

## IMPRESSUM

### Herausgeber:

ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

### Redaktion:

ALPHA-Westfalen  
Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe  
Salzburgweg 1, 48145 Münster  
Tel.: 02 51 - 23 08 48  
Fax: 02 51 - 23 65 76  
e-mail: alpha@muenster.de  
Internet: www.alpha-nrw.de

### Druck:

Art Applied, Druckvorstufe Hennes Wegmann und Graphische Dienstleistungen  
Hafenweg 26a, 48155 Münster

### Auflage:

2000

Die im „Hospizdialog“ veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder.  
Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

## INFORMATION

**Qualitätsanforderungen zur Vorbereitung**  
Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit 4

**Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.**  
Dr. Lida Schneider 5

**Akademie für hospizliche Bildung und Kultur in Essen eröffnet**  
Prof. Dr. Franco Rest 6

**Menschenwürdig leben und sterben**  
Malteser sichern die Qualität der Hospizarbeit und Palliativmedizin  
Dirk Blümke und Beate Weber 8

**Krupp-Stiftung fördert Hospizarbeit in Deutschland**  
„Förderprogramm Hospiz“ erneut bundesweit ausgeschrieben 11

## SCHWERPUNKT

### WACHKOMA

**Apallisches Syndrom**  
Dr. Benno Koch 12

**Selbsthilfeverband für Schädel-Hirnverletzte**  
Armin Nentwig 14

**Gut aufgehoben sein...**  
Judith Faust 16

**Das Leben wird anders, aber es wird**  
Interview mit Ursula Herbst 20

**Aktuelle Literatur** 22

**Termine** 23

## Qualitätsanforderungen zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit

Herausgegeben durch die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz

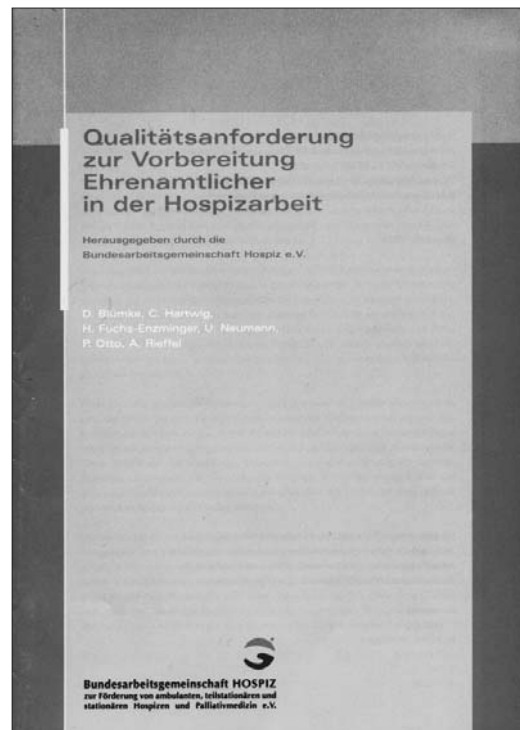
**I**m Rahmen der BAG-Fachgruppe „Ambulante Hospizdienste“ wurden unter der Leitung von Dirk Blümke die „Empfehlungen für Vorbereitungskurse von Hospizhelfern der Arbeitsgemeinschaft zur Förderung der Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland beim Ministerium für Arbeit und Sozialordnung“ aus dem Jahr 1995 überarbeitet und an die dynamische Entwicklung der Hospizarbeit angepasst. Dieser Fachgruppe, der Ehrenamtliche wie Koordinatorinnen und Koordinatoren aus ganz Deutschland angehörten, war es wichtig, den Stellenwert der ehrenamtlichen Arbeit für die Begleitung des sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen, im multidisziplinären Team und für die Hospizarbeit herauszuarbeiten. Hierzu wurde von folgenden Prämissen ausgegangen:

1. Ehrenamtliche Mitarbeit ist gewollt und integriert.
2. Ehrenamtliche Mitarbeit erfüllt keine Lückenbüßerfunktion.
3. Wer ehrenamtlich mitarbeitet, bringt persönliche Lebens- und/oder Berufserfahrung mit ein.
4. Die Vorbereitung bildet einen ersten Baustein einer fortdauernden Qualifizierung, die Fortbildungen und fallbezogene Praxisbegleitung (Supervision) umfasst.

Ziele und Rahmenbedingungen zur Vorbereitung im Hinblick auf den Einsatz Ehrenamtlicher in der Sterbegleitung wurden formuliert. In den

Qualitätsanforderungen finden sich Empfehlungen zu den Inhalten, der Strukturierung ebenso wie Anforderungen an die Kursleitung. Dabei wurde der bisherige Stundenansatz von 100 Unterrichtsstunden beibehalten.

Die Broschüre „Qualitätsanforderungen zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit“ ist zu beziehen über den Hospizverlag, Wuppertal; Internet: [www.hospizverlag.de](http://www.hospizverlag.de)



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Dr. Lida Schneider

**D**er Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern“ e.V. wurde 1977 von einigen Mitarbeitern der Strahlenklinik Offenbach unter dem Vorsitz des Chefarztes Prof. Dr. Dr. N. Zamboglou gegründet. Zum damaligen Zeitpunkt wurden die Probleme der Kinder krebskranker Väter oder Mütter mit der Erkrankung der Eltern noch nicht offen thematisiert. Wir waren aber immer wieder in unserer Arbeit mit Krebspatienten in der Strahlenklinik damit konfrontiert worden.

Zunächst führten wir Vorträge mit erfahrenen Psychologen und Ärzten durch (wie z.B. Dr. G. Strittmatter Fachklinik Hornheide, Fr. Heide Häberle Uni-Klinik Heidelberg, Dipl.-Psych. Ulla Steger Düsseldorf), um für das Thema zu sensibilisieren.

Als wir dann durch Mitgliedsbeiträge (der Verein hat z.Zt. 75 Mitglieder) und Spenden etwas Geld gesammelt hatten, konnten wir uns eine Psychologin „leisten“, Fr. U. Hensgen-Möck, Darmstadt, die die Gespräche mit den Kindern bzw. zunächst mit den Eltern über die Probleme der Kinder, führte.

Kinder und Jugendliche haben sich noch nie selbst an uns gewandt, der Kontakt geht immer über die Eltern. Meist rufen die Mütter an, wenn sie selbst oder der Partner erkrankt sind und die Kinder Auffälligkeiten im Verhalten zeigen, zu Hause oder in der Schule. Oft melden sie sich auch, wenn die Kinder keine sichtbaren Probleme haben, um über das Thema zu sprechen, nichts zu versäumen und sich Ratschläge zu holen.

Frau Hensgen-Möck musste aus Zeitgründen 2000 die Arbeit für den Verein aufgeben, die Aufgabe übernahm die Frankfurter Psychologin Bianca Senf. Frau Senf schrieb zusammen mit der Sozialpädagogin M. Rak die Broschüre „Mit Kindern über Krebs sprechen“, einen Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind. Die Broschüre wurde von unserem Verein im September 2004 herausgegeben und sehr gut angenommen. Sie ist zu diesem Thema die einzige kompetente Schrift, die es im deutschen Sprachraum gibt. Wir verschickten seit Erscheinen ca 8000 Exemplare auf Anforderung,

meist an Therapeuten zur Weitergabe, in Deutschland, die Schweiz, Österreich, Liechtenstein .

Seit der Gründung des Vereins im Jahre 1997 haben wir ca. 1000 Kinder und Jugendliche betreut bzw. die Eltern beraten, wie sie mit den Kindern umgehen können.

Wir machen immer wieder die Erfahrung (und hören dies auch aus anderen Institutionen, die sich inzwischen mit dem Thema befassen), dass es eine große Hemmschwelle für die krebskranken Eltern gibt, sich professionelle Hilfe zu holen. Die Gründe könnten zum Einen darin liegen, dass die Eltern sich als „minderwertige Mütter oder Väter“ vorkommen, wenn sie mit den Problemen ihrer Kinder nicht selbst zurechtkommen. Zum Anderen sind die Krebspatienten in der Regel selbst so belastet mit der Krankheitsverarbeitung, der Therapie und deren Nebenwirkungen, dem Fatigue-Syndrom, der Aufrechterhaltung eines „halbwegs normalen“ Alltagsablaufs, dass sie keine Kraft haben, die Probleme der Kinder mit ihrer Krankheit wahrzunehmen und sich darum zu kümmern.

Für die Zukunft haben wir folgende Projekte geplant:

- Aufbau eines bundesweiten Netzwerks von Beratungsstellen für Kinder krebskranker Eltern
- Angebot von Gruppen für Jugendliche krebskranker Eltern, betreut durch eine Psychologin
- Wochenendseminare für LehrerInnen/ ErzieherInnen zum Thema
- Wochenenden für betroffene Eltern und deren



Kinder mit professioneller Begleitung zum Erfahrungsaustausch

Die Broschüre „Mit Kindern über Krebs sprechen“ kann kostenlos (gegen Erstattung der Portokosten) unter obiger E-Mail-Adresse oder der Tel./ Fax: 0 69 - 67 72 45 04 angefordert werden.

