

### 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  
 Salzburgerweg 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  
 Hafengeweg 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

#### Ist eine Dienstreise als Arbeitszeit zu werten?

Heike Brüning-Tyrell 4

#### Krebsberatungsstelle im Caritasverband für den Rhein-Sieg Kreis

Monika von Wrede 5

#### Das Palliativnetz Bochum

Dr. med. Matthias Thöns 7

#### Die Bedeutung von Spiritualität für Personen, die mit sterbenden Patienten arbeiten?

Rita Oldenbourg 10

### SCHWERPUNKT

#### STATIONÄRE KINDERHOSPIZARBEIT

#### Ein Ort zum Leben und Lachen, Sterben und Trauern

Kinderhospiz Balthasar in Olpe 13

#### Das Kinderhospiz Regenbogenland in Düsseldorf

Harriet Kämper 15

#### Licht und Farben laden in das „Haus des Lebens“ ein

„Arche Noah“ in Gelsenkirchen  
 Uwe von Schirp 18

#### Der Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Interview mit Sabine Kraft 20

#### Aktuelle Literatur

22

#### Termine

23

## Ist eine Dienstreise als Arbeitszeit zu werten?

### Urteil verunsichert Koordinatorinnen ambulanter Hospizdienste

Heike Brüning-Tyrell

Arbeitszeit einzustufen sind. Hier sind die Vorschriften des BAT und des TVÖD nur in Nuancen unterschiedlich.



Heike Brüning-Tyrell

**D**ie Mitarbeiterinnen der Hospizdienste tätigen häufig Hausbesuche bei sterbenden Menschen und ihren Angehörigen, sie fahren zu Gruppengesprächen, Vorträgen oder Supervisionen. Außerdem vertreten sie ihren Verein oft bei Sitzungen der Landesarbeitsgemeinschaft, ihres jeweiligen Spitzenverbandes oder bei Fortbildungen im gesamten Bundesgebiet.

Mit seinem Urteil vom 11. Juli 2006 zur Anrechnung und Vergütung von Dienstreisen hat das Bundesarbeitsgericht viele Arbeitnehmer verunsichert, die in sozialen Diensten nach den Tarifbedingungen des öffentlichen Dienstes eingestellt sind. Darunter auch die hauptamtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren in ambulanten Hospizdiensten, die in Anlehnung zum BAT oder jetzt nach dem TVÖD eingestellt sind.

Das Urteil beschäftigt sich mit der Frage, ob Reisezeiten zu Dienstreisen als Arbeitszeit anerkannt werden müssen und als solche auch zu vergüten sind.

Im vorliegenden Fall wollte ein Mitarbeiter des öffentlichen Dienstes wissen, ob seine Reisezeiten zu Außenterminen außerhalb seiner üblichen Arbeitszeiten zusätzlich vergütet werden müssen oder zumindest in Freizeit abgegolten werden können. Das Urteil stellt fest, dass Dienstreisen nach den Tarifbestimmungen des öffentlichen Dienstes nur in der regulären Arbeitszeit am auswärtigen Geschäftsort als vergütungspflichtige Arbeitszeit angerechnet werden. Sollte die Mitarbeiterin an dem auswärtigen Ort die vorgeschriebene tägliche Arbeitszeit nicht tatsächlich arbeiten, so wird trotzdem die gesamte arbeitstäglich zu verrichtende Zeit vergütet. Somit spielt also die Frage nach der Zuordnung von Reisezeiten innerhalb der üblichen Arbeitszeit keine Rolle. Das Gericht beschäftigte nur die Frage, wie Reisezeiten zum auswärtigen Tagungsort außerhalb der üblichen

Vorweg sei gesagt, dass hier nur die Dienstreisen in Rede stehen. Davon zu unterscheiden sind die Dienstgänge. Das Lohnsteuerrecht definiert den Begriff der Dienstreise so: „... ein Ortswechsel einschließlich der Hin- und Rückfahrt aus Anlass einer vorübergehenden Auswärtstätigkeit.“ Von einem Dienstgang dagegen spricht man bei Terminen, die außerhalb der Diensträume aber innerhalb der Gemeindegrenzen durch den Arbeitgeber angeordnet wurden. Damit fallen also Hausbesuche, Vortragstätigkeit in der eigenen Stadt oder Teilnahme an städtischen Gremien nicht unter die nachfolgenden Bestimmungen.

Das nun vorliegende neue Urteil des Bundesarbeitsgerichtes hält an der bisherigen Linie der Rechtsprechung fest, wonach grundsätzlich Reisezeit keine Arbeitszeit und somit auch nicht zu vergüten oder in Freizeit auszugleichen ist. Nur in Ausnahmefällen kann ein Ausgleich gerechtfertigt sein, zum Beispiel, wenn auf Anordnung des Arbeitgebers während der Reise tatsächlich gearbeitet wurde oder die Reise mit einem PKW durch den Arbeitgeber angeordnet wurde. In diesem Fall wird die „Lenkung“ des Fahrzeugs als Arbeitsauftrag angesehen.

Zur Absicherung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in ambulanten Hospizdiensten ist es dringend angeraten, mit den Vorständen über die Frage zu beraten, ob Dienstreisen mit dem PKW als angeordnet gelten oder es in das Belieben der Mitarbeiterin gestellt ist, wie sie ihre Reise durchführt.

**Heike Brüning-Tyrell**

Rechtsanwältin

Kanzlei Sonnenschein-Berger,

Turhan-Sahintürk und Kollegen, Köln

Die Autorin ist vornehmlich im Sozialrecht, Medizinrecht und Arzthaftungsrecht tätig und steht für entsprechende Vorträge zur Verfügung.

Tel.: 0 22 03 - 92 28 70

E-Mail: RA-Sonnenschein-Berger@t-online.de

## Krebsberatungsstelle im Caritasverband für den Rhein-Sieg Kreis

Monika von Wrede

### Aufgaben und Ziele

Die Krebsberatungsstelle im Caritasverband für den Rhein-Sieg Kreis wurde 1986 gegründet und hat zum Ziel, an Krebs erkrankten Menschen, ihren Angehörigen und Bezugspersonen kostenfrei Beratung, Begleitung und Unterstützung anzubieten bei allen Fragen vor, während und nach einer Krebserkrankung.

Sie ist eine ambulante, unabhängige und neutrale Beratungsstelle. Sie fungiert als Schnittstelle zwischen stationären, ambulanten und nachsorgenden Diensten. Ihre Arbeit ist grundlegend kooperativ und trägt dazu bei, sowohl professionelle Hilfe als auch Laien-/Selbsthilfe bekannt und verfügbar zu machen.

Ihre psychosoziale/psychoonkologische Beratung und Begleitung ist integraler Bestandteil der Versorgung krebskranker Menschen und deren Angehörigen im gesamten Rhein-Sieg-Kreis.

Die psychosoziale Beratung und Begleitung der Krebsberatungsstelle bildet ein eigenständiges Angebot zwischen den Polen Informationsvermittlung und psychotherapeutischer Behandlung. Sie integriert dabei neueste Erkenntnisse aus den Bereichen der Psychosozialen Onkologie, Soziologie, Onkologischen Medizin, des Sozialrechtes und der Patientenrechte.

Zum Leistungsspektrum gehört zudem Öffentlichkeitsarbeit und Qualitätssicherung.

### Psychosoziale Einzel-, Paar- und Familienberatung und Begleitung

Im Mittelpunkt unserer Beratungsarbeit steht das ganze Familiensystem des Betroffenen. In unserer Beratungsarbeit finden wir gemeinsam mit den Ratsuchenden heraus, was ihnen in der jeweiligen Situation hilft, möglichst selbst bestimmt mit der Krankheit und ihren Begleiterscheinungen umgehen zu können und eigene mündige Lösungen zu finden.

Ziel ist es, dass sich nach der Beratung und Unterstützung durch die Krebsberatungsstelle die psychischen, sozialen und emotionalen Belastungen verringert haben und eine subjektiv erlebbare Verbesserung der Lebensqualität erreicht wurde. Um dabei angemessen zu unterstützen, berücksichtigen wir das eigene Tempo der Ratsuchenden.

