Jahresbericht 2016

Mainzer Hospiz

Mainzer Hospizgesellschaft Christophorus e. V.

Ambulanter Hospiz- und Palliativdienst / SAPV-Team
Träger: Mainzer Hospiz gemeinnützige GmbH

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst
Träger: Mainzer Hospizgesellschaft Christophorus e. V.

Stationäres Christophorus-Hospiz
Träger: Caritas Altenhilfe St. Martin Rheinhessen gGmbH

Ökumenische Hans-Voshage-Hospizstiftung

zuhören · annehmen · begleiten

Vorwort

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der Hospizarbeit in Mainz,

Mit dem vorliegenden Bericht möchten wir Mitglieder, Freunde, Förderer und Interessierte über die Entwicklungen und Aktivitäten des vergangenen Jahres informieren. 2016 war für das Mainzer Hospiz erneut ein sehr bewegtes und bewegendes Jahr. Zu Beginn des Geschäftsjahres ist vor allem für Geschäftsführer, Schatzmeister und die Geschäftsstelle die Vorbereitung der Mitgliederversammlung, und damit verbunden, die Vorstellung des Wirtschaftsplans sehr arbeitsintensiv. 2016 fand zudem turnusgemäß die Wahl des Vorstands statt. Unser Vorstandsmitglied Dr. Sylvia Lorentz schied aus persönlichen Gründen aus, steht uns aber außerhalb des Vorstands als Ansprechpartnerin weiterhin mit ihrer Erfahrung zur Verfügung. Wir freuen uns, dass wir Dr. Rainer Schwab für das Amt des Beisitzers gewinnen konnten. Die anderen bisherigen Vorstandsmitglieder hatten sich zur Wiederwahl bereit erklärt. Alle Kandidaten wurden von der Mitgliederversammlung bestätigt. Dr. Sylvia Lorentz sowie den beiden ausscheidenden Kassenprüferinnen, Ira Closheim und Christina Peifer, gilt unser herzlicher Dank für Ihr langjähriges ehrenamtliches Engagement.

Unser jüngstes „Kind", der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst, wurde auch Dank der tatkräftigen Koordinatorin Eva Wagner, die mit vielen Institutionen Kontakte geknüpft und dadurch ein gutes Netzwerk in Mainz, Rheinhessen und Vorderhunsrück aufgebaut hat, in der Öffentlichkeit mit großem Interesse wahrgenommen. So wurden wir im Vergleich mit anderen neu gegründeten Kinder- und Jugendhospizdiensten bereits im ersten Jahr sehr gut nachgefragt. Die Herausforderung eines Grundkurses und eines anspruchsvollen Aufbaukurses (14 Abende, zwei Ganztagsseminare und ein einwöchiges Praktikum), für den viele fachkompetente Referenten gewonnen werden konnten, haben 17 Teilnehmer angenommen. Mit großem Engagement stehen nun 13 ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen für die Begleitung der betroffenen Familien bereit. Im Erwachsenenbereich unterstützen uns 43 Hospizbegleiter. Die Unterschiede zwischen der Begleitung im Erwachsenenhospiz und Kinder-/Jugendhospiz werden auf S. 20 nochmals detailliert erläutert. Dankbar sind wir den Sponsoren und Organisatoren des „LebensLauf", der Benefizaktion des Gutenberg-Marathons, die uns die Hälfte der Spendensumme für das Ambulante Kinder- und Jugendhospiz zur Verfügung gestellt haben. Damit konnten wir ein geräumiges Auto, mit dem wir auch größere Gegenstände transportieren können, erwerben. Über diese entscheidende Aufbauhilfe haben wir uns sehr gefreut.

Viele Spender konnten wir erneut persönlich in der Geschäftsstelle begrüßen. Wir, Vorstand, Geschäftsführer und Mitarbeiter, freuen uns immer über den Austausch mit den Menschen, die mit viel Engagement Mittel für die Hospizarbeit sammeln, und wir sind begeistert von den Ideen, die sie dafür entwickeln.

Mitarbeiter und Vorstand trafen sich mit der Fragestellung: „Www – Wohin wollen wir?" zu einem kreativen Gedankenaustausch über zukünftige Entwicklungen im Mainzer Hospiz. Im Rahmen eines Arbeitskreises wurden in einem „World Café" verschiedene Ideen entwickelt und so weit konkretisiert, dass einige davon 2017 verwirklicht werden können. Eine Idee wurde bereits umgesetzt, nämlich „Mainzer Hospiz unterwegs". Dieses Angebot war gleich beim ersten Termin ein voller Erfolg. Der für seine launigen Führungen bekannte Stadtführer Helmut Lehr erläuterte, an welchen Stellen in der Stadt wir dem Thema Sterben und Tod begegnen. Auch 2017 wird das „Mainzer Hospiz unterwegs" sein.

Da die Betreuungszahlen 2016 weiter gestiegen sind, benötigte das Palliativcare-Team Verstärkung. Wir freuen uns über unsere neue Mitarbeiterin, Yvette Babendererde, die viel Erfahrung im Hospiz-und Palliativbereich mitbringt.

Eine schöpferische Pause für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter ermöglichten die Theologen und Supervisoren Karl-Heinz Feldmann und Günter Götz mit dem Angebot eines Pilgertags in Rheinhessen. Diese kontemplative Wanderung wurde so gut angenommen, dass wir sie 2017 erneut eingeplant haben. Mit den Fortbildungen „Würdezentrierte Therapie" und „Musiktherapie" boten die Hospizforen interessante und informative Themen für die ehrenamtlichen Hospizbegleiter des Ambulanten und Stationären Hospizes.

Besonders gefreut hat uns die Unterzeichnung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen" durch den Oberbürgermeister der Stadt Mainz, Michael Ebling, am Welthospiztag. Damit unterstützt die Landeshauptstadt Mainz die

Inhalte und Ziele des Grundsatzpapiers des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes und würdigt in besonderem Maße auch die Arbeit des Mainzer Hospizes und das Engagement der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.
Die partnerschaftliche, unbürokratische Zusammenarbeit des Ambulanten Hospizes mit dem Stationären Hospiz und der Palliativstation an der Universitätsmedizin Mainz ermöglicht gelebte Kooperationen. Viele Patienten konnten davon profitieren, und ihrer jeweiligen Gesundheitssituation entsprechend, begleitet werden.
Diese Zusammenstellung spiegelt nur eine kleine Auswahl der Aktivitäten im Jahr 2016 wider. Der Jahresbericht zeigt in Organigrammen die Organisationsstrukturen auf und gibt Ihnen einen Überblick über relevante Daten aus dem Ambulanten Hospiz, dem Stationären Hospiz und der Ökumenischen Hans-Voshage-Hospizstiftung. Er zeigt die Entwicklung der Patientenbetreuungen, die Zahl der Mitglieder und Paten, die geleisteten Stunden der ehrenamtlichen Mitarbeiter, das Spendenaufkommen und den Finanzhaushalt in übersichtlicher Form anhand von Diagrammen und dokumentiert so eindrucksvoll unsere Arbeit. Was wir uns aber immer wieder vergegenwärtigen sollten: hinter diesen Statistiken verbergen sich viele menschliche Schicksale. Auch die Einsätze unserer Hospizfachkräfte, der Palliativärzte und der vielen ehrenamtlichen Hospizbegleiter, die sich immer wieder auf neue Familien, neue Situationen einstellen und diese Begleitung mit beachtenswerter Haltung leisten, sind in diesen schlichten Zahlenangaben enthalten. In jeder Begleitung zählt für uns vor allem der Mensch als Individuum, den wir unterstützen und auf dem letzten Lebensabschnitt begleiten.
Die Worte des Schriftstellers Albert Camus drücken aus, wie wir Hospizbegleitung auffassen, nämlich als Lebensbegleitung:
Geh nicht vor mir her,
vielleicht folge ich dir nicht.
Geh nicht hinter mir,
vielleicht führe ich dich nicht.
Geh einfach neben mir
und sei mein Freund.

Wir danken allen, auch im Namen der von uns begleiteten Menschen, die unsere Arbeit ideell und materiell unterstützen und uns auf diesem Weg auch weiterhin begleiten.

