen dabei in einer Wechselbeziehung zueinander und dort, wo Angst die Überhand gewinnt, droht sie auch in angrenzenden Systemen Angst zu erzeugen. Solch ein Teufelskreis kann langfristig und über mehrere Generationen zu einer verlängerten Inkongruenz führen, „der Grund von fehlender Gesundheit sowie körperlicher und emotioneller Krankheit“ (ebd., S. 29). Bei der Pflege und Behandlung muss der Blick sowohl auf die Krankheit als auch auf die Gesundheit gehen, wobei deren jeweilige Konzepte getrennt voneinander zu betrachten sind. Der somatische Schwerpunkt reicht selten aus. Angst und die subjektiv formulierte Gesundheit geben v.a. bei einer schweren Erkrankung die Richtung der Pflege vor, bei der sich das Ziel der Pflege hin zur *Spiritualität* durch Handlungen in den Bereichen *Kohärenz* und *Individuation* verschiebt (ebd., S. 28 - 30).

Zum zentralen Begriff der Familie nennt Friedemann folgende Propositionen (ebd., S. 30): Familie bietet „grundlegende Werte und Lebensmuster“, „Lebensraum und Sicherheit“, „Zugehörigkeit durch emotionale Bindung und Halt“, Aufgaben, die mit Bestätigung honoriert werden sowie ein Kollektiv, das gemeinsame Zielerreichung anstrebt.

Die Familie eines Menschen besteht dabei immer aus denen, „die diese Person als ihre Familie betrachtet [...] jene Mitmenschen [...], mit denen sich die Person verbunden fühlt und Kontakt pflegt“ (ebd., S. 31), um die sie sich kümmert oder über die sie sich ärgert. Diese erweiterte Definition hat den Vorteil, dass Familie nicht auf die Verwandtschaft begrenzt ist und somit der heutigen Realität nahe kommt, in der oft die soziale Umgebung Aufgaben und Funktionen von Familie übernimmt (ebd., S. 30 - 31).

Als organisiertes System strebt Familie nach Kongruenz mit der Umwelt und sie ist bemüht, eigene Lebensmuster zu pflegen. Auch sie verfolgt, wie das Individuum, die in der Theorie definierten vier Ziele. Angstbekämpfung, jetzt allerdings durch kollektive Prozessdimensionen, hat hier ebenfalls die größte Bedeutung und es gilt, das Verhältnis von *Wachstum* und *Stabilität* abzuwägen, um sich in der verändernden Umwelt zurechtzufinden und dennoch eigene Werte erhalten zu können. Außerdem muss die persönliche *Individuation* im Kontext mit der Entfaltung der Familie berücksichtigt werden. Als Mitglieder verschiedener benachbarter Systeme müssen die darin erlebten unterschiedlichen Erfahrungen und Werte in der ganzen Familie verarbeitet werden. *Regulation/ Kontrolle* in Form von festgelegten Lebensmustern bietet ein Schutzsystem zur Absicherung gegen Unerwartetes, gegen Angst oder gegen andere Faktoren, die das Gleichgewicht stören. Die Familie kann sich aber genauso wenig wie das Individuum gegen alle Notlagen absichern, so dass auch hier das Ziel der *Spiritualität* wichtig bleibt: ausgetauschte und geteilte spirituelle Erfahrungen und Werte, die auf Trostquellen und Stützen hinweisen (ebd., S. 33 f.).

Die Verhaltensweisen der Familie lassen sich mit denen des Individuums vergleichen und nach vier Kategorien unterscheiden:

- *Kohärenz* umfasst Austausch sowie Aussprache über Gedanken und Gefühle, Kommunikation, Miteinander, Liebe, Zuneigung,
- *Systemerhaltung* schließt die Lebensorganisation ein, den Umgang mit Schwierigkeiten oder Entscheidungen, die Pflege von Werten und Traditionen,
- durch *Systemänderung* entwickeln sich Werte und Regeln neu oder weiter und

- *Individuation* lässt persönliches *Wachstum* bzw. neue Rollenannahmen zu oder führt zu Lebenssinn (ebd., S. 25 - 40).

Die „Fähigkeit der Familie, ihre Ziele wunschgemäß im Gleichgewicht zu halten“ (ebd., S. 160) und ihre Aufgaben zu erfüllen, kennzeichnet Familiengesundheit. Kriterien dafür sind Handlungen in allen vier Prozessdimensionen (mit je nach Lebenssituation wechselnder Bedeutung), Kongruenz in der Familie und mit der Umwelt sowie Angstarmut und Zufriedenheit der Familienmitglieder. Genau wie beim Individuum bleibt die Familiengesundheit nicht statisch, sie unterscheidet sich auch von Familie zu Familie und kann nur nach subjektiven Kriterien ihrer Mitglieder bewertet werden. „Mißtrauen, Argwohn und Angst um die eigene Identität“ (ebd., S. 177) kennzeichnen mangelnde Familiengesundheit (ebd., S. 40 - 42).

Friedemann versteht Pflege sowohl als einen aktiven Vorgang derjenigen, die Pflege empfangen mit dem Ziel ihrer Gesundheit als auch als Aktivität der Pflegenden mit dem Ziel, den Prozess zur dahin notwendigen Kongruenz zu ermöglichen bzw. zu erleichtern. „Das System des Pflegeempfängers steht im Mittelpunkt“ (Friedemann 1996, S. 43), sei es als Individuum, als Familie oder Bevölkerungsgruppe. Dabei werden jeweils die vernetzten Systeme mit einbezogen und auch die über- und untergeordneten Systemebenen bzw. die Individuen mit eingeschlossen (ebd., S. 42 - 43).

Voraussetzung für eine aktive Pflege mit Blick auf ihre Fähigkeiten und Ressourcen ist die Erkenntnis der Gepflegten, dass die Pflege bei der Verbesserung ihrer Gesundheit notwendig ist und Chancen bietet. Dabei entsteht eine zeitlich befristete Beziehung zu den Pflegenden, die die Grundlage für den gemeinsam zu erarbeitenden Prozess der Befähigung („Empowerment“) bildet (ebd., S. 43 - 44).

Diese kommunikative Beziehung muss von beiden Seiten zugelassen werden und wird durch verschiedene Faktoren erleichtert: durch eine „stützende, angstfreie Atmosphäre“ (ebd., S. 44), eine Neigung („Affinität“, ebd.) zum Anderen, Neugier der Pflegenden am Leben anderer Menschen sowie durch Mut zum Öffnen der eigenen Person, aber auch durch Reife, Selbstsicherheit und Erfahrung der Pflegenden. Ermöglicht wird die fördernde Verbindung jedoch erst durch die Erkenntnis der Pflegenden, dass im System der Empfangenden Inkongruenz herrscht. Das Überwinden von Angst und Verslossenheit, von urteilendem Denken und Kommunikationshindernissen (z.B. Somnolenz oder eine Aphasie) führt zu einem hilfreichen gegenseitigen Vertrauen, dass aber nicht in jeder Pflegebeziehung wachsen kann, weil vielleicht Bereitschaft dazu fehlt (ebd., S. 44 - 46).

Der Verlauf der Pflege („Pflegeprozeß“ ebd., S. 46) erfolgt in verschiedenen, nicht notwendigerweise hintereinander folgenden Schritten. Dabei geht es um „konzentriertes Zuhören, gezieltes Fragen und mitfühlende Führung bei der Interpretation von Daten“ (ebd., S. 47), die mit Hilfe einer Themensammlung erhoben werden können (ebd., S. 48 ff., Tabelle 1), wobei bei Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten das Zusammenwirken mit vertrauten Bezugspersonen notwendig wird:

- gemeinsame bedarfsbezogene Datenerhebung, um Lebensprozesse des Erkrankten zu verstehen
- erläuterndes Ordnen der Daten für ein Verständnis des Ganzen, evtl. mit Hilfe des Diagramms
- Suche nach Verstehen und Veränderungsmöglichkeiten durch vorsichtige Formulierung von Zusammenhängen „zwischen Symptomen, Gefühlen und Handlungen“ (ebd., S. 47) und Meinungs austausch darüber mit den Beteiligten
- bisherige Handlungen näher anschauen, Gewicht der einzelnen Ziele messen, dienliche Handlungen befürworten, Mut, Zuspruch und Lob für neue Anstrengungen (ab hier kann der [neue] Weg zur Gesundheit gesehen werden)
- Anleitung, Ermutigung und Begleitung für die neuen Schwerpunkte, bei der Anpassung, bei Strategien und bei neuen Handlungen
- gemeinsame Evaluation und Reflexion der Nützlichkeit und des Erfolges der Änderungen nach subjektiven Beurteilungen (ebd., S. 46 - 52).

Der bewussten Auflösung der Beziehung muss schon zu ihrem Beginn Aufmerksamkeit zukommen, um späterem Verlustschmerz, Ärger oder Einsamkeit vorzubeugen bzw. diese zu lindern (ebd., S. 52 - 53).

Bei der Pflege der Familie empfängt ein ganzes soziales System Unterstützung auf dem Weg zu gesunden Prozessen, womit eine höhere Systemebene Ansatz der Pflege wird und Individuen als „Subsysteme eines Interaktionssystems“ (ebd., S. 54) Pflege empfangen. Die Förderung der Gesundheit wird erreicht durch ein besseres Miteinander, durch konstruktiven Austausch über Aufgaben, Werte und Meinungen und ein besseres gegenseitiges Verstehen. Ziel bleibt die stabile Kongruenz der Familie mit ihrer Umwelt, was auch die Gesundheit ihrer einzelnen Mitglieder fördert. In verschiedenen Situationen ist diese Einbeziehung der Familie in die Pflege eines Einzelnen notwendig, wo sie „für die Pflege mitverantwortlich sind“ (ebd., S. 54): wenn der Pflegeempfänger dies wünscht; bei der Entlassung aus einer stationären Einrichtung, wenn der Einzelnen alleine nicht zurecht kommt; wenn Bezugspersonen eine eingeschränkte Kommunikation überbrücken müssen und können; bei Menschen, die nicht (mehr oder noch nicht) für sich selbst entscheiden können (oder dürfen) (ebd., S. 53 - 54).

Ansatzpunkt der familienbezogenen Pflege ist die Ebene der stärksten Inkongruenz bei den „Situationen, in denen Schwierigkeiten mit Kommunikation, Entscheidungsfindung oder Anerkennung bestehen“ (ebd., S. 54) und die alle Mitglieder des Systems betreffen. Dies sind z.B. elementare Lebenssituationen wie Geburt und Tod oder chronische und lebensbedrohliche Erkrankungen, bei denen eine Auseinandersetzung und eine Überprüfung bisheriger Werte stattfindet. In Familiengesprächen werden Zusammenhänge, eigenes Beteiligtsein, Problemlösungen und neue Ideen erarbeitet. Die Pflegenden müssen dabei zwischen Zuhören, Anteil nehmen und Unterstützen die Waage halten (ebd., S. 54 - 55).

Ähnlich den Prozessschritten beim Individuum können wieder mit Hilfe eines Leitfadens (ebd., S. 57 ff., Tabelle 2) Daten erhoben werden, wobei in der Familie auch der Umgang mit Problemen betrachtet wird und aus den verschiedenen Einzelperspektiven eine Gesamtperspektive abgeleitet werden muss. Das Ordnen der Daten bedeutet oft schon Klärung wie auch Hilfe und durch den Einsatz von Methoden wie Rollenspiele oder Zeichnungen können in den Familien selbstständig neue Verhaltensweisen geprobt und fortgesetzt werden. Die Pflegenden müssen in vertiefenden Klärungen zeitweise Partei für einzelne Mitglieder ergreifen um deren Perspektive einnehmen zu können (evtl. auch Datenerhebung nach Tabelle 1, s. o.) oder um Unterstützungen für den Einzelnen zu verdeutlichen. Der Betonung positiver Prozesse, dem Aufzeigen von Gesundheit oder der Unterstützung heilender Verhaltensweisen kommt bei der Beratung und Unterstützung von Familien genau so viel Stellenwert zu wie dem Spielen nur der zweiten Partie, der zweiten Geige (Sporken 1984, S. 41 ff.). D. h. die Pflegenden weisen vielleicht auf andere Wege hin, geben oder gehen diese aber nicht vor, halten sich begleitend an der Seite (Friedemann 1996, S. 56 - 62).

Das Gestalten des Ende der Begleitung kann bei Familien schleichend geschehen, v.a. dort, wo diese beginnen, selbstständig Lösungen zu finden. Aber es kann auch bedeuten, dass andere Professionelle die Unterstützung oder dann sogar Therapie unterstützen oder übernehmen, wenn Pflege an ihre Grenzen kommt. Dies einzuschätzen ist ebenso Aufgabe der Pflegenden (ebd., S. 63, 176; vgl. 5.1.1., 5.2.).

5. Ziele und Aufgaben im Hospiz Luise

Ausgehend von der Theorie Friedemanns beschreibe ich Ziele und Aufgaben.

„Der wichtigste menschliche Prozess in der Theorie des systemischen Gleichgewichts ist es, Ängste abzubauen“ (Friedemann 1996, S. 21; vgl. 4.). Der Mensch hat Angst und ist Angst und das ganz besonders in der Nähe des Todes, im Leid, unter Schmerzen. Angst beinhaltet Unwohlsein, Ungleichgewicht erleben und darunter leiden, Mangel an *Wachstum* oder *Kontrolle* haben.

Angst und ihre Bekämpfung ist nicht nur für Friedemann ein bzw. das zentrale Thema (Friedemann 1996, u.a. S. 21, 28, 33, 40, 126; Kübler-Ross 1982, 1992; Ochsmann 1994, S. 188 f.; Ratsak, 1997; Student 1999d, S. 171 ff.; Busche & Strege 1999, S. 129): Angst vor dem Tod und vor der Vergänglichkeit des Lebens, Angst vor Hilflosigkeit, Angst durch Ohnmacht, Verlust oder Abhängigkeit. Dabei ist niemand vor Angst geschützt, weder der Hospizgast noch seine Zugehörigen und auch nicht die Begleiter, die Pflegenden und Behandelnden.

Aber der Mensch verdrängt Angst zur Entwicklung seines Seins, indem er den Tod leugnet, die Endlichkeit des Lebens in die ferne Zukunft verbannt und Ablenkung sucht, was in der Endphase des Lebens kaum mehr aufrecht erhalten werden kann, schon gar nicht im Hospiz angesichts einer progredienten, bösartigen Diagnose. Die wieder entfachte, verdrängte Angst bedroht das eigene Lebensmuster und die *Kohärenz*, das Leben wird instabil und ungewiss, Kongruenz wird zerrüttet (Friedemann 1996, S. 106).

Sich der Angst zu stellen ist maßgebend für die Erlangung von Gesundheit und somit wichtiges Ziel und Lebensaufgabe der Menschen und damit auch derjenigen, die Menschen in Krisen, im Leben und im Sterben begleiten und unterstützen. Die Unterstützung, Förderung und Ermöglichung der Prozesse, die zu einem Gleichgewicht der Hospizgäste und ihren Zugehörigen führen, zu Wohlfühl, Freude und/ oder Zufriedenheit, sind somit Aufgabe, Ziel und Auftrag der Versorgung. Die Akzeptanz unserer Endlichkeit, die Überwindung von Angst, diese entscheidenden existenziellen Herausforderungen im menschlichen Leben müssen von Tätigen in der Hospizarbeit immer wieder angenommen werden.

Das Ergebnis dieser aktiven Prozesse, nämlich die Gesundheit bzw. das Wohlergehen, vor allem durch die Abwesenheit von Angst, hin zum Gleichgewicht des Systems, ist das Ziel für die Menschen, die im Hospiz leben und sterben. Diese Gesundheit muss im Hospiz im Mittelpunkt aller Bemühungen und Anstrengungen stehen, auch weil sie bei bestehenden körperlichen Beschwerden und sogar im Sterben möglich ist. Ziele sind dadurch weniger abhängig vom körperlichen Zustand oder einer medizinischen Diagnose, sie werden vielmehr begründet in den tatsächlichen Bedürfnissen eines Hospizgastes, in seinen Wünschen und Ängsten, seinen Fähigkeiten, seinem Umfeld und seinen Hoffnungen (vgl. 5.1.; vgl. Friesacher 1999). Ziele führen unweigerlich zu Aufgaben.

