Aufklärungs-,

Bildungs-

und

Öffentlichkeitsarbeit

der Deutschen PalliativStiftung

am Beispiel des Fotokalenders 2016 mit dem Titel

"Mensch bleiben. Lieben bis zuletzt."



lieben...

bis zuletzt!

Hausarbeit

von

Sturmius Schneider (Dipl. Theologe)

im Rahmen der Fortbildung

"Pädiatrische Palliative Care"

an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln

Erklärung zur Eigens	tän	dig	keit
----------------------	-----	-----	------

Hiermit versichere ich, dass ich die schriftliche Hausarbeit selbständig verfasst und kei-
ne anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe und die Stellen,
die anderen Werken im Wortlaut oder Sinn nach entnommen sind, mit Quellenanga-
ben kenntlich gemacht sind. Die Arbeit hat noch keiner anderen Prüfungsbehörde vor-
gelegen.

Datum	Sturmius Schneider (Dipl .Theologe)

Inhaltsverzeichnis

Vo	rwort 3
1.	Vorstellung des Fotokalenders 2016 "Mensch bleiben. Lieben bis zuletzt." der Deutschen PalliativStiftung
	Exkurs: Alles hat seine Zeit5
2.	Pflegebedürftigkeit in Zeiten gesellschaftlicher Veränderungen
	Exkurs: Pflegebedürftigkeit von Migranten8
3.	Notwendigkeit von Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit im Kontext palliativer Versorgung
4.	Organisation und Durchführung der Fotoausstellungen 12
5.	Reaktionen von Angehörigen bei Fotoausstellungen und Vernissagen 14
6.	Rückmeldungen, Reaktionen und Anregungen der Kollegen nach der Präsentation des Fotokalenders
Pei	rsönliches Fazit und Ausblick19

Vorwort

Im Jahre 2010 wurde die Deutsche PalliativStiftung gegründet. Ich durfte durch eine schwere Erkrankung meines Vaters im Jahre 2009 und seine palliative Versorgung die Notwendigkeit und Wichtigkeit der Palliativmedizin, im speziellen durch Dr. Thomas Sitte, erfahren. Damit war ich als pflegender Angehöriger gemeinsam mit meiner Frau sehr nah ge- und betroffen. Wie später in dieser Hausarbeit des Öfteren zu lesen sein wird, verändert eine solche Erfahrung.

Betroffene möchten erzählen und auch Anderen Zugangswege ermöglichen, die letzte Zeit des Lebens symptomgelindert und vielleicht sogar froh zu gestalten.

Deswegen stelle ich in dieser Hausarbeit den Fotokalender 2016 der Deutschen PalliativStiftung vor, streue immer wieder Bilder aus diesem Kalender in die Texte ein und erlaube mir, in 2 Exkursen auf Aspekte einzugehen, die den Blick erweitern könnten.

Im Schalk sage ich manchmal, "Sterben ist kein schöner Tod". Vielleicht schafft aber der Fotokalender der Deutschen PalliativStiftung doch auch neue Zugänge, andere Sichtweisen und auch eine neue Achtsamkeit im Umgang mit dem Sterben und den Sterbenden.

1. Vorstellung des Fotokalenders 2016 "Mensch bleiben. Lieben bis zuletzt." der Deutschen PalliativStiftung

Im Jahre 2011 überlegte die noch junge Deutsche PalliativStiftung, wie es möglich sein könnte, gute, lebensnahe Fotografien aus der täglichen palliativen Arbeit oder zu palliativen Themen zu bekommen. Ziel war es, mit diesen Bildern bei Veranstaltungen, Ausstellungen, Kongressen oder Konferenzen auf die Wichtigkeit einer guten palliativen Versorgung hinzuweisen und zugleich die Fotos als Freeware allen Interessierten zur Verfügung zu stellen.