Jedes Jahr beraten wir zwischen 100 - 150 Patien-

ten und Angehörige in ca. 1000 - 1500 Kontakten. Die Zahl der telefonischen Kriseninterventionen, vor allem bei Neuerkrankten, wächst von Jahr zu Jahr und machte im letzten Jahr fast 50% aller Beratungen aus. Im Durchschnitt suchen genauso viele Angehörige wie Betroffene die Beratungsstelle auf. 23,5% aller Ratsuchenden nutzten die Möglichkeit zu Paar- und Familiengesprächen.



Monika von Wrede

### Gruppen

Resultierend aus der Erkenntnis, dass die Krebserkrankung die ganze Familie betrifft, wird seit 2004 in Siegburg ein „Gesprächskreis für Angehörige krebskranker Menschen“ angeboten. Weiterhin trifft sich seit 2001 der „Gesprächskreis krebsbetroffener Männer Siegburg“. In 2005 gründete sich ein zweiter geleiteter „Gesprächskreis für krebsbetroffene Männer im linksrheinischen Kreisgebiet“. Zusätzlich bieten wir jedes Jahr unter dem Motto „Das Leben feiern“ ein Wochenendseminar für krebsbetroffene Männer an. Diese intensive Männerarbeit ist ein besonderes Qualitätsmerkmal unserer Beratungsstelle.

### Interdisziplinäre Vernetzung

Die Krebsberatungsstelle ist in mehreren regionalen Facharbeitskreisen engagiert. Sie arbeitet zusammen mit medizinischen, psychotherapeutischen, freien und (kirchen)-gemeindlichen Institutionen, Diensten und Gremien, Selbsthilfe- und Sportnachsorgegruppen.

Die Krebsberatungsstelle ist aktives Mitglied in der „Landesarbeitsgemeinschaft der Krebsberatungsstellen NRW“ (LAG KBS NRW), gefördert vom MSGFF. Aufgaben der LAG sind Qualitätssicherung, Vereinheitlichung von Standards, und Vernetzung aller Krebsberatungsstellen in NRW. Die LAG KBS NRW wurde 2003 in den Projektverbund „Gesundes Land NRW“ aufgenommen.

### Begleitung von Menschen in der Sterbephase

Am Anfang jeder Beratung/Begleitung durch die

Krebsberatungsstelle steht eine psychosoziale und psychoonkologische Diagnostik mit Anamnese der individuellen Belastungsfaktoren. Der Beratungsprozess wird dann individuell auf den jeweiligen Patienten/Angehörigen zugeschnitten. Lösungswege werden gemeinsam erarbeitet. Es wird geprüft, ob neben den eigenen Hilfsangeboten weitere Fachdienste hinzugezogen oder an sie weitervermittelt werden sollte.

Schwerstkranke Tumorpatienten werden von der Krebsberatungsstelle in ihrem Sterbeprozess begleitet, wenn sie schon vorher längere Zeit unsere Beratung intensiv in Anspruch genommen haben und sich ein stabiles Vertrauensverhältnis aufgebaut hat. Auf Anfrage wird dabei das familiäre System einbezogen und Trauerbegleitung angeboten. Dies kann kompetent gewährleistet werden, weil die zuständige Mitarbeiterin eine „Weiterbildung für Trauerberatung und Hinterbliebenenbetreuung in der Sterbebegleitung“ absolviert hat. Hinterbliebene mit einem längeren Kontakt zur Beratungsstelle haben die Möglichkeit, weiterhin dort angebunden zu bleiben. Sie werden jedoch auch über vor Ort bestehende Trauergruppen informiert und gegebenenfalls dorthin vermittelt.

Manchmal ist es so, dass wir erst dann Kontakt zu einem Menschen bekommen, wenn er sich schon in der Sterbephase befindet. Dann informieren wir ihn und die Angehörigen über Palliativstationen, Hospize, Trauergruppen usw. oder schalten, wie im folgenden Beispiel, einen ambulanten Hospizdienst ein.

### **Beispiel einer Zusammenarbeit zwischen Krebsberatungsstelle und ambulantem Hospizdienst**

Im Frühsommer 2005 wurde die Krebsberatungsstelle auf die Notlage einer Familie hingewiesen, zum einen von einer Nachbarin der Familie, die sich Sorgen machte, zum anderen von einem Pflegedienst, der schon in der Familie tätig war.

Es handelt sich in diesem Beispiel um einen schwer krebserkrankten 70jährigen Mann, seine Ehefrau und seine erwachsenen Kinder. In einem telefonischen Erstkontakt wird ein Hausbesuch vereinbart.

Die ersten persönlich geführten Gespräche zeigen, dass der Mann es die ganze Zeit vermeiden wollte, die Familie mit seiner Erkrankung zu belasten. Jetzt, wo er längere Zeit bettlägerig ist, gelingt es ihm nicht mehr und er leidet darunter. Er erzählt der Mitarbeiterin der Krebsberatungsstelle seine

inneren Nöte: Schwanken zwischen der immer geringer werdenden Hoffnung auf Gesundung und innerer Vorbereitung auf das Sterben. Er wünscht jemand, der einfach bei ihm ist, mit dem er reden kann, wenn er möchte und schweigen, wenn er will. Er möchte gerne die Anwesenheit einer Person erleben, die sich nicht fürchtet und die Zeit für ihn hat.

Die Ehefrau möchte gern, dass ihr Ehemann zu Hause bleiben und dort auch sterben kann, fühlt sich aber mit der (Pflege-)Situation überlastet. Die berufstätigen Kinder helfen zwar, wo sie können, es reicht jedoch nicht aus. Dies bestätigt auch der Pflegedienst.

Die Mitarbeiterin der Krebsberatungsstelle stellt der Familie die Möglichkeiten eines ambulanten Hospizdienstes vor, diese Idee wird dankbar aufgenommen. Es wird verabredet, dass die Mitarbeiterin der Krebsberatungsstelle Kontakt zum zuständigen Hospizdienst aufnimmt und alles Erforderliche unternimmt, damit dieser seine Arbeit in der Familie aufnehmen kann.

Die Mitarbeiterin der Krebsberatungsstelle begleitet den ersten Kontakt des Hospizdienstes in der Familie. Damit ist ihre vermittelnde Aufgabe erfüllt und sie zieht sich in Absprache mit der Familie aus der konkreten Arbeit zurück, bleibt jedoch in Notlagen immer erreichbar. Eine telefonische Anfrage in der Familie nach gut zwei Wochen ergibt, dass diese sehr zufrieden mit der ehrenamtlichen Begleitung durch den Hospizdienst ist. Als der Mann kurz danach verstirbt, sprechen die Koordinatorin der Hospizgruppe und die Mitarbeiterin der Krebsberatungsstelle untereinander ab, wer den weiteren Kontakt zu den Hinterbliebenen übernimmt, damit die Familie weder unversorgt bleibt noch überversorgt ist.

### **Monika von Wrede**

Krebsberatungsstelle im Caritasverband

für den Rhein-Sieg Kreis

Wilhelmstraße 155 - 157

53721 Siegburg

Tel.: 0 22 41 - 1 20 93 16

Fax: 0 22 41 - 1 20 91 95

E-Mail: [krebsberatung@caritas-rheinsieg.de](mailto:krebsberatung@caritas-rheinsieg.de)

Internet: [www.caritas-rheinsieg.de](http://www.caritas-rheinsieg.de)

## Das Palliativnetz Bochum

Dr. med. Matthias Thöns

### Brigitte - Betreut im Palliativnetz-Bochum

#### Von der Medizin über die Pflege bis zur Hospizarbeit

Brigitte hatte in den letzten 2 Jahren - wie sie mir erzählte - so ziemlich jede Chemotherapie erhalten, die bei ihrem fortgeschrittenen Brustkrebs mit Knochenmetastasen als wirksam angepriesen wurde. Bei dem letzten Krankenhausaufenthalt sagten ihr die Ärzte, man könne nichts mehr für sie tun, ihr Zustand wäre zu schlecht. Nur wenn die Blutkörperchen wieder ansteigen würden, könne man noch eine „neue Chemo“ versuchen.