Aufgaben und Ziele nenne ich zunächst in Bezug auf den Hospizgast und seine Zugehörigen, danach bezogen auf die Mitarbeitenden selbst und die Organisation Hospiz **sowie auf die Gesellschaft, die Öffentlichkeit.**

Für ein Gleichgewicht müssen Verhaltensweisen und Handlungen aller vier Prozessdimensionen in allen Systemebenen wirken, wobei dann nicht das gleichmäßige Ausmaß der Dimensionen entscheidend ist, sondern ihre Ausgewogenheit für das jeweilige System. Dies bedeutet, dass z.B. Pflegende die dahin führenden Prozessdimensionen in der richtigen Balance fördern, unterstützen, ermöglichen oder anstoßen müssen.

5.1. Ziele und Aufgaben im Bezug auf den Hospizgast und seine Zugehörigen

Die Pflege und Versorgung eines Menschen ist bereits die Pflege einer kleinsten Einheit. Der Mensch kann nicht weiter unterteilt werden in Körper, Seele und Geist, er ist sonst nicht ganz. Im Gegenteil, die Begleitung wird erweitert um die Wahrnehmung und Fürsorge der Familie, um die Menschen, die um sie herum sind oder sein sollen, um deren Umgang mit der Lebens- und Sterbesituation, ihren Möglichkeiten und Bedürfnissen. Dadurch können Zugehörige sowohl Empfangende als auch Mitwirkende sein (Pleschberger 2002, S. 228 und 2001, S. 71; Brunotte & Rumbke 2001, S. 268 f.; WHO 1990, S. 45 f.), sie entlasten z.B. die Pflegenden

durch ihre Kompetenz und Unterstützung (Strittmatter 1997, S. 808). Mit Familie meine ich bewusst auch Kinder in der Familie des Hospizgastes, deren Einbezug und Unterstützung nicht vergessen werden darf (McCormack 2001, S. 77; vgl. 5.1.4.). Und auch bereits verstorbene Mitglieder können zur Familie gezählt werden, weil sie immer noch eine Bedeutung und Einfluss haben.

Zu ergänzen ist, dass nicht jeder Mensch eine familienbezogene Begleitung benötigt, vielleicht weil er auch sein Leben z.B. als Einzelgänger gestaltet hat oder er wünscht ganz bewusst die Abwesenheit ihm nahestehender Personen in seiner Bedürftigkeit.

In diesem Sinne meine ich im Folgenden mit Hospizversorgung, den Blick auf den ganzen Menschen und seine Situation zu richten mit dem Versuch, ihn zu verstehen. Ich spreche dabei bewusst nicht von „ganzheitlicher Versorgung oder Pflege“. Diesem Anspruch, ganzheitlich zu handeln, zu pflegen oder zu begleiten, kann niemand gerecht werden, und viele Menschen wollen auch gar nicht ganz und gar gepflegt und beobachtet werden (vgl. Gronemeyer⁸ bei Metz 2001, S. 67; Dörner 1993, S. 98⁹ bei Kampen & Sanders 2000, S. 65). Wir schützen Bereiche in unserem Leben vor anderen, wir wollen Geheimnisse behüten oder ganz einfach nicht alles mit jedem austauschen, teilen oder betrachten.

Im Hospiz muss es vielmehr um eine „bedarf- und bedürfnisgerechte Pflege“ (Ewers 2002, S. 81) gehen. Die Hospizmitarbeiter versuchen dabei sorgfältig und behutsam die Bedürfnisse ihrer Gäste und deren Familie zu erfassen, also deren subjektiven Wünsche nach Behandlung, Pflege und Begleitung oder auch nach Unterlassen von Pflegehandlungen und Geleit (vgl. 5.; Bräutigam 2002; Friesacher 1999; Spichiger, 1995): Orientierung am Subjekt, weniger Einsatz starrer Checklisten, ein Fallverstehen, die Einnahme der Perspektive der Empfangenden oder eine Orientierung der Leistungen nicht in erster Linie abhängig zu machen vom Angebot, der Zeitstruktur und den Möglichkeiten des Hospizes (ebd.; Ewers 2002, S. 81 f.; Bischoff 1994). Dies kann nur in dem Bewusstsein geschehen, niemals absolute Klarheit und Sicherheit über die Bedürfnisse zu erlangen oder daneben zu liegen. Aber der Weg muss beschritten werden, weil es keinen anderen gibt.

Daneben steht der Auftrag, einen objektiven Bedarf an Behandlung und Pflege zu erkennen (vgl. 5.1.2.), also das, was aus pflegerischen oder medizinischen Gründen notwendig, angezeigt und hilfreich ist (Ewers 2002, S. 81 ff.; Metz 2002, S. 44 f.), ohne dass der Hospizgast dadurch zum Objekt wird. Dabei beobachten Hospizmitarbeiter auch Fähigkeiten, Konflikte und Schwächen, die der Hospizgast wahrscheinlich ebenso erkennt und die er zu akzeptieren lernen muss (Friedemann 1996, S. 26). Besonders in Krisen verstärken sich bereits existierende oder verdrängte Konflikte innerhalb einer Familie und gleichermaßen sinkt die Kreativität bei der Suche nach Lösungen.

Diese Beobachtungen, Erkenntnisse und Äußerungen sind die Datenbasis für eine gemeinsame (Pflege-) Planung mit dem Hospizgast. Hier sollte geklärt werden was wann zu tun, aber auch, was zu lassen ist. Besonders bei Letzterem kann es zu Zielkonflikten und muss es zu ethischen Diskussionen kommen. Z.B. bei Fragen zur künstlichen Flüssigkeitsgabe oder zur Notwendigkeit einer Dekubitusprophylaxe, die zum Lagerungswechsel drängt, aber der Gepflegte seine Ruhe haben will (vgl. Ewers 2002, S. 82 f.; Brown & Chekryn 1989; Spichiger, 1995).

Individuelle Versorgung kann dann geschehen, wenn die Individualität des Gastes die Richtschnur ist, nicht die der Hospizler. Deren Ideen und Phantasien dazu, was die Bedürfnisse sein können, dürfen nicht Richtschnur der Tätigkeit sein (Heller 2002, S. 187).

⁸ Diskussionsbeitrag zu einem Vortrag von Christian Metz bei einem Symposium zur Hospizbewegung im internationalen Vergleich im Dezember 1999 in Gießen

⁹ Dörner, Klaus (1993): Wie kann ich heute und morgen „Helfer“ sein? Prüffragen zu Krankentötungen, mögliche Gründe und Maßnahmen. In: Kürten, C.; Dörner, K. (Hrsg., 1993): Erfolgreich behandeln armselig sterben. Macht und Ohnmacht im Krankenhaus und Heim. Gütersloh: Verlag Jakob van Hoddis, S. 91 - 132

Lebensqualität wird wichtiger als Lebensquantität und ist ein zentraler Begriff in der Hospizpflege wie auch im Kontext von "Palliative Care" und Palliativmedizin (WHO 1990, S. 18), ohne dass er als Trost über schwindende Lebenszeit oder fehlende Heilungsmöglichkeiten hinweg täuschen soll (Stosberg 1994, S. 125 f.). Im Kontext von mehr chronischen und nicht heilbaren Erkrankungen wird Lebensqualität ein immer wichtigeres Thema, bei kurativen Behandlungen dagegen ist es oft zweitrangig, wird sogar dem Ziel der Behandlung untergeordnet (Aulbert 1997; Stosberg 1994; Schwarz 1994, S. 123).

Dazu, was Lebensqualität ist, kann zunächst nur derjenige etwas bestimmen, um dessen Lebensqualität es geht, es gibt keine allgemein gültige Definition dafür bzw. es sollte keine geben. Die subjektiv empfundene Lebensqualität bei Menschen mit unheilbaren Erkrankungen steht zudem häufig nicht im Zusammenhang mit der Schwere der Erkrankung (Borasio 2002).

Gesundheit auf der Grundlage des systemischen Gleichgewichts bedeutet höchste Lebensqualität. Dazu gehört die Abwesenheit von Angst, körperliches, seelisches und soziales Wohlbefinden, und möglicherweise auch Autonomie, Wohlstand, Frieden, Freiheit oder eine intakte Natur. Gleichwohl müssen die Tätigkeitsgruppen in der Hospizarbeit Antworten zur Frage der Lebensqualität geben, indem Konzepte und Leistungen angeboten werden, die die Qualität des Lebens in den Blick nehmen wie z.B. die gezielte Symptombehandlung, der Einbezug und die Unterstützung der Familie oder die Vernetzung verschiedener therapeutischer Angebote (Stosberg 1994, S. 112 f.). Die Messbarkeit von Lebensqualität scheitert dabei immer wieder daran, dass sie nur das messen kann, was das jeweilige Messinstrument als Qualität vorgibt (Borasio 2002; Stosberg 1994, S. 109).

Was wünschen Menschen, was brauchen Menschen, die in ihren letzten Lebenswochen und -tagen sind? Was sind ihre Bedürfnisse?: Seelenfrieden, Schmerzfreiheit, Heilung, den Tod, Glück, Leben? - Sicher keine schnellen oder einfachen Antworten, wohl aber eine Haltung, die ihre Wünsche und Bedürfnisse ernst nimmt.

„Ich bin eine Lehrschwester. Ich sterbe. Ich schreibe dies für euch, die Ihr Schwestern seid und werdet, in der Hoffnung, dass dadurch, dass ich meine Gefühle mit Euch teile, Ihr eines Tages besser befähigt seid, jenen zu helfen, die in derselben Situation sind wie ich. [...] Ich weiß, ihr fühlt Euch unsicher, Ihr wisst nicht, was Ihr sagen oder was Ihr tun sollt. Aber glaubt mir bitte, wenn Ihr Euch sorgt, dann könnt Ihr gar keinen Fehler machen. Gebt einfach zu, dass Ihr euch Sorgen macht. Das ist es in Wirklichkeit wonach wir suchen. Es mag sein, dass wir Fragen stellen nach Warum und Wozu, aber wir erwarten nicht eigentlich Antwort. Lauft nicht weg, wartet! Alles, was ich wissen will, ist, dass da jemand sein wird, um meine Hand zu halten, wenn ich das nötig habe. Ich habe Angst. Der Tod mag für euch Routine werden, aber er ist neu für mich. Vielleicht seht Ihr in mir nichts Einzigartiges, aber ich bin noch nie zuvor gestorben. Für mich ist einmal ziemlich einzigartig!“ (anonym 1970¹⁰)

Menschen mit onkologischen Erkrankungen suchen und hoffen auf offene und solidarische Beziehungen mit Kontinuität und dem Gefühl, angenommen zu sein, auch wertschätzende wie informierende Kommunikation und respektvollen Umgang (Fluck, Flüchter, Huber, Hullermann & Luger 2002; Heller 2002, S. 188; Aulbert 1997, S. 91 f.; Lövgren, Engström & Norberg 1996). Sie möchten Würde, Nähe und Autonomie erfahren, Mitbestimmung und Aufklärung erleben sowie adäquate Schmerz- und Symptomkontrolle erhalten (Bottorf, Gogag & Engelberg-Lotzkar 2001; Heimerl 2002, S. 239 ff.; Student 1999d, S. 172) aber auch Normalität und Alltag spüren. Es sind selten spektakuläre Wünsche, eher Bedürfnisse und Wünsche nach Alltäglichem, dem eigenen (Zeit-) Rhythmus und Gewohnheiten, nach Natur (Heller 2002, S. 187 f.; Bottorf et al. 2001; Ochsmann 1994, S. 208 f.; vgl. 5.1.1., sinnliche Lebensfreuden; 5.1.3., Normalität).

¹⁰ Kübler-Ross (1989, S. 62) zitiert eine "junge Lehrschwester", deren Brief an ihre Kolleginnen im Februar 1970 publiziert wurde; ein fast identisches Zitat erschien später in einem Geo-Artikel (Schreiber 1996, S. 98)

Im Bezug auf Entscheidungen oder bei Konflikten mit Beteiligten anderer Professionen oder der Familie übernehmen Pflegende immer wieder auch eine Anwaltschaft für die Hospizgäste in dem Bemühen, deren Interessen zu vertreten. Manchmal auch deshalb, weil Zugehörige durch ihre Betroffenheit und Belastung nicht mehr in der Lage dazu sind oder nicht engagiert genug sein können (Pleschberger, 2002, S. 228).

Die Zeit, die die Hospizgäste und ihre Familien im Hospiz verbringen, ist nicht sehr lang. Aber es ist eine sehr intensive Zeit, in der, bedingt durch die Grenz- und Extremsituationen am Lebensende, schnell Nähe und ein Kennen lernen geschieht und von allen Seiten gesucht wird. Die Familie und der Hospizgast sind sich der besonderen End-Situation im Hospiz und auch einer oft kurzen Lebenserwartung bewusst, wodurch wahrhaftige Gespräche und ein sich Öffnen rascher entstehen.

In dieser Zeit haben die Hospizgäste meist nur zu einem Teil ihrer Familie engen Kontakt, so dass die Versorgung sich auf diesen Kreis konzentriert. Zudem liegt es an der Kürze ihres Aufenthaltes, dass die Hospizmitarbeiter nur einzelne Mitglieder der Familie kennen lernen und somit begleiten können (Friedemann 1996, S. 131). Doch auch bei wenigen Tagen Aufenthalt im Hospiz stehen diese im Blick der Pflege und werden zu dessen Empfängern.

Zur Datenerhebung, zur Evaluation der Familiengesundheit, zur Erschließung der Lebenssituationen sowie der Familienkontexte können die **bei Friedemann genannten Befragungsthemen** (ebd., S. 48 ff., 57 ff.) eine orientierende Hilfe darstellen. Das Diagramm des Systems (vgl. 4., Abb. 1) kann anschließend auch zusammen mit dem Hospizgast und seiner Familie besprochen und sortiert werden, gegebenenfalls in einer vereinfachten Form (Friedemann 1996, S. 47, 56, 193 f.; Köhlen, Friedemann & Schori 2003, S. 237; Lüthi 1996¹¹ zit. nach Köhlen et al. 2003, S. 233). Die Erschließung der Familiensituation steht vor der Formulierung von Zielen und Aufgaben im Prozess der Hospizversorgung.

In Einzel- und Familiengesprächen, die ja zum Teil schon vor der Aufnahme ins Hospiz beginnen, sowie durch Fallbesprechungen im Team werden Maßnahmen besprochen und geplant.

Gerade bei größeren Familien und unübersichtlichen Beziehungsstrukturen können Genogramme für alle Beteiligten eine Hilfe zum Verstehen sein (Riedler-Singer 2000, S. 147; McGoldrick & Gerson 2000). Sie sollen dabei helfen, die Familienkonstellationen zu erfassen und besser überblicken zu können und sie erleichtern durch ihre logische Grafik Gespräche über die Zusammenhänge von Systemen.

Zur Begegnung der Wünsche und Bedürfnisse, zur Bekämpfung von Angst und zur Erlangung von Gesundheit im Angesicht des Todes zielt eine Hospizversorgung v.a. auf *Spiritualität* und *Stabilität* (Friedemann 1996, S. 30, 52, 126). Handlungen und Verhaltensweisen innerhalb der Prozessdimension der *Kohärenz* haben damit den höchsten Stellenwert in der Hospizpflege.

Spiritualität wie auch die anderen drei Ziele sind recht abstrakt, sie sind schwer beobachtbar. Was aber zu verfolgen und zu planen ist sind Handlungen und auch Verhaltensweisen im Rahmen der Prozessdimensionen, die zu den Zielen führen. Somit formuliere ich im Folgenden Ziele und Aufgaben analog zu den Prozessdimensionen *Kohärenz*, *Individuation*, *Systemerhaltung* und *Systemänderung*. Ziele und Aufgaben lassen sich nicht immer scharf trennen, Aufgaben werden aus Zielen abgeleitet, führen wieder auf sie hin, Ziele bedeuten manchmal gleichzeitig Aufgabenbereiche.