Was die Verantwortlichen jedoch sehr überraschte, war die außergewöhnliche Qualität, die Ausdrucksstärke und die Emotionalität sehr vieler bei einem Fotowettbewerb eingesandten Bilder. Diese waren so, dass daraus ein aufwendiger Kalender entstand, der bewusst sperrig und aneckend sein sollte.

Auf den Fotowettbewerb 2012 mit dem Titel "Sterben" folgte 2013 "Leben bis zuletzt", 2014 "Lebensfreude hilft. Bis zuletzt". Nach den 'best of' mit dem Titel "Licht und Schatten" in 2015 liegt im Jahr 2016 der Kalender "Mensch bleiben. Lieben bis zuletzt." vor.



Dieser Titel wird gerade in einer Zeit engagierter und heftiger, teils leider auch faktenfreier Diskussionen über Sterbehilfe von Betrachtern zum einen als befreiend, mutmachend oder einfach nur dankbar angenommen und von anderen als Provokation empfunden. Oft bekommt die Deutsche PalliativStiftung dann die Frage gestellt: Wie kann ich dann noch lieben? Und gerade hier beginnt die Herausforderung, die übernommene Aufgabe oder die immer wiederkehrende Botschaft der Deutschen PalliativStiftung.

Immer häufiger wird in unserer Gesellschaft Tod und Sterben verdrängt. Die Frage nach möglichem eigenen Leiden, nach Gebrechlichkeit, Krankheit und Pflege und besonders dem Sterben macht Angst und wird aus dem Leben ausgegrenzt. Eine weitere Aufgabe der Deutschen PalliativStiftung ist es daher insbesondere, mit ihrem Palliativkalender für eine neue Kultur des Lebensendes zu sensibilisieren und auch zu werben.

Exkurs: Alles hat seine Zeit

Ein Satz aus der Bibel; ein Spruch, den jeder kennt; eine Lebensweisheit. Alles hat seine Zeit in unserem Leben. Zeit ist für viele Menschen das Wertvollste, das sie besitzen.

Unsere Zeit wird eingeteilt, geplant und allzu oft verplant. Wir führen Kalender, um Notwendiges und Wichtiges nicht zu vergessen und hoffentlich auch, um Zeit für uns selbst zu haben und sich bewusst Zeit für Musik, Zeit zum Nachdenken zu nehmen und Zeit, um die Seele baumeln zu lassen – wie ich es gerne nenne.

Alles hat seine Zeit! Die Deutsche PalliativStiftung hat es sich zum Ziel gemacht, dass Menschen ihre Tage bis zu ihrem Ende wertvoller und reicher und vor allem würdevoller empfinden können. Deswegen gestalten wir seit 2012 mit der Hilfe vieler Unterstützer, Fotographen und Ideengeber den Palliativkalender. Martin Buber, ein bedeutender jüdischer Religionsphilosoph sagte einmal:

"Alles wirkliche Leben ist Begegnung".

Unser Kalender versucht genau dies zu verdeutlichen.

Begegnung zunächst mit sich selbst, dann aber auch mit anderen oder sogar einem Transzendenten sind ein Geschenk und machen unsere Zeit erst wertvoll und reich.

Mögen wir auch in traurigen oder schweren Stunden diese Nähe der Begegnung spüren. Halten wir immer daran fest, wie kostbar Zeit und Mensch-Sein ist.



2. Pflegebedürftigkeit in Zeiten gesellschaftlicher Veränderungen

In den letzten Jahrzehnten haben sich die Formen des Lebens und Zusammenlebens in Mitteleuropa, aber speziell in Deutschland sehr verändert. Das herkömmliche Familienbild 'Vater, Mutter und Kinder' ist zurückgewichen und durch andere Modelle ergänzt worden. Die Vorstellung, dass der Vater das Familieneinkommen erwirtschaftet und die Mutter den Haushalt führt und die Erziehung der Kinder verantwortet, später auch die Pflege der Eltern schultert, wird in wenigen Jahren im Gesamten der Vergangenheit angehören. Frauen müssen berufstätig sein und wollen dies auch. Damit verbunden, mussten für die Versorgung der Kinder neue Wege gefunden werden. Krippen und Kitas gehören inzwischen zum Leben wie auch die Ganztagsschule.