**„Hilfe für Kinder krebskranker Eltern“ e.V.**

Sitz: Offenbach

Dr. Lida Schneider (Geschäftsführung)

Güntherstr. 4a, 60528 Frankfurt

Tel./ Fax: 0 69 - 67 72 45 04

Internet: [www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de](http://www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de)

E-Mail: [hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de](mailto:hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de)

## Akademie für hospizliche Bildung und Kultur in Essen eröffnet

Prof. Dr. Franco Rest

**A**m 26. November startete die „Dietrich Op-  
penberg Akademie für hospizliche Bildung und  
Kultur“ in Essen-Steele mit einer wissenschaft-  
lichen Auftaktveranstaltung ihre Arbeit in den  
eigenen Räumlichkeiten. Seit 2003 hatte die Aka-  
demie an verschiedenen anderen Veranstaltun-  
gsorten im Raum Essen auf sich aufmerksam  
gemacht (vgl. Hospiz-Dialog 10/2003/17,11-13).  
Nun verfügt sie allerdings in unmittelbarer inhalt-  
licher und organisatorischer Nähe zum dortigen  
stationären Hospiz und zum Luther-Krankenhaus  
über einen multifunktionalen Saal für ca. 150 Teil-  
nehmer, einen multimedial ausgestatteten Semi-  
narraum, einen Café-Bereich und verschiedene  
Nebenräume, darunter einen kleinen Meditations-  
raum.

Die wissenschaftliche Auftaktveranstaltung stand  
unter dem Thema „Sterben heute - Multidisziplinäre  
Zugänge“. Durch die Vorträge von Prof. Dr. And-  
reas Heller, Wien-Klagenfurt, Prof. Dr. Eberhard  
Klaschik, Bonn und Prof. Dr. Franco Rest, Dort-  
mund-Essen wurden organisationsethische und  
-soziologische, pastoraltheologische, palliativmedi-  
zinische und -pflegerische, medizinethische, geron-  
tologische, aber auch biologische, bibeltheologische,

geschichts- und erziehungswissen-  
schaftliche Aspekte beleuchtet. Die  
Überlegungen mündeten in Visionen und  
Anfragen an die Akademie bezüglich  
ihrer besonderen Rolle zur Sicherstel-

lung eines ganzheitlich-systemischen Ansatzes bei  
der Verankerung von umfassender Hospizlichkeit  
im gesellschaftlichen Bewusstsein. Auch mögliche  
Irrwege z.B. eines wissenschaftlichen Alleinver-  
tretungsanspruches oder einer geforderten Domi-  
nanz einer Disziplin wurden diskutiert.

Die neue Akademie ist angetreten, die Hospizidee  
und damit einen paradigmatisch veränderten Um-  
gang mit Sterben, Tod und Trauer in die Gesellschaft  
der Stadt Essen und der weiteren Region zugleich  
durch Bildungsmaßnahmen unterschiedlicher Art  
und durch aktive Kulturarbeit hinein zu tragen.  
Dieses Vorhaben ist einzigartig nicht nur für Essen  
und Nordrhein-Westfalen, sondern für die gesamte  
hospizliche und palliative Kulturlandschaft.

Denn hier haben sich ein Krankenhaus, ein Träger-  
verein des Hospizes und eine Anzahl engagierter  
Personen zusammen gefunden, um eine moderne  
Bildungsarbeit, einen hohen wissenschaftlichen  
Anspruch und eine gesellschafts-gestaltende  
Kulturarbeit zu verbinden. Erkenntnis- und praxis-  
leitend ist dabei die „unverletzliche Würde des  
Menschen“ in seinem sterblichen Leben und in  
seinem lebendigem Sterben, wobei diese Würde  
nicht allein als eine Forderung angesichts von

Euthanasie- und Sterbehilfeentwicklungen, angesichts einer um sich greifenden Suizidakzeptanz und angesichts von Entsorgungsmentalitäten, sondern auch als Tatsache verstanden wird in dem Sinne, dass die Würde des Menschen ein individuelles Existenzial jedes Menschen ist, das allenfalls in seiner oder in der Verfügung Gottes steht.

Die daraus resultierende notwendige Haltung der Menschen zum Leben, zum Sterben und zum Tod, einschließlich der Trauer wird als ein Resultat der geistigen und kulturellen Bildung betrachtet. Der Weg bis hierhin war lang: Besondere Kooperations- und Partnerschaftsverträge mussten abgeschlossen und ein erstes Halbjahresprogramm ausgearbeitet werden.

Das pralle Leben im Angesicht von Endlichkeit, Tod, Angst, Verzweiflung, Sterben, Trauer, Lebensgestaltung mit Krankheit und Behinderung, Palliativmedizin, Palliative und Hospizliche Pflege wird zum „Programm“ ohne Konkurrenz zu Fachausbildungen, sondern mit besonderen Akzenten in der Öffentlichkeitswirksamkeit, in der sozialen Kultur, den Medien und Künsten, bei den nicht unmittelbar involvierten Berufen wie Kunstschaffenden, Juristen, Alltagsmenschen, der Mitbürger fremder Kulturen und Religionen.

Die Akademie wird die Umsetzung ihres Anliegens mit angemessenen Kulturprogrammen aus allen Sparten kultureller und gesellschaftlicher Gestaltung begleiten: aus Kunst, Musik, Dichtung, Tanz, Theater, Schreibmedien, virtueller und digitaler Kultur u.a. Durch beide Ansätze, Bildung und Kultur, werden die Menschen und die sie umgebende soziale Umwelt nachhaltig zu einer lebendigen Hospizlichkeit „verführt“. Für manche Kurse werden in Kooperation mit Hochschulen Zertifikate bzw. Kursbestätigungen ausgestellt.

Mit einigen mindestens „unüblichen“ Programmpunkten startet die Akademie in das Jahr 2006 wie mit einem „Philosophischen Café“ zur Thematik „Was uns bewegt zwischen Leben und Sterben“, mit der „Kinderphilosophie zu Fragen nach Sterben, Leid, Tod und Trauer“, der therapeutischen und pädagogischen Poesiearbeit und sogar mit dem Aufspüren von „Karfreitag und Ostern in der Weihnachtszeit“.

Ein erster Zertifikatskurs von 48 Stunden wird sich der „Philosophisch-Ethischen Praxis“ zusammen mit poesitherapeutischen Anteilen widmen, um die Kompetenzen von Ethik- und Leitbildberatern zu begründen bzw. zu erweitern und eine „alltagsphilosophisch begründete Sollenswissenschaft“ zu fördern.

**Prof.Dr. Franco Rest**  
Wiss. Leiter

Programme bei  
Dietrich Oppenberg Akademie  
Hellweg 94  
45276 Essen

Internet: [www.hospiz-akademie-essen.de](http://www.hospiz-akademie-essen.de)  
E-Mails: [info@hospiz-akademie-essen.de](mailto:info@hospiz-akademie-essen.de)

## Menschenwürdig leben und sterben

### Malteser sichern die Qualität der Hospizarbeit und Palliativmedizin

Dirk Blümke und Beate Weber

Hilfsdienst e.V. und MTG Malteser Trägergesellschaft gGmbH) finden koordiniert, unter Nutzung vorhandener Strukturen und Ausschöpfung der Synergien „unternehmensübergreifend“ statt.

**S**eit September haben die Malteser in ihren Diensten und Einrichtungen ein Qualitätshandbuch für Hospizarbeit und Palliativmedizin eingeführt. Dieses wurde „von Praktikern für Praktiker“ in einem zweijährigen Projekt (2003-2005) entwickelt. Die Entwicklung des Qualitätshandbuchs ist wesentliches Ergebnis eines breit angelegten Projektes mit dem Ziel, die vielfältige Arbeit im ambulanten und stationären Bereich innerhalb des Unternehmens und in der Öffentlichkeit transparenter zu machen. Dabei kommt der Öffentlichkeitsarbeit und einem gezielten Fundraising eine zentrale Rolle zu.



Dirk Blümke

Praktiker aus den Einrichtungen und Diensten der Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin erarbeiteten in einem dem Projekt vorgelagerten Workshop Kriterien zur Sicherstellung der Praktikabilität, zu deren Einhaltung sich die Steuerungsgruppe und Projektleitung verpflichteten.