¹¹ Lüthi, Regula (1996): Den roten Faden finden. Abschlussarbeit für die Zusatzausbildung/ Höhere Fachausbildung in Pflege (Sozialpsychiatrie), Schweizerisches Rotes Kreuz

5.1.1. Kohärenz

Zur *Kohärenz*dimension gehören Aufgaben und die Unterstützung von Verhaltensweisen, die zu *Spiritualität* und *Stabilität* führen, die den Zusammenhalt und die Kommunikation in der Familie fördern, die Geborgenheit geben, Sinn, Selbstsicherheit und inneren Frieden. *Kohärenz* entsteht durch dieses grundlegende Vertrauen in das Leben, ein Urvertrauen, das nicht selten zu Gunsten von *Regulation* und *Kontrolle* aufgegeben wurde und meint das menschliche Bestreben, sich mit anderen Menschen oder höheren Mächten zu verbinden (Friedemann 1996, S. 26; vgl. 4.). Hier liegen die größten Herausforderungen und Aufgaben für Hospizmitarbeitende, aber auch die größten Chancen und Möglichkeiten im Prozess zur Gesundheit der Hospizgäste und ihrer Familie. Voraussetzung dafür ist, dass die Tätigen den Informationsstand und die -Bedürfnisse sorgfältig erfassen, dass sie ermitteln, wer zur Familie gehört und mit welcher Bedeutung. Ebenso gehört als Voraussetzung dazu, dass sie Beziehungen zu den Hospizgästen und ihren Zugehörigen aufbauen und diese Verbindungen pflegen (Friedemann 1996, S. 44 f., 127; Lövgren et al. 1996; Heller 2002, S. 188). Das Ende der Beziehung zu den Hospizgästen ist fast immer deren Tod, zu vielen Angehörigen und Freunden bleibt eine Beziehung erhalten, sei es durch eine Trauerbegleitung, durch informelle Kontakte oder durch spontane Besuche Hinterbliebener im Hospiz.

Aufgaben in der *Kohärenz*:

- Das **Wertschätzen** des Hospizgastes und des Zugehörigen, ihre Anerkennung und das Entgegenbringen von Vertrauen mit großem Vorschuss gehört zu den Grundlagen der Arbeit (Seidl 2002, S. 257 f.; vgl. 5.1.4.). Unheilbar, unnütz, teuer und vielleicht auch unansehnlich fühlen sich Menschen am Ende ihres Lebens. Vielleicht denken sie, zu nichts mehr gut zu sein, noch nicht mal als Forschungsobjekt. Leidend, gelähmt, nicht arbeitsfähig und nervend empfinden sich zuweilen Angehörige. Dem kann entgegen getreten werden mit der spürbaren Haltung, dass jeder Mensch wertvoll ist, geachtet und angenommen wird sowie liebenswürdig ist.
- Begleitung im Hospiz sollte die Hospizgäste bei der **Erschließung ihrer eigenen Geschichte** unterstützen: Was war im Leben, mit welchen Menschen war und bin ich verbunden, wie sieht meine Biographie aus? Die Zugehörigen können dabei helfend unterstützen. Die Rückschau kann in gezielten Gesprächen geschehen aber v.a. spontan in den Situationen der Pflege und Begleitung, in denen Nähe und Zeit nicht erst hergestellt werden muss, in denen Platz ist für Emotionen: bei der Körperpflege, beim Essen, bei therapeutischen Maßnahmen.

„Ich habe eine Fülle von Dingen, über die ich gerne reden würde. Es würde wirklich nicht viel von Eurer Zeit beanspruchen, denn Ihr seid ohnehin oft in meinem Zimmer.“
(anonym 1989, S. 62 f.)
- Die biographischen Erinnerungen, Erfahrungen und Informationen sind für die Gäste erschließend und sie sind für die Begleiter relevant: weil sie dadurch den anderen als die Person kennen lernen, die er jenseits der Erkrankung ist und sie Anteil nehmen an ihm und seinem (gelebten) Leben. Sie erfahren z.B., welche Personen in seinem Leben wichtig waren und sind, welche Träume sein Leben prägten und welche Verbindungen jetzt bedeutsam sind.

In den Phasen, in denen sich der Hospizgast nicht adäquat ausdrücken kann oder er zeitlich nicht orientiert scheint, helfen diese Informationen und z.B. Fotos (vgl. unten, Zusammenhalt) oder ein gemeinsam erstelltes Genogramm, den Menschen, seine Äußerungen, Wünsche, Ängste oder Hoffnungen besser zu verstehen.
- Hospizbegleitung bedeutet auch, für **seelsorgerliche Bedürfnisse** zu sorgen. Bei körperlich unheilbaren Erkrankungen ist Kongruenz nicht mehr allein durch Schulmedizin, liebevolles Umsorgen, Versicherungen oder Geld zu erlangen, *Spiritualität* wird wich-

tig(er). Fragen nach Gott werden gestellt, Sinnfragen, zum Schicksal, die Bitte um Gebete oder darum, Sakramente zu empfangen. Das Hospiz begleitet durch Gespräche und Taten: im Austausch über Fragen nach Sinn, Schuld und Sühne; durch freie oder formulierte Gebete und Lieder, mit Psalmen und Meditationen, Musik, die gespielt wird, durch Sakramente.

Seelsorgerliche Wünsche können natürlich auch die Hospizgäste haben, die nicht verständlich kommunizieren können. Das soziale Umfeld gibt hier Hinweise auf mögliche Bedürfnisse; spirituelle Angebote können gemacht werden und die Reaktionen darauf entscheiden über das weitere Vorgehen. Voraussetzung ist, dass sich die Hospizmitarbeiter selbst spirituellen Fragen und Erfahrungen aussetzen, Fragen nach dem Woher und Wohin für sich stellen (vgl. 5.2.; Friedemann 1996, S. 126) und verschiedene Religionen kennen lernen.

- Ein Hauptanliegen nicht nur der Seelsorge ist es, **Sinn** für sein Leben und die jetzige Situation zu finden sowie Angst vor dem Tod und vor der Vergänglichkeit zu verlieren (Friedemann 1996, S. 126) bzw. der Angst Hoffnung entgegen zu setzen. Sicher ist dies eine der schwierigsten Aufgaben für alle, sie hat aber auch einen bedeutenden Anteil am systemischen Gleichgewicht. Deshalb ist dies unbedingte Aufgabe des Hospizes, wobei die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod und dem Sinn des Lebens unabdingbar zur haupt- und ehrenamtlichen Arbeit im Hospiz dazu gehört und Voraussetzung ist (Friedemann 1996, S. 126), ebenso eine eigene Religiosität (Vertrauen und Glauben an eine höhere, transpersonale Wirklichkeit) oder Spiritualität (vgl. 5.2.; 6.1.). Nur wenn ich es schaffe, die eigene aktuelle Situation als heil und sinnvoll zu erfahren, kann ich meinem Leben und meinem Sterben Sinn geben und neues Selbstvertrauen gewinnen (ebd., S. 176). Durch ein Gefühl von Ganzheit, dem Wissen, mein Leben und Sterben gehört zu etwas Größerem, verändert sich die Angst vor der Ungeborgenheit; Trost, Hoffnung, innerer Friede können einkehren. Hier ist Kommunikation über Hoffnungen und Ziele wesentlich, die Halt und Trost geben. Hoffnung auf göttliches Getragensein, auf Klärung, auf heile Beziehungen, auf Zeit zur Erledigung wichtiger Dinge; Ziele, die Sinn geben, eher in Tagen als in Monaten ausgedrückt; der Begriff Zukunft taucht immer seltener auf (Herth 1999, S. 544¹² bei Higgen 2002, S. 116). Gespräche über die Endlichkeit unseres Lebens finden statt, über die Möglichkeiten und Grenzen der Heilkünste mit einer „Abkehr vom Primat der Heilung“ (Pleschberger 2001, S. 70), zumindest der körperlichen Heilung, hin zur Erkenntnis, dass unser Körper vergänglich und unser irdisches Leben endlich ist. In dieser Erkenntnis sind Antworten möglich, hin zur Heilung von Beziehungen oder Verletzungen oder zur Akzeptanz von nicht Heilbarem. Aber es dürfen auch Untröstliches und Klagen zurückbleiben, unbeantwortete Fragen, die keine (schnellen) Antworten finden oder immer unbeantwortet bleiben.
- Besonders Pflegende erleben die Gepflegten in allen Lebenssituationen: beim Schlafen oder Waschen, beim Weinen oder Essen, wenn Freunde da sind, beim Küssen oder in vertrauten Begegnungen miteinander. Dadurch stehen sie dann fortwährend auch in einer Verantwortung zu entscheiden, welche Tätigkeiten die Hospizgäste weiter selbst ausführen können und sollten: ob das selbstständige Aufstehen und Rauchen oder die Pflege eines künstlichen Darmausganges weiterhin möglich und sinnvoll sind oder zu welchem Zeitpunkt diese Tätigkeiten doch von anderen übernommen werden müssen. Die Hospizgäste stehen dann vor der Herausforderung und Aufgabe, ihre Schwächen und Grenze zu erkennen und zu akzeptieren (Friedemann 1996, S. 26).

¹² Herth, Kaye (1993): Hope in the family caregivers of terminally ill people. Journal of Advanced Nursing 18 (4), S. 538 - 548

- Verlassenheit und Isolation verhindern Hoffnung, schaffen Angst und Mutlosigkeit. Auftrag für das Hospiz ist es, die **Verbindungen unter den Familienmitgliedern** zu erhalten, zu unterstützen oder herzustellen. Dazu gehört, den Zusammenhalt und das Zusammengehörigkeitsgefühl der Familie zu stützen und zu fördern sowie Handlungen zu ermöglichen, die Einheit und Einklang bringen, die die Beziehungen der Familienmitglieder untereinander stärken, die Anteilnahme und Gedankenaustausch beinhalten (Friedemann 1996, S. 89, 26, 177). Dabei kann es helfen, geteilte Werte, Traditionen und Kultur (Friedemann 1996, S. 59) aufzuspüren, Erlebnisse und gemeinsam gemeisterte Krisen zu betrachten, sich darüber auszutauschen und ihre Bedeutung zu erspüren (vgl. 5.1.2., Meistern von Problemen).

Fotos aus der gemeinsamen Geschichte helfen dabei oder Erinnerungsstücke und Mitbringsel von gemeinsamen Reisen.

Austausch untereinander geschieht über die verschiedensten Arten der Kommunikation, die dementsprechend unterstützt oder initiiert werden:

- **Förderung der Kommunikation in der Familie** z.B. in der Form, dass Gespräche von Hospizmitarbeitern begleitet oder initiiert werden, weil die Familie selbst es aus eigener Kraft nicht schafft. Wie haben es immer wieder erlebt, dass uns z.B. die Ehefrau eines Hospizgastes beiseite nahm mit den Worten, „erzählen Sie meinem Mann lieber nicht, wie es um ihn steht, das verkraftet er nicht“ und er uns ansprach, „sprechen sie nicht mit meiner Frau über meine Prognose, ich tue das auch nicht, das hält sie nicht aus“ (ganz ähnlich bei Kübler-Ross 1972, S. 137). Beide möchten den Anderen schützen und schützen sich dabei aneinander vorbei oder der eigene Schmerz und die Trauer lässt sie schweigen. Ein befreiender Dialog (Seidl 2002, S. 253 f.), ein Durchbrechen der Angst oder gegenseitigen Täuschung kann hier Not und gut tun, entkrampft und macht den Beziehungsraum weiter (Glaser & Strauß 1974; Kübler-Ross 1972, S. 137 f.). Hospiz-Tätige können und sollen dann nicht eingefahrene Kommunikationsmuster aufbrechen oder eine (Ehe-) Beziehung in Kürze sanieren, aber sie können und sollen Wege zueinander aufzeigen, dabei die gegenseitige Fürsorge der Eheleute ein Stück weit aufschlüsseln und so vertiefende Gespräche in Gang bringen. Sie können als Übersetzer in beide Richtungen dienen: schwer zu deutende Äußerungen des sterbenden Menschen dolmetschen, vielleicht begleitete Gespräche zwischen der Familie im Nachhinein für den Hospizgast wiederholen.

Daneben braucht es nicht selten Hilfe bei der Aussprache über Probleme oder Konflikte. Eine verminderte „Qualität der menschlichen Beziehungen durch Misstrauen, Argwohn und Angst um die eigenen Identität“ (Kast 1988¹³, zit. nach Friedemann 1996, S. 177) sollte in klärenden Gesprächen verbessert werden. Grenzen der eigenen Möglichkeiten (s. o.) muss das Hospiz mit der Vermittlung anderer Hilfen begegnen.

- Eine Hospizbegleitung kann **Momente ungeteilter Aufmerksamkeit** oder Gemeinschaft fördern (dies knüpft Familienbeziehungen enger) durch konkrete Absprachen, weil ein Miteinander von Mitgliedern der Familie durch äußere Unruhe, durch Besuche oder Therapien gestört wird. Klare Angebote und Absprachen sind dazu notwendig: „In dieser Nacht kommt nur dann jemand in Ihr Zimmer, wenn Sie uns rufen“; der Familie kann ein Raum zum Reden/ Feiern angeboten werden, ein zweites Bett im Zimmer oder die Erlaubnis, sich mit in das Bett zu legen. Nach meiner Erfahrung wird besonders nach Letzterem kaum gefragt wohl aber das Angebot dankend angenommen, um sich auch körperlich nahe zu sein.

¹³ Kast, Verena (1988): Der schöpferische Sprung: Vom therapeutischen Umgang mit Krisen. Olten/ Freiburg i.B.: Walter-Verlag

- Manchmal entsteht **Isolation** der Hospizgäste dadurch, dass sie selbst sich ihres Anblickes oder Geruches schämen oder die Zugehörigen oder Pflegenden Ekel und Scheu empfinden (Kern 2002, S. 143 f.) durch körperliche Schwäche, Kachexie, Haarausfall, offene, übel riechende und sezernierende/ exulzierende Tumore. Hier ist behutsames Erkunden der Scham und der tatsächlichen Bedürfnisse erforderlich, um die Hemmnisse zu **überwinden** und auszusprechen und um dann Mittel und kreative Wege zu finden, die Hindernisse zu bezwingen: Verständnis, Verarbeitungs-/ Verdrängungsstrategien, geruchsbindende, Flüssigkeit ableitende oder verdeckende Verbände, Akzeptanz der Symptome, Belastungsgrenzen benennen (ebd.).
- Beziehungen einzelner Zugehöriger außerhalb der Familie bieten vielleicht Entlastung/ Unterstützung, der Hospizaufenthalt wirkt aber unter Umständen isolierend. Hospizmitarbeiter können auch Ermutigung zum Weiterführen oder Suchen dieser Verbindungen geben.
- Zu den Handlungen der *Kohärenz*dimension gehören auch **sinnliche Lebensfreuden** oder eine Kultur, die das Erleben der Einheit mit der Natur oder Kultur ermöglichen: z.B. Gedichte beim Essen, Musik oder ein Vogelkonzert bei Sonnenaufgang am offenen Fenster, nasses Laub zum Riechen oder eine Hand voll Schnee im Bett. Es sind eher diese kleinen Erlebnisse und Freuden, die gesucht und angenommen werden. Sie bedürfen oft wenig Zeitaufwand, belohnen aber mit einer hohen Erlebnisqualität und mit großer Dankbarkeit.
- Der **Pflege Verstorbener** kommt im Hospiz eine große Aufmerksamkeit zu. Hospizgäste benennen selbst oder werden gefragt, was mit ihnen geschehen soll, wenn sie verstorben sind. Diese Wünsche haben etwas zu tun mit der Beziehung zu ihren Angehörigen, mit der Vorstellung davon, wie es für die Menschen nach dem körperlichen Tod weitergeht oder mit speziellen Ritualen einer Religion: geöffnete Fenster; spezielle Waschung oder Rasur; Aufbahrung im Bett in einer bestimmten Kleidung mit der Möglichkeit für andere, sich zu verabschieden; Fotoaufnahmen der Verstorbenen für die Hinterbliebenen oder für die Öffentlichkeitsarbeit der Hospize (vgl. Lakotta & Schels 2003 in Spiegel 26/ 2003); Einsargung in Anwesenheit oder Mithilfe der Angehörigen oder von Mitarbeitern; Aussegnung oder Verabschiedungsrituale; als Körperspende dienen; Erinnerungsrituale, die der Hospizgast selbst mitbestimmt oder gestaltet hat (Erinnerungsbuch, Erinnerungsfeier, Gottesdienste). Die unterschiedlichen Bestattungsformen, die gewünscht werden, deuten auf verschiedene systemische Verbindungen hin. Es bedeutet für viele Hospizgäste mehr als Trost zu wissen, was mit ihren Körpern nach dem Tod geschieht und sie reden darüber. Es ist ein materieller Abschluss im Übergang in die Welt hinter dem Tod. Auch hier geht es noch um Geborgenheit und Gemeinschaft, Selbstbestimmung und Zusammengehörigkeit mit den anderen Systemen, vielleicht um eine letzte und endgültige *Kohärenz*.