Während diese Veränderungen inzwischen für uns normal sind, ist es aber immer noch so, dass sich im Bereich der Pflege relativ wenig gewandelt hat. Immer noch werden die meisten der alten und pflegebedürftigen Menschen, weit über 50 %, im familiären Umfeld ver- und umsorgt. Dieser Umstand führt viele an ihre psychischen und physischen Leistungsgrenzen.

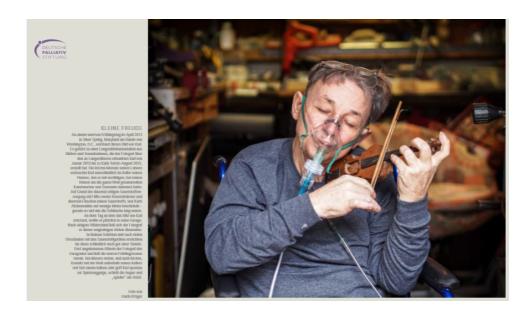
Da eine Verlagerung in eine rein professionelle Versorgung zum einen wegen mangelnder Kapazitäten, zum anderen aber auch wegen des Wunsches der Pflegebedürftigen doch im häuslichen oder familiären Umfeld verbleiben zu können, nicht realisierbar ist, muss unsere Gesellschaft neue Modelle, Formen und Möglichkeiten der Pflege finden und umsetzen.

Unberücksichtigt möchte ich an dieser Stelle die Entwicklung lassen, dass es in unserer Gesellschaft immer mehr Singles, Alleinstehende und auch unfreiwillig vereinsamte Menschen gibt. Diese Entwicklung wird in Zukunft ihre eigenen Fragen aufwerfen.



Exkurs: Pflegebedürftigkeit von Migranten

Der Pflegebedarf älterer Migrantinnen und Migranten wird sich aufgrund des demographischen Wandels laut Bundesamt für Migration und Flüchtlinge verändern. Die Anzahl älterer Menschen mit Migrationshintergrund wird wachsen. Verbunden damit wird einhergehen ein Anstieg der Nachfrage nach medizinischen und pflegerischen Angeboten und Leistungen durch diese Gruppe der Älteren. Prävention, Versorgung und Pflege werden vor neue Herausforderungen gestellt werden, speziell auch auf interkulturelle Besonderheiten einzugehen und dementsprechend Angebote und Leistungen anzubieten. Das Wissen und die Berücksichtigung kultureller Gegebenheiten ist notwendig, um den einzelnen Menschen in seiner Einzigartigkeit versorgen zu können. Zudem muss auf eine ganz individuelle Art gelernt werden, Verständnis- und Zugangsbarrieren abzubauen.



Es bedarf interkulturell sensibler Präventions-, Versorgungs- und Pflegeangebote und einer dem Menschen zugewandten Umsetzung im Alltag.

20 % der in Deutschland lebenden Menschen haben einen Migrationshintergrund, was sich auf die Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung und damit auch auf die Pflegebedürftigkeit und Pflege auswirken wird. Sowohl die Erkrankungs- und Pflegebedürftigkeit dürften laut Bundesamt für Migration und Flüchtlinge massiv beeinträchtigt sein wie auch die Chancen und Möglichkeiten eine adäquate Behandlung und Betreuung zu erhalten.

Probleme in diesem Zusammenhang sind Unkenntnis sonst als allgemeinbekannt geltender Fakten, Sprachschwierigkeiten, Vorbehalte, die Hoffnung auf die Pflege durch die eigenen Kinder, die Unübersichtlichkeit des Pflegesystems und das Aufschieben einer möglichen Rückkehroption.