Beate Weber

Die Kriterien im Einzelnen:

- Schwerkranke, Sterbende und ihre Angehörigen sind Ausgangs- und Zielpunkt aller Bemühungen.
- Ehrenamtliche haben neben Hauptamtlichen einen definierten Platz im multidisziplinären Team. Ehrenamtlichen kommt damit eine ihnen eigene und unverzichtbare Stellung zu.
- Überregulierungen sind zu vermeiden.
- Jedwede Bemühungen der beiden am Projekt beteiligten Unternehmenstöchter (Malteser

Den Prozess mitbestimmt haben

- die fortwährende europäischen Auseinandersetzung um eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe
- die Notwendigkeit einer Positionierung aus christlich-ethischer Sicht
- die Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativmedizin aus der Pionier- und Gründerphase hin zu einer Konsolidierung.

#### Verlauf und Gestaltung des Projektes

In der Besetzung der Steuerungs- und der Projektgruppe wurde sowohl der o.g. unterschiedlichen Organisationsstrukturen beider Projektauftragegeber als auch der ambulanten und stationären Ausrichtung der Hospizarbeit und Palliativmedizin Rechnung getragen. Beide Gruppen erarbeiteten unter Einbeziehen weiterer Praktiker aus den Diensten und Einrichtungen die für das Qualitätshandbuch relevanten Themen. Damit wurde unmittelbar der aktuelle Bedarf der Dienste und Einrichtungen einbezogen. Gleichzeitig entwickelte diese Arbeitsform eine eigene Dynamik, die sich als „treibende Kraft - mit Motorfunktion“ beschreiben lässt. Zusätzlich beriet ein Projektbeirat die Projektleitung in zentralen strategischen Fragen der Projektentwicklung und Öffentlichkeitsarbeit.

Nach einjähriger Arbeit in kleineren Arbeitsgruppen wurden die Ergebnisse in der Steuerungsgruppe gesichtet und zusammengefügt. Alle Verantwortlichen in der Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin wurden regelmäßig mit Infobriefen über den Projektverlauf informiert. Beispielhaft wurden das Praktikerkolloquiums 2005 (Gesamttreffen der örtlich Verantwortlichen) und das Potenzial von sieben Pilotdiensten und -einrichtungen von April bis Juli 2005 genutzt, um ein praxisorientiertes und erfahrungsgestütztes Qualitätshandbuch zu entwickeln.

An der Erstellung und in der Erprobungsphase des Qualitätshandbuches waren 16 Dienste und Ein-

richtungen mit ca. 50 Personen aus sieben Organisationsformen beteiligt. Schon die bloßen Zahlen illustrieren somit, dass „von der Basis für die Basis“ ein wirkungsvolles Arbeitsinstrument entstanden ist.

## Die Ergebnisse des Gesamtprojektes im Überblick

1. Gemeinsamer Auftritt der Unternehmensteile als eine Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin
2. Entwicklung eines Qualitätshandbuchs als teil eines Qualitätsmanagement-Systems
3. Einführung eines EDV-gestützten Dokumentationssystems mit dem Ziel der bundesweit einheitlichen Qualitätssicherung auf Basis des „Balz-Modell“ (Johanniter Unfallhilfe)
4. Entwicklung von Qualifizierungskonzepten in Kooperation mit Partnern
  - Curriculum „Koordination“ nach §39a SGB V
  - Curriculum „Palliative Care für psychosoziale Berufe“
  - Curriculum „Führungskompetenz“
  - Curriculum „Sterbende begleiten lernen“
5. Öffentlichkeitsarbeit und Public Relations
  - Entwicklung eines gemeinsamen Logos für die Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin
  - Ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter erhalten die Argumentationshilfe „Menschenwürdig leben und sterben - häufig gestellte Fragen am Lebensende - Kernaussagen und Position der Malteser zur Hospizarbeit und Palliativmedizin“ (kostenloses download: [www.malteser.de/.../HospizarbeitundPalliativmedizin](http://www.malteser.de/.../HospizarbeitundPalliativmedizin))
  - Plakatserie „Zu jeder Zeit - menschenwürdig leben und sterben“ (entwickelt von Berliner Agentur schiebe preil & bayer) wurde am

Deutschen Hospiztag 2005 veröffentlicht

- CD mit Vorlagen wie Vorträge, Entwürfe für Printmedien, Fotopool und weitere Materialien wurde den Diensten und Einrichtungen als Anlage zum Qualitätshandbuch zur Verfügung gestellt

## Weitere Vorgehensweise

Das Qualitätshandbuch wird in einer dreijährigen Implementierungsphase unter Begleitung von Beratern in jedem Dienst/jeder Einrichtung eingeführt. Mit dieser Form der individuellen Beratung während der Implementierung wird die Einführung reflektiert und das Qualitäts-System gesichert.

## Inhalte des Qualitätshandbuches

**Kapitel 1** „Grundlagen“ beschreibt neben dem Selbstverständnis, die Struktur des zu implementierenden Qualitätssicherungs-Systems. Berücksichtigt sind Möglichkeiten, einrichtungs- und dienstspezifische Änderungen einzubringen sowie die Option, eigene örtliche Regelungen zu treffen.

**Kapitel 2** beschreibt neun verschiedene **Organisationsformen**, in denen ambulant und stationär Hospizarbeit und Palliativmedizin angeboten und durchgeführt werden kann. Das Kapitel trägt dem Anspruch Rechnung, auf Basis grundlegender Kenntnisse über die Organisationsformen die individuelle Entwicklung sowie die Vernetzung und Kooperation zwischen den Leistungsbereichen des Unternehmens zu fördern.

**Kapitel 3** ist das „Herzstück“ des Qualitätshandbuchs. In ihm sind wesentliche **„Kernprozesse“** beschrieben. In den Beschreibungen wird u.a. explizit verwiesen auf Verantwortliche, Art und Um-



fang der Dokumentation u.a. Hingewiesen wird immer auf beigefügte oder nicht beigefügte mitgeltende Unterlagen wie z.B. Pflicht- und Musterformulare, Checklisten. Die in Zusammenarbeit mit dem Justitiariat des Malteser Hilfsdienst e.V. erarbeiteten Muster-Kooperationsvereinbarungen (Altenhilfeeinrichtung, Pflegedienst/Sozialstation, Krankenhaus/Klinik, niedergelassener Arzt) sind ebenfalls hinterlegt.

**Kapitel 4 „Mitarbeiter“** ist ein weiteres „Highlight“. Mitarbeiter sind die wichtigste Ressource in der Hospizarbeit und Palliativmedizin. Damit ihre Motivation und Einsatzbereitschaft erhalten, gefördert und weiterentwickelt werden kann, sind für ehren- wie hauptamtlich Mitarbeiter Funktions- (Stellen-) beschreibungen unerlässlich. So wird allen Beteiligten eine angemessene Handlungssicherheit geboten. Einarbeitung, fortwährende Qualifizierung und transparente Rahmenbedingungen wirken unmittelbar auf die begleiteten Menschen zurück.

**Kapitel 5 „Fundraising“** und **Kapitel 6 „Presse- und Öffentlichkeitsarbeit“** tragen mit den umfangreichen Materialien und Ausführungen dem Stellenwert der beiden Komplexe als „Dauerbrenner“ Rechnung.

Der kontinuierliche Verbesserungsprozess wird durch eine mindestens einmal jährlich geplante Ergänzungslieferung aufrecht erhalten.

Die Malteser verfügen rund über 80 Hospizdienste und Palliativeinrichtungen an 55 Standorten, in denen mehr als 2.000 ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter der Malteser bundesweit tätig sind. Sie engagieren sich seit 15 Jahren in der Hospizarbeit und Palliativmedizin und waren maßgeblich an den Gründungen der Fachgesellschaften Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin beteiligt. Mit dem bundesweiten Hospiz- und Palliativmedizinischen Bildungsangebot haben die Malteser Anteil an der Qualitätsentwicklung zur Vorbereitung Ehrenamtlicher und der Qualifizierung beruflich Tätiger in den Arbeitsbereichen der Hospizarbeit und Palliativmedizin.

### **Bedeutung des Qualitätshandbuches**

- Die Arbeit mit dem für alle Einrichtungen und Dienste der Malteser neuen Instrument hat ge-

rade erst bundesweit begonnen.

- Mit dem Qualitätshandbuch haben erstmals alle Dienste und Einrichtungen die Möglichkeit, ihr Leistungsangebot strukturell und inhaltlich abzubilden.
- Bereits in der Implementierungsphase können die Mitarbeiter anhand der im Qualitätshandbuch beschriebenen Kernprozesse ihre eigene Strukturen und Abläufe reflektieren, überprüfen und ggf. anpassen.
- Die Schriftform wird örtliche Dienste und Einrichtungen veranlassen, Bewährtes zu dokumentieren, um das eigene Profil zu schärfen.
- Neuen Mitarbeitern wird das Einarbeiten in die komplexe Arbeitswelt der Hospizarbeit und Palliativmedizin erleichtert.
- Die beschriebenen Rahmenbedingungen sind eine Verpflichtung, die sowohl gegenüber den übergeordneten Ebenen als auch auf der Ebene des Dienste/der Einrichtung wirksam werden.
- Beginnende Initiativen können auf Muster, Checklisten und bewährte -hier beschriebene- Strukturen zurückgreifen.
- Entscheidend ist: Das Qualitätshandbuch bleibt ein „Mittel zum Zweck“ und ist damit kein Selbstzweck. Das Qualitätshandbuch leistet einen wichtigen Beitrag: es übernimmt eine dienende Funktion gegenüber dem Ziel und Anliegen der Hospizidee, an der Verbesserung der Lebenssituation schwerkranker und sterbender Menschen in deren sozialem Umfeld mitzuwirken. Als „Mittel zum Zweck“ soll es Ausdruck einer strukturierten und kontinuierlich fortschreitenden Entwicklung sein, die sowohl Rahmen gibt als auch individuelle Ausprägungen zulässt. In diesem Spannungsbogen bleiben Hospizarbeit und Palliativmedizin, was sie ausmachen: eine Bewegung.