Lieselotte Vaupel
Vorsitzende der
Mainzer Hospizgesellschaft

Uwe Vilz
Geschäftsführer der Mainzer Hospizgesellschaft und der Mainzer Hospiz GmbH

Michael Schwarz
Pflegerische Leitung
Stationäres Hospiz

Eberhard Hüser
Vorsitzender der Ökumenischen
Hans-Voshage-Hospizstiftung

Mainzer Hospiz

Mainzer Hospizgesellschaft Christophorus e. V. und gemeinnützige Mainzer Hospiz GmbH

Ökumenische Hans-Voshage-Hospizstiftung

Caritas Altenhilfe St. Martin Rheinhessen gGmbH

Gemeinsame Hospizkommission

Zusammensetzung:
jeweils 3 Mitglieder der Hospizgesellschaft und der Caritas-Altenhilfe sowie Stiftungsvorsitzender mit beratender Stimme

Aufgaben:

- Beratung in Personalfragen
- Koordination von Spendenwerbung und Sponsoring
- Fragen der Fortbildung und Supervision
- Konzeptionelle Fragen der ambulanten und stationären Hospizarbeit

Ambulanter Hospiz- und Palliativdienst

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst

Vorbereitung, Koordination und Begleitung der HospizhelferInnen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen

Stationäres Christophorus-Hospiz

Gesellschafter

- Mainzer Hospizgesellschaft
- Caritasverband Mainz e.V.
- Evangelisches Dekanat Mainz
- Ärzteverein Mainz e.V.
- Universitätsmedizin Mainz

Aufsichtsrat

Prof. Dr. Martin Weber (Vorsitzender)

Lieselotte Grohmann, Dr. Dieter Römheld, Hella Seitz, Lieselotte Vaupel (alle Mainzer Hospizgesellschaft)

Martin Hoppe (Evangelisches Dekanat Mainz)

Angela Sauer (Universitätsmedizin)

Dr. med. Stefan Kapp (Ärzteverein Mainz e.V.)

Wolfgang Schnörr (Caritasverband Mainz e.V.)

Gemeinnützige

Mainzer Hospiz GmbH

Stand 31.12.2016

Ambulantes Hospiz- und Palliativteam

Pflegerische Leitung: Agnes Halfmann
Hospizfachkräfte: Yvette Babendererde, Annedore Böckler-Markus, Petra Dilger, Stefanie Mairose, Heidi Mühlbauer, Barbara Pfeiffer, Tanja Schütz, Irmtraud Seltmann
Ärztliche Leitung: Dr. med. Christina Gerlach
Ärztinnnen: Dr. med. Marijana Melvan, Dr. med. Gabriele Weyer

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst

Koordinatorin: Eva Wagner

Geschäftsführer

Uwe Vilz

Verwaltung:
Inge Raaz, Werner Sinz, Petra Kaysan-Heß

Mainzer Hospizgesellschaft

Stand: 31.12.2016

MITGLIEDERVERSAMMLUNG
1869 Mitglieder

Vorstand

Vorsitzende:
Lieselotte Vaupel

Stellv. Vorsitzende:
Christine Oschmann

Schatzmeister:
Stefan Kirchhübel

Beisitzer:
Renata Kiworr-Ruppenthal
Sandra Mai
Dr. Rainer Schwab
Tim Hauenstein

Beirat

Vorsitzender:
Dr. Jochen Buchter

Stellv. Vorsitzender:
Eberhard Hüser

Mitglieder:
Dr. Renate Bork-Kopp (Ärzteverein Mainz e. V.),
Angela Sauer (Stellv. Pflegevorstand Universitätsmedizin),
Stela Zapala (Caritasverband Mainz e. V.),
Dekan Andreas Klodt (Ev. Dekanat),
Dekan Markus Kölzer (Kath. Dekanat),
Dr. Dieter Römheld (Wirtschaft),
Dorothee Borngässer (Dezernat Soziales, Jugend, Gesundheit und Wohnen, Stadt Mainz)

Geschäftsstelle

Geschäftsführung: Uwe Vilz
Verwaltung: Hilde Ockenfels, Maria Hellenkamp, Petra de Wall
100 ehrenamtliche MitarbeiterInnen in unterschiedlichen Funktionen

Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst

43 HospizbegleiterInnen
in vier Gruppen

Supervision:
Pfrn. Friederike Böttcher
Monika Brinkmann-Kramp
Karl-Heinz Feldmann
Günther Götz

Kursleitung:
Annedore Böckler-Markus

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst

13 KinderhospizbegleiterInnen

Supervision:
Agnes Schlechtriemen-Koß

Kursleitung:
Eva Wagner

Trauerbegleitung

7 TrauerbegleiterInnen

Sigrid Albus, Yvette Babendererde, Alois Bugner, Inge Kraus, Hilde Ockenfels, Gabriele Sturny, Lieselotte Vaupel

Christophorus-Hospiz

Stand: 31.12.2016

Caritas Altenhilfe St. Martin Rheinhessen gGmbH (Träger)

Geschäftsführer:
Thomas Domnick, Georg Diederich, Stefan Hohmann

Hospizleitung:
Michael Schwarz

Verwaltungsleitung:
Rolf Lütgens

Stellv. Pfleg. Leitung:
Brigitte Gruner

Pflegeteam:
Christine Beny, Margit Blessmann, Petra Dilger, Hannelore Fabian-Schmitz, Rita Layer, Martina Lindemann, Katharina Müller, Gabi Rienäcker, Maria Schneider-Mönch, Ulrike Schweig, Ellen Völzke, Lukas Wester, Hannah Brückner (FsJ)

Kooperationspartner
Mainzer Hospizgesellschaft

684 Paten

Christophorus-Hospiz

mit 8 Betten

Hausärzte

Koordinatorin:
Elke Schierholz

27 Ehrenamtliche MitarbeiterInnen

Seelsorger:
Pfrn. Nirmala Peters, Pater Dr. Klaus-Peter Köhnlein, Marita Bach

Berat. Hospizärztin:
Elvira Friedrich

Palliative Körpertherapie:
Mechthild Kasper-Höhne

Musiktherapie:
Doris Neuhäuser

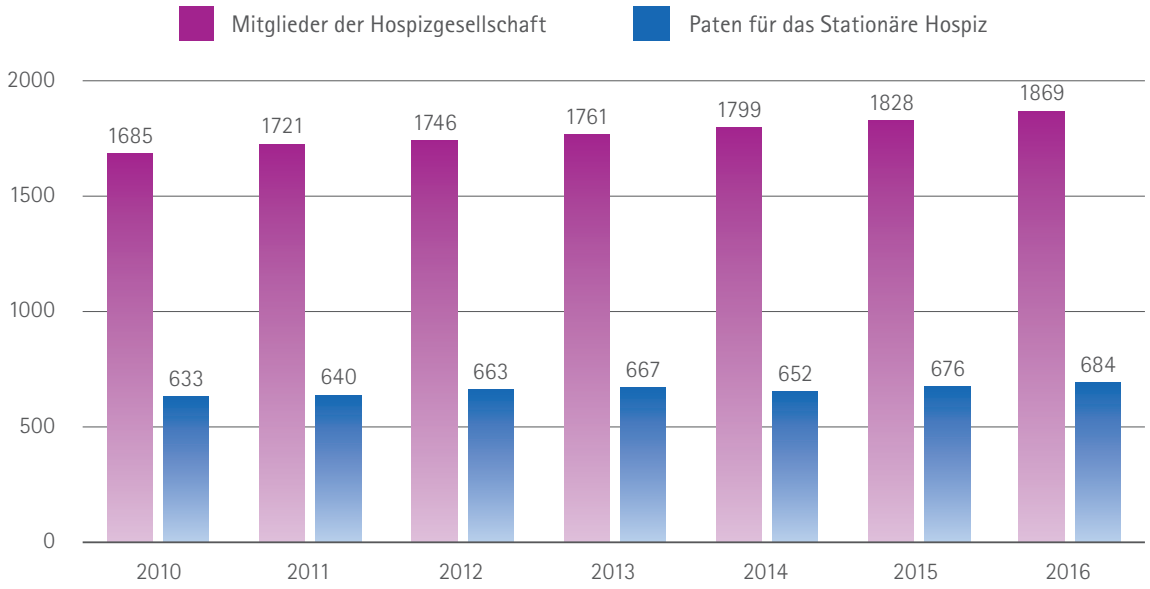
Technischer Dienst:
Harald Scholz, Marcel Wolf, Johannes Stoll