Hier bedarf es besonderer interkultureller Angebote zur Aufklärung und Bildung, verstärkter Bemühungen Angebote zugänglich zu machen und auch einer Anpassung bestehender Angebote je nach kulturellem Hintergrund.

Die Deutsche PalliativStiftung versucht mit ihrem Fotokalender die Barriere zu senken, die Angst zu nehmen und Türen zu öffnen, sich auch Hilfe von Dritten zu erbitten. In diesem Zusammenhang hat die DPS auch ihre Handreichung für Angehörige und Pflegepersonal 'Die Pflegetipps', die mit staatlicher Unterstützung bei jeder Ausstellung des Fotokalenders verteilt werden, inzwischen in einer Vielzahl zweisprachiger Exemplare. Genannt seien an dieser Stelle nur

Deutsch - Türkisch

Deutsch - Arabisch

Deutsch - Russisch

Deutsch - Polnisch

Deutsch - Niederländisch

Deutsch - Englisch

und auch einsprachiger Versionen in Paschto, Kursani, Slowenisch, Tschechisch, Slowakisch, Rumänisch u.a.m. als PDF zum freien Download von der Website, eBook oder auch als Printversion.

3. Notwendigkeit von Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit im Kontext palliativer Versorgung

"Die Würde des Menschen ist unantastbar" – so lautet der erste Satz des Deutschen Grundgesetzes. Somit hat die Menschenwürde als oberster Verfassungsgrundsatz äußerste Priorität für den Deutschen Staat. Wie in allen Lebenslagen spielt sie gerade auch am Lebensende eine besondere Rolle. "In Würde" zu sterben, ist eine Ursehnsucht und ein Kernbedürfnis eines jeden Menschen. Der Mensch wünscht sich an einem vertrauten Ort, inmitten vertrauter Menschen und ohne körperliche Beschwerden zu sterben. Jeder möchte in Frieden mit sich selbst, mit seinen Mitmenschen, vielleicht sogar mit seinem persönlichen Gott, sei er Allah, Jahwe oder einfach Gott genannt und vor allem bei klarem Bewusstsein sein Leben beschließen.

Laut einer infatext-dimap Umfrage der Deutschen PalliativStiftung vom August 2015 glauben nur 50% der befragten Bevölkerung daran, dass es möglich ist, umsorgt, schmerzfrei und in Würde zu sterben. Diese Unkenntnis ist für uns erschreckend. Deswegen sieht auch die Deutsche PalliativStiftung hier dringenden Handlungsbedarf und versucht unter anderem mit ihrem Fotokalender aufzuklären und den Menschen gerade in dieser so schwierigen Situation nahe zu sein. "Mit unseren Fotokalendern wollen wir auf die wichtige Arbeit der Ehrenamtlichen und Berufstätigen in ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativeinrichtungen aufmerksam machen. Unser Ziel ist es, möglichst breit darüber zu informieren, dass Jeder mit einer guten Palliativversorgung die Möglichkeit geboten bekommt zufrieden, ohne unnötiges Leiden, geborgen in vertrauter Umgebung seinen letzten Weg zu gehen", so Vorstandsvorsitzender Dr. Thomas Sitte.

Ein Hauptziel der Deutschen PalliativStiftung ist eine gute Vernetzung und die Verbesserung der ambulanten Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland. Die Beratung von Entscheidern und Fachleuten, Laien sowie Haupt- und Ehrenamtlichen in Verbänden und Institutionen ist als seriöse Lobbyarbeit eine wichtige Aufgabe der Stiftung. Betroffenen und Angehörigen werden geeignete Ansprechpartner vor Ort genannt und auf Wunsch auch vermittelt. Mit Öffentlichkeitsarbeit und unterschiedlichen Projekten der Stiftung wie dem Palliativkalender, sollen weite Teile der Gesellschaft für die Thematik und Wichtigkeit der palliativen Versorgung sensibilisiert und über Versorgungsmöglichkeiten informiert und aufgeklärt werden.