**Dirk Blümke**

Leiter Malteser Hospizarbeit  
Malteser Hilfsdienst e.V.  
Malteser.hospizarbeit@maltanet.de

**Beate Weber**

Leiterin Qualitätsmanagement  
MTG Malteser  
Trägersgesellschaft gGmbH  
Beate.Weber@Malteser.de

Das Qualitätshandbuch ist als CD erhältlich, 49,90€. Ein Änderungsdienst ist ausgeschlossen.

## Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung

### **K**rupp-Stiftung fördert Hospizarbeit in Deutschland „Förderprogramm Hospiz“ erneut bundesweit ausgeschrieben

150 Projekte im Bereich der ambulanten und stationären Hospizarbeit, unterstützt mit 2,5 Mio. € an Fördermittel: Das ist die Zwischenbilanz des „Förderprogramms Hospiz“, das die Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung im Jahr 2001 eingerichtet hat. Die Stiftung schreibt das Programm nun erneut bundesweit aus und lädt Hospizdienste, Netzwerke und Kooperationen dazu ein, sich um Fördergelder zur Weiterentwicklung ihrer Arbeit zu bewerben.

In der aktuellen öffentlichen Diskussion um Fragen der aktiven und passiven Sterbehilfe wird immer wieder darauf hingewiesen, dass Schwerstkranke und Sterbende in Hospizen den Ort finden können, der ihnen eine weitgehend selbstbestimmte, würdevolle letzte Lebensphase ermöglicht. Vielfach wird dabei jedoch vergessen, dass diese Sterbebegleitung sehr häufig im ambulanten Bereich und überwiegend von ehrenamtlichen Helfern und gemeinnützigen Organisationen geleistet wird. Diese verfügen jedoch oft nur über sehr begrenzte finanzielle Mittel. Zudem gibt es noch immer viele Regionen in Deutschland, in denen die Betreuung der Betroffenen noch nicht annähernd gewährleistet ist.

Mit ihrem „Förderprogramm Hospiz“ möchte die Krupp-Stiftung daher zu nachhaltigen Aktivitäten im Bereich Hospiz ermutigen. Sie möchte dazu beitragen, dass insbesondere in unterversorgten Regionen und in den östlichen Bundesländern ambulante Hospize gegründet und auf eine feste Basis gestellt werden. Bereits bestehende Initiativen und Einrichtungen sollen in ihren Bemühungen unterstützt werden, miteinander zu kooperieren und einander zu ergänzen.

Gefördert werden können gemeinnützige oder ehrenamtliche ambulante Hospizdienste und Vorhaben zur Unterstützung der Hospizarbeit in gemeinnützigen Heimen. Auch Netzwerke und Kooperationen zwischen gemeinnützigen Hospizeinrichtungen

auf der einen und Heimen, Krankenhäusern, Ärzten, Pflegediensten, psychosozialen Diensten und der Seelsorge auf der anderen Seite können Anträge einreichen. Die Fördermittel können für Personal- und Sachausgaben sowie für Supervision, Aus- und Weiterbildung von haupt- und ehrenamtlichen Hospizmitarbeitern beantragt werden. Anträge auf Investitionszuschüsse oder zur Förderung wissenschaftlicher Vorhaben können nicht berücksichtigt werden.

Die detaillierten Ausschreibungsbedingungen sind nachzulesen auf der Homepage der Stiftung unter [www.kruppstiftung.de](http://www.kruppstiftung.de). Sie können auch unter dem Stichwort „Hospiz“ angefordert werden bei:

**Alfried Krupp von Bohlen  
und Halbach-Stiftung**  
Hügel 15  
45133 Essen  
Tel.: 02 01 - 1 88 48 14

Die Begutachtung und Auswahl der Anträge erfolgt in der Regel einmal im Jahr. Hierfür hat die Stiftung einen Fachbeirat berufen. Stichtag für die Antragstellung ist jeweils der 15. Januar. Später eingehende Anträge werden in das Antragsverfahren des Folgejahres einbezogen.

## Apallisches Syndrom

Dr. Benno Koch

**D**as von Kretschmar 1940 als „Apallisches Syndrom“ bezeichnete und Anfang der 70iger Jahre durch Jennet als „vegetativer Zustand“ beschriebene Krankheitsbild wird seit dem unter Wissenschaftlern, Klinikern, Juristen und Philosophen heftig diskutiert. Grund dafür ist der offensichtliche Widerspruch zwischen dem Ausfall bewusster Wahrnehmung bei vorhandener Wachheit bzw. Weckbarkeit, der sich auch in dem Synonym „Wach-Koma“ widerspiegelt. Gemeint sind damit episodisch wache offene Augen bei fehlendem Bewusstsein im Sinne der Selbst- und Umweltwahrnehmung.



Im Original sprach Jennet vom „persistierenden vegetativen Zustand“. Dieser Begriff ist jedoch missverständlich, da er Unumkehrbarkeit nahe legt. Häufig ist das Wach-Koma jedoch ein vorübergehender Zustand, der erst nach einer gewissen Zeit in Abhängigkeit von der auslösenden Erkrankung als dauerhaft und daher unumkehrbar bezeichnet werden darf.

Patienten im Wach-Koma atmen selbstständig und ihre Reflexe sind intakt. Zu manchen Zeiten haben sie die Augen geschlossen und scheinen zu schlafen. Werden sie zum Beispiel durch einen Schmerzreiz geweckt öffnen sich die Augen, Atem-, Herzfrequenz und Blutdruck steigen. Manchmal bewegen sich Rumpf und Gliedmaßen unkoordiniert. Kauen und Schlucken kommen ebenso wie mimische Äußerungen vor - aber die Patienten tun dies ohne Anlass, ohne Bezug zur Umwelt oder zu einem Reiz, der diese Reaktionen hätte hervorrufen können.

Diese schablonenartigen Reaktionen sind manchmal schwer von einer bedeutungstragenden sinnvollen Antwort zu unterscheiden, zumal sich die

Beurteilung der Wahrnehmungsfähigkeit bei zusätzlicher Lähmung der Hände und Sprechwerkzeuge allein auf die Bewegung der Augen konzentriert.

Wichtig ist die Frage, inwieweit die Funktion des Großhirns nach einer Schädigung noch erhalten ist um Wahrnehmung zu ermöglichen. Auch ohne diese Funktion kann ein plötzlicher Sinnesreiz einen Orientierungsreflex hervorrufen, der eben keiner bewussten Wahrnehmung entspricht, wohingegen Augenfolgebewegungen häufig als erstes Zeichen bei Patienten beobachtet werden können, die sich seitens ihrer Bewusstseinslage erholen. Allerdings bleibt dies oft in den folgenden Monaten und Jahren das einzige Zeichen. Vorsicht ist jedoch geboten den Zustand dieser Patienten als vegetativ zu bezeichnen.

Aus dem Krankheitsverlauf wird deutlich, dass Patienten aus dem Wach-Koma nicht gleich zum vollen Bewusstsein erwachen. Giacino hat diesen Zustand als „Minimalbewusstsein“ bezeichnet und meint damit Menschen, die von Zeit zu Zeit Ansätze zu reproduzierbaren Reaktionen zeigen, Objekte fixieren und auf bestimmte Reize mit situationsgerechter Emotionalität oder Bewegung reagieren. Die diagnostischen Kriterien wurden erst kürzlich zusammengestellt. Folgendes Verhalten muss reproduzierbar vorhanden sein: Befolgen einfacher Aufforderungen, inhaltlich richtige gestische oder verbale Ja/Nein-Antworten, verständliche Lautäußerungen und zweckgerichtetes Verhalten.

Die Heilungsvorgänge, die im Gehirn zu einer leichten Erholung des Patienten seitens seiner Bewusstseinslage führen, sind bis heute noch nicht verstanden. Meist verbleiben die Patienten, die das (Minimal)-Bewusstsein nach mehreren Monaten wiedererlangt haben durch Schluck- und Sprachstörungen sowie Lähmungen in ihren Lebensbezügen stark beeinträchtigt.