So vermittelte die Hausärztin den Kontakt zum Palliativnetz Bochum, da Brigitte sehr lange Zeit unter Schmerzen litt. Ein Palliativmediziner aus dem Netz besuchte sie noch am gleichen Tag und stellte sie auf stark wirksame Schmerzmittel ein. Die Schmerzen besserten sich rasch. Auch andere Symptome wie Übelkeit und Atemnot ließen sich durch entsprechende Medikamente danach gut kontrollieren. Aufopferungsvoll kümmerten sich der Ehemann sowie die 11 und 16 Jahre alten Töchter um sie.

In der Folgezeit verschlechterte sich ihr Zustand jedoch so dramatisch, dass professionelle pflegerische Hilfe notwendig wurde. Vom Bereitschaftsdienst der Familien- und Krankenpflege Bochum übernahm eine Fachschwester die häusliche Pflege und durch das Alpha Sanitätshaus wurde noch am gleichen Tag ein Pflegebett zur Verfügung gestellt. Erst jetzt nahm die Familie auch die Hilfen der ambulanten Hospizarbeit Bochum an. Hier war es insbesondere der Ehemann, der viel Gesprächsbedarf hatte und dankbar für die Entlastungen durch die ehrenamtlichen Hospizler war.

Da die Schwäche auf eine Blutarmut zurückzuführen war, konnte eine Bluttransfusion am Folgetag organisiert werden. Brigitte wollte nicht wieder ins Krankenhaus und war froh, dass sie nach der Transfusion noch am gleichen Tag die Palliativstation im Bergmannsheil Bochum wieder verlassen durfte. Obgleich es ihrem Wunsch entsprach, daheim zu bleiben, wenn es einmal so weit sein sollte, hatte die Familie viel Angst vor einer Überforderung. Durch die Möglichkeit der jederzeitigen notfallmäßigen Aufnahme auf der Palliativstation mit Weiterleitung in das Hospiz St. Hildegard konnten diese Ängste reduziert werden. Brigitte starb an einem Samstagmorgen zu Hause im Beisein ihres Mannes und ihrer Mädchen.



Dr. Matthias Thöns

## Das Palliativnetz Bochum

### Statistik - Wünsche - Entwicklungen

In Bochum leiden jeden Tag etwa 500 Menschen unter starken Tumorschmerzen. Den Bedarf an professioneller palliativmedizinischer Versorgung schätzt man auf etwa 640 Bürger pro Jahr. Etwa 90% der Sterbenden sind an ihrem Lebensende in Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen untergebracht. Dabei ereignen sich die meisten Todesfälle in den Abteilungen der Inneren Medizin (75%) und Chirurgie (18%) - explizit also in Abteilungen, die auf die kurative Medizin („heilend“)

ausgerichtet sind. Dagegen ist es jedoch der Wunsch der weit überwiegenden Mehrheit der Bevölkerung, nämlich von 80%, die letzte Lebensphase zu Hause zu verbringen.

Diese Widersprüchlichkeit von Wunsch und Wirklichkeit ist vor allem die Folge einer veränderten Lebens- und Familienstruktur sowie einer sinkenden Hausarztbetreuung: Der Notarzt, der heute zu meist in kritischen Lebenssituationen gerufen wird, überweist aufgrund der unbekannteren Krankengeschichte und Problematik den Schwerkranken in ein Krankenhaus.

## Die Säulen des Palliativnetzes

### Ziele und Grundlagen

Das 2005 gegründete Palliativnetz Bochum verfolgt das Ziel, in Kooperation untereinander und auch mit anderen Partnern

- die Versorgung und damit die Lebensqualität der Menschen mit unheilbaren Erkrankungen zu verbessern,
- die Autonomie und Würde zu erhalten sowie Leben und Sterben individuell in der gewünschten Umgebung zu ermöglichen und
- dabei Angehörige wie Freunde zu entlasten.

Zu den erforderlichen palliativen Maßnahmen gehören z.B. Schmerztherapie, Symptomlinderung, medizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung. Diese Maßnahmen sollen nach Möglichkeit im häuslichen Bereich durchgeführt werden.

Ganz gezielt wird an der Verbesserung der Versorgung durch die Vernetzung und Kooperation vorhandener Strukturen gearbeitet, um eine flächendeckende ambulante Palliativ-Betreuung in Bochum sicherzustellen. Als Grundlage der Zusammenarbeit der Kooperationspartner dienen dabei eine umfassende Kommunikation untereinander und die Einbringung der jeweiligen Kompetenz der Kooperationspartner unter Berücksichtigung des jeweiligen Patientenwillens.

### Die Netzpartner und ihre Funktionen

Zu den Netzpartnern zählen die Ambulante Hospizarbeit Bochum mit bundesweit einmaliger Einbindung von zwei hauptamtlichen Pfarrern, der Hospizverein Wattenscheid mit angeschlossener professioneller Trauerberatung, der Hospizdienst Mandala, die Familien- und Krankenpflege Bochum mit palliativpflegerisch spezialisierten Pflegekräften, der palliativärztliche Dienst inkl. teilnehmender niedergelassener Haus- und Fachärzte, die Palliativstation am Bergmannsheil Bochum, das Hospiz St. Hildegard und die Alpha Apotheke mit eigenem Sanitätshaus.

Außer den Kooperationspartnern steht das Palliativnetz aber auch offen für andere Partner wie das Netzwerk der grünen Damen, weitere ambulante Pflegedienste, weitere Haus- und Fachärzte, Schmerzzambulanzen, Psychotherapeuten, Psycho-Onkologen sowie weitere Kliniken unterschiedlicher Versorgungsstufen. Entsprechende Kontakte – auch zur größten Bochumer Onkologie im Augusta-

Krankenhaus mit Prof. Dr. Dirk Behringer – sind bereits geknüpft.

Um die palliativärztliche Versorgung sicherzustellen, werden vorhandene Strukturen genutzt. Hierbei stellen Fach- und Hausärzte die Grundversorgung sicher, während Palliativmediziner als Ansprechpartner für spezielle Probleme zur Verfügung stehen. Ihre Aufgaben liegen in der Schmerztherapie und Symptomkontrolle, Beratung zur Ernährung und Flüssigkeitstherapie, Vermittlung bei Problemfällen der Wundbehandlung, palliativmedizinischen Beratung und Unterstützung bei der Aufklärung. Sie stehen auch zur Beratung anderer Ärzte zur Verfügung und führen Hausbesuche durch. Wünschenswert ist eine frühe Kontaktaufnahme mit dem Palliativmediziner, nicht erst dann, wenn „nichts mehr geht“.

Derzeit wird ein Vertrag mit den Krankenkassen verhandelt, bei dessen erfolgreichem Abschluss auch ein palliativärztlicher 24-Stunden-Bereitschaftsdienst sichergestellt werden kann. Bis dahin handelt es sich bei dem bisherigen Honorar von unter 4 Euro für Hausbesuch und eine halbe Stunde Sterbebegleitung wohl eher noch um einen ehrenamtlichen Dienst.

Mit ihrer großen Zahl ehrenamtlicher Helfer gewährleisten die drei ambulanten Hospizdienste neben der Entlastung der Angehörigen die Begleitung von Patienten und Patientinnen, die auf einer Palliativstation liegen, die die Palliativstation nach Hause verlassen oder die aufgrund eines Notrufs ambulant palliativpflegerisch und/oder palliativmedizinisch versorgt werden müssen. Ferner werden durch die ambulante Hospizarbeit die Begleitung von hauptamtlichen Palliativnetzwerk-Mitarbeitern und -Mitarbeiterinnen gewährleistet und so u.a. eine praktische Weiterqualifizierung innerhalb der Themenbereiche „Sterben, Tod und Trauer“ sichergestellt.