Das deutsche Recht verbietet es, einen Menschen gegen seinen Wunsch am Leben zu erhalten. Aber gleichfalls darf kein menschliches Leben aktiv beendet werden. Um dies

aber auch leben zu können, müssen die Menschen über die Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung als lebensbejahende Alternativen informiert sein.

Unkenntnis fördert Angst – in allen Bereichen des Lebens. Wissen und Aufklärung ermutigt immer wieder nach vorne zu schauen und schenkt Mut, Neues und noch Unbekanntes zu versuchen.

Deswegen veröffentlicht die Deutsche PalliativStiftung Bücher, Broschüren und auch Patientenverfügungen, die insbesondere für Laien klar verständlich sind. Sie klärt auf ungewöhnlichen Wegen mit einem niedrigschwelligen und doch professionellen Niveau auf und trägt dadurch dazu bei Ängste zu nehmen. Der Traum der Stiftung ist es, dass jeder sagen kann:

"Wie gut, dass ich mich auf Hospizarbeit und Palliativversorgung verlassen kann, immer und überall." (Dr. Thomas Sitte)

Diese Sicherheit gewinnt ein Betroffener oder Angehöriger aber nur, wenn er um die Möglichkeiten und Chancen weiß.



4. Organisation und Durchführung der Fotoausstellungen

Inzwischen kann die Deutsche PalliativStiftung auf einige Jahre Erfahrung in der Umsetzung und Durchführung der Fotoausstellungen zurückblicken und weiß, wie wichtig das Bild als Medium einer Botschaft ist.

Die Bilder des Fotokalenders gefallen oder schockieren und sprechen an oder stoßen ab. Sie wecken aber in jedem Falle auf und erzeugen Neugier. Der Betrachter setzt sich in seiner eigenen Weise mit den Bildern auseinander und meist sucht er die Kommunikation.

Die Fotoausstellungen werden in den meisten Fällen von Krankenhäusern, Sparkassen, Gemeinden, Verbänden, Hilfsorganisationen, Kongressen oder Seniorenveranstaltungen angefragt. Die Planungsphase ist hier schon ein ganz wichtiger Raum zur Vermittlung von Botschaften und zur Kommunikation in der jeweiligen Einrichtung. In der Regel findet eine Planungskonferenz mit den Verantwortlichen aus dem Vorstand, den Abteilungen, dem Pflegebereich und der Technik statt. Dadurch wird die formale Planung oftmals schon zu einer Bildungs- und Aufklärungsveranstaltung mit intensiven Gesprächen über die persönliche Betroffenheit der jeweiligen Betrachter.

Eröffnet wird die meist vierwöchige Fotoausstellung in der Regel innerhalb einer Vernissage, zu der gezielt durch die jeweilige Einrichtung die Verwaltungsdirektoren, die ärztlichen Direktoren, die Pflege, Hospiz- und Palliativdienste der näheren Umgebung, aber auch Bürgermeister und Ehrenamtliche aus den unterschiedlichen Bereichen wie Besuchsdienste oder Sterbebegleiter, die Kirchen und vor allem Vertreter der Presse eingeladen werden. Es wäre müßig an dieser Stelle auf die Intensität der Gespräche und Begegnungen in diesem Rahmen hinzuweisen. Was die Mitarbeiter der Deutschen PalliativStiftung jedoch immer wieder feststellen, ist die Notwendigkeit dieses Tuns, die Dankbarkeit der Veranstalter und die persönliche Auseinandersetzung der Besucher mit dem Thema Tod und Sterben, insbesondere auch der eigenen Endlichkeit.