Die Einschätzung der Bewusstseinsstörung und die Abgrenzung gegenüber anderen Krankheitsbildern ist im Hinblick auf ihre prognostische Bedeutung schwierig und kann auch durch den erfahrenen Arzt nicht durch eine einzelne Unter-

suchung am Bett gestellt werden. Die Rate der Fehldiagnosen ist hoch. Andrews fand bei einer Nachuntersuchung von Patienten, die zum Teil schon länger als ein Jahr als vegetativ bezeichnet wurden, dass 43% in der Lage waren zu kommunizieren. Die meisten von ihnen waren blind oder hatten eine schwere Beeinträchtigung des Sehvermögens.

Ob der Patient irreversibel im Wach-Koma verbleibt oder ob es zu einer kompletten oder inkompletten Rückbildung kommt, ist prognostisch schwer einzuschätzen. Kriterien, wie sie klinisch und elektrophysiologisch für die mögliche Erholung aus einem nach schwerer Hirnschädigung eingetretenen, unterschiedlich lang andauernden Koma vorliegen, gibt es für das Wach-Koma nicht. So sind elektrophysiologische Zusatzuntersuchungen nur sehr eingeschränkt verwertbar. Systematische Untersuchungen zur Bedeutung der Computer- oder Kernspintomographie liegen nicht vor. Im Einzelfall können sie Informationen über Ausmaß und Lokalisation von Hirngewebsschäden und damit über die zu erwartenden Behinderungen liefern.

Zur prognostischen Einschätzung müssen hingegen Ursache und Dauer sowie das Alter des Patienten berücksichtigt werden. Dabei geht es nicht nur um die Frage der Irreversibilität, sondern auch um das Ausmaß der möglicherweise verbleibenden neurologischen Defizite im Falle einer Erholung unter Berücksichtigung weiterer Begleiterkrankungen.

Je länger der vegetative Zustand andauert, desto schlechter ist die Prognose bezüglich der Erholung. 43% derer, die sich über einen Monat im vegetativen Zustand befunden haben, haben nach einem Jahr das Bewusstsein wiedererlangt, 34% waren gestorben und 23% sind vegetativ verblieben. Patienten mit Schädel-Hirn-Verletzung haben sich besser erholt und von denen Kinder etwas besser als Erwachsene. Erfahrungsgemäß wird der vegetative Zustand bei Patienten nach Schädel-Hirn-Verletzung nach einem Jahr und in den Fällen nach Sauerstoffunterversorgung nach Wiederbelebungsmaßnahmen nach 3-6 Monaten als unumkehrbar bezeichnet.

Bei unsicherer Prognose in den ersten Monaten ist es wichtig alles zu tun, um den bestmöglichen All-

gemeinzustand zu erhalten, um eine spontane neurologische Erholung zu ermöglichen. Ernährung und Kontrakturprophylaxe spielen eine entscheidende Rolle. Pharmakologische oder physiotherapeutische Therapieansätze sind bis heute nicht belegt.

Die Sterblichkeit der Patienten im Wach-Koma ist im ersten Jahr hoch. Die Lebenserwartung derjenigen, die das erste Jahr überlebt haben, beträgt für junge Erwachsene im Mittel 10,5 Jahre. Hieraus resultieren zahlreiche schwierige ethische und soziale Fragen, die gegenwärtig kontrovers diskutiert werden. So stellt das Verbleiben in einem nicht wahrnehmungs- und kommunikationsfähigen Zustand eine schwere Belastung für Bezugspersonen dar. Es ist häufig für die Angehörigen nicht nachvollziehbar, dass Patienten im Wach-Koma mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit zu keiner bewußten Wahrnehmung von Leiden in der Lage sind. Wach-Koma-Patienten haben ein Recht auf Behandlung, Pflege und Zuwendung. Lebenserhaltende Therapie einschließlich (künstlicher) Ernährung ist daher unter Beachtung ihres geäußerten oder mutmaßlichen Willens grundsätzlich geboten.

**Dr. Benno Koch**

Oberarzt  
Neurologische Klinik  
Klinikum Dortmund  
Beurhausstr. 40  
44137 Dortmund

## Selbsthilfeverband für Schädel-Hirnverletzte

Armin Nentwig

**I**m April 1988 verunglückte mein Sohn Wolfgang. Etwa 50 Minuten war er unter einer Schneelawine begraben und wurde wiederbelebt. Fünf Monate kämpften wir um sein Leben. Schlagartig wurden mir so die damals fast völlig fehlende Krankenhaus- und Rehabilitationsversorgung bekannt. Wir fühlten uns in dieser Zeit völlig alleine gelassen. Wolfgang verstarb im September 1988.

In dieser Zeit traf ich viele verzweifelte Gleichbetroffene. Die ersten Rundbriefe mit Informationen, Tipps und „Hilfe zur Selbsthilfe“ wurden versandt, regionale Treffen von Selbsthilfegruppen organisiert und Angehörigentreffs mit den verantwortlichen Kostenträgern und Politikern veranstaltet. So wurde für viele Gleichbetroffene mit ihren Familien und auch für mich der schwere Schicksalsschlag eine Herausforderung, Schicksalsbewältigung, Verpflichtung und Trauerarbeit, um dem Erlebten noch Sinn zu geben.

Um die drängende Not bekannt zu machen gelang es, mehrere bundesweite Fernsehsendungen sowie viele Rundfunksendungen zu initiieren und Hunderte von Presse- und Fachzeitschriftartikeln zu veröffentlichen.

1989 konnten wir uns im Bayerischen Landtag durchsetzen, mit dem Aufbau einer flächendeckenden Versorgung mit durchgehender Rehabilitation zu beginnen. Die meisten Sozialminister der einzelnen Bundesländer informierten sich persönlich bei unseren regionalen Angehörigentreffen über die große Not. Bereits 1990 wurden unsere Forderungen anerkannt. 1991 richteten einige Bundesländer schon Arbeitsgruppen ein, ermittelten den Bedarf und informierten sich. Mit schrittweisen Planungen wurde und wird nun versucht, den großen Nachholbedarf zu mindern. Der pragmatisch-schnelle Aufbau der Versorgung begann. Zeitgleich entstand die Neurologische Rehabilitationskette von A bis F.

Für die etwa jährlich 40.000 neu betroffenen Schwerst-Kopfverletzten und Komapatienten stan-

den 1988 im gesamten Bundesgebiet nach den Intensivstationen etwa 25 (!) qualifizierte Frührehabilitationsbetten als Krankenhausversorgung zur Verfügung. Für die meisten Komapatienten folgte damals somit der totale Absturz in völlig überforderte Altenheime und Psychiatrien, alternativ zur Betreuung und Pflege durch die völlig auf sich selbst gestellten Familien zu Hause. Die Not war unbeschreiblich!

Nach nun etwa fünfzehnjährigem Wirken gibt es im gesamten Bundesgebiet jetzt etwa 2.500 qualifizierte Frührehabilitations-Behandlungsbetten (Phase B) für Patienten im „Apallischen Durchgangssyndrom“ (Wachkoma), unmittelbar an die Intensivstationen (Phase A) anschließend. Diese reichen oft noch nicht aus - es gibt regional noch unversorgte Gebiete und eine vielfach fehlende Versorgung für Kinder und Jugendliche. Zudem setzten wir den Ausbau flächendeckend und durchgehend für die Neurologische Rehabilitationskette von A bis F (G) durch.

Besonders dringlich ist die Versorgung immer noch für Kinder und Jugendliche, für Langzeitpatienten mit aktivierender Behandlungspflege (Phase F) sowie die ambulante Unterstützung zu Hause pflegender und therapierender Familien. Es darf nicht sein, dass die Familien mit Komapatienten zum Sozialfall werden! Auch eine Versorgung für rehabilitierte/teilrehabilitierte Patienten als Angebot betreuenden Wohnens fehlt noch (Phase G – von uns gefordert).

- 1990 gründeten wir deshalb diesen ersten bundesweiten Selbsthilfeverband, der zwischenzeitlich etwa 4.400 Mitglieder hat und in allen Bereichen anerkannter Gesprächspartner ist.
- 1999 initiierten wir die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Phase F.

Unsere neue aktive Vorstandschaft holt sich aus der eigenen Betroffenheit die Kraft, um die gesamte Versorgungssituation zu verbessern.