Die Familien- und Krankenpflege Bochum stellt examinierte Kranken- bzw. Altenpflegekräfte zur Verfügung, von denen viele als Fachkräfte für Palliativpflege und/oder Intensivpflege fortgebildet sind. Sie hält einen Pflegenotdienst vor, so dass mehrfach schon pflegerische Probleme selbst zu „Unzeiten“ bei neuen Patienten gelöst werden konnten. Besetzt wird von hier auch das Notfalltelefon (freecall Tel. 0800 - PALLIATIV = 725 542 848)

Todkranken Patienten bietet die Palliativstation im Bergmannsheil Bochum unter Leitung von Prof. Dr. Michael Zenz die Versorgung durch ein interdisziplinäres Spezialistenteam an. Ziel ist es, ihnen Schmerzen und andere belastende Symptome zu nehmen und ihnen so für die verbleibende Zeit die bestmögliche Lebensqualität zurückzugeben.

Im Hospiz St. Hildegard können seit 1995 Sterbende die letzte Phase ihres Lebens verbringen. Die Wünsche und Bedürfnisse der Sterbenden und der Angehörigen bestimmen dabei die medizinisch-pflegerische und psychosoziale Komponente.

**Gemeinsames Ziel: Ein Leben in Würde bis zuletzt**

Nur durch ein funktionierendes Netzwerk, in dem alle miteinander arbeiten mit Respekt gegenüber der Kompetenz des Anderen, kann es uns gelingen, den Schwachen und den Schwerkranken mit Respekt ein Leben in Würde bis zuletzt zu ermöglichen.

Die Lösung für Schmerzen, Leiden und Kränkung der Würde eines Menschen besteht nicht in einer tötenden oder beruhigenden Spritze. Die Lösung besteht darin, dass wir kompetente Palliative Care flächendeckend anbieten für alle, die es brauchen. Und nicht zuletzt gilt ... Palliativmedizin geht zum Patienten.

**Dr. med. Matthias Thöns**

Arzt für Anästhesiologie & Palliativmedizin  
 Unterfeldstr. 9  
 44797 Bochum  
 E-Mail: [palliativnetz-bochum@email.de](mailto:palliativnetz-bochum@email.de)  
 Internet: [www.palliativnetz-bochum.de](http://www.palliativnetz-bochum.de)

**Siegfried Schirmer**

E-Mail: [info@hospizverein-wattenscheid.de](mailto:info@hospizverein-wattenscheid.de)

## Die Bedeutung von Spiritualität für Personen, die mit sterbenden Patienten arbeiten?

Und wirkt sich die Spiritualität der Professionellen auf die Arbeit mit den Sterbenden aus?

Rita Oldenburg

Die Kernfragen dieses Artikels gehen aus der Abbildung 1 hervor: Im Zentrum steht das Konzept der Religiosität oder Spiritualität. Davon ausgehend werden die Wirkungen auf die berufliche Beanspruchung und auf die Einstellung zu Tod und Sterben untersucht.

Diese und viele andere Fragen wurden im Rahmen des Forschungsprojektes „Be- und Entlastungsfaktoren in kritischen Krankheits- und Sterbeprozessen“ an der Universität Oldenburg untersucht. Projektförderin war das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, geleitet wurde das Projekt von Prof. Dr. Wilfried Belschner und von Dipl.-Psych. Gerlinde Geiss.

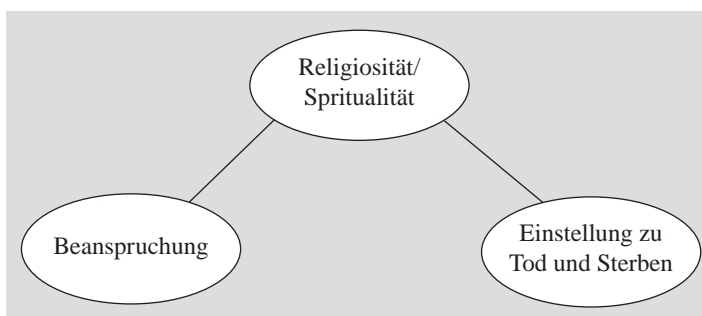


Abb. 1: Kernfragen des Artikels

Insgesamt wurden 781 Personen mit Fragebögen und in Interviews befragt. Die Themen umfassten Fragen zum Befinden, zu Lebenseinstellungen, dem sozialen Umfeld und (beruflicher) Beanspruchung. An der Umfrage nahmen Sterbende, Angehörige und Professionelle in Niedersachsen teil.

Der folgende Text bezieht sich auf die Situation der Professionellen, die mit Sterbenden und ihren Angehörigen arbeiten. An der Untersuchung nahmen 472 Professionelle teil. Tabelle 1 zeigt, zu welchen Berufsgruppen sie gehören und in welchen Institutionen sie arbeiten.

Die konkreten Fragestellungen lauten:

1. Wie lassen sich die Professionellen im Hinblick auf ihre spirituelle Orientierung beschreiben?
2. Gibt es Verbindungen zwischen einer spirituellen Orientierung und der Beanspruchung durch die Arbeit im Feld von Sterben und Tod?
3. Gibt es Zusammenhänge zwischen einer spirituellen Orientierung und grundlegenden Einstellungen zu Tod und Sterben?

Tabelle 1: Berufsgruppen und Institutionen der 472 befragten Professionellen

	Ärzt-Innen	Pflegekräfte	Ehrenamt	PsychologInnen	Seelsorgende	Gesamt
Hospiz	23	64	29	9	12	207
Ambulante Dienste	20	24	54	5	7	168
Alten- und Pflegeheim	7	44	0	2	4	100
Krankenhaus, Onkologie	10	24	1	3	7	92
Krankenhaus, Intensiv	18	48	1	0	1	93
Krankenhaus, Palliativ	11	32	3	4	5	105
Gesamt	89	236	88	23	36	765

## Spiritualität<sup>1</sup> der Professionellen

Insgesamt sind die hier befragten Professionellen spiritueller als eine repräsentative Bevölkerungstichprobe, die den gleichen Fragebogen beantwortete.<sup>2</sup> Alter oder Geschlecht haben nach diesen Daten keinen Einfluss auf das Ausmaß der Spiritualität. Berufsgruppe und Institution dagegen wohl: Bei Ehrenamtlichen und Seelsorgenden ist die spirituelle Orientierung am stärksten, bei Ärztinnen, Ärzten und Pflegekräften am geringsten ausgeprägt. Außerdem sind in stationären Hospizen, in der ambulanten Betreuung und auf Palliativstationen mehr Personen mit einer stark ausgeprägten spirituellen Orientierung tätig. Auf Intensivstationen in Krankenhäusern arbeiten dagegen mehr Personen mit einer gering ausgeprägten spirituellen Orientierung.

Natürlich sind Berufsgruppen und Institutionen miteinander verknüpft, da in verschiedenen Einrichtungen die Berufe unterschiedlich stark vertreten sind. *Wichtig ist an dieser Stelle, dass sich die spirituelle Orientierung der jeweiligen Belegschaft in verschiedenen Einrichtungen voneinander unterscheidet.* Die Gründe dafür sind vielfältig: Spiritualität und Berufswahl hängen miteinander zusammen, und wahrscheinlich wirken auch das tägliche Arbeitsumfeld und die Spiritualität aufeinander. Hier kommt die Frage auf, ob die unterschiedlichen Berufsgruppen voneinander lernen können? Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte sowie Mitarbeitende auf Intensivstationen könnten von einer Förderung des Themenbereichs Spiritualität in Weiterbildung und Supervision besonders profitieren.

## Spiritualität und Beanspruchung<sup>3</sup>

Die Daten zeigen einen deutlichen Zusammenhang zwischen der Beanspruchung und der spirituellen Orientierung auf. Personen mit einer starken spirituellen Orientierung schneiden auf allen fünf Skalen

der Beanspruchungserhebung besser ab. Am stärksten sind die Zusammenhänge bei der intrinsischen Motivation und der Zufriedenheit mit dem Arbeitsumfeld. Die Zusammenhänge von Spiritualität und emotionaler Erschöpfung, aversiven Gefühlen gegenüber den Patientinnen und Patienten bzw. reaktivem Abschirmen gegen die Patientinnen und Patienten sind dagegen deutlich schwächer.