Gerade in Regionen, in denen die palliative Versorgung noch gar nicht gegeben ist oder in den Kinderschuhen steckt, hat die Fotoausstellung der Deutschen PalliativStiftung auch eine politische Botschaft und Wirkung und wird besonders wachsam wahrgenommen. Die palliative Versorgung ist in vielen Teilen unseres Landes hervorragend, in manchen Regionen aber auch nur sehr unangemessen möglich.

Ein bislang nicht zu verwirklichender Traum ist es für die Deutsche PalliativStiftung, während der Ausstellungen immer einen kompetenten Ansprechpartner für Besucher anbieten zu können. Der Bedarf und die Nachfrage wären vorhanden.



5. Reaktionen von Angehörigen bei Fotoausstellungen und Vernissagen

In vielen Begegnungen erhalten die Mitarbeiter der Deutschen PalliativStiftung Rückmeldungen, werden um Rat gefragt und ermutigt, diese so wichtige Arbeit weiter zu führen. Die persönliche und emotionale Betroffenheit ist meist auch das Maß der Intensität der Begegnung mit Besuchern. Hierbei spielt es keine Rolle, ob das Erlebnis der Krankheit noch aktuell ist oder schon länger zurückliegt.

Das Leben kann jeder Mensch individuell nach seinen Vorlieben gestalten. Dieselbe Möglichkeit gibt es auch für den Tod. Dafür muss man nur über die vielfältigen Möglichkeiten der palliativen Versorgung Bescheid wissen.

Die Angehörigen sind die wichtigsten Vertrauenspersonen der Sterbenden und leiden meist mit. Deshalb ist es wichtig, die Angehörigen in ihren Ängsten und Sorgen nicht alleine zu lassen. Auch sie werden durch die Erkrankung an ihre jeweiligen Grenzen geführt, ziehen sich oft zurück und erleben durch die Tabuisierung des Themas Tod eine soziale Isolation. Angehörige sind durch die gesellschaftlichen Veränderungen neben den reinen Verwandten heute immer mehr auch Freunde, Bekannte oder Nachbarn, die dem Sterbenden und seiner Familie nahestehen.

Jeder Besucher der Fotoausstellung der Deutschen PalliativStiftung hat einen emotionalen Bezug zu der Problematik von Leiden und Sterben. Entweder wurden die Eltern gepflegt, war das Kind oder der Partner an Krebs erkrankt, ein Bruder oder eine Schwester oder auch der oder die Besucher/In selbst. Neben vielen Gesprächen über die persönliche Religiosität und immer noch einem Urvertrauen, dass es einen Gott gibt oder geben möge, wird eine große Dankbarkeit für alle Formen der Unterstützung ausgedrückt. Bei Angehörigen von Sterbenden, die in einem Hospiz lebten, war die gute persönlich Versorgung bedeutend, wohingegen bei ambulanter Betreuung die Sicherheit durch das ambulante Palliativ-, bzw. SAPV-Team, die 24-h-Notfallnummer und gute Informationen und Hilfestellungen von Wichtigkeit waren. Diese Sicherheit auch bei großen medizinischen Problemen sofort Hilfe finden zu können, wird von Hospizgästen eher als Selbstverständlichkeit erwartet.

Die Sorge der Angehörigen ist es, etwas falsch zu machen, dem Sterbenden Schmerzen zuzufügen oder überfordert zu sein. Die persönlichen Erfahrungen von Betrachtern der Fotos waren durchweg positiv, manchmal witzig und wissend, dass auf die Wünsche der Sterbenden eingegangen wird.

Hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang, dass die intensiven Gespräche meist mit Menschen geführt werden, die eben den persönlichen Bezug haben. Dann geht es nicht mehr um die Bilder des Fotokalenders der Deutschen PalliativStiftung, sondern um das Sterben eines nahen Angehörigen. Die Bilder sind nur noch Türöffner zu einer intensiven Kommunikation mit sich selbst und anderen. Durch die Bilder findet das statt, was, wie oben gesagt, Martin Buber "Begegnung" nennt.