Unsere bisherige Arbeit und unser Angebot:

- Bundesweite Notrufzentrale in unserer Bundesgeschäftsstelle in Amberg (09621 - 64800)

(über 40.000 Betroffene und Angehörige wurden auf diese Weise schon beraten und betreut)

- Herausgabe unserer Mitgliederfachzeitschrift „WACHKOMA – und danach“ in dreimonatiger Erscheinungsweise
- Kontaktliste Gleichbetroffener aus ihrem Heimatraum zum Austausch untereinander (Adressenliste gleichfalls Betroffener mit Kurzbeschreibung der Fälle)
- Listen der vorhandenen Literatur „Wissen nimmt die Angst“
- Grundinformation über die Neurologische Rehabilitation
- Listen aller Reha-Einrichtungen (Kliniken, Pflegeeinrichtungen, Wohngemeinschaften) für Kinder, Jugendliche, Erwachsene
- Herausgabe von Fachbroschüren: Zusammenfassung von Informationen, weitere Rundbriefe
- Wer, wo, was, warum, wieso? (Faltblatt mit einfacher Erläuterung)
- Grunderläuterung Betreuungsrecht
- gezielte Einzelhilfe in Notfällen, Beratung über unsere Notrufzentrale
- schnelle unbürokratische Hilfe
- Zusammenschluss der Betroffenen
- Bündeln der umfassenden Forderungen
- bundesweites Bekanntmachen der Not- und Mangelsituation
- Gespräche mit den Gesundheits- und Sozialministern der jeweiligen Bundesländer
- Forderung nach Recht auf Leben (Ethik) und Recht auf Rehabilitation
- Fachgespräche über alle Stufen der Rehabilitation, ambulante Versorgung, zustandserhaltende Langzeitpflege und flächendeckende Versorgung mit Kostenträgern, Medizinern, Fachverbänden
- Fachsymposien, landesweite Angehörigentreffen, Einrichtung regionaler Arbeitskreise
- Bildung eines wissenschaftlichen Fachbeirates zur Beratung
- Umsetzen und Durchsetzen unserer Forderungen in allen Bundesländern; Ansprechpartner für Behörden, Einrichtungen, Institutionen
- Wir führen ständig praktische Pflegekurse für Angehörige in allen Bundesländern kostenlos durch
- Unser Verband beschäftigt derzeit fünf Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

### **Armin Nentwig, Landrat**

Bundesvorsitzender des Selbsthilfeverbandes  
 Leiter der bundesweiten Notrufzentrale  
 Vorsitzender des Vereins  
 „Recht auf Essen und Leben“  
 Mitglied des Bayerischen Landtages von  
 1986 - 2002

### **Walter Ullmer und Hans-Joachim Makiol**

Stellvertr. Vorsitzende

### **Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.**

Bayreuther Straße 33  
 92224 Amberg  
 Tel.: 0 96 21 - 6 48 00  
 Fax: 0 96 21 - 6 36 63  
 Internet: [www.schaedel-hirnpatienten.de](http://www.schaedel-hirnpatienten.de)

## Gut aufgehoben sein...

Judith Faust

**G**ut aufgehoben sein – dieser Leitsatz bestimmt die Arbeit im Gerhard Tersteegen Haus in Krefeld, einer diakonischen Einrichtung in der Trägerschaft des Neukirchener Erziehungsvereins.

Das im April 1999 eröffnete Gerhard Tersteegen Haus ist ein evangelisches Altenhilfezentrum für interdisziplinäre Therapie und Pflege. Dieses wohnortnahe, vernetzte und gegliederte Angebot der Therapie, Pflege und sozialen Beratung bietet ein ganzheitliches, fach- und trägerübergreifendes Profil der Hilfe für Wachkoma-Patienten in der Phase F aus Krefeld und der umliegenden Umgebung. Entsprechend wurde diese Arbeit mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit und des Kuratorium Deutsche Altenhilfe modellhaft entwickelt und erfährt nun ihre behutsame Umsetzung.

### Leben und Wohnen in der Fachabteilung für Wachkoma

In einer eigenen qualifizierten Fachabteilung wird für 25 Menschen im Wachkoma eine stationäre und dauerhafte Betreuung und Versorgung angeboten, in der die Betroffenen individuelle Hilfen und die spezifische Unterstützung erhalten, die sie in ihrer je eigenen Situation benötigen. Dieses „Haus im Haus“ bietet Platz in 19 Einzel- und 3 Doppelzimmern. Dabei handelt es sich um einen Personenkreis im Alter von 18 - 65 Jahre, bei denen die Differentialdiagnose „Apallisches Syndrom“ vorliegt.

Unter besonderer Berücksichtigung der Biographie und der bisherigen Lebensgewohnheiten wird gemeinsam mit dem Bewohner und seinen Bezugspersonen der Prozess der Pflege geplant und gestaltet.

Für einige der Bewohner ist das Gerhard Tersteegen Haus auch ein Aufenthalt auf Zeit, um im Anschluss nach Hause zurückkehren zu können. Während des Aufenthalts besteht für Angehörige und Bezugspersonen die Möglichkeit, an Schulungen, Informationsveranstaltungen und Gesprächskreisen teilzunehmen. Gemeinsam mit den betreuenden Teams planen und gestalten sie die Rückkehr in das familiäre Wohnfeld.

Die vom Gerhard Tersteegen Haus praktizierte Überleitungspflege ist daher keinesfalls auf eine Transferleistung reduziert. Vielmehr besteht sie aus einer aktiven, vorbereiteten und planvollen Begleitung des Auszuges aus einer Klinik / Früh-Rehabilitationseinrichtung und des Einzuges in die Fachabteilung und weiterhin ggf. des Wechsels in die eigene Häuslichkeit.

### Therapie

Die Therapieabteilung ermöglicht weiterführende therapeutische Maßnahmen. Fortschritte, die während der Zeit der Rehabilitation erzielt wurden, werden dadurch in der Einrichtung systematisch weiter verfolgt. Neben therapeutischen Maßnahmen wie Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie ist insbesondere die Nutzung des Bewegungsbades für die Bewohner mit Angehörigen, Pflegenden und Therapeuten von großer Bedeutung. Die Wassertherapien lösen Muskelspannungen und ermög-



*„Auch durch die schwere Zeit gehen wir gemeinsam.“  
Herr Zarapoulos befindet sich im wachkomatösen  
Zustand und seine Frau besucht ihn täglich.*

lichen in besonders eindrucksvoller Form Eigenbewegungen und Kontakt und Kommunikation.

### **Der Mensch im Mittelpunkt - Haltung und Pflegeverständnis**

Solange ein Mensch lebt, so das Pflegeverständnis im Gerhard Tersteegen Haus, steht er mit seinen Empfindungen, Wahrnehmungen und Bewegungen im Austausch mit seiner Umwelt.

Menschen im Wachkoma sind weder sterbenskrank noch hirntot. Sie brauchen Lebenshilfe und haben das gleiche Rechte auf bestmögliche ärztliche, pflegerische, therapeutische und soziale Versorgung und Begleitung wie andere schwerstbehinderte oder schwerstkranke Menschen auch.

Ihren Ausdruck findet diese Überzeugung in Konzeptionen der Fachabteilung wie die der Basalen Stimulation, der Kinästhetik und des Snoezelen und prägt den Umgang der qualifizierten Pflegekräfte mit den Bewohnern. So ist es für diese eine selbstverständliche Verpflichtung, sehr behutsam eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen, um ein gemeinschaftliches Miteinander zu ermöglichen. Das bedeutet u. a., sich der eigenen Wahrnehmungskanäle sehr bewusst zu sein, um auch kleinste Veränderungen in Form von Lauten, Augenbewegungen und körperlichen Regungen erkennen und im Kontakt aufgreifen zu können.

Für jeden Bewohner ist eine examinierte Pflegekraft aus dem Pflorgeteam im besonderen Maße zuständig. Diese Bezugspflegerin ist für die tägliche Gestaltung, Koordinierung, Planung der Versorgung und für die Information und Zusammenarbeit der beteiligten Berufsgruppen verantwortlich.

Menschen im Wachkoma haben das Recht auf Zuwendung!

Sie haben das Recht auf gesehen, gehört und wahrgenommen werden!

Sie haben das Recht auf Kontakt und Kommunikation!

Sie haben das Recht darauf, als Menschen mit individuellen Bedürfnissen, Wünschen, Hoffnungen, Ängsten, Vorlieben und Abneigungen erkannt und anerkannt zu werden!

Die Pflegekräfte und Betreuer der Fachabteilung verstehen es als eine ihrer wesentlichen Aufgaben, diesen Rechten und Bedürfnissen der Bewohner nachzukommen. Es stellt für sie gleichermaßen ei-

ne fachliche Verpflichtung und ein Herzensanliegen dar.

Auch in diesem Sinne hält das Gerhard Tersteegen Haus hochqualifiziertes, belastbares und engagiertes Personal vor.

In einem multiprofessionellen Team arbeiten Pflegefachkräfte, Therapeuten, eine Sozialpädagogin und eine Psychologin mit unterschiedlichen Arbeitsschwerpunkten eng vernetzt zusammen.

Eine bestmögliche Versorgung und Begleitung setzt auch eine berufs- und einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit voraus, die getragen ist von einem gemeinsamen Grundverständnis in der Betreuung und Begleitung von Bewohnern und deren Angehörigen. In der Fachabteilung werden daher regelmäßige Hilfe-Planungsgespräche in Form von Case-Konferenzen durchgeführt, an denen die Bewohner, deren Angehörige und die verschiedenen Berufsgruppen beteiligt sind.