5.1.2. *Individuation*

"Das eigentliche Menschsein, das Verstehen des Lebens, sowie das intellektuelle und emotionale Erleben, wickelt sich im Prozess der Individuation ab" (Friedemann 1996, S. 21, vgl. 4.). Als Wachstumsprozess, in der die eigene Person akzeptiert, erhalten und gestärkt wird, das Ich sich entfaltet und die eigene Persönlichkeit sich entwickelt, geschieht dies nur scheinbar widersprüchlich in Verbindung und Einpassung in und mit anderen Systemen und so ist *Kohärenz* denn auch die Grundlage dafür. Die Prozesse der *Individuation* führen zu den Zielen *Spiritualität* und *Wachstum* und geben dem Menschen Halt, weshalb sie besonders in Krisenzeiten wichtig sind. *Individuation*shandlungen bedürfen aber der inneren Stärke, sich nach außen entfalten zu können sowie der Abwesenheit von Angst und sind deshalb den angstbekämpfenden Vorgängen untergeordnet (ebd., S. 21 ff.).

Aufgaben in der *Individuation*:

- Die eigenen (Familien-) Rollen sind auf dem Weg zur *Individuation* bedeutsam: der Hospizgast war und ist z.B. Sohn, Bruder, Freund, Ehemann, Kollege und Nachbar. Welche Rollen wird er aber jetzt noch ausfüllen können, wem ist er noch Freund oder Kollege? Welche Rollen kann er auf- oder vielleicht weitergeben? **Gespräche** darüber **zur Identitätsfindung** helfen, seinen (neuen) Platz zu finden und auszufüllen.
Der Sohn, der vor seinen Eltern sterben wird, stürzt seine Eltern in die schmerzvolle Konfusion: egal wie alt er ist, er bleibt Kind seiner Eltern und sein Sterben bringt die eigentliche Reihenfolge durcheinander. Diese Konfusion und den Schmerz nachvollziehen können nicht Betroffene nicht, aber Hospiztätige können versuchen, diese Situation zu benennen, der Konfusion Wörter zu leihen, um den meist sprachlosen Eltern ihr Leid etwas fassbarer zu machen. Das Aussprechen der Bestätigung, dass diese Reihenfolge falsch ist, schafft bei ihnen zumindest ansatzweise das Gefühl, verstanden zu werden.
Das Nachdenken und die Gespräche über die eigenen Rollen dienen der Selbstentwicklung sowie dem *Wachstum* und helfen, die jeweiligen Bedeutungen nicht nur in der Familie sondern auch in Bezug zum Umfeld oder im je eigenen Weltbild zu finden. Dadurch geben sie Halt und Identität, dienen der Sinnfindung (vgl. 5.1.1.).
- Die **bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung** (vgl. 5.1.) wirkt unterstützend bei der Erhaltung und Stärkung des Ichs des Gepflegten, da die Wünsche der Betroffenen maßgebend sind.
- Hospize unterstützen den Gast bei der **Wahrnehmung eigener Gefühle** oder schaffen Möglichkeiten dazu: das Fenster öffnen, um ein Gewitter zu hören, Kunstwerke zeigen, Musik zur Verfügung stellen. Ähnlich wie bei den sinnlichen Lebensfreuden (vgl. 5.1.1.) suchen die Hospizgäste die Betrachtung von Gedanken oder Bildern gemeinsam mit anderen Menschen, um die eigenen Gefühle dabei zu sortieren: die Freude über das Entdecken eines kunstvollen Spinnennetzes vor dem Fenster oder der Aussage in einem Kunstwerk. Auch in den letzten Lebenstagen ist es selbstverständlich möglich, vertraute oder neue Lebensfreuden zu erfahren.
- „Intellektuelle und körperliche **Aktivitäten**, die das Verständnis erweitern und die Person selbst oder die Mitmenschen fördern" (Friedemann 1996, S. 27) gehören ebenfalls dazu: eine soziale Aufgabe in einem Verein, die immer noch nachwirkt, deren Kontakte weiter bestehen; der ausgeübte Beruf, der weiter eine wichtige Rolle spielt; kritische Reflexion über aktuelle Geschehnisse in Politik.
- Kleine **Leistungen**, die der Hospizgast selbst schafft, haben eine enorme Wirkung auf sein Selbstwertgefühl: beim Essen einer Pflegenden das Wasser reichen zu können (im wahrsten Sinne des Wortes) und somit Tischgemeinschaft auf einer Ebene zu erleben; dem Ehrenamtlichen einen Sachverhalt zu erklären; ein klärendes Telefonat mit der Krankenkasse erfolgreich selbst zu führen oder die Mithilfe in der Küche. Hospize dürfen und brauchen den Hospizgästen nicht alle Arbeiten oder Anstrengungen abzunehmen sondern ermöglichen ihnen auch hier Selbstständigkeit, das Erfahren von eigener Kraft.
- Die „Angst vor der Abhängigkeit von anderen Menschen" und dem „Verlust des Ichs" (Riemann 1979¹⁴, zit. nach Friedemann 1996, S. 28) fordert besonders die Pflegenden dazu auf, die **Selbstständigkeit** der Hospizgäste zu fördern, ihnen eine möglichst geringe Abhängigkeit von anderen Menschen zu schaffen und damit das Ich zu stärken: Notwendiges wie Klingel, Getränke, Brille oder Urinflasche wirklich in der Nähe griffbereit und zur Verfügung zu haben, aber auch notwendige Bedarfsmedikation am Bett zu haben, sich selbst über die Schmerzmittelpumpe eine Bolusgabe Morphin zu geben, wenn

¹⁴ Riemann, F. (1979): Grundformen der Angst. Basel: Ernst Reinhardt Verlag

Schmerzsitzen auftreten oder einen Verband selbst wechseln zu können (vgl. 5.1.3., Selbstpflegehandlungen).

- Die **Anleitung** und Information der Gepflegten und der Zugehörigen beispielsweise in Fragen der Medikation, der Körperpflege oder der Mobilisation gehört ebenfalls zu den Handlungen, die eine Förderung der Selbstständigkeit und Sicherheit bewirken; ebenso die Erlaubnis, sich im Hospiz zu bewegen, z.B. die Küche zu nutzen (vgl. 5.1.3, Begleitung der Angehörigen).

Zu dem Zeitpunkt, an dem die Gepflegten mehr und mehr Selbstständigkeit aufgeben müssen, kommt der Beratung und Information der Zugehörigen ein größerer Stellenwert zu. Das Erfahren von Selbstsicherheit durch Selbstständigkeit wird für die Hospizgäste dann zwangsläufig geringer. Aber die Akzeptanz der eigenen Hilfsbedürftigkeit und das Annehmen und Vertrauen in das unterstützende Handeln anderer Menschen erleichtert deren Handeln. Wo diese Hilfe aber nicht angenommen werden kann, wo der Gepflegte hadert mit seiner Hilfsbedürftigkeit und diese seinen Bedürfnissen nach Autonomie widerstrebt, ist behutsames Begleiten auch seiner Angehörigen angezeigt. Und die Folgen einer zunehmenden Schwäche sind zu erdulden, so gut es geht: ein unaufgeräumtes Zimmer, Urin auf dem Laken, ein riechender künstlicher Darmausgang oder sogar falsch eingenommene Medikamente.

- Das Meistern von Veränderungen, von Problemen und Verlusten, Leid und Trauer befähigt Menschen, Lösungen oder Antworten für ihr Leben zu finden und dies führt zur *Individuation* (Friedemann 1996, S. 176). Die meisten Hospizgäste und ihre Familien haben eine Leidenszeit hinter sich und bereits Verluste betrauert: eine Krebsdiagnose, Schmerzen, Arbeitsunfähigkeit, Verlust des Geldverdieners oder der Familienmanagerin, Wegbleiben von Freunden oder Nachbarn. Aber das schon **Gemeisterte zu betrachten**, darüber zu reden oder das Neugelernte zu rekapitulieren stärkt. Hospizmitarbeiter erwähnen oder fragen nach diesen gemeisterten Schwierigkeiten, in denen Großes geleistet wurde, was schnell vergessen oder übersehen wird (vgl. 5.1.1., Zusammenhalt).
- Angehörige werden eine Änderung ihres Systems durch eine neue *Individuation* bei der Erschließung ihrer Trauer (vgl. 5.1.4.) erfahren müssen: Sie werden sich durch den Tod neu an die Umwelt anpassen müssen. Besonders betrifft das Menschen, die ihre Identität stark über ihre Gefährten im Leben definierten.

Auf die verschiedenen Aspekte der **Trauererschließung**, die v.a. zu *Wachstum* führen können, wird bei der *Systemänderung* eingegangen (vgl. 5.1.4).

5.1.3. Systemerhaltung

Handlungen der *Systemerhaltung* dienen „dem körperlichen und geistigen Wohl“ (Friedemann 1996, S. 25, vgl. 4.) sind auf *Stabilität* sowie *Regulation/ Kontrolle* ausgerichtet, basierend auf Werten. Sie treten den Ängsten vor Veränderung, Ungewissheit und Vergänglichkeit entgegen (ebd., S. 28), helfen, mit schwierigen Situationen klar zu kommen und bieten Lebensqualität sowie alltägliche Sicherheit durch manchmal nur schwer zu verändernde aber stützende Routinen. Eine Hospizversorgung kann nicht nur auf diese Handlungen der *Systemerhaltung* ausgerichtet zu sein. Denn im Angesicht des Todes oder einer Krise reichen sie oft nicht mehr aus (ebd., S. 30), das regulierte Leben zerfließt in den Händen, wird unkontrollierbar; wenn ein Mensch stirbt, bleibt nichts mehr, wie es war.

Sind somit Handlungen der *Systemerhaltung* überhaupt sinnvoll oder wichtig? Ja, sie bleiben weiterhin nötig, neue kommen hinzu und längst vergessene Routinen können vielleicht wie ein stützendes Korsett wirken. Besonders wichtig werden Ziele zur *Stabilität* bei Bewusstseinsübungen, wenn die Wahrnehmung oder die Kommunikation mit anderen nur noch über den Leib möglich ist. Dann bietet v.a. das Erleben einer stabilen Leiblichkeit hier Sicherheit und *Kontrolle* (ebd., S. 52).

Für eine Familie, die „durch eine schwere Krankheit eines Mitgliedes bedroht ist“ (ebd., S. 41), wirken Verhaltensweisen der *Systemerhaltung* stützend.

Aufgaben in der *Systemerhaltung*:

- **Alltag und Normalität** zu gestalten und zu ermöglichen gehört zu den prägenden Zielen im stationären Hospiz. Das bedeutet, sinnvolle Routinen der Hospizgäste zu erhalten, möglichst vertrauten sowie persönlichen Lebensraum zu schaffen und dadurch etwas Sicherheit und *Regulation* in den Zeiten der Wandlung zu bieten. Viele Wünsche von sterbenden Menschen bestehen in der Ausführung alltäglicher Rituale oder der Nutzung vertrauter Dinge, was ohne viel Zeit- oder Geldaufwand zu ermöglichen ist (vgl. 5.1., Wünsche; 5.1.1., sinnliche Lebensfreuden; Ochsmann 1994, S. 208 f.; Mor et al. 1988¹⁵, zit. nach Ochsmann 1994): ein Spaziergang im geliebten Garten; noch mal ein großes Eis in der Eisdiele; ein Glas Sekt in der Badewanne; einen Gottesdienst besuchen; vertraute Pflege- oder Lagerungsmittel nutzen. Wieder sind es weniger die aufregenden Aktionen, die gesucht werden, wohl weil die Lebens- und Sterbesituationen schon genug Extremerfahrungen abverlangen. „Könnten wir doch die Uhr zurückdrehen“, oder „Alles noch einmal so haben, wie es mal war“ sind vielleicht Aussagen.
- Der Symptomkontrolle kommt eine hohe Bedeutung zu. Da viele Körperfunktionen oder Beschwerden nicht ursächlich zu behandeln sind, verlagert sich der Schwerpunkt auf die Linderung von Beschwerden wie z.B. Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot. Dafür sind medizinische und pflegerische Informationen notwendig, Beratung über Möglichkeiten und Grenzen der Symptombehandlung, die sowohl der Hospizgast als auch die Zugehörigen erhalten sollten, weil sie entlasten und Sicherheit bieten (Higgen 2002, S. 126). Bedarfsmaßnahmen und –Medikamente müssen bekannt, verfügbar und, wenn möglich, selbst durchführbar sein (vgl. 5.1.2., Selbstständigkeit; Ochsmann 1994, S. 208f.).
- Eine bedarfs- und bedürfnisgerechte **Atmosphäre** schafft Behaglichkeit, Sicherheit und *Kontrolle*, zumindest wenn sich die Hospizgäste und ihre Zugehörigen darin wiederfinden können. Natürlich sind die Geschmäcker verschieden, aber eine ansatzweise häuslich-gemütliche Kultur zu schaffen ist möglich: frei zugängliche Wohnräume (Wohnzimmer, Küche, Garten); freundliche neutrale Farben und Möbel, die nicht ausschließlich hygienischen Richtlinien dienen (Pfeffer 1998, S. 52 f.) oder die Möglichkeit, eigene Möbel mitzubringen; Kunst, die die Sinne anregt ohne aufzuregen oder zu verwirren; Musikinstrumente oder -Geräte, die benutzt werden dürfen.
- Kontrollieren, Planen und **Vorsorgen** sind wichtige Faktoren: Patientenverfügung, Vollmacht/ Betreuungsverfügung, Testament. Diese Themen werden von Hospizmitarbeitern angesprochen und zum Vollzug gebracht werden. Musterverfügungen oder Literatur sollten gesichtet und zur Verfügung gestellt werden und bei Bedarf kompetente Anwälte oder Notare vermittelt werden. Hier ist *Regulation/ Kontrolle* auch für Themen möglich, die über den Tod hinaus gehen.
- Gespräche und Austausch über die **Familienstrukturen**, die Gestaltung der Zeit oder Fragen der Machtverteilung in der Familie und mögliche, fehlende Absprachen gehören auch in den Bereich der *Systemerhaltung*. Sicherheit entsteht durch Klarheit und Transparenz. Unausgesprochene Unstimmigkeiten, die gespürt oder geahnt werden, können von Pflegenden angesprochen werden. Dabei geht es vielleicht in den Familien um gemeinsame oder widersprüchliche Erwartungen voneinander, um Bedürfnisse, allein zu sein oder Gesellschaft zu haben oder wie die Kinder erzogen werden sollen (Friedemann

¹⁵ Mor, V.; Greer, D. S.; Kastenbaum, R. (1988): The hospice experiment. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

1996, S. 58). Wenn Besuche und Gesellschaft anstrengen, fällt es vielen Menschen schwer, Besucher abzuweisen und wegzuschicken. Pflegenden dürfen hier Mut machen zur deutlichen Aussprache von Wünschen oder Grenzen oder in Gesprächen mit den Abgewiesenen aufklären.

- Manche Werte, Maßstäbe und Traditionen in der Familie können im Zusammenhang mit dem Hospizaufenthalt nicht aufrecht gehalten werden: körperliche Aktivität, gemeinsame Gottesdienstbesuche, Kulturerlebnisse oder Vereinsaktivitäten. Hier sind **Alternativen** und Brücken zu schaffen (Andachten im Hospiz, ein Museumskatalog als Alternative zum Museumsbesuch) oder Werte wie Ziele umzuwandeln.
- Zur Begleitung der **Angehörigen** mit dem Ziel des **Wohlbefindens**, der Sicherheit und *Kontrolle* gehört es auch, ihnen Angebote und Möglichkeiten zu schaffen im Bezug auf Schlafmöglichkeiten im Hospiz, ihnen Essen und Trinken anzubieten, die Küchenbenutzung, Ausruhen oder Ablenkung ermöglichen (Pfeffer 1998, S. 67 f.).