Unser Ziel für die Besucher dieser Fotoausstellungen ist die persönliche Aufklärung und allgemeine Öffentlichkeitsarbeit. Menschen, die nicht in einer konkreten Situation sind, in der sie palliative Hilfe benötigen, sind unwissend über die Möglichkeiten, die der Palliativversorgung bieten kann. Informationen und Adressen müssen leicht zugänglich sein. Es muss auch bekannt gemacht werden, dass Palliativteams eben nicht nur den Sterbenden helfen, sondern auch den Angehörigen. Manch ein Angehöriger wünscht seine Erfahrungen der Dankbarkeit mehr Menschen und berichtet wie lebensbereichernd diese Zeit des Begleitens, Leidens und Sterbens auch für ihn selbst war, auch wenn das erst im Nachhinein erkannt wurde. Dieses Erlebnis verändert für viele das Leben oder ganz sicher die eigene Einstellung zu Tod und Sterben.

Häufig werden die Fotoausstellungen der Deutschen PalliativStiftung gerade bei der Bewältigung während eines Trauerprozesses als eine Art Trauercafé angesehen. So erzählte dem Verfasser dieser Arbeit eine Besucherin, sie müsse einfach von dem Erlebten berichten, erzählen und wünschte sich so sehr einen Ort, an dem sie ihre Erfahrungen teilen könnte. "Die machen 'nen mords Aufstand um das Leben zu begrüßen, Geburtsvorbereitung noch und nöcher, was es alles gibt, aber aus dem Leben zu gehen wird stark vernachlässigt. Das müssen wir irgendwann alle irgendwann irgendwie."

Was anderes versucht der Fotokalender der Deutschen PalliativStiftung, als Menschen zum einen auf diese Jahre, Monate, Wochen, Tage und Stunden des Abschiednehmens vorzubereiten, ihnen Mut zu machen, sich auf den Weg einzulassen, sich auf das Ende oder den Übergang in ein anderes Sein vorzubereiten?



Und gleichzeitig hilft er in der Reflexion, im Gespräch mit anderen und in der aktiven Begegnung eigene Verluste und Verabschiedungen aufzuarbeiten und zu bewältigen. Der Tod gehört ebenso wie die Geburt zum Leben. Vielleicht fehlt uns aber die im wörtlichen Sinne "NOT"wendige und dafür angemessene Sterbevorbereitung und eine im Aufbau befindliche gute Sterbebegleitung, damit niemand ängstlich flieht, sondern dankbar hinübergehen darf?

6. Rückmeldungen, Reaktionen und Anregungen der Kollegen nach der Präsentation des Fotokalenders

Fast könnte ich mir dieses Kapitel der Hausarbeit sparen, da es mir wieder einmal zeigte, dass diese Thematik etwas so Individuelles, Persönliches und Emotionales ist, dass jede professionelle Nüchternheit verloren geht oder einfach nicht mehr als Grundlage trägt und an Bedeutung verliert. Wie so viele Besucher der vorgestellten Fotoausstellung haben auch die Teilnehmer an der Weiterbildung "Pädiatrische Palliativversorgung" die Bilder zur Reflexion, zur Übertragung, zur Aufarbeitung und zur Auseinandersetzung mit dem eigenen Ende genutzt. Ich möchte schon hier vor meinem Schlusswort anmerken, dass diese Bilder bewegt und aufgewühlt haben. Deshalb und um die Authentizität zu wahren, zitiere ich namenlos:



- "Lieber Sturmius, mir persönlich hat die Präsentation sehr gefallen. Der Kalender hat mich positiv gestimmt, vielen Dank, dass Du ihn uns mitgebracht hast!
 Besonders gefallen hat mir das Bild mit dem Schachspiel zwischen Enkel und Großmutter."
- "Das Projekt als solches wurde für mich erst im Nachhinein deutlich. Das eigene Betrachten der Ausstellung und die Reflexion darüber waren gut. Ich brauchte Zeit und hätte mir mehr davon gewünscht."
- "Erste Reaktion: Mitfühlen mit den Situationen der Menschen"
- "Glücklich zu sehen, dass es schöne Palliativmomente gibt. Mit wunderbaren Menschen."
- "Der Geigenspieler hat mich sehr berührt. Leidenschaft und Ruhe in allem."