Hauswirtschaft:
Christa Flory

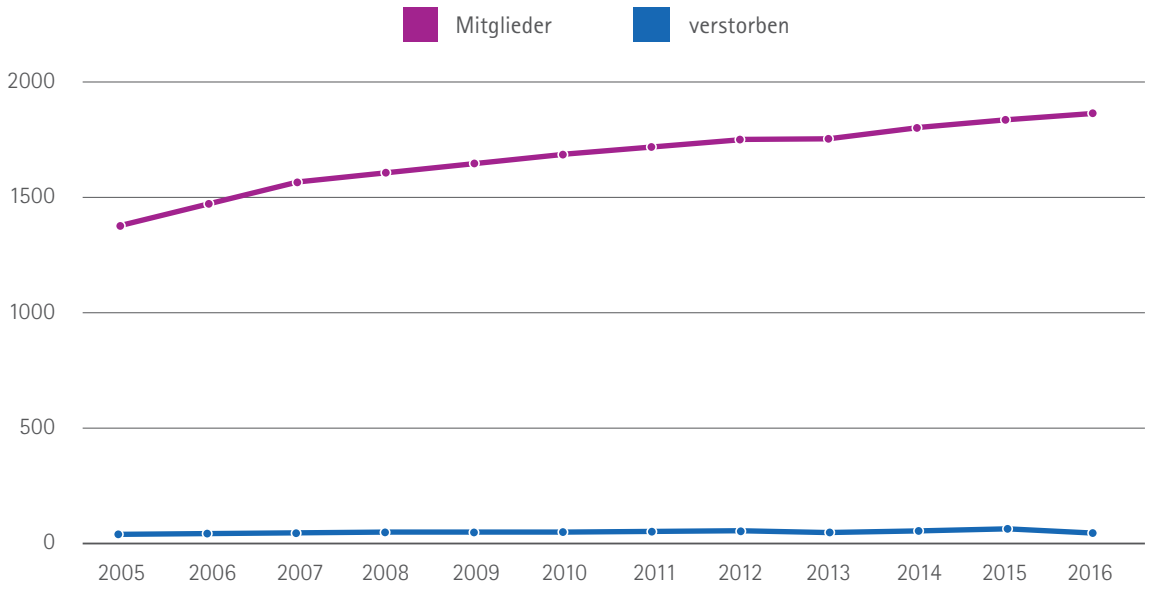
Küche:
Petra Mecky

Verwaltung:
Dorit Schneider, Petra Kaysan-Heß, Sabine Elbert

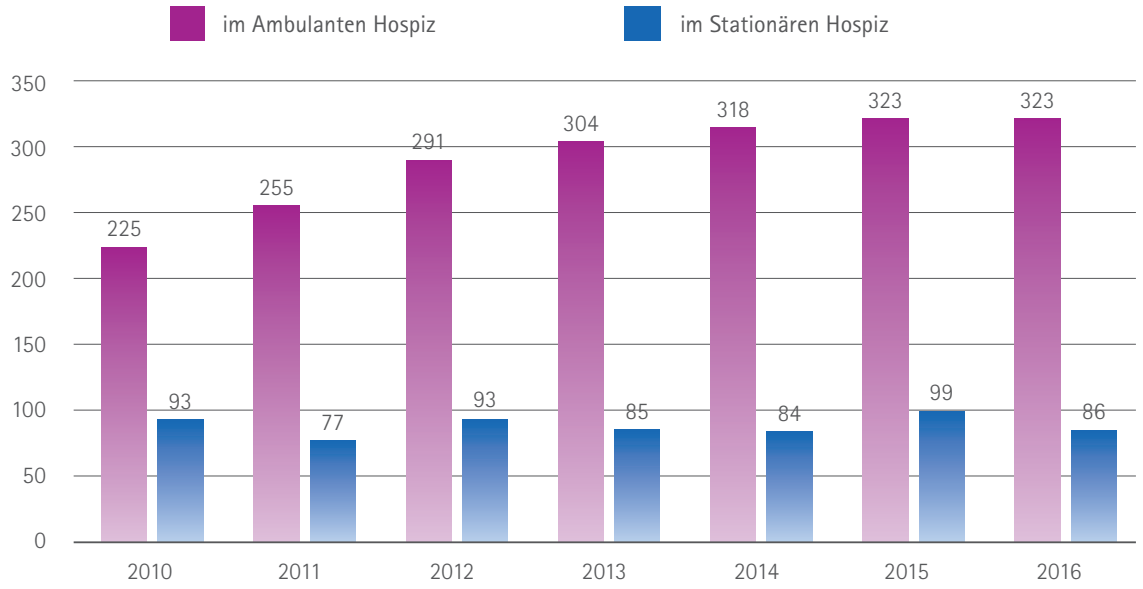
Mitglieder und Paten



Entwicklung der Mitgliederzahlen des Mainzer Hospizes



Patientenbetreuungen

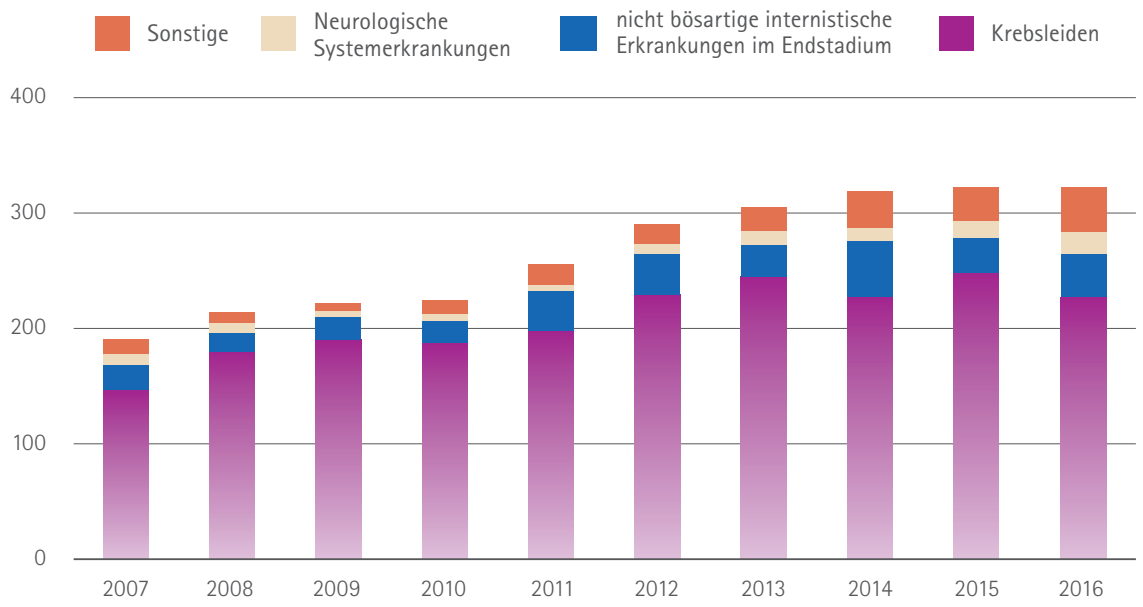


Interessante Zahlen

In 2016 legten die Hospizfachkräfte und Ärzte 56.913 KM (2015 waren es mehr als 50.000 KM) mit den Dienst-PKW´s zurück – nicht mitgerechnet die Hausbesuche, zu denen die Mitarbeiterinnen mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder zu Fuß kamen.

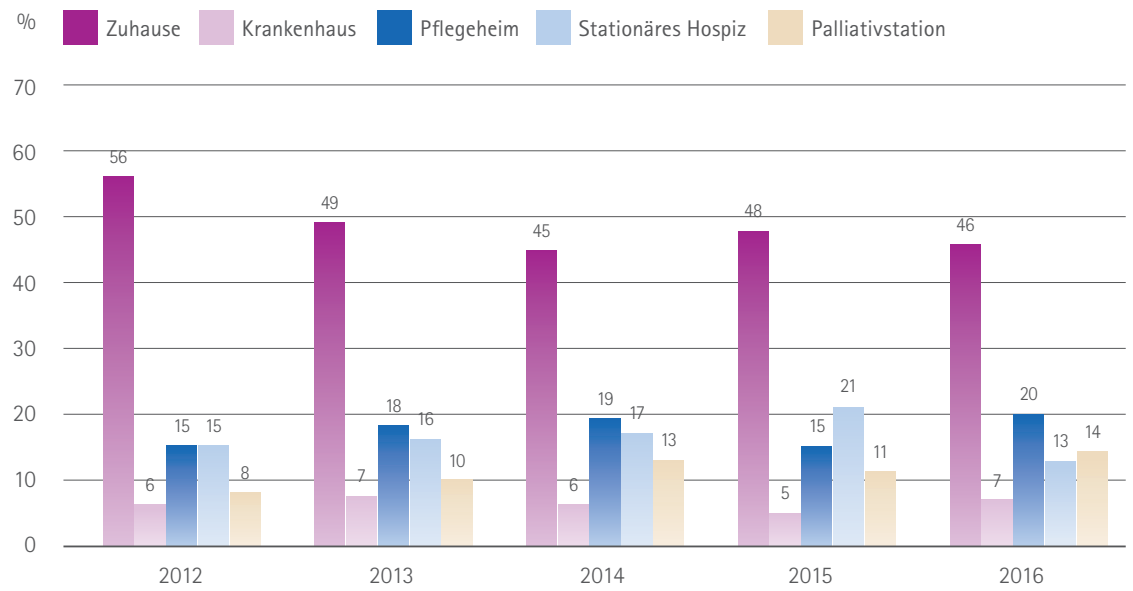
Die ehrenamtlichen Hospizbegleiter kamen in 2016 auf mehr als 19.928 KM (2015 waren es mehr als 13.700 KM) – und auch hier kommen die Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder zu Fuß dazu. Die ehrenamtlichen Hospizbegleiter im Kinder- und Jugendhospizdienst kamen im ersten Jahr schon auf 4.457 KM – und das in nur 7 Monaten!