### **Zusammenarbeit und Unterstützung der betroffenen Familien**

Den Bezugspersonen und Angehörigen der Bewohner gilt ein besonderes Augenmerk. Sie werden als Partner verstanden, da sie eine wesentliche Schlüsselposition bei der Betreuung einnehmen. Die Einbindung und die enge Kooperation hat zum Ziel, dass einerseits zahlreiche biographieorientierte Reize, Anregungen und Ermutigungen in die alltägliche Begleitung des Wachkoma-Bewohners einfließen und andererseits die Selbsthilfebereitschaft - und fähigkeit der Bezugspersonen geschult und gestärkt wird.

Aufgrund der bestehenden Lebenssituation sind gerade die Angehörigen selbst häufig bis und über ihre eigenen Grenzen hinaus extrem belastet. Sie brauchen und sie haben ein Anrecht auf eine vielfältige fachliche und emotionale Unterstützung. Individuelle Hilfen für Angehörige vorzuhalten, ist ein Kernanliegen der Fachabteilung. Aktuell geschieht dieses „Mit-Tragen“ vor allem durch:

- pflegefachliche Unterstützung und Schulung
- Austausch mit anderen Betroffenen bei Angehörigen-Abenden
- Gruppenangebote für Menschen im Wachkoma und ihre Angehörige
- beratende Unterstützung bei behördlichen und verwaltungstechnischen Fragestellungen

- psychologische Begleitung in Form von Einzel- und Familienkontakten
- Hausbesuche.

Andere Hilfeformen werden auch weiterhin im Miteinander gemeinsam entwickelt entsprechend den individuellen Bedürfnissen der jeweils betroffenen Familie.

### **Leben und Sterben haben ihren Platz in der Hausgemeinschaft**

Das gesamte Miteinander im Gerhard Tersteegen Haus ist bestimmt durch die Nähe von Leben und Tod.

Alte und jüngere Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen und Erkrankungen leben unter einem Dach, die Bewohner der Fachabteilung sind Teil dieser Hausgemeinschaft.

Über den Begriff des Wachkomas und den damit verbundenen Fragen, Ängsten und Vorbehalten wird offen gesprochen und die Mitarbeiter/innen stehen für diesbezügliche Fragen der älteren Menschen zur Verfügung. Immer wieder bilden sich auf der Basis dieses offenen Umgangs miteinander sehr herzliche Beziehungen zwischen älteren Bewohnern des Hauses und jüngeren Menschen im Wachkoma. Eigene Leiden und Erkrankungen bekommen dadurch häufig einen anderen Stellenwert und verlieren an Bedeutung.

Leben und Sterben haben hier ihren Platz. Für viele Bewohner ist die Einrichtung ihre letzte Lebensstätte und so gilt es, die betroffenen Menschen in ihrer letzten Lebensphase sehr persönlich und angemessen zu begleiten. Diese Begleitung ist gemeinsame Aufgabe von Angehörigen, Pflegekräften, Ärzten und anderen Bezugspersonen.

Einen sterbenden Menschen im Wachkoma zu begleiten, unterscheidet sich nicht grundsätzlich von der Begleitung eines anderen sterbenden Menschen. Da die Formen der Kommunikation mit Menschen im Wachkoma im nonverbalen Bereich vielfältiger sind und häufig jahrelange diesbezügliche Erfahrungen vorliegen, sind die Betreuer bei einem Sterbeprozess in diesem Bereich besser vorbereitet. Den Menschen leiblich anzusprechen, um ihn zu erreichen und von ihm Antwort zu bekommen, das ist ein bereits erprobter Weg der Kontaktauf-



*Die Hand einer Dame im Wachkoma. In diesem speziellen Fall ist es so, dass die Dame über ihre Hand kommuniziert: Mit Drücken der Hand signalisiert sie ein JA, nicht drücken bei entsprechender Fragestellung meint NEIN.*

nahme und der Kontaktpflege im täglichen Miteinander.

Jeder Mensch stirbt auf seine Weise, unverwechselbar. Es sind seine Ängste, Fragen, vielleicht auch Hoffnungen, sein Klammern und sein Loslassen, die die Begleiter erkennen, erspüren, aufgreifen und mit bearbeiten müssen.

Trauer und Angst braucht Vertrautheit und Nähe. Beides kann nur entstehen über gewachsene Beziehungen, in denen Verlässlichkeit und Sicherheit vermittelt wird und in denen sich der Andere ernst und wichtig genommen fühlt. Die Begleitung im Sterben kann nicht gelingen ohne eine Begleitung im Leben, ja, sie ist ein wesentlicher Bestandteil davon.

Beizustehen im Sterbeprozess bedeutet für die Mitarbeiter, sich vor dem Hintergrund der jeweiligen Lebensgeschichte auf den sterbenden Menschen einzulassen in der Gewissheit, dass es spürbar wird, wenn ein emotionaler Kontakt hergestellt ist. Auf dieser Basis können auch die nonverbalen Signale, was der Mensch braucht und wünscht, verstanden und soweit es möglich ist, für deren Umsetzung gesorgt werden.

Zur Begleitung von sterbenden Menschen gehört eine engmaschige individuelle Angehörigenbetreuung, in der diese sich auch mit ihren Nöten und

Ängsten gut aufgehoben fühlen, sei es u. a. in Form von Gesprächen, Versorgung mit Essen und Trinken, Angebot eines Raumes zur Erholung, Begleitung am Sterbebett oder die gemeinsame Durchführung von Ritualen wie z. B. einer Waschung.

Zieht sich der Sterbeprozess über längere Zeit hin, ist es insbesondere für den Betroffenen, aber auch für die Angehörigen, mit großer Anstrengung verbunden. Seitens der Einrichtung wird darauf geachtet, dann eine möglichst kontinuierliche Begleitung vorzuhalten, alle erleichternden Maßnahmen auszuschöpfen und eine beruhigende Atmosphäre ohne viele Störungen zu schaffen.

Zu den gewachsenen Ritualen des Hauses gehört es, dass das Versterben eines Menschen mitgeteilt wird. Eine Gedenkkarte und eine Trauerkarte werden sichtbar aufgestellt. Angehörige, Mitarbeiter und Bewohner können sich persönlich im Zimmer des Verstorbenen oder im Abschiedsraum verabschieden. In regelmäßigen Gedenkfeiern für die Verstorbenen werden Gedenklichter angezündet und Erinnerungen an die gemeinsam verbrachte Zeit ausgetauscht.

#### **Wir sind Lernende !**

Lern- und Kontaktfähigkeit, Geduld, aber auch Anteilnahme, Lebensfreude und vieles mehr: Die Menschen im Wachkoma und ihre Familien haben uns im Gerhard Tersteegen Haus Vieles gelehrt und wir erfahren es im Miteinander immer wieder neu. Dafür sind wir dankbar!

Für weitere Informationen stehen  
gern zur Verfügung:

**Andreas Riebe-Beier**  
Leitung  
Tel.: 0 21 51 - 82 08 - 5 11

**Anne Mosel**  
Diplom-Sozialpädagogin  
Tel.: 0 21 51 - 82 08 - 5 12

**Judith Faust**  
Diplom-Psychologin  
Tel.: 0 21 51 - 82 08 - 2 40

**Tanja Gurk**  
Wohngruppenleitung  
Tel.: 0 21 51 - 82 08 - 4 00

## Das Leben wird anders, aber es wird

Interview mit Ursula Herbst

**F**rau Herbst ist die Mutter von Matthias Herbst, der seit ca. zwei Jahren im Haus Elim in Bielefeld-Eckartsheim lebt. Das Haus Elim bietet 16 Menschen mit erworbenen Hirnschäden ein Zuhause. Seit drei Jahren lebt Matthias Herbst im Wachkoma; er ist 40 Jahre alt.

*Frau Herbst, was ist ihrem Sohn passiert?*

**Ursula Herbst:** Mein Sohn hatte vor ca. drei Jahren eine Gehirnblutung, die ganz plötzlich auftrat. Es wird vermutet, dass die Gehirnblutung durch einen nicht erkannten Bluthochdruck verursacht wurde. Wir wissen bis heute nicht, was genau passiert ist. Matthias hat die Wohnung verlassen, sich ins Auto gesetzt, ist noch ein paar Meter gefahren, hat auf einem Parkplatz angehalten und jemand hat ihn dann bewusstlos im Auto gefunden.

Unser Sohn wurde direkt ins Krankenhaus gefahren und operiert. Vier Wochen hat er auf der Intensivstation verbracht, aber er ist nicht mehr aus dem Wachkoma aufgewacht.