5.1.4. *Systemänderung*

Handlungen in der *Systemänderung* führen zu den Zielen *Wachstum* sowie *Regulation/ Kontrolle* und werden besonders bei Krisen wichtig (Friedemann 1996, S. 165, vgl. 4.). Der Mensch verändert sich bewusst und unbewusst. Sein System und sein Leben ändern sich durch inneren oder äußeren Druck, durch den Zwang oder den Wunsch nach Veränderungen, aufgrund neuer Werte und Maßstäbe oder weil der Mensch mit sich und seinem Leben unzufrieden ist (Friedemann 1996, S. 25 f.): ein Unfall mit bleibenden Schäden, der Tod eines geliebten Menschen, Arbeitslosigkeit, eine Liebesbeziehung, eine neue Arbeitsstelle. Antrieb dabei ist u.a. die „Angst vor dem Verlust der persönlichen Freiheit und des Zwanges“ (ebd. S. 28). Neue Verhaltensweisen, Werte oder Kenntnisse sollen Freiheit schaffen.

Das Wissen um den eigenen nahenden Tod macht Angst, aber es setzt auch Kräfte und Wünsche frei, es verändert Werte und Wichtigkeiten. Der Umgang damit, freiwillig oder gezwungen, wirkt zum *Wachstum*.

Die Angehörigen erleben besonders nach dem Tod ihrer Verstorbenen ein gänzlich verändertes System, erleben sich als Zurück-Geliebene, Hinterbliebene und Trauernde, weshalb ein Schwerpunkt dieses Kapitels das Erschließen der Trauer sein wird.

Aufgaben in der *Systemänderung* in Bezug auf den Hospizgast:

- Damit die Hospizgäste Wahlmöglichkeiten in Bezug auf ihre Pflege und Therapie haben, bedarf es **Informationen**, Anleitung und Beratung. Der Hospizgast erhält in Bezug auf seine Situation konkrete Unterstützung, die ihm neues Wissen und Kenntnisse vermittelt: Er lernt z.B. neue Verbandstechniken und Mittel zur Geruchsbindung bei übel riechenden Wunden kennen oder erfährt Neues zur Schmerztherapie. Er wird zu Möglichkeiten und Grenzen einer Bluttransfusion aufgeklärt oder bekommt Hilfe bei der Erstellung einer Patientenverfügung. Durch Wahlmöglichkeiten kann der Hospizgast in seiner stark eingeschränkten Lebenssituation eigene Entscheidungen treffen, hat dadurch Freiheitserfahrungen und Regulationsmöglichkeiten.
- Das Erleben des eigenen Kräfteverfalls und die fehlende Aussicht auf körperliche Heilung, die Erfahrung des Getragenseins durch *Kohärenz* oder die Begegnung mit anderen Hospizgästen verändert Werte und Maßstäbe im Leben. Hospize begleiten die Gepflegten hier bei der **Anpassung ihrer Werte**, fördern durch gezielte Gespräche den Prozess der Auswahl neuer Werte, der ja zum Teil unbewusst geschieht und dadurch reflektiert werden kann. Am Lebensende wird vielleicht das Bankkonto, die Tageszeitung oder die Arbeitsstelle unwichtiger; bisherige Beziehungen lösen sich zugunsten anderer auf. Stattdessen wird Vergebung gegenüber Menschen wichtig oder das Erleben der Natur.

- Das Erfahren und Erleben des Verlustes seiner selbst macht sterbende Menschen auch zu trauernden Menschen, die um das eigene Vergangene trauern, um ihr gelebtes oder ungelebtes Leben mit ihren Gefühlen und Erkenntnissen. Und sie trauern zugleich um ihre irdische Zukunft (Müller 2000, S. 3 f.). Alle Empfindungen dabei sind wichtig und richtig, sie dürfen von den Begleitenden nicht bewertet oder ignoriert werden, der sterbende Mensch darf in seiner **Trauer** nicht noch dadurch behindert werden, dass sein Umfeld ihm diese Trauer absprechen oder gar abnehmen will (ebd.).

Aufgaben in der *Systemänderung* in Bezug auf die Familie
(vor, während und nach dem Hospizaufenthalt):

- Ein Aufnahmegrund für das Hospiz ist die Überlastung der pflegenden Familie. Deshalb ist die **Begleitung der Zugehörigen** so wichtig. Gespräche über Symptome, ihre Veränderungen, über Diagnosen und Prognosen müssen geführt werden (Higgen 2002, S. 130), sofern die Zustimmung der Gepflegten vorliegt. Begleitete Angehörige wachsen nicht selten über sich hinaus. Sie sind in der Lage und haben den Wunsch, ihren Kranken zu waschen, mit einer Einreibung zu verwöhnen oder beim Umlagern zu halten, was sie sich zunächst nicht vorstellen konnten. Das Erfahren dieser Dienste, besonders auch der körperlichen Nähe bereichert v.a. dann, wenn die verbale Kommunikation schwierig geworden ist. Der Einbezug von Zugehörigen in die Pflege und ihre informierende Begleitung ist deshalb Aufgabe im Hospiz.
- Dazu gehören dann aber auch ihre Ermutigung, das **Wertschätzen** ihres Einsatzes und ihrer Fähigkeiten sowie der Hinweis auf notwendige Pausen und Erholung (vgl. 5.1.1.).
- Daneben können Angehörige **Ängste** haben, die für sie spürbar ernst genommen und **benannt** werden können (Friedemann 1996, S. 128): die Angst vor der Ungewissheit der Zukunft, vor Verlusten und dem eigenen Versagen (Student 1999d, S. 171 ff.). Sie müssen zudem als zukünftig Zurückbleibende mit den Erfahrungen des Sterbens ihrer Lieben und deren Tod weiterleben, die Gestorbenen müssen das nicht, die müssen „nur ihren Tod“ sterben (Mize 1989, S. 99; Student 1999d, S. 170). Hospiztätige sprechen mit ihnen über Ängste und Schuldgefühle, über Möglichkeiten der Entlastung, vermitteln bei Bedarf andere Gesprächspartnerinnen, auch um spätere Schwierigkeiten und Probleme bei der Verarbeitung der Erlebnisse begleitet zu wissen. Damit geschieht eine Anpassung an neue Rollen und neue Lebensgewohnheiten für die Zeit nach dem Tod ihrer Sterbenden.
- Als Basis des Genannten bedarf es wieder einer **Überprüfung des System der Familie**: Welche Kapazitäten und Möglichkeiten hat sie, um die vorhandene Situation zu bestehen, sich zu verändern und dem Zukünftigen anzupassen (vgl. 5.1.), welche können gefördert werden (Friedemann 1996, S. 60): Anpassungsfähigkeit, unterstützende soziale Systeme, tiefer Zusammenhalt, finanzielle Mittel/ Unabhängigkeit, kognitive Fähigkeiten, Glaube, Jenseitshoffnung.

Aufgaben in der *Systemänderung* in Bezug auf die Zugehörigen, die Trauernde und Hinterbliebene werden:

Die Aufgaben enden nicht mit dem Tod der Hospizgäste sondern gehen darüber hinaus. Ein großer Teil dieser Aufgaben bezieht sich auf den Umgang mit Trauer, und Trauerbegleitung gehört zur Hospizarbeit (Rahmenvereinbarung 1999; WHO 1990, S. 11). Ziele dabei sind die Unterstützung von Trauerprozessen, das Befähigen im Umgang damit, das Erkennen von Risikofaktoren komplizierter Trauer, deren Vorbeugung und die Behandlung von pathologischen Trauerverläufen (Smeding 1998, S. 23; Smeding & Aulbert 1997, S. 866), wobei nicht jeder Mensch eine Trauerbegleitung bzw. eine professionelle Begleitung in seiner Trauer braucht (Smeding 1998, S. 14).

(Zum Thema Trauer s.a. Literaturverzeichnis: Boschert & Kotz 2002; Müller 2000; Plenter & Uhlmann 2000; Riedler-Singer 1998; Smeding & Aulbert 1997 sowie besonders Smedings Modell „Trauer erschließen“).

Besonders die Zeit vor dem Tod und die "Schleusenzeit" (erste Tage nach dem Tod bis zur Beisetzung; Weiher & Smeding 1999¹⁶) beinhaltet für Hospize Aufgaben und Chancen einer unterstützenden und entlastenden Trauerbegleitung:

- Grundsätzlich sollte im Hospiz „eine **trost- und schutzgewährende Atmosphäre** sowie eine nicht unbedingt am Erfolg ausgerichtete **Informationsstelle** geschaffen werden" (Smeding & Aulbert 1997, S. 875), in der den Angehörigen Ansprechpersonen zur Verfügung stehen.
- Bei lang andauernden Krankheitsverläufen und Hospizaufenthalten mit einem bevorstehenden Tod kann es bei Angehörigen zu einer antizipatorischen Trauer kommen, die den zukünftigen Verlust bereits vorweg betrauert (Müller 2000, S. 4 f.; Smeding & Aulbert 1997, S. 872 f.; Huthmacher 1991, S. 13). Die Gefahr dabei ist, dass sie in Verbindung mit einer inneren Verabschiedung der Angehörigen für die sterbenden Menschen bereits zu einem sozialen Tod noch vor dem physischem Tod führen kann (ebd.; Higgen 2002, S. 118); v.a. dann, wenn der sterbende Mensch sich noch gar nicht mit seinem Tod beschäftigen will. Hier braucht es behutsame Hinweise auf das, was jetzt geschieht, dass ihre Kranken jetzt leben und wohlmöglich aktuell ihre ganze Anwesenheit brauchen. Für die Zeit nach dem Tod benötigen die Angehörigen gleichwohl schon davor Unterstützung.

Antizipatorisches Trauererleben kann den späteren Trauerweg erleichtern aber nicht die Trauer lindern oder vorbereiten. Auch kann sie einer Trauerprozess nicht ersetzen oder verkürzen (Müller 2000; Smeding & Aulbert 1997, S. 873).

- Dennoch haben Hospizteams den Auftrag, den „**bevorstehenden Trauerfall** [einer Familie] im Vorhinein zu **bedenken**" (Smeding & Aulbert 1997, S. 875) und „komplizierende Faktoren für einen normalen Trauerprozess" (ebd., S. 869) zu erheben und diese auch mit den zukünftig Trauernden anzusprechen (ebd., S. 869 f., 875 f.; Riedler-Singer 1998):
 - Den **Familienkontext erkunden**: Wie viele Hinterbliebene werden zu begleiten sein, wer sind diese Personen, in welchem Verhältnis stehen sie zu den Verstorbenen, in welcher Altersstufe oder Lebenssituation befinden sie sich, wer hat stützende oder verantwortliche Funktionen in der Familie, wer ist besonders betroffen vom Tod (Riedler-Singer, 2000 & 1998)?
 - Wie ist der **Gesundheitszustand** dieser Menschen vor dem Verlust, zeigen sich z.B. Sucht- oder Beziehungsprobleme?
 - Gab es **andere Todesfälle** oder schwerwiegende Verluste (Scheidung, Arbeitslosigkeit) in den letzten Monaten, gab es bereits sehr viele oder unerledigte Verluste in der Familie bzw. wiederholte Trauerverläufe (Riedler-Singer 2000, S. 148)?
 - Welche **Art des Todes** wird erlebt: plötzlicher und unerwarteter Tod, Sterben nach langer Krankheit, begleitet von belastenden körperlichen Symptomen, welches Alter haben die Verstorbenen?
 - Welche **Art der Trauerbegleitung** wird wohlmöglich für wen notwendig sein (Einzel- oder Gruppenangebote, seelsorgerlich oder sogar psychotherapeutisch ausgerichtet)?
 - Wie reagiert wohlmöglich das jeweilige **Umfeld der Trauernden**, ist es verständnisvoll und unterstützend (Hilfe im Alltag, unbezahlter Urlaub) oder abweisend und belastend (Isolation, Schweigen), weiß es von dem bevorstehenden Todesfall?

¹⁶ Weiher & Smeding sprechen von "Schleusenwärter", inzwischen spricht Smeding von Schleusenzeitwarter, um die Aufgaben einer zeitliche Phase zu verdeutlichen (persönliches Gespräch mit Ruthmarijke Smeding am 13.05.2003 in Hannover)

- Gibt es überhaupt ein **soziales Umfeld**, wenn ja, ist es eher brüchig, wenn nein, kann es aufgebaut werden?
- Auf **Risikoverhalten** von Angehörigen im Todesfall ist zu achten, welches ein Hinzuziehen spezialisierter Therapeuten erfordert: „gewalttätiges oder schädigendes Verhalten gegen sich oder andere, eine verschlossene Haltung verbunden mit der Unfähigkeit, über den Verstorbenen und über die Situation zu sprechen, ein offensichtlicher Realitätsverlust“ (Smeding & Aulbert 1997, S. 872).
- Ein Schwerpunkt der Aufmerksamkeit und Tätigkeit kommt der **Gestaltung der „Schleusenzeit“** zu, in der u.a. Pflegende als Schleusenzeitwärter agieren (s. o.; Weiher & Smeding 1999). In dieser Zeit (Stunden bis Tage) direkt nach dem Tod, in der sich eine (Schleusen-) Tür zwischen die Zugehörigen und den Verstorbenen schiebt, können den Hospizen verschiedenste Aufgaben zukommen, die den zukünftigen Trauerweg bahnen und somit auch gesundheitsfördernd wirken:
 - Hilfe, den Tod zu **begreifen**, oft in der direkten und wortwörtlichen Form, das die Verstorbenen berührt werden dürfen, Ermutigung und Einladung dazu, um zu erfahren, dass der Körper eine erkaltende Hülle ist, die nicht mehr den geliebten Menschen ausmacht (Herz 2002; Schulz 2002, S. 32; Husebø 2000, S. 321 f.).
 - Verständnis und Akzeptanz der unterschiedlichen **Trauerreaktionen** der verschiedenen Zugehörigen schaffen, indem ihre Reaktionen als erlaubt und individuell erklärt werden (Smeding & Aulbert 1997, S. 875).
 - Die Mithilfe bei der **körperlichen Pflege** der Verstorbenen durch Angehörige wird von diesen oft erbeten oder Pflegende laden dazu ein (Kern 2000, S. 70 f.; Plenter & Uhlmann 2000, S. 83). Hier entstehen Möglichkeiten, für seine Verstorbenen einen letzten Dienst zu tun, ihnen noch einmal nahe zu sein (Herz 2002, S. 40 f.).
 - Den Trauernden **Worte leihen** für das Unaussprechliche (Smeding 1998, S. 17), wenn ihnen die eigenen Worte fehlen oder Rituale und Handlungen anbieten, die entlasten und trösten können, z.B. Gedichte, Gebete, Kerzen, Gespräche mit dem Verstorbenen.
 - Den **Abschied gestalten**, am Totenbett, am Sarg (z.B. mit Blumen, Kreuz, Fotos) in Form einer Totenwache, mit einer Aufbahrung, wodurch Angehörige Zugang zu den Verstorbenen finden können, zu ihren Gefühlen (Plenter & Uhlmann 2000; Schulze 2002). Hier können mit Hinweisen, Symbolen und inneren Bildern, die später erinnert werden, zukünftige Anker- und Erinnerungspunkte gesetzt werden, die für den Trauerweg Stütze oder Andenken bieten (Weiher & Smeding 1999, S. 175 f.). Sargbeigaben trösten und erleichtern, muntern vielleicht sogar auf und gerade Kinder nutzen gerne die Möglichkeit, selbst gemalte Bilder mitzugeben.
 - Eine **Aussegnung**, einen spirituell begleitenden Auszug aus dem Hospiz anbieten.
 - Die **Beendigung** der Beziehung zu den Hospizmitarbeitern bewusst machen (Friedemann 1996, S. 52 f., 63 f.), denn der gemeinsame Weg endet in der Schleusenzeit.
 - Hilfe und Unterstützung bei **Formalitäten**, bei Kontakten zu Behörden oder Bestattungsunternehmen.
 - Die Anwesenheit von Hospiztätigen bei der **Beerdigung** kann den Zugehörigen Trost geben, zumal damit Menschen vertreten sind, die den letzten Lebensweg der Verstorbenen intensiv mitgegangen sind. Zugleich kann dies auch das Ende der intensiven Beziehung zwischen der Familie und dem Hospiz verdeutlichen.
- Zu den Aufgaben für das Team im Hospiz, die über den Hospizaufenthalt der Gepflegten hinausgehen, gehört es, den **Hinterbliebenen nachzugehen**. Vor allem um zu sehen, ob und welche weitere Hilfe oder Begleitung notwendig ist, die in den ersten Tagen nach dem Tod vielleicht gar nicht abzusehen war oder von den Zugehörigen abgelehnt wurde: mit einem Anruf oder durch einen Brief (Smeding & Aulbert 1997, S. 872). Mögliche Re-

aktionen und Symptome für die Einleitung einer weiteren Trauerbegleitung sind: der Wunsch der Hinterbliebenen danach, tiefe Depressionen, schädigende Isolation, post-traumatische Stresssituationen oder Erlebnisse (z.B. Halluzinationen), Verstärkung von Krankheiten, die bereits vor dem Trauerfall bestanden oder Somatisierungen (Smeding & Aulbert 1997, S. 870). Zu dieser Diagnostik braucht es eine Fachkompetenz und Erfahrung, die z.B. Pflegende aus ihrer Grundausbildung nicht mitbringen (vgl. 6.1.). Smeding¹⁷ warnt vor der Gefahr der Pathologisierung der Trauer, d.h. es besteht die Gefahr, eine so genannte „tertiäre Trauer“ bei Hinterbliebenen zu initiieren: „Ich traure nicht richtig, mit mir ist was verkehrt“. Es ist nicht einfach, eine Trauerreaktion von einer Depression mit Krankheitswert zu unterscheiden.