Diagnosen der vom Ambulanten Hospiz begleiteten Patienten



Sterbeorte der vom Ambulanten Hospiz betreuten Patienten

(alle Angaben in Prozent)



Schafft euch ein Nebenamt

... ein unscheinbares, vielleicht ein geheimes Nebenamt. Tut die Augen auf und sucht, wo ein Mensch oder ein gutes Werk ein bisschen Zeit, ein bisschen Teilnahme, ein bisschen Gesellschaft, ein bisschen Arbeit eines Menschen braucht. Vielleicht ist es ein Einsamer oder ein Verbitterter oder ein Kranker oder ein Ungeschickter, dem du etwas sein kannst. Vielleicht ist es ein Greis oder ein Kind. Oder ein gutes Werk braucht Freiwillige, die einen freien Abend spenden oder Gänge tun können. Wer kann die Verwendungen alle aufzählen, die das kostbare Betriebskapital, Mensch, genannt haben kann! An ihm fehlt es an allen Ecken und Enden! Darum sucht, ob sich nicht eine Anlage für Menschentum findet. Lass dich nicht abschrecken, wenn du warten oder experimentieren musst. Auch auf Enttäuschungen sei gefasst. Aber lass dir ein Nebenamt, in dem du dich als Mensch an Menschen ausgibst, nicht entgehen. Es ist dir eines bestimmt, wenn du es nur richtig willst ...

Albert Schweitzer

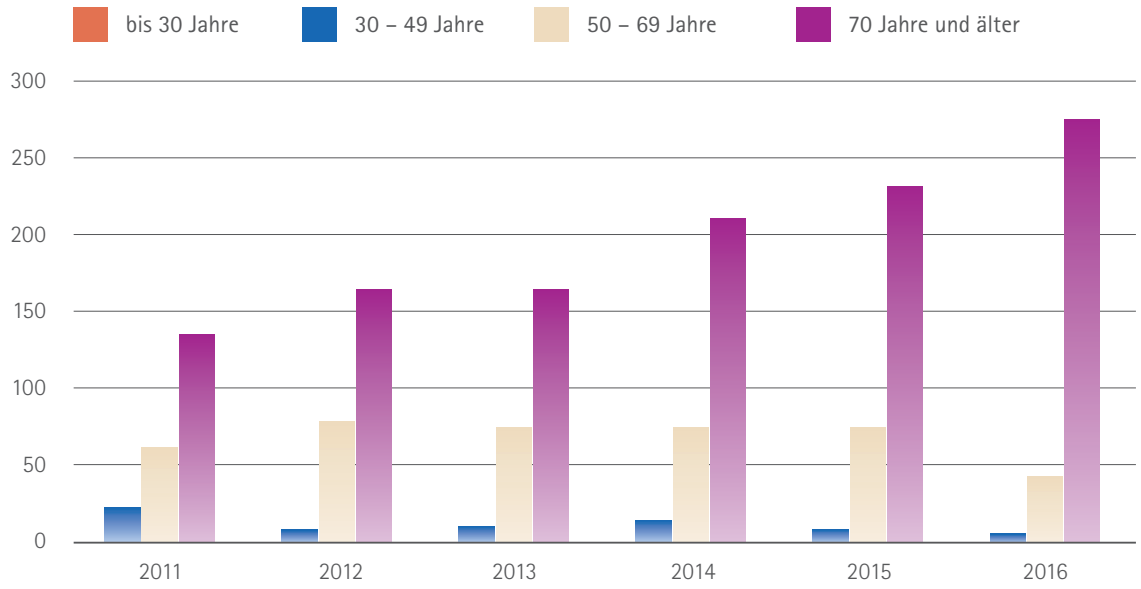
Ehrenamtliches Engagement

Im Ambulanten Hospiz engagieren sich nahezu 100 Menschen ehrenamtlich – ob in der Hospizbegleitung bei Erwachsenen oder Kindern, in der Trauerarbeit, im Vorstand, im Briefteam, bei Standbesetzungen, in der Beratung zu Patientenverfügungen, Vorträgen oder im Beirat, Aufsichtsrat oder Gesellschafterversammlung. So kamen neben 2.186 Stunden in der unmittelbaren Patientenbegleitung (ohne Fahrzeit – nur Erwachsene) und 364 Stunden im neuen Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst weitere 1.063 Stunden ehrenamtlichen Engagements hinzu.
Im Stationären Hospiz waren 31 Ehrenamtliche Mitarbeiter an 2.392,5 Stunden im Einsatz.
Mehr als 6.000 Stunden insgesamt – so viel Zeit, die engagierte Bürger ihren Mitmenschen schenken, um ihnen ein Leben in Würde bis zuletzt zu ermöglichen! Ihnen allen an dieser Stelle nochmals herzlichen Dank für Ihr Engagement!
In 2016 haben drei Grundkurse für Hospizbegleiter mit insgesamt 42 Teilnehmern, ein Aufbaukurs für Erwachsene mit 12 Teilnehmern und ein Aufbaukurs für Kinder- und Jugendhospizdienst mit 17 Teilnehmern stattgefunden.

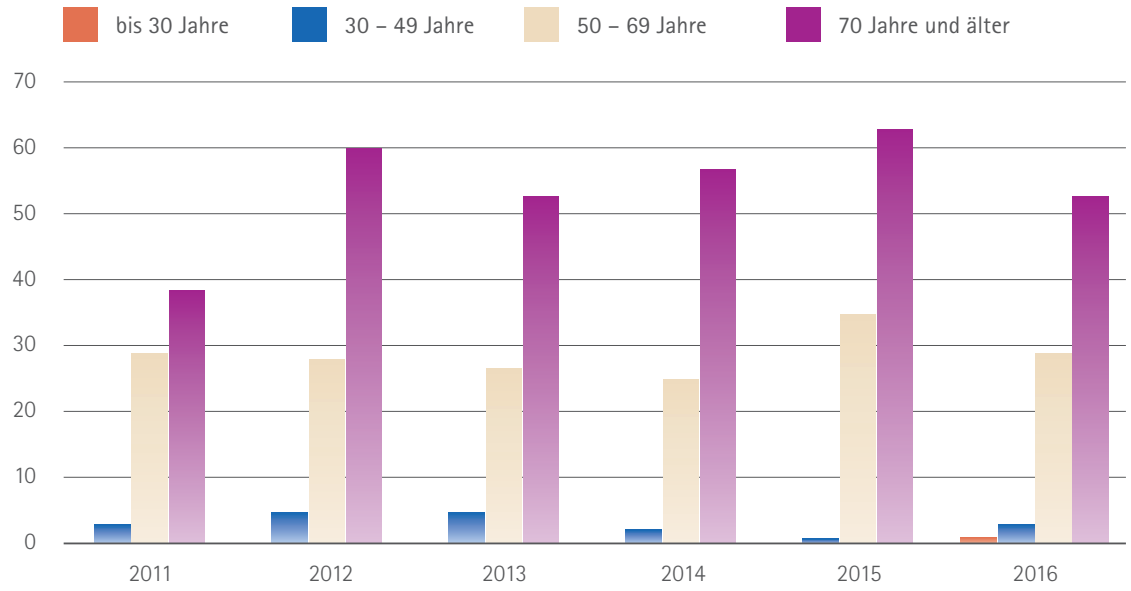
Wir benötigen aber weitere ehrenamtliche HospizbegleiterInnen für die Begleitung Erwachsener oder lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher. Nähere Informationen erhalten Sie bei
Frau Ockenfels
Tel: 06131 – 235531 · Mail: kontakt@mainzer-hospiz.de

Die ersten BegleiterInnen im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst

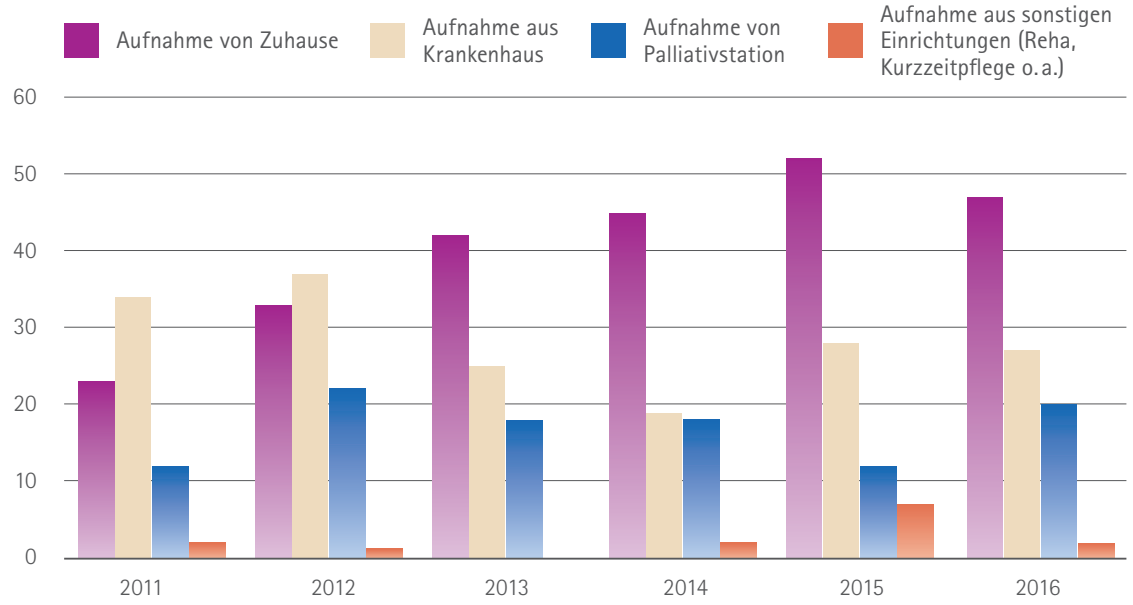
Altersstruktur der vom Ambulanten Hospiz begleiteten Patienten

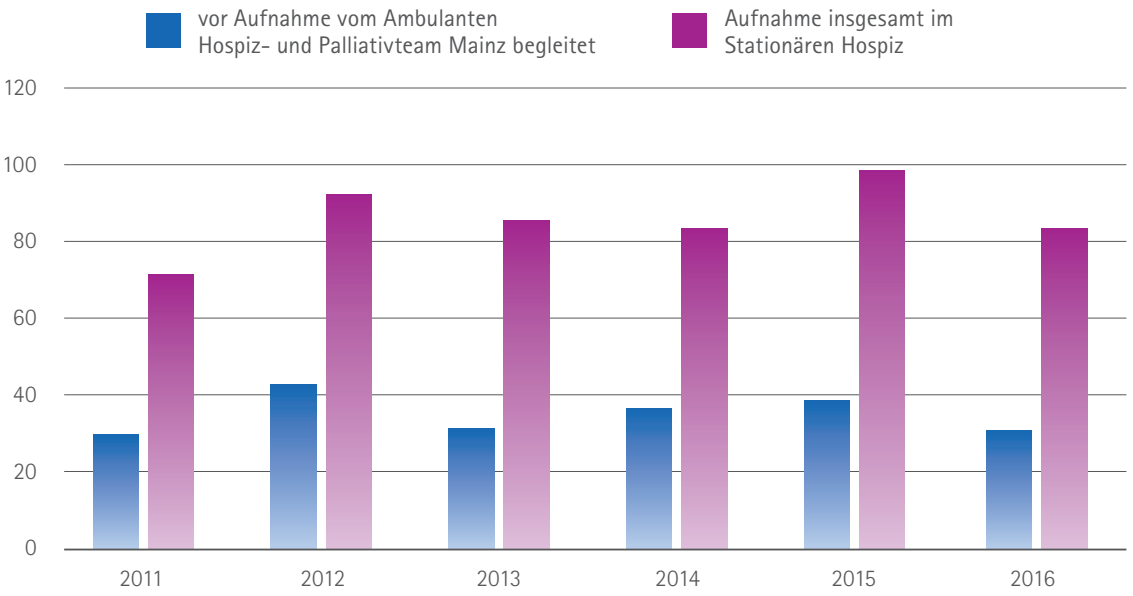


Altersstruktur der vom Stationären Hospiz begleiteten Patienten

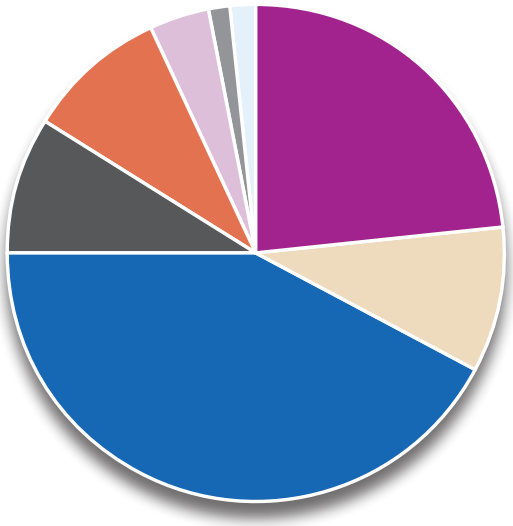


Aufnahmen im Stationären Hospiz



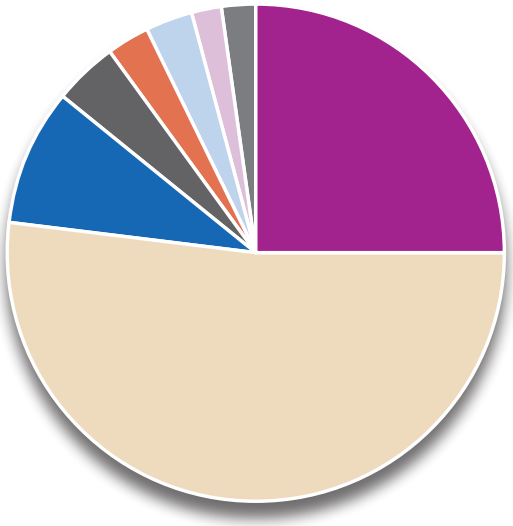


Einnahmen der Mainzer Hospizgesellschaft im Jahr 2016



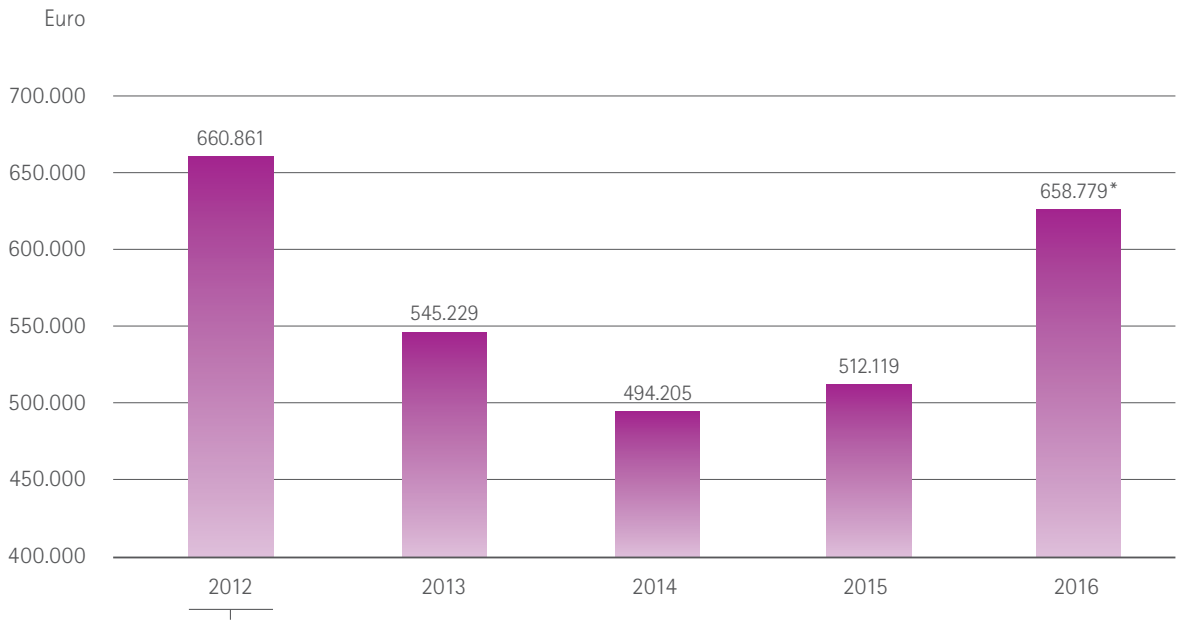
- Spenden (24 %)
- Krankenkassen gesetzl. und privat (42 %)
- Mitgliedsbeiträge (9 %)
- Erbschaften (9 %)
- Kinder- und Jugendhospizdienst (9 %)
- Ökum. Hans-Voshage-Hospizst. (4 %)
- Land, Stadt, Kirche (1 %)
- Sonstige (2 %)