Rita Oldenbourg

*Nach den vorliegenden Daten stellt Spiritualität also vor allem dann eine Ressource dar, wenn sie sehr hoch ausgeprägt ist. Gleichzeitig wirkt sie nicht generell, sondern spezifisch – vor allem auf die intrinsische Motivierung und die erlebte Zufriedenheit.*

## Spiritualität und Einstellungen zu Sterben und Tod<sup>4</sup>

Die Einstellung zu Sterben und Tod wurde mit insgesamt 8 Fragen erhoben. Vier davon zeigen einen besonders deutlichen Zusammenhang zur spirituellen Orientierung auf.

*Personen mit einer ausgeprägten spirituellen Orientierung integrieren das Sterben und den Tod stärker in ihr Leben. Sie lehnen aktive Sterbehilfe ab, und sie sind stärker von der Unsterblichkeit ihrer Seele überzeugt. Weiterhin akzeptieren sie eher einen bewussten Sterbeprozess.*

Gleichzeitig kommen die Professionellen durch ihre Arbeit häufig in Situationen, in denen sie Entscheidungen fällen müssen, die sich nur auf Grundlage von Einstellungen und Werten fällen

<sup>1</sup> erhoben mit: Belschner, W. & Krischke, N.R. (2006). Transpersonales Vertrauen. Manual zur Skala. Münster: LIT Verlag. (Psychologie des Bewusstseins, Tests, in Vorber.)

<sup>2</sup> Albani, C., Bailer, H., Blaser, G., Geyer, M., Brähler, E. & Grulke, N. (2003). Psychometrische Überprüfung der Skala „Transpersonales Vertrauen“ (TPV) in einer repräsentativen Bevölkerungstichprobe. Transpersonale Psychologie und Psychotherapie, 9(1), 86-98.

<sup>3</sup> erhoben mit Ausschnitten aus: Hacker, W., Reinhold, S., unter Mitarbeit von Darm, A., Hübner, I. & Wollenberger, E. (1999). Beanspruchungsscreening bei Humandienstleistungen (BHD-System). Frankfurt: Swets Test Services.

<sup>4</sup> erhoben mit

a) speziellen Fragen aus dem Material der Pilotstudie, mehr dazu in: Geiss, G. & Belschner, W. (2004). Be- und Entlastungsfaktoren in kritischen Krankheits- und Sterbeprozessen: Zwischenbericht. Oldenburg.

b) Ausschnitten aus: Wittkowski, J. (1996). Fragebogeninventar zur mehrdimensionalen Erfassung des Erlebens gegenüber Sterben und Tod (FIMEST). Göttingen: Hogrefe.

lassen. Hier ist es wichtig, die eigenen Werte und Einstellungen von denen der Patientinnen und Patienten unterscheiden zu lernen.

## **Zusammenfassung und Empfehlungen**

Wie lassen sich die Ergebnisse der Datenauswertungen zusammenfassen?

1. Professionelle, die im Feld von Sterben und Tod arbeiten, sind spiritueller als die durchschnittliche Bevölkerung.
2. Das Ausmaß der Spiritualität ist unterschiedlich ausgeprägt bei verschiedenen Berufsgruppen und in unterschiedlichen Einrichtungen.
3. Besonders entlastend wirkt Spiritualität dann, wenn sie sehr stark ausgeprägt ist. Das bedeutet, sie ist für einige sehr wichtig, für andere dagegen eher unwesentlich.
4. Spiritualität wirkt nicht allgemein gegen Beanspruchung, sondern spezifisch auf bestimmte Aspekte im Arbeitsleben.
5. Unabhängig davon, wie stark die Spiritualität ausgeprägt ist: Immer wirkt sie auf die Einstellungen zu Sterben und Tod. Und auf der Grundlage dieser Einstellungen werden die vielen kleinen und auch größeren Entscheidungen gefällt, die die Arbeit mit Sterbenden und ihren Angehörigen tagtäglich einfordert.

## **Die Zusammenfassung der Ergebnisse führt zu zwei Empfehlungen:**

### *Toleranz:*

Spiritualität ist für einige, aber nicht für alle Befragten wesentlich. Neben den Menschen, denen sie hilft, ihr Leben zu meistern, gibt es andere, die auf andere Ressourcen zurückgreifen und damit vielleicht nicht schlechter fahren.

Es ist also einerseits wichtig, Spiritualität als eine mögliche Ressource in Aus- und Weiterbildung zu integrieren. Und andererseits darf der Umgang mit dem Thema Spiritualität nicht zur Zwangsmaßnahme werden – Spiritualität ist nur solange hilfreich, wie man selbst über die eigene Position bestimmen kann!

### *Selbstreflektion:*

Unabhängig davon, wie man zum Thema Spiritualität steht, immer wirkt sich der eigene Standpunkt auf die Einstellungen zu Tod und Sterben aus. Diese wiederum beeinflussen die alltäglich zu treffenden Entscheidungen in der Arbeit mit Sterbenden und ihren Angehörigen. Selbstreflektion hilft, die eigenen Einstellungen von denen der Patienten und Angehörigen zu unterscheiden.

Erst der Abstand zu den eigenen Vorstellungen ermöglicht es, den (mutmaßlichen) Wunsch und Wille der Patienten zu erkunden und zu achten.

## **Abschluss und weiterführende Literatur**

Diese Ergebnisse sind in enger Zusammenarbeit mit Gerlinde Geiss und der wohlwollenden Unterstützung von Wilfried Belschner entstanden. Ihnen an dieser Stelle einen sehr herzlichen Dank!

Wer neugierig geworden ist und detailliertere Informationen zum behandelten Themenbereich sucht, wird hier<sup>5</sup> fündig.

Die Forschung an der Universität Oldenburg geht weiter. Das in diesem Text vorgestellte Projekt untersuchte allgemein Be- und Entlastungen von Patienten, Angehörigen und Professionellen. Die Datenauswertungen weisen darauf hin, dass die Grundhaltungen der Befragten eine überaus große Rolle für die Be- und Entlastungen spielen. Mit ihnen beschäftigt sich das nächste Projekt, das im Moment in den Startlöchern steckt.

**Rita Oldenburg**

E-Mail: rita.oslo@web.de

Universität Oldenburg

Gesundheits- und Klinische Psychologie  
Projekt „Wirkfaktoren im Sterbeprozess“

Gerlinde Geiss

26111 Oldenburg

<sup>5</sup> Geiss, G., Belschner, W. & Oldenburg, R. (2005). Ohne meinen Glauben könnte ich diese Arbeit hier nicht tun. *Transpersonale Psychologie und Psychotherapie*, 11(2), 42-55.

## Ein Ort zum Leben und Lachen, Sterben und Trauern

### Kinderhospiz Balthasar in Olpe

**J**edes Jahr erkranken in Deutschland über 1500 Kinder an unheilbaren Erkrankungen. Ist die Diagnose „Wir können nichts mehr für Ihr Kind tun...“ gestellt, haben die Kinder und ihre Angehörigen die Möglichkeit, den letzten Weg gemeinsam im Kinderhospiz Balthasar in Olpe zu gehen.

Eine unheilbare Krankheit des Kindes ist nicht nur für das Kind eine Belastung, sondern auch für sein ganzes familiäres Umfeld. Die Sorge und Pflege um das kranke Familienmitglied verlangt von den Eltern das Äußerste und rückt alles andere in den Hintergrund. Oft zieht sich die Zeit von der Erkrankung bis zum Tod über Monate, manchmal auch Jahre. Damit die Familien diesen zehrenden Weg nicht alleine gehen müssen, können sie eine Herberge an dieser langen Wegstrecke aufsuchen: das Kinderhospiz Balthasar in Olpe

Am 18. September 1998 wurde auf Initiative betroffener Eltern - in Zusammenarbeit mit der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH (GFO) - das Kinderhospiz Balthasar als erstes Kinderhospiz in Deutschland eröffnet. Als zweites Zuhause auf Zeit möchte es Ängste und Sorgen der betroffenen Familien teilen und in der schweren Zeit des Abschieds und der Trauer ein Ansprechpartner sein.