*Wie wurde ihr Sohn weiter behandelt?*

**Ursula Herbst:** Matthias verbrachte anschließend drei Monate in einer Spezialklinik für Schädel-Hirnpatienten, doch sein Gesundheitszustand veränderte sich wenig. Wir sind jeden Tag zu ihm gefahren. Positive Veränderungen in Matthias' Befinden, Fortschritte und Reaktionen, die ich und mein Mann bei Matthias wahrnahmen, wurden von den Ärzten wenig erkannt. Wir fühlten uns nicht wirklich aufgehoben und wussten nicht, wie es weitergehen sollte. Es war eine schwierige Zeit für uns alle.

*Nach den Monaten in der Spezialklinik standen sicherlich neue Entscheidungen für Sie und Ihren Mann bzgl. der Pflege und Betreuung von Matthias an. Welche Überlegungen waren Ihnen dabei besonders wichtig?*

**Ursula Herbst:** Für mich und meinen Mann war und ist es sehr wichtig, dass Matthias in unserer Nähe lebt, so dass wir häufig bei ihm sein können. Es war uns allerdings nicht möglich, ihn zu Hause zu pflegen. Wir fanden einen Platz in einem Altenheim in unserem Wohnort in Detmold und

konnten ihn jeden Tag besuchen.

Matthias wurde sehr liebevoll versorgt und gepflegt. Das Problem war nur, dass das Pflegepersonal gar keine Erfahrung im Umgang mit Menschen im Wachkoma hatte. Das führte z.B. dazu, dass Matthias immer nur im Bett lag, nie in den Rollstuhl gesetzt wurde und wir nicht mit ihm nach draußen fahren konnten. Nach fünf Monaten entschlossen wir uns, ein neues Zuhause für Matthias zu suchen.

*Das neue Zuhause ist das Haus Elim geworden. Was ist das Besondere am Haus Elim?*

**Ursula Herbst:** Hier im Haus Elim gibt es einen Wohnbereich, der speziell auf die Bedürfnisse der Menschen mit erworbenen Hirnschäden eingeht. Es leben hier zur Zeit drei Frauen und dreizehn Männer im Alter von 19 bis 60 Jahren, die hier kompetent versorgt und sensibel gepflegt werden. Matthias sitzt fast jeden Tag im Rollstuhl und das ist für mich sehr wichtig. Ich kann ihm so ganz nah sein, ihn besser berühren, ihn in den Arm nehmen und habe nicht immer das Gefühl, einen kranken und bettlägerigen Sohn zu haben. Er kann so auch besser am Leben teilhaben, mit anderen Bewohnern auf dem Flur sitzen oder wir können gemeinsam in den Garten hinaus fahren und dort mit Anderen gemeinsam die Zeit verbringen. Er ist nicht mehr so isoliert.

*Sie verbringen mehrere Nachmittage pro Woche bei ihrem Sohn. Wie verbringen Sie die gemeinsamen Stunden?*

**Ursula Herbst:** Das ist ganz unterschiedlich. Wie schon gesagt, wir gehen gemeinsam hinaus, ich lese ihm vor oder höre Musik mit ihm. Oft erzähle ich ihm von zu Hause oder auch von früher. Des Weiteren sitzen wir mit anderen Bewohnerinnen und Bewohnern und deren Angehörigen zusammen, unterhalten uns oder singen auch schon mal. Ich habe aber auch gelernt, zu schweigen. Manchmal sitze ich einfach nur bei ihm, halte seine Hand und bin überzeugt, dass er spürt, dass ich da bin.

*Wie reagiert Matthias auf ihr Da-Sein?*

**Ursula Herbst:** Auch das ist ganz unterschiedlich. Heute ist er sehr wach, die ganze Zeit hat er die Augen geöffnet. Das ist nicht immer so. Er reagiert auf meine Ansprache und auf meine Berührungen, in dem er meine Hand drückt oder

einen Finger hebt. Manchmal räuspert er sich oder atmet tief ein und aus, wenn ich ihn anspreche oder etwas zu anderen Menschen sage. Das sind immer Situationen, in denen mir klar wird, dass Matthias viel fühlt und mitbekommt und sich durchaus bemerkbar machen kann. Er lebt, wenn auch ganz anders, als noch vor ein paar Jahren. Dieses Gefühl ist für mich sehr wichtig.

Es ist immer schön, wenn ich unsere kleine Hündin mitbringe. Die Ronja legt sich bei Matthias auf den Schoß, schaut ihn an, rollt sich dann ein und schläft. Ich habe dann immer das Gefühl, dass Matthias diese Nähe genießt und der Kontakt ihm wohl tut.

*Was ist für Sie besonders wichtig im Umgang mit ihrem Sohn? Wie sollten sich die Menschen, die ihrem Sohn begegnen, verhalten?*

**Ursula Herbst:** Menschen, die keine Berührungsängste haben, sind wichtig. Menschen, die Matthias ansprechen, ihn mit ein beziehen, ihn informieren, was gerade um ihn herum geschieht oder mit ihm gemacht wird. Ich finde es außerdem wichtig, dass auf seine unterschiedlichen Stimmungen reagiert wird, sein Bedürfnis nach Ruhe oder Unterhaltung wahr genommen wird.

Als sehr traurig empfinden mein Mann und ich, dass wir kaum noch gefragt werden, wie es Matthias geht. Er wird tot geschwiegen. Die ersten Monate nach der Diagnose bin ich häufig in Tränen ausgebrochen, wenn sich Freunde oder Bekannte nach Matthias Befinden erkundigt haben. Heute kann ich sachlicher und ruhiger bleiben und würde gern mal etwas über unseren Sohn erzählen, aber die Menschen fragen gar nicht mehr nach. Das finde ich schwer aushaltbar und weiß oft nicht, wie ich damit umgehen soll.

*Dass heißt auch, dass sich durch die Erkrankung ihres Sohnes Kontakte verändert haben oder neue Kontakte entstanden sind?*

**Ursula Herbst:** Das ist in jedem Fall so. An Matthias' erstem Geburtstag nach seiner Erkrankung haben ihn viele Freunde besucht. Heute sind es noch fünf alte Freunde, die hin und wieder einen Besuch bei Matthias machen. Ich habe viel Verständnis dafür, dass die Begegnung mit Matthias nicht jedem der alten Freunde oder unseren Freunden leicht fällt oder mit Ängsten verbunden ist. Ich kann es aber nicht verstehen, dass so getan wird, als würde es Matthias nicht mehr geben.

Freunde und Bekannte von meinem Mann und mir fragen nur noch selten nach Matthias und dann immer so nebenbei, so dass wir manchmal das Ge-

fühl haben, sie sind nicht wirklich interessiert. Mir geht es gar nicht darum, immer und überall über Matthias zu sprechen, aber ein wenig mehr Interesse und ehrliche Anteilnahme würden mir und meinem Mann gut tun.

*Sie sprachen vorhin davon, dass Sie hier den Austausch mit anderen Angehörigen haben. Was bedeuten Ihnen diese Kontakte?*

**Ursula Herbst:** Diese Kontakte bedeuten mir sehr viel. Wir tauschen uns über unsere Erlebnisse, Erfahrungen, Gedanken und Gefühle bezüglich unserer Angehörigen aus, über das Leben hier und wie wir mit dieser Situation umgehen. Ich habe das Gefühl, dass die Anderen hören wollen, was ich zu sagen habe, dass ich verstanden werde und wir uns gegenseitig unterstützen können. Wir tauschen Fragen aus, die unsere Angehörigen betreffen, sprechen aber auch über familiäre Dinge. Diese Gemeinschaft gibt mir Halt.

Alle sechs Wochen wird vom Haus ein Angehörigenbrunch veranstaltet, der immer sehr schön ist und ebenso findet alle zwei Monate ein Angehörigentreffen statt, zu denen verschiedene Referenten eingeladen werden. Bei diesen Treffen geht es z.B. um die Bedeutung von Musiktherapie bei Menschen im Wachkoma, um seelsorgliche Fragen oder um das Krankheitsbild von unseren Angehörigen. Auch diese Treffen sind wichtig für mich.

*Sie sagten vorhin, dass sie früher häufig in Tränen ausgebrochen sind, wenn sie von Matthias erzählt haben und dass Sie heute sachlicher berichten können. Was hat sich für Sie verändert?*

**Ursula Herbst:** Ich kann nicht sagen, dass ich unser Schicksal akzeptiert habe, aber ich glaube, ich habe ein bisschen besser gelernt, damit zu leben. Ich habe mich eingefunden in die neue Situation. Unser Leben hat sich so sehr verändert, aber ich lerne mit dieser Veränderung zu leben. Die Zeit, die ich mit meinem Sohn verbringe bedeutet mir sehr viel. Ich freue mich immer auf unsere gemeinsamen Nachmittage und verspüre immer die gleiche Sehnsucht nach ihm.

**Ursula Herbst**

v. Bodelschwingsche Anstalten Bethel

Haus Elim MEH

Semmelweissweg 3

33689 Bielefeld

Tel.: 05 21 - 1 44 14 26