Ausgaben der Mainzer Hospizgesellschaft im Jahr 2016



- Mainzer Hospiz GmbH (52 %)
- Personal (25 %)
- Kinder- und Jugendhospizdienst (9 %)
- Miete und Energie (4 %)
- Öffentlichkeitsarbeit (3 %)
- Geschäftsbedarf (3 %)
- Ehrenamt (2 %)
- Sonstige (3 %)

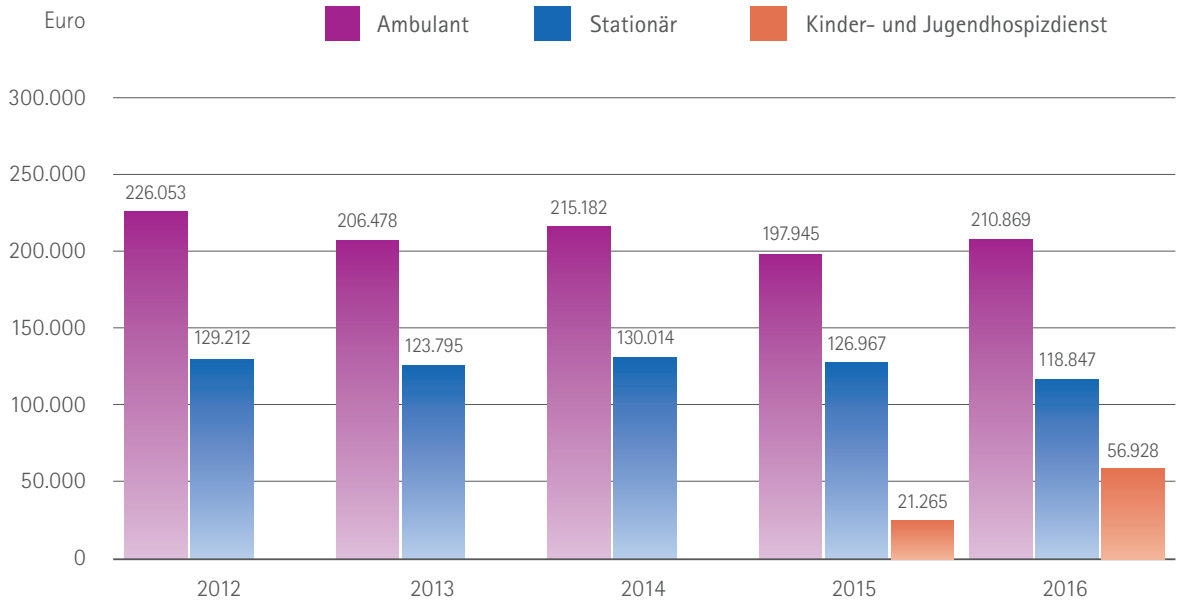
Ausgaben der Mainzer Hospizgesellschaft



Höhere Ausgaben 2012 bedingt durch den Umzug in die Weißliliengasse.

* Erstmals mit Ambulantem Kinder- und Jugendhospizdienst

Spenden für das Ambulante und Stationäre Hospiz

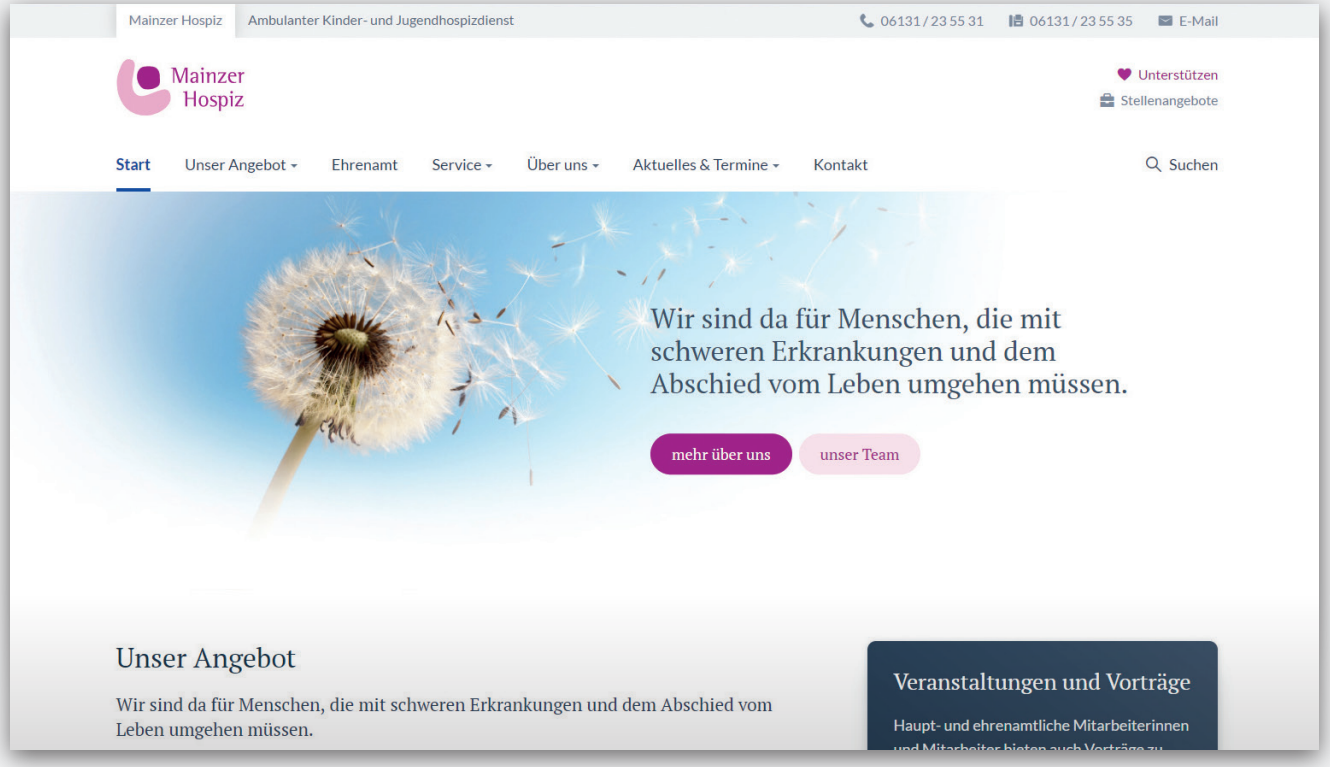


Realisierte Projekte

Dank Ihrer Hilfe konnten wir in 2016 viele wichtige Projekte realisieren:

- Musiktherapie und palliative Körpertherapie im Stationären Hospiz
- zwei neue Schmerzpumpen für das Stationäre Hospiz
- Musiktherapie im Ambulanten Hospiz
- Würdezentrierte Therapie („Dignity Therapy") im Ambulanten Hospiz*
- Ein großes Auto für den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst
- Möbel und EDV-Ausstattung für die neuen Mitarbeiter im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst
- Ärztliche Psychotherapie für die Patienten im Ambulanten Hospiz
- Ein neuer Teppich für den Raum der Stille im Stationären Hospiz
- Schaffen von mehr Stauraum im Seminarraum der Geschäftsstelle
- Möbel für die Büros im Ambulanten Hospiz
- Erfüllung des ein oder anderen kleinen Wunsches von Patienten
- Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in der Schule – die Hospizidee jungen Menschen näher bringen
- Übernahme des vom Gesetzgeber geforderten Spendenanteils am Tagessatz für das Stationäre Hospiz
- Trauerbegleitungsangebote für Einzelpersonen und Gruppen; Trauerfrühstück und Trauerspaziergang
- Fortbildungen für Mitarbeiter in Pflegeeinrichtungen
- Neugestaltung der Homepage des Ambulanten Hospizes
- Neue Bücher für die Bibliothek in der Geschäftsstelle in der Weißliliengasse

* Mehr Informationen dazu finden Sie in den Mitteilungen 3/2015 auf unserer Homepage



Und das sind unsere Pläne für 2017:

- Musiktherapie im Ambulanten und Stationären Hospiz
- Fortbildungen für Haupt- und Ehrenamtliche MitarbeiterInnen
- Angebot einer Sprechstunde in Altenpflegeeinrichtungen
- Buswerbung für Ehrenamtliche MitarbeiterInnen im Ambulanten Hospiz (Bild)
- Projekt „Dem Mainzer Hospiz ein Gesicht geben"
- Überarbeitung der Flyer des Ambulanten und des Stationären Hospizes

Ökumenische Hans-Voshage-Hospizstiftung

Stand: 31.12.2016

Stiftungsrat

Entscheidung in grundsätzlichen Angelegenheiten der Stiftung

Vorsitzender

Propst
Dr. Klaus-Volker Schütz (ev.)