Um den Eindruck eines Krankenhauses oder einer Pflegeeinrichtung nicht entstehen zu lassen, sind die Räume des Kinderhospiz Balthasar hell, bunt und behaglich eingerichtet. Alle Versorgungsmöglichkeiten sind „kindgerecht“ und mit viel Liebe gestaltet. Durch zahlreiche, für die Freizeit der Kinder ausgestatteten Räume wie den Snoezel-Raum, das Computer-Zimmer, das Spielzimmer, das Kaminzimmer oder das Therapiebad sowie Spielgeräte, heilpädagogisches Spielzeug oder nötige medizinische Geräte, haben sowohl die erkrankten Kinder als auch die Geschwister die Möglichkeit, sich im Haus frei zu bewegen.

Das Haus kann acht erkrankte Kinder gleichzeitig aufnehmen. Dabei kommt es nicht selten vor, dass sich bis zu 40 Gäste im Haus aufhalten, denn das Kinderhospiz Balthasar setzt nicht nur auf die Betreuung und Versorgung der schwerstkranken Kinder. Die Abhängigkeit der erkrankten Kinder von Bezugspersonen wie den Eltern und den Geschwi-

stern ist ein wichtiger Faktor, deshalb beinhaltet die Versorgung der Kinder auch die Beherbergung, Begleitung und Versorgung der gesamten Familie. Wichtig für die Familienangehörigen ist ebenso der Austausch mit anderen betroffenen Familien.



Malende Kinder

So entstehen neben praktischen Fragen auch weitreichende und tiefgehende Gespräche, die über die Trauer des Einzelnen hinweghelfen.

Doch es geht nicht nur um die Pflege, sondern auch um eine Entlastung und Begleitung der Familien: Das Kinderhospiz Balthasar ist ein Ort, wo die Eltern ihr Kind beruhigt in fachmännische Hände abgeben und sich um sich selbst, den Partner und die Geschwister kümmern können. Das Entspannen, Auftanken und Luftholen hilft den Eltern, sich selbst nicht völlig außen vor zu lassen und Kräfte für die weitere zeitintensive Pflege der Kinder zu Hause zu sammeln. Dabei werden stets die Interessen und Wünsche der Familienangehörigen und der betroffenen Kinder berücksichtigt und in den Vordergrund gestellt.

Nachdem die unheilbare Krankheit des Kindes bekannt wird, gilt es vor allem, die verbleibende Zeit mit dem Kind so intensiv wie möglich zu gestalten. Die Mitarbeiter können den Kindern nicht mehr Tage zum Leben geben, dafür aber den Tagen, die verbleiben, mehr Leben. So werden alle Kinder, je nach Möglichkeit, in alle Aktivitäten einbezogen und entsprechend gefördert. Es stehen zum Beispiel Freizeitaktivitäten wie eine Fahrt zum Panoramapark, Märchenwochen oder Besuche der Klinikclowns auf dem Plan.



Erinnerung

Durch die schnellen Krankheitsverläufe haben Kinder oft gegenüber dem letzten Aufenthalt deutlich an Fähigkeiten verloren und müssen anders versorgt

werden. Doch nicht nur die Krankheitsbilder der Kinder verändern sich, auch der Trauerprozess der Familienmitglieder. Deshalb ist es besonders wichtig, bei jedem Aufenthalt ein ausführliches Gespräch mit dem Personal zu führen, damit auf die jeweiligen Bedürfnisse und Wünsche gezielt eingegangen und diese in die Planung einbezogen werden können.

Zum ausgebildeten Fachpersonal gehören Fachkräfte aus der Kranken- und Kinderkrankenpflege mit Erfahrungen in Onkologie, Intensivmedizin, Häuslicher Pflege oder Palliativpflege. Auch werden sowohl die Kinder als auch Familien von ausgebildeten Trauerbegleitern betreut, die Zusatzausbildungen in den Bereichen Gesprächsführung und Geschwisterarbeit haben. Daneben sind Mitarbeiter im hauswirtschaftlichen Bereich und in der Verwaltung tätig, Zivildienstleistende und Praktikanten gehören ebenfalls zum Team.

Ein wichtiger Bestandteil sind die ehrenamtlichen Mitarbeiter, die sich stunden- oder tageweise mit der Begleitung und Betreuung sowohl der kranken Kinder als auch der Geschwister einbringen.

Ein weiterer Schwerpunkt der Kinderhospizarbeit ist zudem die Vorbereitung der Familien auf den bevorstehenden Tod des geliebten Kindes. Dabei wird die jederzeitige Aufnahme eines Kindes, das sich in der letzten Lebensphase befindet, im Kinderhospiz Balthasar in Olpe gewährleistet.



Abschiedsraum

Hier finden die Familien unterschiedliche Formen und Möglichkeiten, ihre Trauer und ihren Schmerz zum Ausdruck

zu bringen. Ein besonderer Abschiedsbereich im Gebäude bietet den Angehörigen die Möglichkeit, sich Zeit zu nehmen, um sich von dem verstorbenen Kind zu verabschieden.

In Erwachsenenhospizen werden Menschen im Durchschnitt 12 Tage lang betreut, der Kontakt zu den Kindern und ihren Familien, die ein Kinderhospiz aufsuchen, dauert in der Regel mehrere Jahre. In dieser Zeit entstehen enge Freundschaften zwischen Familien und den Hospizmitarbeitern. Allen Menschen im Kinderhospiz, sowohl den Angehörigen als auch den Mitarbeitern der Einrichtung, ist es somit wichtig, dass die verstorbenen Kinder Erinnerungen und Spuren zurücklassen. Alle kranken Kinder hinterlassen zu Beginn eines Aufenthaltes einen Fuß- oder Handabdruck an einer Wand im Eingangsbereich des Hauses. Zudem werden im Garten Windräder mit den Namen der verstorbenen Kinder aufgestellt, zu denen alle Angehörigen einmal im Jahr, zu dem so genannten Windrad-Fest, zurückkehren können. Ein Gedenkbuch, in dem Eltern eine Seite zu ihrem verstorbenen Kind gestalten oder Gedenkgottesdienste sind weitere Beispiele, wie das Kinderhospiz Balthasar gemeinsam mit den Angehörigen die Erinnerung an das verstorbene Kind aufrechterhält.

Lediglich der Aufenthalt des kranken Kindes wird durch die Krankenkasse (Kurzzeitpflege) finanziert. Den Aufenthalt von Eltern und Geschwistern finanziert das Haus überwiegend aus freiwilligen Zuwendungen. Zwei Drittel der Ausgaben, also etwa 700.000 Euro, müssen somit jährlich über Spenden finanziert werden.

Am 9. Dezember 2006 lädt das Kinderhospiz Balthasar zum Tag der offenen Tür ein. In der Zeit von 10.00 bis 17.00 Uhr kann man sich persönlich vor Ort die Räumlichkeiten anschauen. Mitarbeiter stehen für Gespräche zur Verfügung und für das leibliche Wohl ist auch gesorgt. Das Balthasar-Team freut sich auf einen Besuch.

**Kinderhospiz Balthasar**  
 Maria-Theresia-Straße 30a  
 57462 Olpe  
 Tel.: 027 61 - 92 65 44  
 Fax: 027 61 - 92 65 55  
 E-Mail: kontakt@kinderhospiz-balthasar.de

## Das Kinderhospiz Regenbogenland in Düsseldorf

Harriet Kämper

**K**inder einer Düsseldorfer Grundschule standen Pate für die Namensgebung des Kinderhospizes: „Regenbogenland“. Sie entdeckten in der Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben und Tod im Regenbogen ein Symbol der Hoffnung, die sichtbare und vielfarbige Verbindung zwischen Himmel und Erde.

Im Juli 2004 wurde das Kinderhospiz Regenbogenland feierlich eröffnet und nimmt seitdem Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung gemeinsam mit ihren Eltern und Geschwister auf.