Leitlinie dabei sollte sein, dass zunächst eine Bezugsperson den Kontakt aktiv aufbaut und bei fehlender Antwort noch einmal nachgeht, nachhakt. Danach muss im Team das weitere Vorgehen beraten und geplant, evtl. delegiert werden. Mögliche abgelehnte erste Angebote der Begleitung werden behutsam wiederholt (Smeding & Aulbert 1997, S. 870, 872).

- **Weitere Angebote** können vermittelt oder bereit gehalten werden wie z.B. ein Trauercafe oder -gruppen, in denen es um das Teilen der Verlusterfahrungen, um eine Neuordnung des Systems und das Finden eines neuen Gleichgewichts gehen kann (Friedemann 1996, S. 130 f.; Smeding & Aulbert 1997, S. 868; Riedler-Singer 2000, S. 149); Einzelgespräche oder spezialisierte therapeutische Unterstützung wie auch medikamentöse Behandlung sowie eine medizinische Untersuchung können vermittelt werden.
- **Gedenk- bzw. Gedächtnisgottesdienste** oder –feiern, die vom Hospiz ein oder mehrmals im Jahr veranstaltet werden können, laden zum gemeinsamen Erinnern und Gedenken ein und sind für manche Trauernde aufgrund anonymer Beisetzungen die einzige Art dieser Feier (Bartosch 2002, S. 127 f.; Smeding 1998).

Auch für sich selbst sowie die Öffentlichkeit haben und tragen Hospizteams Verantwortung und bekommen damit Aufgaben zugeschrieben. Aus Platzgründen hier nur Stichwörter (weiteres s. Rumbke 2003).

5.2. Ziele und Aufgaben im Bezug auf die Mitarbeiter und die Organisation Hospiz

- **Psychohygiene + Selbstpflege** (z.B. Burn Out Prophylaxe, Bereitschaft zur Supervision und/ oder Teamentwicklung; Schröder & Bänsch 2003; Student 1999e; Schmandt 1997); Reflexion eigener Verlust- und Trauererfahrungen in der Arbeit; Erschließen eigener Kraftquellen.
- Je eigene berufliche und persönliche **Grenzen erkennen**, akzeptieren und achten aber auch erweitern (z.B. in den Bereichen Seelsorge, therapeutische Begleitung der Familie, Schmerz- und Symptomkontrolle, vgl. Heller 2002, S. 190; Reimann & Rumbke 2002; Marsal & Reimann 2002; Friedemann 1996, S. 176).
- **Zusammenarbeit verschiedener Tätigkeitsgruppen** (z.B. gemeinsame Fallbesprechungen, Zielformulierungen, Reflexionen, Fortbildungen).
- **Spiritualität** (vgl. 5.1.; Voraussetzung der pflegerischen Tätigkeit?, vgl. 5.1.1., Schröder & Bänsch 2003).
- **Reflexion** des eigenen Denkens und Handelns (Strukturen und Instanzen dafür, z.B. Fallbesprechungen oder Qualitätszirkel).
- Über den eigenen **Tellerrand** schauen (Austausch über Institutionsgrenzen hinweg)

¹⁷ Auskunft von Ruthmarijke Smeding in einem persönlichen Gespräch am 13.05.2003 in Hannover

5.3. Ziele und Aufgaben im Bezug auf die Öffentlichkeit

- Entprofessionalisierung von Hospizaufgaben und ihre „**Integration ins Gemeinwesen**“ (Student 1999a, S. 25; Student 1987¹⁸, zit. nach Büschges 1994, S. 223) u.a. durch Einbindung Ehrenamtlicher, als Bildungsaufgabe, Vorträge, Benefizaktivitäten, kommunalpolitische Aktivitäten ...
- Bildungsarbeit: Hospitationen, Einsätze von Kollegen oder Lernenden der Pflegeausbildung, ambulante Beratung (Amb. Palliativdienst).
- Mitarbeit in **Fachverbänden oder -gesellschaften**.

6. Konsequenzen/ Schlussfolgerungen

6.1. Pflegerische Tätigkeit und Qualifikation

Durch die Zuhilfenahme einer Versorgungs- bzw. Pflegelehre können sich Hospize einen sicheren Bezugsrahmen für ihr Handeln erarbeiten. Sie können und müssen Erkenntnisse und Ergebnisse der Gesundheitswissenschaften natürlich auch im Feld der Hospizarbeit nutzen, sie brauchen das (Pflege-) Rad dort nicht neu zu erfinden.

Auch müssen sie ihr Handeln immer wieder selbstkritisch reflektieren und dürfen angesichts des besonderen Kontextes ihrer Tätigkeit und der oft guten Arbeitsbedingungen nicht selbstzufrieden oder satt werden. Hospize werden, wenn sie ihre Arbeit nach Friedemanns Theorie ausrichten, ihre Tätigkeit sowie ihr Denken erweitern und verändern können und dabei Handlungssicherheit gewinnen. Sie verantworten die Pflege von Menschen an einer der Grenzsituation des Lebens, wofür sie ein klares Konzept zu Grunde legen müssen. Dadurch werden sie auch ein neues Selbstverständnis, Selbstvertrauen sowie eine neue Motivation gewinnen.

Neben einer bewussten Entscheidung und einer gezielten Motivation für die Arbeit benötigen Hospize beim Vorgehen nach Friedemanns Theorie Mitarbeiter besonders mit folgenden Kompetenzen:

- Kenntnisse über Friedemanns Theorie sowie systemtheoretische und systemorientierte Kompetenzen (inkl. Genogrammarbeit und den Einbezug der Laienkompetenz der Zugehörigen),
- qualifiziertes Wissen über Vorgänge beim Sterben und zu den Krankheitsbildern,
- Lernkompetenz und Bereitschaft, sich weiterhin mit Themen wie Leben, Sterben, Tod und Lebensschwellen auseinander zu setzen,
- Wissen, Training und Erfahrung in den Bereichen Kommunikation und Gesprächsführung, Kommunikation auch besonders für die Datenerhebung oder Konflikte (Student 1999e, S. 191),
- Fach- und Ausführungskompetenz in der Symptomkontrolle (v.a. Schmerzen, Luftnot, Magen-Darm-Beschwerden),
- Seelsorge,
- ebenso eine eigene Spiritualität und Religiosität (vgl. 5.2.),
- pädagogische Grundkenntnisse für die Beratung und Anleitung,
- Kenntnisse aus der Biographiearbeit,
- Fähigkeit zur Moderation von Familien- wie Teamgesprächen, dabei Diskussions- und Argumentationsfähigkeit,
- rechtliche Grundkenntnisse (Patientenverfügungen, Vollmachten, Betreuungs-, Erbschafts- und Bestattungsrecht),
- Reflexionsfähigkeit, Kreativität/ Fantasie, Umgang mit (ethischen) Entscheidungsinstrumenten,

¹⁸ Student, Johann-Christoph (1987): Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben. Mensch, Medizin, Gesellschaft 12, S. 232 ff.

- Wissen und Fähigkeiten im Umgang mit Trauer (vgl. 5.1.4.),
 - Kenntnisse im Umgang mit geeigneten Versorgungs- und Pflegesystemen (z.B. Bezugspflege, "Case Management"; Köhler et al. 2003, S. 236),
- und bedingt auch die
- Bereitschaft zur Mitarbeit bei der Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit, bei Forschungen oder berufspolitischen Aktivitäten.

Nicht alle Mitarbeitende können über alle Kompetenzen gleichermaßen verfügen (vgl. 6.2.), wie in anderen Bereichen auch wird es Spezialisten geben müssen, die sich im Team ergänzen und gegenseitig befruchten. Von der Erfahrung über die Reflexion bedarf es teilweise auch einer Weiterentwicklung und Qualifizierung der Tätigen.

6.2. Organisation und Bildungsarbeit

Die unter 6.1. genannten Fachkompetenzen stellen das Hospiz als Organisation vor die Aufgaben und die Verantwortung der Bildung und Qualifikation ihrer Mitarbeitenden. Ein grundlegendes Anforderungsprofil kann nicht alle Kompetenzen voraussetzen. Der Mitarbeiterauswahl kommt ein großes Gewicht zu, um eine ausgewogene Mischung im Teamprofil zu erreichen.

Zur Umsetzung von Friedemanns Theorie braucht die Leitung eines Hospizes eine genaue Strategie und sichere Strukturen aber auch Zeit und Geduld, damit die Mitarbeitenden den Sinn und den Nutzen (v.a. Steigerung der Qualität, auch Arbeitszufriedenheit und Motivation) erkennen können (Köhler et al. 2003, S. 232, 236). Interne und externe Mitarbeit sowie Beratung ist notwendig, damit das Konzept von innen und außen, von oben und unten wachsen kann.

Hier eine Listung mit Konsequenzen und Notwendigkeiten in Bezug auf die Mitarbeitenden (vgl. 5.2.):

- klares Anforderungsprofil für Mitarbeitende (vgl. 6.1.; DGP 2000),
- Ermöglichung von Fortbildungen für alle Mitarbeitenden in den oben genannten Bereichen, sowie nach Bedarf und Möglichkeiten gemeinsame Schulungen mit den kooperierenden Professionen,
- und besonders die Vermittlung von Friedemanns Theorie durch Schulungen, dabei evtl. Nutzung eines vereinfachten Diagramm (auch für den Einsatz bei Hospizgästen und ihren Zugehörigen; vgl. 5.1.; Friedemann 1996, S. 47, 56, 193 f.; Köhler et al. 2003, S. 237; Lüthi 1996¹⁹ zit. nach Köhler et al. 2003, S. 233).

Notwendigkeiten für die strategische Arbeit, die Organisationsentwicklung und Qualitätssicherung (vgl. 5.2., 5.4):

- ein geeignetes Dokumentationssystem (vgl. 6.3.),
- passende Pflegesysteme (z.B. *Bezugspflege*, *Case Management*; Köhler et al. 2003, S. 236),
- adäquate Anamneseinstrumente (z.B. in Anlehnung an Friedemanns Befragungsthemen, Friedemann 1996, S. 48 ff. und 57 ff.),
- spezifische Pflege- und Behandlungsleitlinien,
- Möglichkeiten und Rahmenbedingung für Supervision und Teamsitzungen, besonders auch unter Berücksichtigung der Thematik Sterben und Tod,
- für die berufsgruppeninterne und -übergreifende Vernetzung und Kooperation müssen strukturelle und räumliche Voraussetzungen geschaffen werden, die die Kommunikation,

¹⁹ Lüthi, Regula (1996): Den roten Faden finden. Abschlussarbeit für die Zusatzausbildung/ Höhere Fachausbildung in Pflege (Sozialpsychiatrie), Schweizerisches Rotes Kreuz

Fallbesprechungen oder gemeinsame Visiten ermöglichen (Köhlen et al. 2003, S. 236; Thielhorn 2002, S. 63),

- Kontrollinstanzen, Qualitätszirkel,
- Einrichtung von Angeboten der Trauerarbeit, Hinterbliebenengruppen,
- Möglichkeiten für externe Kolleginnen und Kollegen sowie für Lernende der Pflegeberufe, im Hospiz zu hospitieren (Dreßler & Günnewig 1995),
- Bereitstellung von Fachliteratur und Medien für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter,
- Angebot von oder Mitarbeit bei Fortbildungen für extern Teilnehmende
- der Austausch mit Kollegen in der Regelversorgung gehört dazu sowie die ambulante Beratung und Begleitung und auch
- Forschung und Weiterentwicklung der (Hospiz-) Pflege.

6.3. Rechtliche und ökonomische Aspekte

Die Umsetzung von Friedemanns Theorie in Hospizen führt auch zu rechtlichen und ökonomischen Herausforderungen. Die Rahmenvereinbarung gebietet eine Pflege nach „allgemein anerkannten pflegewissenschaftlichen Erkenntnissen“ (1999), wozu die Umsetzung von Friedemanns Ansatz passt. Allerdings müsste die Forderung nach den genannten einschränkenden Pflegekonzepten verändert werden, was Überzeugungsarbeit mit aktiver berufspolitischer Tätigkeit bedeutet (aktuell Erarbeitung Gütesiegel für stationäre Hospize).

Alle Aufgaben und Leistungen müssten im Dokumentationssystem belegt werden können, besonders der Einbezug der Familie und die damit verbundenen Tätigkeiten.

7. Verzeichnis der verwendeten Quellen

- anonym (1989):** Tod in der ersten Person. In: Kübler-Ross, Elisabeth (Hrsg., 1989): Reif werden zum Tode. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus Mohn (6., gekürzte Taschenbuchauflage; Orig.: Death: The Final Stage of Groth 1975), S. 61 – 63
- Aulbert, Eberhard (1997):** Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten in der Palliativmedizin. In: Aulbert, Eberhard; Zech, Detlef (Hrsg., 1997): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer, S. 82 – 98
- Aulbert, Eberhard; Zech, Detlef (Hrsg., 1997):** Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer
- Barth, Ines (2002):** Hospizarbeit: Sterbebegleitung unter Berücksichtigung der Qualitätssicherung. Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), Reihe "thema" Nr. 178. Köln: KDA
- Bartosch, Hans (2002):** Sterben im Krankenhaus. In: Gronemeyer, Reimer; Loewy, Erich H. (Hrsg., 2002): Wohnen mit den Sterbenden?: Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich. Franco Rest: Forum "Hospiz", Band 3. Münster: Lit Verlag, S. 119 – 135
- Bennett, Patricia M.; Porter, Beverly D.; Sloan, Rebecca S. (1992):** Jean Watson: Philosophie und Wissenschaft der Krankenpflege. In: Marriner-Tomey, Ann (1992): Pflegetheoretikerinnen und ihr Werk. Basel: Recom-Verlag (Orig.: Nursing theorists at their work <dt.>), S. 256 – 270
- Bischoff, Claudia (1994):** Ganzheitlichkeit in der Pflege: Anmerkungen zu einem strapazierten Begriff. Dr. med. Mabuse 19 (Heft 91), S. 37 – 41
- Borasio, Gian Domenico (2002):** Was ist Lebensqualität in der Palliativmedizin. Vortrag auf dem 4. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, 10. - 13. Oktober 2002, München. Abstract erschienen in: Zeitschrift für Palliativmedizin 3 (Supplement 1), S. 3
- Boschert, Sigrid; Kotz, Manuela (2002):** Tod und Trauer bewältigen (Seminar-konzept). In: Pleschberger, Sabine; Heimerl, Katharina; Wild, Monika (2002): Palliativpflege: Grundlagen für Praxis und Unterricht. Wien: Facultas-Universitätsverlag, S. 279 – 297
- Bottorf, Joan L.; Gogag, Mary; Engelberg-Lotzkar, Michelle (2001):** Wohltun: Eine Untersuchung der Arbeit von Pflegenden in der Onkologie. (übers. Nachdruck aus: Journal of Advanced Nursing: Comforting: exploring the work of cancer nurses, 1995, 22, S. 1077 - 1084) In: Schröck, Ruth; Drerup, Elisabeth (Hrsg., 2001): Bangen und Hoffen: Beiträge der Pflegeforschung zu existentiellen Erfahrungen kranker Menschen und ihrer Angehörigen. Freiburg im Breisgau: Lambertus, S. 183 – 201
- Bräutigam, Christoph (2002):** Situationsverstehen im Pflegeprozess: ein analytischer und phänomenologischer Zugang. Vortrag bei der Fachtagung: Das Originäre entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. 28.02. – 01.03.2002, Berlin
- Brown, Pam; Chekryn, Joanne (1989):** Dehydratation - Behandeln oder nicht?: Wenn sterbende Patienten weder essen noch trinken. Krankenpflege Soins Infirmiers 82 (Heft 11), S. 14 - 17 (übers. Nachdruck aus: The Canadian Nurse: The Dying Patient and Dehydration, Mai 1989)