Stellv. Vorsitzender

Domkapitular
Jürgen Nabbefeld (kath.)

Beisitzer

Bernhard Karst
Anne Quetscher
Rainer Reuhl

Entlastung des Vorstandes

Rechenschaft durch Jahresbericht und Finanzbericht

Vorstand

Führung der laufenden Geschäfte der Stiftung

Vorsitzender

Ordinariatsdirektor i. R.
Eberhard Hüser

Stellv. Vorsitzende

Pfarrerin
Helga Nose

Schatzmeister

Dr. Rudolf Engelhardt

Aus der Ökumenischen Hans-Voshage-Hospizstiftung

Auch 2016 konnte die Stiftung 35.000 Euro der Mainzer Hospizgesellschaft Christophorus e.V. für den laufenden Betrieb zur Verfügung stellen. Damit ist das erste Ziel der Stiftung wieder erreicht. Eine zweckgebundene Spende der Pax-Bank von 1.000 Euro wurde an das Altenheim St. Bilhildis weitergeleitet. Damit soll ein Teil der Supervision für das Personal im neu errichteten Wohnbereich für Menschen mit einer schweren Demenz (einer sog. Pflegeoase) finanziert werden.

Dies muss bei einer Stiftung alles aus den Erträgen ermöglicht werden. Diese sind bei den derzeitigen niedrigen Zinssätzen nur mit viel Sorgfalt und Mühe bei der Geldanlage zu erzielen. Allerdings gelingt es als Stiftung manchmal Sonderkonditionen bei der Geldanlage zu bekommen, die Privatkunden nicht möglich sind. Es ist weiterhin dringend nötig, dass weitere Summen zugestiftet werden, um die verschiedenen Aufgaben im Themenbereich „Sterben" zu bewältigen.

Die Ausstellung „Wegbegleiter im Sterben" war auch im Jahr 2016 eine Wander-Ausstellung. Sie war zunächst in Koblenz, und dann im Religionspädagogischen Institut der Evangelischen Landeskirche Hessen-Nassau in Mainz zu sehen. Zur Zeit hat die Ausstellung eine Pause. Schulen können wir sie inzwischen zu einem günstigeren Mietpreis (100 Euro) anbieten.

Mit dem Dank für die Spenden und Zustiftungen im Laufe des Jahres 2016 verbinde ich die Bitte, erzählen Sie beim Glas Wein oder bei einer Tasse Kaffee von diesen sinnvollen Möglichkeiten, mit dem Gesparten anderen Menschen Gutes zu tun. Vielleicht können die Zustiftungen des Jahres 2016 in Höhe von 16.500 Euro im neuen Jahr noch einmal übertroffen werden?

Im Herbst 2017 wird die Stiftung 18 Jahre alt, sie wird also „volljährig". Wir werden diesen Termin im Kreis der Freunde der Stiftung besonders würdigen.

Eberhard Hüser
Vorsitzender der Ökumenischen Hans-Voshage-Hospizstiftung

Gleich und doch nicht gleich – was von der Erwachsenenho

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein noch nicht allgemein bekanntes Angebot der Unterstützung und Begleitung für Familien mit einem lebensverkürzt erkrankten Kind oder Jugendlichen. Kinderhospizarbeit und Erwachsenenhospizarbeit haben viele gemeinsame Themen und Herausforderungen, es gibt jedoch auch deutliche Unterschiede. Diese sollen im Folgenden erläutert werden.

Die Häufigkeit lebensverkürzender Erkrankungen

Das Kindesalter ist heute in der westlichen Zivilisation – mit Ausnahme der Zeit rund um die Geburt – die am wenigsten von Sterben und Tod bedrohte Lebensphase. Infolgedessen ist der Tod im Kindes- und Jugendalter eine große Ausnahme, eine besondere Lebenskrise, die betroffene Familien oft sehr einsam macht, da nur wenige Menschen ähnliches erleben.

In Deutschland leben ca. 15 Millionen Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren. Jedes Jahr sterben etwa 4.500 bis 5.000 Kinder und Jugendliche, davon etwa die Hälfte bereits im ersten Lebensjahr. Genaue Zahlen zur Häufigkeit lebensverkürzender Erkrankungen im Kindesalter liegen nicht vor. Die Zahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen wird auf ca. 22.600 geschätzt und es wird davon ausgegangen, dass von dieser Gruppe etwa 1.500 Kinder und Jugendliche pro Jahr versterben. Untersuchungen aus England lassen vermuten, dass die Anzahl der lebensverkürzt erkrankten Kinder und Jugendlichen möglicherweise deutlich höher ist.

Die Krankheitsbilder

Während in der Erwachsenenhospizarbeit vorwiegend Menschen mit weit fortgeschrittenen Krebserkrankungen begleitet werden, zeigt sich in der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit ein anderes Krankheitsspektrum. Das Spektrum der lebensverkürzenden Erkrankungen ist breit. Ein großer Teil dieser Krankheiten gehört zu den seltenen Erkrankungen mit sehr vielfältigen Symptomen und individuellen Krankheitsverläufen, bei denen die Einschätzung der Lebenserwartung häufig schwierig ist. Den größten Anteil, etwa 40 % haben genetisch bedingte Erkrankungen (z. B. Mukoviszidose, chromosomale Veränderungen) oder angeborene Fehlbildungen. Weitere häufige Erkrankungen sind schwere neurologische oder neuromuskuläre Erkrankungen (z. B. Muskeldystrophie, neurodegenerative Erkrankungen). Aufgrund der guten Heilungschancen bei Krebserkrankungen im Kindesalter sind nur etwa 20% der lebensverkürzt erkrankten Kinder onkologisch erkrankt.

Die Dauer der Begleitung

Der Verlauf einer lebensverkürzenden Erkrankung im Kindes- und Jugendalter kann sich über einen Zeitraum von Jahren bis zu mehreren Jahrzehnten erstrecken. Somit umfasst die Zeitdauer der Begleitung in der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit fast immer eine längere Zeitspanne von mehreren Monaten bis Jahre. Die Begleitung kann ab der Diagnosestellung erfolgen. Das kann auch heißen, dass bereits bei der vorgeburtlichen Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung eine Begleitung durch den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst angeboten wird. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter engagieren sich dauerhaft in einer Familie. Bei langjährigen Begleitungen verdichtet sich die Beziehung zwischen den ehrenamtlichen Mitarbeitern und den einzelnen Familienmitgliedern, dies muss in der Supervision gut begleitet werden.

Die Situation der Familien

Kinder sind weder selbstbestimmt noch selbstständig, sondern von ihren vertrauten Bezugspersonen existentiell abhängig. Die Diagnose der lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes zerstört die Lebensplanung der betroffenen Familie und belastet alle Familienmitglieder außerordentlich. Der Alltag wird geprägt durch die ständige Sorge um das erkrankte Kind. Oft ist eine aufwändige Pflege erforderlich, die möglicherweise durch den 24-h-Einsatz eines häuslichen Kinderkrankenpflegedienstes unterstützt wird. Dies schränkt die Privatsphäre der Familie deutlich ein, insbesondere bei beengten Wohnverhältnissen. Junge Familien haben oft noch kein großes Einkommen und kein eigenes Wohneigentum. Wenn ein Familien-

die Kinder- und Jugendhospizarbeit
spizarbeit unterscheidet

mitglied dauerhaft aus dem Berufsleben aussteigt, um zu Hause das erkrankte Kind zu pflegen, verringert sich das Familieneinkommen weiter. Auch Geschwisterkinder werden durch die Situation belastet und müssen häufig zurückstehen. Neben den Eltern und gegebenenfalls den Geschwisterkindern sind weitere Menschen aus dem sozialen Umfeld gefordert, sich mit der Situation auseinanderzusetzen: Großeltern, Tagesmutter, Erzieherinnen in der Kindertagesstätte, Lehrer, ... Auch diese Personen müssen in der Begleitung durch den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst berücksichtigt werden. Aufgrund des langjährigen Verlaufs besteht das Risiko, dass die Familie physisch und psychisch an ihre Grenze kommt.
Für Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind oder Jugendlichen sehr wichtig ist die Vernetzung. Das bedeutet zum einen die Zusammenarbeit und der Austausch aller am Hilfsnetzwerk beteiligten Institutionen, zu denen auch der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst gehört. Zum anderen ist es oft hilfreich, wenn Familien andere betroffene Menschen kennenlernen, mit denen sie sich austauschen können.