Kinderhospiz Regenbogenland

Wenn Familien mit dieser Diagnose mit ihrem Kind in das „Regenbogenland“ kommen, haben sie oft schon einen schweren und langen Weg hinter sich. Der erste Schock war zu verkraften, als erkannt wurde, dass ihr Kind an einer schwerwiegenden, unheilbaren und lebensbegrenzenden Erkrankung leidet. Zunächst haben Eltern viel auf sich genommen, alles auszuschöpfen, was und wer ihrem Kind helfen könnte und das erkrankte Kind musste zum Teil lange Krankenhausaufenthalte mit schmerzhaften Therapien, belastenden Untersuchungen und manchmal schweren Operationen aushalten.

Nicht nur die durchgängige Sorge um das erkrankte Kind, sondern auch die Sorge um die Geschwisterkinder, die vielfach zurückstehen müssen und mussten, belastet Eltern sehr. Erst nach und nach lernt die Familie mit den Veränderungen und der Neuordnung in der Familie zu leben. Es ist ein großer Schritt pflegerische Hilfe im häuslichen

Bereich anzunehmen, der einerseits sehr entlastend ist, andererseits auch die Präsenz von wechselnden „fremden“ Personen im eigenen Heim bedeutet.

Eltern fühlen sich über die Jahre hinweg erschöpft und eine Mutter beschreibt bei ihrem Aufenthalt im Kinderhospiz, „dass 3 - 4 Stunden Schlaf am Stück ein Luxus sind“. Der Erschöpfungszustand wird durch die notwendige Pflege bei Tag und bei Nacht zu einem Normalzustand. Oftmals gibt es nur einen Verdienender in der Familie, was bedeutet, dass das Familienbudget sehr knapp bemessen ist und der Alltag, das Leben, sich vorwiegend im häuslichen Bereich abspielt.

Der Aufenthalt im Kinderhospiz wird zu einem Erlebnis und zu einer Insel der Erholung. Liebevoll werden die erkrankten Kinder, Eltern und Geschwisterkinder aufgenommen und sie erfahren eine Fürsorge jenseits des Alltags aus dem sie kommen. Der Aufenthalt wird zur Oase mit Zeit für Spiel, Betreuung, Gespräche und einem wohlthuendem Miteinander.

Wenn Eltern sich für ein Kinderhospiz entscheiden, kommen sie oft vorher mit ihrem erkrankten Kind in die so genannte Kurzzeitpflege. Diese Zeit ist eine wichtige und wertvolle Zeit, in der die Hospizkinder und ihre Familien Vertrauen aufbauen und erfahren, um dann später, in der allerletzten Lebenszeit des Kindes, wiederzukommen und sich an einem Ort des Vertrauens und der Geborgenheit zu fühlen, wo sie von Freunden empfangen und bis hin zum allerletzten Abschied, dem Tod, liebevoll begleitet werden.

Bereits in der Zeit des Kennenlernens oder spätestens bei der Aufnahme ins Kinderhospiz, sitzt die Familie mit dem Team des Hauses zusammen, um alle Erfordernisse bei der Pflege des erkrankten Kindes, seine Bedürfnisse, Gewohnheiten und Vorlieben zu erfassen. Die Pflege ihres Kindes wird ganz oder teilweise, immer nach Wunsch, von

examiniertem Fachpersonal übernommen. Für alle Mahlzeiten ist gesorgt und Eltern brauchen sich keine Gedanken über Einkäufe und Zubereitung zu machen. So wird nach den Bedürfnissen des Hospizkinds und gleichermaßen nach den Bedürfnissen der Eltern und Geschwisterkinder gefragt, um für alle eine erholsame, erlebnisreiche und wohltuende Zeit gestalten zu können.

Während die Kinder mit vielen Angeboten und Anregungen gut versorgt sind, tut sich vor allem für die Eltern beim Aufenthalt im Kinderhospiz ein Zeitpotential auf, über das sie im Alltag nicht im geringsten verfügen.

Deshalb können sie in einem 'Freizeit-Katalog' verschiedenste Aktivitäten auswählen, was sie in Anspruch nehmen wollen. Geschulte Ehrenamtliche bieten ihre Begleitung für Museumsbesuche an, für Nordic-Walking Touren um den Unterbacher See oder handwerkliche Angebote, wie zum Beispiel einen Speckstein zu bearbeiten, Computerkurse, Gymnastik oder Meditation.

Und natürlich gibt es ein umfangreiches Gesprächsangebot, einzeln oder in Gruppen, wo Eltern ihre Gedanken und Gefühle lassen können, die sie bewegen. Der Austausch und die Begegnung mit gleich oder ähnlich betroffenen Familien ist besonders wohltuend, weil Mütter und Väter einander verstehen ohne viel erklären zu müssen. Manchmal entstehen Freundschaften über den Aufenthalt im Kinderhospiz hinaus und nicht selten verabreden sich Familien für einen weiteren gemeinsamen Aufenthalt im Kinderhospiz.

Eine wichtige Einrichtung im Kinderhospiz Regenbogenland ist der Familiennachmittag, der einmal im Monat stattfindet.

An diesem Nachmittag sind Kinder und Eltern mit der ganzen Familie und Freunden herzlich eingeladen zu einer Kaffeetafel, die immer reich gedeckt ist. Auch dort werden die Kontakte gepflegt und neu geknüpft, Informationen ausgetauscht und während die Kinder liebevoll betreut werden

kann in Ruhe Kuchen gegessen und Kaffee getrunken werden.

Für viele Familien sind Kontakte nach außen nur schwer realisierbar, deshalb ist der Familiennachmittag im Regenbogenland einer der wenigen Treffpunkte im Alltag, an dem Eltern sich in der ganzen Annahme ihrer Kinder und ihrer Lebenssituation wahrgenommen und aufgehoben fühlen.

Wenn der Zeitpunkt gekommen ist und sich ein Kind verabschiedet, sorgt ein enges Netz von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen für eine stille und ruhige Atmosphäre. Die Eltern, die Familienbegleiterinnen und die Kinderkrankenschwestern stehen an der Seite des Kindes, um es auf seinem letzten Lebensweg liebevoll und in Geborgenheit zu begleiten. Ein Arzt sorgt dafür, dass das Kind keine Schmerzen erleiden muss und natürlich steht er gemeinsam mit dem gesamten Team den Eltern für all ihre Fragen zur Verfügung. In diesen Stunden kümmern sich die Familienbegleiterinnen um die seelischen Bedürfnisse der Eltern und der Geschwister und gestalten mit ihnen einen würdevollen Abschied. In der Schwere der Situation wird ein speziell ausgewählter Text für das verstorbene Kind verlesen oder ein Lied gesungen. Die Familie kann in aller Ruhe bei ihrem Kind und Geschwisterkind verweilen. Sie können es berühren und in den Arm nehmen, miteinander weinen und sprechen und es später von seinem Zimmer in den Abschiedsraum begleiten. Auch dieser Raum wird und kann von den Eltern so gestaltet werden, wie sie es für sich brauchen.

Eltern verbleiben manchmal mehrere Tage im Kinderhospiz, bis ihr Kind vom Bestatter abgeholt wird und zu seinem Heimatort überführt wird. In

dieser Zeit gibt es viele Dinge zu regeln. Der Bestatter kommt, Verwandte und Bekannte müssen benachrichtigt werden, Besuch wird empfangen und immer wieder sitzen Eltern bei ihrem Kind. Sie fangen an, das „nie mehr“ zu begreifen und in diesem schmerzlichen Prozess tut es gut, noch etwas für sein Kind tun zu können. So wird von



Abschiedsraum

der Familie der Sarg liebevoll gestaltet, Trauerkarten hergestellt, die Abschiedsfeier überlegt und viele Gespräche geführt. In dieser Zeit steht das Team ganz eng an der Seite der Familie und schafft eine Atmosphäre, in der sich die Familie geborgen fühlen kann und es ist für die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen selbstverständlich, mit zur Beerdigung des verstorbenen Kindes zu gehen.