- "Schöne Fotos aus dem Leben"
- "Tief berührende, aber dennoch ganz lebensfrohe und lebensbejahende Bilder einfach schönes Projekt"
- "Tolles Thema, aus allen Lebensbereichen, Top!"
- "Sehr ergreifende und berührende Fotos! Danke für alles!"
- "Vielfalt und individuelle Wege"
- "Mir fehlen die Kinder. Sie hätten auch gepasst."
- "Sehr schöne Bilder und Geschichten dazu, die das Leben "bis zuletzt" schön dargestellt haben, einen ergreifen und beglücken. Sehr intensiv!"
- "Berührende Fotos, Achtsamkeit unterstützend, wo und wann beginnt palliatives Leben?"
- "Stimmung ist die Geschichte neben den Bildern, die die Nachvollziehbarkeit verstärkt."
- "Emotionale mitreißende Bilder von eigenwilliger Schönheit"
- "Erinnerungen, Mut und mutige Umsetzung"
- "Auch die letzte Lebensphase kann voller Leben, Liebe und Glück sein!"
- "Gerührt"
- "Wo nicht das Leid und die Erkrankung im Vordergrund steht, sondern die Hoffnung"
- "Freude, dass es diese Bilder gibt"
- "Schmerz, dass ich nicht dabei sein durfte und alles unbeantwortet blieb mit meinem Papa"
- "Aus ganz persönlich aktuellen Gründen haben mich mehrere Bilder sehr berührt, vor allem das Bild vom Mai. Bilder können sehr viel aussagen – auch ohne Worte – diese Bilder können es. Es wird auch klar, dass Computer keine Menschen ersetzen können: Liebe ist wichtig!"



Persönliches Fazit und Ausblick

Bildung, Information und Aufklärung sind wichtig, um das Leben in jeder Phase angenehmer, lebenswerter und menschlicher zu machen, von der Geburt bis zum Tod. Leid und Krankheit trifft nicht erst auf das von uns gedachte und gewünschte Ende in einem hohen Alter zu; es trifft Neugeborene ebenso wie junge Eltern oder eben den betagten, alten Menschen. Aber wir können durch soziales Engagement, durch modernste Medizin, durch menschliche Nähe und Begleitung viel Leid lindern, verändern und wandeln.

Dies gilt zunächst für die betroffenen Schwerstkranken, aber es gilt ebenso für die Angehörigen, Pflegenden und Betreuer. Sie leisten auf unterschiedlichen Ebenen fast Übermenschliches. Ihnen gehören unsere Achtung und eine Achtsamkeit in besonderem Maße.

Schließen möchte ich mit den Worten eines Teilnehmers oder einer Teilnehmerin des Weiterbildungskurses "Pädiatrische Palliativversorgung" in den Rückmeldebögen:

"Liebe ist wichtig!"



Literaturverzeichnis:

- Deutsche PalliativStiftung: Flyer "... leben bis zuletzt!"
- Deutsche PalliativStiftung: Palliativkalender 2016 Mensch bleiben. Lieben bis zuletzt.
- Deutsche PalliativStiftung: Palliativkalender 2017 Hände halten. Hände helfen.
- Sitte T: Die Pflegetipps, Verlag der Deutschen PalliativStiftung, Fulda 2016.
- http://www.bamf.de/SharedDocs/Meldungen/DE/2012/20120302...
- Student J.-C., Mühlum A, Student U (2007): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliativ Care, Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, Verlag, München.