Ziel der Begleitung
Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst möchte durch die psychosoziale Begleitung im Alltag die Lebensqualität aller Familienmitglieder unterstützen, sei es durch Beschäftigung mit dem kranken Kind oder dem gesunden Geschwisterkind oder als Gesprächspartner für Eltern oder Großeltern. Ziel ist es, die Familie so zu stärken, dass diese den Lebensweg gemeinsam mit ihrem kranken Kind gehen kann – ganz gleich, wie lang. Und wenn das Ende dieses Lebensweges erreicht wird, stehen die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter der Familie in der schweren Zeit des endgültigen Abschieds zur Seite.

BGH präzisiert Anforderungen die Patientenverfügung

Im August 2016 sorgte die Veröffentlichung einer Entscheidung des Bundesgerichtshofes zur Patientenverfügung für Unruhe bei vielen, die bereits Vorsorgedokumente erstellt haben. Sind diese Dokumente ausreichend oder muss ich sie ergänzen oder gar erneuern?

Zur Vorgeschichte der Entscheidung:
„Die betroffene Patientin erlitt im November 2011 einen Hirnschlag. Im Krankenhaus wurde ihr eine PEG-Sonde (Ernährungssonde durch die Bauchdecke in den Magen, Erklärung der Verfasserin) gelegt. Die Verlegung in ein Pflegeheim erfolgte im Januar 2012. Die Fähigkeit zu kommunizieren verlor die Patientin im Frühjahr 2013, also über 1 Jahr später, infolge einer Phase epileptischer Anfälle.
Die Patientin hatte in ihrer Patientenverfügung festgelegt, dass „lebensverlängernde Maßnahmen unterbleiben sollen, wenn medizinisch eindeutig festgestellt ist, dass aufgrund von Krankheit oder Unfall ein schwerer Dauerschaden des Gehirns zurück-

bleibt". Sie hatte einer ihrer drei Töchter eine entsprechende Vollmacht erteilt. Diese Tochter hatte – in Übereinstimmung mit der Hausärztin – einen Abbruch der Maßnahme – d.h. den Abbruch der künstlichen Ernährung – nicht verfügt, da dies nach ihrem Dafürhalten nicht dem Willen der Mutter entspräche. Die beiden anderen Töchter teilten diese Auffassung nicht und wollten daraufhin einen Kontrollbetreuer bestellen lassen.
Der BGH führt in seiner Entscheidung aus, dass ein Kontrollbetreuer erst dann bestellt werden darf, wenn offenkundig ist, dass der Bevollmächtigte sich mit seiner Entscheidung über den Willen des Betroffenen hinwegsetzen würde. Dies wird gerade – so der BGH – bei Einvernehmen zwischen Bevollmächtigtem und behandelndem Arzt nur selten der Fall sein.
Die bislang von den Vorinstanzen getroffenen Feststellungen würden nach Auffassung des BGH nicht die Annahme tragen, dass das von der Bevollmächtigten gefundene Ergebnis offenkundig dem – als Behandlungswunsch geäußerten oder mutmaßlichen – Willen der Betroffenen widerspräche."
Zitat aus der Stellungnahme des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) Berlin vom 29.08.2016

Der BGH bestätigt in der Entscheidung noch einmal, dass eine Patientenverfügung klar und konkret formuliert sein muss. Die Aussage, dass alle „lebensverlängernden Maßnahmen" zu unterlassen sind, genügt nicht, wenn die entsprechenden Krankheitssituationen nicht benannt sind („schwerer Dauerschaden des Gehirns" ist nicht ausreichend). Das bedeutet, in der Patientenverfügung muss entweder zu den entsprechenden Maßnahmen konkret Stellung genommen werden oder die Krankheits- und Behandlungssituationen müssen hinreichend genau spezifiziert sein. Andernfalls ist – wie im hier geschilderten Fall – der Ermessenspielraum des Bevollmächtigten sehr weit und deckt auch die Entscheidung ab, die künstliche Ernährung (noch) nicht abzubrechen.
Was heißt das im Hinblick auf die von uns empfohlenen und in der Beratung verwendeten Unterlagen des Bayrischen Justizministeriums, der Universitätsmedizin Mainz und des Bundesjustizministeriums? Alle diese Formulare und Vorschläge genügen dem Anspruch des BGH, da sie entweder die Krankheits- und Behandlungssituationen oder die lebensverlängernden bzw. lebenserhaltenden Maßnahmen sowie deren Ziel genau beschreiben. Ebenso ist in den Vorsorgevollmachten auf die Bestimmungen des § 1904 hingewiesen. Das bedeutet, dass die Vollmacht auch für Entscheidungen gilt, bei denen es um Eingriffe geht, die den Tod oder einen schweren andauernden gesundheitlichen Schaden zur Folge haben können.
Sollte es in Zukunft dennoch zu Präzisierungen und / oder Bearbeitungen in den genannten Dokumenten kommen, werden wir Sie informieren.

Hella Seitz
Ärztin, ehrenamtliche Referentin

Eine Terminvereinbarung in der Geschäftsstelle ist unter **06131 – 235531** für Mitglieder und Nichtmitglieder möglich!

Empfehlungen zur Vorbereitung einer Beratung (alle Dokumente sind unter ihrem Titel im Internet zu finden):

„Vorsorge für Unfall –Krankheit – Alter durch Vollmacht – Betreuungsverfügung – Patientenverfügung" (Hrsg. Bayrisches Staatsministerium der Justiz, 17. Auflage 2017, Verlag C.H Beck)

„Patientenverfügung" (Hrsg. Bundesministerium der Justiz, Mai 2017)

Formulare für Patientenverfügung, Vollmacht und Betreuungsverfügung der Universitätsmedizin Mainz, Klinisches Ethikkomitee

Unser Angebot

- Beratungsstelle zur Hospiz- und Palliativversorgung
- Mobiles Hospiz- und Palliativteam kommt zu Ihnen nach Hause
- Begleitung durch qualifizierte ehrenamtliche HospizmitarbeiterInnen
- Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung nach Verordnung durch den Arzt
- Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst für Mainz, Rheinhessen und den Vorderhunsrück
- Betreuung und palliative Pflege im Stationären Hospiz
- Qualifizierte Trauerbegleitung
- Beratung zur Patientenverfügung
- Vorträge, Fortbildungen und Kurse
- Ratgeber und Broschüren

Unsere Adressen und Spendenkonten

Ambulanter Hospiz- und Palliativdienst
Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst

Weißliliengasse 10 · 55116 Mainz
Telefon 06131 / 23 55 31
kontakt@mainzer-hospiz.de · www.mainzer-hospiz.de

Stationäres Christophorus-Hospiz

Seminarstraße 4a · 55127 Mainz-Drais
Telefon 06131 / 97 10 9-0
info@hospiz-mainz.de · www.hospiz-mainz.de

Mainzer Volksbank
IBAN: DE80 5519 0000 0305 9740 16 · BIC MVBMDE55
IBAN: DE19 5519 0000 0002 2100 11 · BIC MVBMDE55

Pax-Bank eG Mainz
IBAN: DE43 3706 0193 4006 7180 14 · BIC GENODED1PAX
IBAN: DE35 3706 0193 4011 1330 16 · BIC GENODED1PAX

Bitte vergessen Sie bei Ihrer Spende nicht Ihre **Anschrift** (Straße mit Hausnummer, PLZ und Ort) im Feld „Verwendungszweck" anzugeben! Ab einem Spendenbetrag von 100 € erhalten Sie von uns eine separate Spendenbescheinigung. Sofern der Betrag darunter liegt, kann die Spende natürlich auch von Ihnen steuerlich berücksichtigt werden; es ist dann aber ausreichend, wenn Sie Ihrer Steuererklärung eine Kopie des betreffenden Kontoauszuges beifügen.

Ökumenische Hans-Voshage-Hospizstiftung Mainz

Weißliliengasse 10 · 55116 Mainz
Telefon 06131 / 23 55 31
E-Mail stiftung@mainzer-hospiz.de

Pax-Bank eG Mainz
IBAN: DE58 3706 0193 4004 7560 16 · BIC: GENODED1PAX

Impressum

Herausgeber: Mainzer Hospiz
Verantwortlich: Lieselotte Vaupel
Gestaltung: Hilde Ockenfels, Uwe Vilz
Druck: gzm Grafisches Zentrum Mainz Bödige GmbH

29. Mai 2017