- Brunotte, Angela; Rumbke, Carsten (2001):** Angehörige: Entlastung und Belastung. In: Greb, Ulrike und Studierende der Katholischen Fachhochschule Norddeutschland, Osnabrück (2001): Der Strukturgitteransatz in der Fachdidaktik Intensivpflege. PR-INTERNET (PflegePädagogik), 3 (Heft 11), S. 268 – 269
- Büschges, Günter (1994):** Hospizbewegung – ein Beitrag zum menschenwürdigen Sterben. In: Bellebaum, Alfred; Barheiner, Klaus (Hrsg., 1994): Lebensqualität: Ein Konzept für Praxis und Forschung. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 219 – 234
- Buijsen, Huub (1996):** Die Beratung von pflegenden Angehörigen. Weinheim: Psychologie Verlags Union (Orig.: Hulpverlening aan zorgende familieleden 1993)
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG) (2003):** Präambel der BAG. www.hospiz.net/bag/prae.html, 14.02.2003
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG) (2003a):** Entwicklung der Hospizeinrichtungen 1996 - 2002. www.hospiz.net/bag/entwicklung_hospizbewegung.pdf, 14.02.2003
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG) (2003b):** Die Hospizidee: Für eine neue Kultur von Sterben und Leben. www.hospiz.net/bag/hospizidee.html, 16.07.2003
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG) (2003c):** Die Schwerpunkte der Hospizarbeit. www.hospiz.net/bag/hospizarbeit.html, 16.07.2003
- Busche, Anne; Strege, Maria-Anna (1999):** Die Rolle der Sozialarbeiterin. In: Student, Johann-Christoph (Hrsg., 1999): Das Hospiz-Buch. Freiburg im Breisgau: Lambertus (4., erw. Aufl.), S. 129 – 139
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Arbeitsgruppe Palliativpflege (2003):** Pflegeleitbild Palliativpflege. www.dg.palliativmedizin.de/ag-pfl.html, 13.06.2003
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Arbeitskreis Grundsatzfragen/ Albrecht, Elisabeth (2001):** Begrifflichkeiten: Gedanken zu Palliative Care. Zeitschrift für Palliativmedizin 2 (Heft 4), S. 95 – 96
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Arbeitsgruppe Palliativpflege (2000):** Anforderungsprofil potentieller MitarbeiterInnen in der Palliativpflege. www.dg.palliativmedizin.de/ag-pfl.html, 13.06.2003
- Dörner, Klaus (2001):** Der gute Arzt: Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Stuttgart; New York: Schattauer
- Dreßler, Sabine; Günnewig, Michael (1995):** Sterben im Hospiz: Die Bedeutung des Hospizgedankens für die Pflegenden. Pflegezeitschrift 48 (Heft 2), Beilage S. 2 – 11
- Ewers, Michael (2002):** Dimensionen von Patientenorientierung in der Pflege Schwerkranker. In: Pleschberger, Sabine; Heimerl, Katharina; Wild, Monika (2002): Palliativpflege: Grundlagen für Praxis und Unterricht. Wien: Facultas-Universitätsverlag, S. 77 – 94
- Fluck, Irmela; Flüchter, Helga; Huber, Elisabeth; Hullermann, Birgit; Luger, Anna Maria (2002):** Zwei Forschungsbeispiele: Gute Pflege aus Sicht der Betroffenen. In: Schwerdt, Ruth (Hrsg., 2002): Gute Pflege: Pflege in der Beurteilung von Menschen mit Pflegebedarf. Stuttgart; Berlin; Köln: Kohlhammer
- Friebe, Jens (1999):** System. In: Kollak, Ingrid; Kim, Hesook Suzie (Hrsg., 1999): Pflege-theoretische Grundbegriffe. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber, S. 145 – 162
- Fried, Anne (1988):** Wo man in Frieden Sterben kann: Die Hospizbewegung. Wuppertal; Zürich: R. Brockhaus Verlag
- Friedemann, Marie-Luise; Köhlen, Christina (2003):** Familien- und umweltbezogene Pflege. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber (2., überarb. und erw. Aufl.)
- Friedemann, Marie-Luise (1996):** Familien- und umweltbezogene Pflege: Die Theorie des systemischen Gleichgewichts. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber
- Friedemann, Marie-Luise (1994):** Das versteckte Gold eines scheinbar nutzlosen Lebens. Ein Plädoyer für Spiritualität in der Pflege. Krankenpflege Soins Infirmiers 87 (Heft 1), S. 10 – 15
- Friedemann, Marie-Luise (1992):** Das Pflegemodell des systemischen Gleichgewichts. Pflege 5 (Heft 3), S. 193 – 201
- Friedemann, Marie-Luise (o. J.):** Die Theorie des systemischen Gleichgewichts. Informationale web page for Framework of Systemic Organization Treatment Model, <http://www.angelfire.com/ak3/Friedemann/germancong2.htm>, 24.03.2003
- Friesacher, Heiner (1999):** Verstehende, phänomenologisch-biographische Diagnostik: Eine Alternative zu "traditionellen" Klassifikations- und Diagnosesystemen in der Pflege? Dr. med. Mabuse 24 (Heft 120), S. 54 – 60
- Gehring, Michaela; Kean, Susanne; Hackmann, Mathilde; Büscher, Andreas (Hrsg., 2001):** Familienbezogene Pflege. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber
- Gerster, Florian (1999):** Meinungen und Positionen. Zum Thema: Ambulant vor stationär. Die Hospiz-Zeitschrift 1 (Heft 2), S. 8 – 9
- Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L. (1974):** Interaktion mit Sterbenden: Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht (Orig.: Awareness of Dying 1965)
- Gronemeyer, Reimer; Loewy, Erich H. (Hrsg., 2002):** Wohin mit den Sterbenden?: Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich. Franco Rest: Forum "Hospiz", Band 3. Münster: Lit Verlag

- Gronemeyer, Reimer (2002):** Die späte Institution: Das Hospiz als Fluchtborg. In: Gronemeyer, Reimer; Loewy, Erich H. (Hrsg., 2002): Wohin mit den Sterbenden?: Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich. Franco Rest: Forum "Hospiz", Band 3. Münster: Lit Verlag, S. 139 – 145
- Heimerl, Katharina (2002):** Dimensionen patientInnenorientierter Qualität in Palliative Care. In: Metz, Christian; Wild, Monika; Heller, Andreas (Hrsg., 2002): Balsam für Leib und Seele: Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Band 4 in: Katharina Heimerl, Andreas Heller, Stein Husebø und Christian Metz (Hrsg.): Palliative Care u. Organisationsethik. Freiburg im Breisgau: Lambertus, S. 236 – 248
- Heller, Andreas (2002):** Der Umgang mit Sterbenden – individualisierte und standardisierte Versorgung. In: Metz, Christian; Wild, Monika; Heller, Andreas (Hrsg., 2002): Balsam für Leib und Seele: Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Band 4 in: Katharina Heimerl, Andreas Heller, Stein Husebø und Christian Metz (Hrsg.): Palliative Care u. Organisationsethik. Freiburg im Breisgau: Lambertus, S. 176 – 191
- Herz, Adelheid von (2002):** „Wie wird das sein, wenn er stirbt?“ Pflegepraktische Aspekte der Begleitung von Angehörigen krebskranker Sterbender. Teil 1 einer dreiteiligen Artikelreihe. Dr. med. Mabuse 27 (Heft 138), S. 53 – 57
- Herz, Adelheid von (2002):** „Schwester, Sie können das doch viel besser als ich.“ Pflegepraktische Aspekte der Begleitung von Angehörigen krebskranker Sterbender. Teil 2 einer dreiteiligen Artikelreihe. Dr. med. Mabuse 27 (Heft 139), S. 45 – 49
- Herz, Adelheid von (2002):** Mit dem Tod in Berührung kommen. Pflegepraktische Aspekte der Begleitung von Angehörigen krebskranker Sterbender. Teil 3 einer dreiteiligen Artikelreihe. Dr. med. Mabuse 27 (Heft 140), S. 39 – 42
- Higgen, Maike (2002):** Die Situation von Angehörigen sterbenskranker Menschen während der stationären Versorgung. In: Schnepf, Wilfried (Hrsg., 2002): Angehörige pflegen. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber, S. 112 – 134
- Hörlle, Andrea (1996):** Leben mit dem ewigen Abschied: Zur Situation pflegender Angehöriger. Mainz: Matthias-Grünwald-Verlag
- Husebø, Stein; Klaschik, Eberhard (2000):** Palliativmedizin: Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation. Berlin; Heidelberg; New York; Barcelona; Hongkong; London; Mailand; Paris; Singapur; Tokio: Springer (2., überarb. Aufl.)
- Husebø, Stein (2000):** Psychosoziale Fragen. In: Husebø, Stein; Klaschik, Eberhard (2000): Palliativmedizin: Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation. Berlin; Heidelberg; New York; Barcelona; Hongkong; London; Mailand; Paris; Singapur; Tokio: Springer (2., überarb. Aufl.), S. 263 – 333
- Huthmacher, Richard Alois (1991):** Die Angehörigen schwerst- und lebensbedrohlich Kranker sowie sterbender Erwachsener: Psychosoziale Belastungen, emotionale Reaktionen, Möglichkeiten der Betreuung. Band 3 in: Huppmann, Gernot (Hrsg.): Beiträge zur medizinischen Psychologie und medizinischen Soziologie. (zugleich Diss. Univ. Mainz 1990) Würzburg: Königshausen und Neumann
- Janßen, Ewald (1996):** Anders Sterben: Erfahrungen im Hospiz Haus Hörn. In: Schmidt, Joachim; May, Hans (Hrsg., 1996): Anders Sterben: Medizin und Pflege am Lebensende zwischen Phantasie und Konkretion. (Dokumentation einer Tagung an der Evangelischen Akademie Loccum vom 27. Februar bis 1. März 1992) Evang. Akademie Loccum: Loccumer Protokolle. Rehburg-Loccum: Evang. Akademie Loccum - Protokollstelle (2. Aufl.), S. 51 – 61
- Jocham, Hubert (1997):** Educational Needs of Nurses Working in Palliative Care in Germany. Dissertation University of Surrey, Guildford.
- Kampen, Norbert van; Sanders, Martina (2000):** Einige kritische Anmerkungen zum Menschenbild in ausgewählten Pflegemodellen. Pflege & Gesellschaft 5 (Heft 3), S. 61 – 66
- Kern, Martina (2002):** Zieldefinition in der Behandlung exulcerierender Wunden unter palliativen Gesichtspunkten. In: Metz, Christian; Wild, Monika; Heller, Andreas (Hrsg., 2002): Balsam für Leib und Seele: Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Band 4 in: Katharina Heimerl, Andreas Heller, Stein Husebø und Christian Metz (Hrsg.): Palliative Care u. Organisationsethik. Freiburg im Breisgau: Lambertus, S. 140 – 148
- Kern, Martina (2000):** Palliativpflege: Richtlinien und Pflegestandards. Verein zur Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Tumorpatienten e. V. Bonn: Pallia Med Verlag
- Kern, Martina; Müller, Monika; Aurnhammer, Klaus (1996):** Basiscurriculum Palliative Care: Eine Fortbildung für Pflegenden in Palliativmedizin. Schriftenreihe 2 in: Müller, Monika; Kern, Martina; Nauck, Friedemann; Klaschik, Eberhard (Hrsg., 1997): Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter: Curricula für Ärzte, Pflegenden, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin. Schriftenreihe 7/ Verein zur Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Tumorpatienten e.V. (In Zusammenarbeit mit: Alpha Rheinland, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutsche Krebshilfe, Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz) Bonn: Pallia-Med-Verlag, S. 121 – 208
- Köhlen, Christina; Friedemann, Marie-Luise; Schori, Elisabeth (2003):** Die Theorie des systemischen Gleichgewichts im Praxistransfer. In: Friedemann, Marie-Luise; Köhlen, Christina (2003): Familien- und umweltbezogene Pflege. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber (2., überarb. und erw. Aufl.), S. 231 – 238
- Krohwinkel, Monika (1993):** Der Pflegeprozeß am Beispiel von Apoplexiekranken: Eine Studie zur Erfassung und Entwicklung ganzheitlich-rehabilitierender Prozeßpflege./ Im Auftr. des Bundesministeriums für Gesundheit.

- Kap. 6 - Statistische Bearbeitung und Interpretation der Pflegedokumentation: Sabine Bartholomeyczik. Baden-Baden: Nomos-Verlagsgesellschaft
- Kübler-Ross, Elisabeth (1992):** Befreiung aus der Angst: Berichte aus den Workshops >Leben, Tod und Übergang<. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus Mohn (Orig.: Working it through: Workshop Life, Death and Transition <1970 – 1982> 1982)
- Kübler-Ross, Elisabeth (Hrsg., 1989):** Reif werden zum Tode. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus Mohn (6. gekürzte Taschenbuchauflage; Orig.: Death: The Final Stage of Growth 1975)
- Kübler-Ross, Elisabeth (1982):** Interviews mit Sterbenden. Stuttgart; Berlin: Kreuz Verlag (4. Aufl.; Orig.: On Death and Dying 1969)
- Lakotta, Beate; Schels, Walter (2003):** Noch mal leben vor dem Tod. Der Spiegel 26/ 2003 (23.06.2003), S. 126 – 132
- Lee, Rickard E.; Schumacher, Larry P. (1992):** Rosemarie Rizzo Parse: Mensch-Leben-Gesundheit. In: Marriner-Tomey, Ann (1992): Pflgeetheoretikerinnen und ihr Werk. Basel: Recom-Verlag, (Orig.: Nursing theorists an their work <dt.>), S.271 – 289
- Lövgren, Gunvor; Engström, Birgitta; Norberg, Astrid (1996):** Patients` Narratives Concerning Good and Bad Caring. Scandinavian Journal of Caring Science 10, S. 151 – 156
- Loewy, Erich H.; Gronemeyer, Reimer (Hrsg., 2001):** Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999 zum Thema Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Projekt zur Hospizbewegung am Fachbereich Sozial- und Kulturwissenschaften der Justus-Liebig-Universität Gießen, Institut für Soziologie. Gießen: Institut für Soziologie (2. Aufl.)
- Luyken, Reiner (2003):** Hospiz: Morphium und Nächstenliebe. Die Zeit 16/ 2003. http://zeus.zeit.de/text/2003/16/P-Cicely_Saunders, 01.05.2003
- Marsal, Andrea; Reimann, Ute (2002):** Die Veränderung professioneller Identität und professionellen Handelns von Pflegekräften in der stationären Hospizarbeit - eine empirische Studie. Diplomarbeit im berufsbegleitenden Diplomstudiengang „Supervision und Organisationsberatung“, Evangelische Fachhochschule Hannover, Zentrale Einrichtung Weiterbildung.
- McCormack, Paula (2001):** Der Umgang mit der Familiendynamik nach einer Karzinomdiagnose. Family Nursing nach der Calgary Methode. In: Gehring, Michaela; Kean, Susanne; Hackmann, Mathilde; Büscher, Andreas (Hrsg., 2001): Familienbezogene Pflege. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber, S. 67 – 80
- McGoldrick, Monica; Gerson, Randy (2000):** Genogramme in der Familienberatung. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber (2., durchges. und neu gestaltete Aufl.)
- Metz, Christian; Wild, Monika; Heller, Andreas (Hrsg., 2002):** Balsam für Leib und Seele: Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Band 4 in: Katharina Heimerl, Andreas Heller, Stein Husebø und Christian Metz (Hrsg.): Palliative Care u. Organisationsethik. Freiburg im Breisgau: Lambertus
- Metz, Christian (2002):** Palliative Care: Brückenfach und Brückenkompetenz einer Grenzwissenschaft. In: Metz, Christian; Wild, Monika; Heller, Andreas (Hrsg., 2002): Balsam für Leib und Seele: Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Band 4 in: Katharina Heimerl, Andreas Heller, Stein Husebø und Christian Metz (Hrsg.): Palliative Care u. Organisationsethik. Freiburg im Breisgau: Lambertus, S. 36 – 48
- Metz, Christian (2001):** Kompetenz in Palliative Care. In: Loewy, Erich H.; Gronemeyer, Reimer (Hrsg., 2001): Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999 zum Thema Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Gießen: Projekt zur Hospizbewegung am Fachbereich Sozial- und Kulturwissenschaften der Justus-Liebig-Universität Gießen, Institut für Soziologie (2. Aufl.), S. 48 – 68
- Mize, Edith (1989):** Trauer und Reife einer Mutter. In: Kübler-Ross, Elisabeth (Hrsg., 1989): Reif werden zum Tode. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus Mohn (6. gekürzte Taschenbuchauflage; Orig.: Death: The Final Stage of Groth 1975), S. 96 – 104
- Müller, Monika (2002):** Was ist Hospizarbeit? In: Sabatowski, Rainer; Radbruch, Lukas; Nauck, Friedemann; Müller, Monika; Zernikow, Boris (2002): Hospiz- und Palliativführer 2003: Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz; Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes; Eigenes Leben - Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen. Neu-Isenburg: Verlag MediMedia, S. 13 – 15
- Müller, Monika (2000):** Die Trauerbegleitung: Ein wesentlicher Bestandteil der Hospizarbeit. Die Hospiz-Zeitschrift 2 (Heft 3), S. 3 – 6
- Müller, Monika (1997):** Ausbildung für Ehrenamtliche. In: Aulbert, Eberhard; Zech, Detlef (Hrsg., 1997): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer, S. 990 – 996
- Ochsmann, Randolph (1994):** Menschenwürdig sterben: Institutionelle Zwänge und Widerstände. In: Bellebaum, Alfred; Barheiner, Klaus (Hrsg., 1994): Lebensqualität: Ein Konzept für Praxis und Forschung. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 183 – 217
- Oorschot, B. van; Dreßel, G.; Erdmann, B.; Hausmann, Ch.; Hildenbrand, B. (2002):** Sterben und Tod in Thüringen: Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. Zeitschrift für Palliativmedizin 3 (Heft 2), S. 30 – 33

- Parse**, Rosemarie Rizzo (1998): Die Theorie des menschlichen Werdens sowie ihre Forschungs- und Praxismethodologie. In: Internationaler Pflegetheorienkongreß <1, 1997, Nürnberg>/ Osterbrink, Jürgen (Hrsg., 1998): Erster Internationaler Pflegetheorienkongreß Nürnberg. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber, S. 91 – 103
- Pfeffer**, Christine (1998): Brücken zwischen Leben und Tod: Eine empirische Untersuchung in einem Hospiz. Siegener Beiträge zur Soziologie, Band 1. Köln: Rüdiger Köppe Verlag
- Plenter**, Cornelia; **Uhlmann**, Bärbel (2000): Förderung der Trauerarbeit für Angehörige durch Aufbahrung und Verabschiedung von Verstorbenen - ein Ziel professioneller Pflege? Pflege & Gesellschaft 5 (Heft 3), S. 82 – 88
- Pleschberger**, Sabine; **Heimerl**, Katharina; **Wild**, Monika (Hrsg., 2002): Palliativpflege: Grundlagen für Praxis und Unterricht. Wien: Facultas-Universitätsverlag
- Pleschberger**, Sabine; **Heimerl**, Katharina (2002): Palliativpflege lehren und lernen. Die Pflege schwer kranker und sterbender Menschen im Kontext der Pflegeausbildungen. In: Pleschberger, Sabine; Heimerl, Katharina; Wild, Monika (Hrsg., 2002): Palliativpflege: Grundlagen für Praxis und Unterricht. Wien: Facultas-Universitätsverlag, S. 13 – 27
- Pleschberger**, Sabine (2002): Ethische Fragen in der Palliativpflege. In: Metz, Christian; Wild, Monika; Heller, Andreas (Hrsg., 2002): Balsam für Leib und Seele: Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Band 4 in: Katharina Heimerl, Andreas Heller, Stein Husebø und Christian Metz (Hrsg.): Palliative Care und Organisationsethik. Freiburg im Breisgau: Lambertus, S. 224 – 234
- Pleschberger**, Sabine (2001): Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), P01-113. Bielefeld: IPW
- Rahmenvereinbarung (1999)** nach § 39a Satz 4 Sozialgesetzbuch V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, i. d. F. vom 09.02.1999, zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und der BAG, dem Arbeiterwohlfahrt Bundesverband, dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, dem Deutschen Roten Kreuz und dem Diakonischen Werk der Ev. Kirche in Deutschland
- Ratsak**, Gerda (1997): Angst und Angstbewältigung. In: Aulbert, Eberhard; Zech, Detlef (Hrsg., 1997): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer, S. 750 – 765
- Reimann**, Ute; **Rumbke**, Carsten (2002): Möglichkeiten und Grenzen der Pflege im Spannungsfeld angrenzender Professionen. Vortrag auf dem 4. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, 10. - 13. Oktober 2002, München. Abstract erschienen in: Zeitschrift für Palliativmedizin, 3 (Supplement 1), S. 21
- Rest**, Franco (1993): Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit: Studienbuch. Stuttgart; Berlin; Köln: Kohlhammer (3., überarb. Aufl.)
- Ricka**, Regula (1996): Vorwort in: Friedemann, Marie-Luise (1996): Familien- und umweltbezogene Pflege: die Theorie des systemischen Gleichgewichts. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber, S. 9 – 10
- Riedler-Singer**, Renate (2000): Wie kann ein Sterben im Kreis der Familie unterstützt werden? Sichtweisen der Systemischen Familientherapie. In: Bonelli, Johannes; Prat, Enrique H. (Hrsg., 2000): Leben - Sterben - Euthanasie? Wien; New York: Springer, S. 147 – 150
- Riedler-Singer**, Renate (1998): Angesichts des Todes – Trauerarbeit im Systemischen Kontext. In: Brandl-Nebhay, Andrea; Rauscher-Gföhler, Billie; Kleibel-Arbeithuber, Juliane (Hrsg., 1998): Systemische Familientherapie: Grundlagen, Methoden und aktuelle Trends. Band 7, Gernot Sonneck: Bibliothek Psychotherapie. Wien: Facultas-Univ.-Verlag, S. 293 – 300
- Roper**, Nancy; **Logan**, Winifred; **Tierney**, Allison J. (1993): Die Elemente der Krankenpflege. Basel: Recom (4. überarb. Aufl.) (Orig.: The Elements of Nursing 1988)
- Rumbke**, Carsten (2003): Ziele professioneller pflegerischer Tätigkeit im stationären Hospiz. Diplomarbeit an der Katholischen Fachhochschule Norddeutschland, Abteilung Osnabrück, Fachbereich Gesundheitspflege, Studiengang Pflegepädagogik
- Saunders**, Cicely (1993): Hospiz und Begleitung im Schmerz. Wie wir sinnlose Apparatedizin und einsames Sterben vermeiden können. Freiburg; Basel; Wien: Herder (Orig.: Hospice and Palliative Care - an interdisciplinary approach, 1990)
- Schlippe**, Arist von; **Schweitzer**, Jochen (1999): Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht (6., durchges. Aufl.)
- Schlottbohm**, Birgitt (2000): Die vier Zieldimensionen nach dem Modell des systemischen Gleichgewichts von Marie-Luise Friedemann - dargestellt an einem Fallbeispiel aus der ambulanten Pflege. Unterricht Pflege 5 (Heft 4), S. 22 – 23
- Schmandt**, Josef (1997): Entlastung des Personals: Streß und Burn Out Syndrom; Team-Supervision. In: Aulbert, Eberhard; Zech, Detlef (Hrsg., 1997): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer, S. 955 – 970
- Schmidt**, Joachim; **May**, Hans (Hrsg., 1996): Anders Sterben: Medizin und Pflege am Lebensende zwischen Phantasie und Konkretion. (Dokumentation einer Tagung an der Evangelischen Akademie Loccum vom 27. Februar bis 1. März 1992) Evang. Akademie Loccum: Loccumer Protokolle. Rehburg-Loccum: Evang. Akademie Loccum - Protokollstelle (2. Aufl.)

- Schnepp, Wilfried (Hrsg., 2002):** Angehörige pflegen. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber
- Schöniger, Ute (2003):** Gutachten zur Diplomarbeit von Carsten Rumbke (2003: Ziele professioneller Pflege im stationären Hospiz) an der Katholischen Fachhochschule Norddeutschland, Osnabrück
- Schöniger, Ute (2002):** Zur pflegerischen Perspektive in der Hospizarbeit. In: Gronemeyer, Reimer; Loewy, Erich H. (Hrsg., 2002): Wohin mit den Sterbenden?: Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich. Franco Rest: Forum "Hospiz", Band 3. Münster: Lit Verlag, S. 213 – 231
- Schreiber, Hermann (1996):** Bis zuletzt nicht allein. Geo 02/ 1996, S. 93 – 101
- Schröder, Harry; Bänsch, Alexander (2003):** Palliativstationen und Hospize in Deutschland – Belastungserleben, Bewältigungspotential und Religiosität der Pflegenden. Leipzig: Fakultät für Biowissenschaften, Pharmazie und Psychologie der Universität Leipzig. www.uni-leipzig.de/~gespsych/material/palhos.pdf, 16.07.2003
- Schröder, Harry; Bänsch, Alexander (2003a):** Professionelle Pflege an der Brücke zwischen Leben und Tod. Patho- und salutogenetische Relevanz von Arbeitsbedingungen, Bewältigungsstrategien und Religiosität der Pflegekräfte (Informationen zu Forschungsprojekten). Leipzig: Fakultät für Biowissenschaften, Pharmazie und Psychologie der Universität Leipzig. www.uni-leipzig.de, 16.07.2003
- Schulz, Susanne (2002):** Raum für Abschied. In: Hospiz Landesarbeitsgemeinschaft Niedersachsen e.V. (LAG; Hrsg.; 2002): Bestattung und Abschiedskultur. Dokumentation 2 einer Fachtagung der LAG am 15.03.2002 in Hannover. o. O.: LAG, S. 29 – 33
- Schwarz, Reinhold (1994):** Lebensqualität und Krebs. In: Bellebaum, Alfred; Barheiner, Klaus (Hrsg., 1994): Lebensqualität: Ein Konzept für Praxis und Forschung. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 121 – 138
- Seidl, Elisabeth (2002):** Palliativpflege als verstehender Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen. In: Metz, Christian; Wild, Monika; Heller, Andreas (Hrsg., 2002): Balsam für Leib und Seele: Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Band 4 in: Katharina Heimerl, Andreas Heller, Stein Husebø und Christian Metz (Hrsg.): Palliative Care u. Organisationsethik. Freiburg im Breisgau: Lambertus, S. 249 – 260
- Seitz, Dieter; Seitz, Oliver (2002):** Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein: Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven. Band 12 in: Neuere Medizin- und Wissenschaftsgeschichte (teilw. zugl. Diss. Univ. Heidelberg 2001 u. d. T.: Seitz, Oliver: Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewußtsein) Herbolzheim: Centaurus-Verlag
- Smeding, Ruthmarijke (2002):** Trauer: Die Definition der WHO von Palliative Care endet mit dem Wort Trauer. Was machen wir damit? In: Fittkau-Tönnemann, Bernadette (Hrsg., 2002): Nachlese: Texte zu den Seminaren der Fortbildungsakademie, 4. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., München 2002. Berlin: congress compact verlag, S. 80 – 81
- Smeding, Ruthmarijke (1998):** Das Loch, in das ich fiel, wurde zur Quelle, aus der ich lebe: Wege durch die Trauer. In: Daiker, Angelika (Hrsg., 1998): Selig sind die Trauernden: Trauer- und Gedenkgottesdienste. Ostfildern: Schwabenverlag, S. 13 – 24
- Smeding, Ruthmarijke; Aulbert, Eberhard (1997):** Trauer und Trauerbegleitung in der Palliativmedizin. In: Aulbert, Eberhard; Zech, Detlef (Hrsg., 1997): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer, S. 866 – 878
- Spichiger, Elisabeth (1995):** Sterbende pflegen ... und wenn sie nein sagen? Pflege 8 (Heft 3), S. 203 – 212
- Sporken, Paul (1984):** Die Bedürfnisse des Sterbenden. In: Sporken, Paul (Hrsg., 1984): Was Sterbende brauchen. Freiburg im Breisgau: Herder, S. 11 – 43
- Statistisches Bundesamt Deutschland (2003):** Anzahl der Gestorbenen. www.destatis.de, 14.06.2003
- Stosberg, Manfred (1994):** Lebensqualität als Ziel und Problem moderner Medizin. In: Bellebaum, Alfred; Barheiner, Klaus (Hrsg., 1994): Lebensqualität: Ein Konzept für Praxis und Forschung. Opladen: Westdeutscher Verlag, S.101 – 119
- Stoddard, Sandol (1987):** Die Hospizbewegung: Ein anderer Umgang mit Sterbenden. Freiburg im Breisgau: Lambertus (gekürzte und übersetzte Ausgabe des Orig.: The Hospice Movement: A Better Way of Caring for the Dying 1978)
- Strätling, Barthold; Strätling-Tölle, Helga (Hrsg., 2001):** Kursbuch Hospiz - Aus- und Weiterbildung für Haupt- und Ehrenamtliche in der Hospizarbeit: Konzepte – Modelle – Materialien. Paderborn: TAKT-Verlag
- Strittmatter, Gerhard (1997):** Einbeziehung der Familie in die Krankenbetreuung und begleitende Familientherapie. In: Aulbert, Eberhard; Zech, Detlef (Hrsg., 1997): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer, S. 800 – 829
- Student, Johann-Christoph (Hrsg., 1999):** Das Hospiz-Buch. Freiburg im Breisgau: Lambertus (4., erw. Aufl.)
- Student, Johann-Christoph (1999a):** Was ist ein Hospiz? In: Student, Johann-Christoph (Hrsg., 1999): Das Hospiz-Buch. Freiburg im Breisgau: Lambertus (4., erw. Aufl.), S. 21 – 34
- Student, Johann-Christoph (1999b):** Entwicklung und Perspektiven der Hospizbewegung in Deutschland. In: Student, Johann-Christoph (Hrsg., 1999): Das Hospiz-Buch. Freiburg im Breisgau: Lambertus (4., erw. Aufl.), S. 43 – 57
- Student, Johann-Christoph (1999c):** Die Rolle der freiwilligen Helferinnen und Helfer. In: Student, Johann-Christoph (Hrsg., 1999): Das Hospiz-Buch. Freiburg im Breisgau: Lambertus (4., erw. Aufl.), S. 150 – 155

- Student, Johann-Christoph (1999d):** Die Angehörigen. In: Student, Johann-Christoph (Hrsg., 1999): Das Hospiz-Buch. Freiburg im Breisgau: Lambertus (4., erw. Aufl.), S. 170 – 187
- Student, Johann-Christoph (1999e):** Hilfen für die Helfenden. In: Student, Johann-Christoph (Hrsg., 1999): Das Hospiz-Buch. Freiburg im Breisgau: Lambertus (4., erw. Aufl.), S. 188 – 202
- Thielhorn, Ulrike (2002):** Pflge-theorien und Qualitätsentwicklung in der Palliativpflege. In: Pleschberger, Sabine; Heimerl, Katharina; Wild, Monika (2002): Palliativpflege: Grundlagen für Praxis und Unterricht. Wien: Facultas-Universitätsverlag, S. 61 – 73
- Ulcár, Ingrid (1991):** Menschlich sterben in unmenschlicher Zeit – Möglichkeiten und Grenzen der Sterbebegleitung. Pflege 4 (Heft 1), S. 31 – 44
- Weiber, Erhard; Smeding, Ruthmarijke (1999):** Tot und begraben?: Der Seelsorger als Schleusenwärter. In: Weiber, Erhard (1999): Die Religion, die Trauer und der Trost: Seelsorge an den Grenzen des Lebens. Mainz: Matthias-Grünewald-Verlag, S. 168 – 183
- World Health Organization (WHO), Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care (1990):** Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO expert committee. WHO Technical Report Series 804. Geneva: WHO