Auch nach dem Tod des Kindes bleibt das Regenbogenland eine Anlaufstelle für Eltern und Geschwister. Im Trauercafé für Eltern oder der Kindertrauergruppe für Geschwister finden sie hilfreichen Kontakt zu anderen Menschen, die in einer ähnlichen Situation leben. Das Team des Regenbogenlandes steht den Familien weiterhin zur Seite und das Haus ist für sie offen, wenn sie noch mal ihrem Kind oder Geschwister „nachspüren“ möchten.

dem Froschkönig-Brunnen im Atrium des Hauses wieder, auf dass kein Name in Vergessenheit geraten kann.

**Harriet Kämper**

Kinderhospiz Regenland  
 Torfbruchstraße 25  
 40625 Düsseldorf  
 Tel.: 02 11 - 1 67 87 00  
 Fax: 02 11 - 1 67 87 02  
 E-Mail: [kinderhospiz@aol.com](mailto:kinderhospiz@aol.com)  
 Internet: [www.kinderhospiz-regenbogenland.de](http://www.kinderhospiz-regenbogenland.de)



Froschkönig-Brunnen

Bisher konnten bereits über 60 Familien, größtenteils mehrfach, im Kinderhospiz Regenbogenland aufgenommen werden. Seit der Gründung sind 12 Kinder in unserer Begleitung verstorben. Ihre Namen finden sich heute auf bemalten Steinen auf

## Licht und Farben laden in das „Haus des Lebens“ ein

Arche Noah in Gelsenkirchen besteht seit fünf Jahren

Uwe von Schirp

**F**ünf Jahre nach ihrer Eröffnung ziehen die Verantwortlichen der Arche Noah - Kurzzeitpflegeeinrichtung und Hospiz für Kinder am Marienhospital Gelsenkirchen eine positive Bilanz. „Die bundesweit einmalige Konzeption hat sich bewährt“, erklärte Ina Mentges-Schröter, Pflegedirektorin am Marienhospital und Leiterin der Arche Noah. 350 Familien mit schwerstkranken oder schwerstbehinderten Kindern und Jugendlichen haben den Dienst der Arche Noah in den vergangenen fünf Jahren in Anspruch genommen.



Uwe von Schirp

Eltern haben die Möglichkeit, ihre Kinder für einen kurzzeitigen Aufenthalt in die Obhut der Einrichtung zu geben, um eine physische und psychische Entlastung in einer häufig sehr anstrengenden Lebenssituation zu erfahren. Außerdem besteht die Möglichkeit, Unterstützung und Hilfe für Familien in den letzten Lebensphasen des Kindes zu erhalten. Im Sinne des ursprünglichen Hospizgedankens können die Familien Sterbebegleitung, die Verabschiedung von Kindern und gezielte individuelle Hilfen in Anspruch nehmen. Diese Konzeption des Kinderhospizes setzt am Tag der Diagnosestellung und dem Erstkontakt der Eltern mit der Arche Noah an.

Ziel der Arche Noah ist die Schaffung einer hohen Lebensqualität für die betroffenen Kinder und ihre Familien. Das spiegelt sich auch baulich wider. Der Eingangsbereich, Laufflächen und der Eltern-Gesprächsraum wurden kürzlich neu gestaltet. Regenbogenfarben und Licht setzen einladende Akzente. „Kinder sollen hier trotz ihrer unheilbaren Erkrankung oder Behinderung Urlaub machen und ihren Spaß haben“ betont Mentges-Schröter. „Wir möchten, dass die Arche

Noah als ein Haus des Lebens, nicht zuerst als ein Haus des Sterbens und der Trauer betrachtet wird.“

Dazu tragen vor allem die Kinder selbst bei, die mit ihren individuellen Persönlichkeiten das Haus bunt und lebendig machen. Die einzelnen Bedürfnisse, Wünsche und Ressourcen stehen im Vordergrund. Neben der pflegerischen Versorgung sorgt das pädagogische Konzept für den Spaß und das Urlaubsgefühl. Jeden Tag steht ein neues Erlebnis auf dem Plan. Dazu stehen im Haus verschiedene Aktionsräume zur Verfügung, die eine Vielzahl von Beschäftigungsmöglichkeiten bieten: u.a. Snoezelen-, Bewegungs- und Schwarzlichtraum, Kuschecke und Wohnzimmer. Im Sommer finden viele Aktivitäten vor allem im Garten statt. Ein Sandkasten, Nest- und Rollstuhlschaukel stehen hier bereit.

Regelmäßig kommen eine Tierfarm und Klinikclowns in die Einrichtung und sorgen für Kurzweil. Ausflüge in den Zoo, ins Kino oder Planetarium, Spaziergänge oder ein Stadtbummel bieten weitere Abwechslung.

Rund um die Uhr sichert ein Team aus Pflegekräften, Sozial- und Heilpädagogen unter Einbezug von Ärzten, Therapeuten und Seelsorgern den hohen Qualitätsanspruch der Einrichtung.

Rund 25 Kinder sind in den vergangenen Jahren verstorben. Durch die wiederkehrenden Aufenthalte der Kinder wächst ein Vertrauensverhältnis zwischen den Mitarbeitern der Einrichtung und den betroffenen Familien. Die Begleitung der Eltern und Geschwister beginnt bereits, wenn die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung gestellt ist. Viele Eltern haben den Wunsch, dass das Kind die letzte Phase seines Lebens zuhause verbringt. Andere suchen die geschützte Geborgenheit der Einrichtung. Nicht nur in der Sterbephase ist die Mitaufnahme eines oder mehrerer Familienmitglieder in der Arche Noah jederzeit möglich.





„Tierfarm“

Elternarbeit ist ein Schwerpunkt der Arche Noah. Regelmäßige Fortbildungsmöglichkeiten, Gesprächs- und Trauerkreise gehören zum Angebot. Auf Wunsch stellen die Mitarbeiter eine Vernetzung mit wohnortnahen therapeutischen und medizinischen Einrichtungen her.

Zufrieden ist der Träger mit der Auslastung, die seit der Eröffnung stetig angestiegen ist und im Jahr 2005 bei fast 87 Prozent lag. Vor allem in den Ferienmonaten ist die Nachfrage groß. Für die Sommerferien 2006 fragten rund 150 Familien eine kurzzeitige Unterbringung ihrer Kinder in der Arche Noah an.

Ideell wird die Arche Noah vom „Förderkreis Kinderhospiz Gelsenkirchen e.V.“ unterstützt. Aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen finanziert der Förderkreis Spezialmöbel und pädagogische Hilfsmittel, vielfältige Aktionen und Angebote, zusätzliche Fachkräfte sowie Fortbildungsmöglichkeiten und Beratung für die Familien.

Vorsitzender Rudolf Heib dankt für die Unterstützung aus vielen Bereichen der Gesellschaft und der Wirtschaft. „Die Bandbreite der kreativen Ideen, mit denen uns Menschen unterstützen, ist beeindruckend. Sie alle können gewiss sein, dass das Geld an der richtigen Stelle landet. Wir engagieren uns allesamt ehrenamtlich und haben keine Verwaltungskosten.“

Die Arche Noah Kurzzeiteinrichtung und Hospiz ist eine eigenständige Einrichtung am Marienhospital Gelsenkirchen.



Sponsorenlauf

**Uwe von Schirp**

Arche Noah Gelsenkirchen  
 Öffentlichkeitsarbeit  
 Virchowstraße 122  
 45886 Gelsenkirchen  
 Tel.: 02 09 - 1 72 - 5 20 10  
 E-Mail: [u.vonschirp@st-augustinus.de](mailto:u.vonschirp@st-augustinus.de)  
 Internet: [www.arche-ge.de](http://www.arche-ge.de)

## Der Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Interview mit Sabine Kraft

dern. Korporative Mitgliedschaften sind für Organisationen möglich, die sich im Umfeld der Kinderhospizarbeit engagieren.

**F**rau Sabine Kraft, Betriebswirtin und Sozialpädagogin, ist seit Juli 2005 als Geschäftsführerin für den Bundesverband Kinderhospiz e.V. tätig. Frau Kraft hat Berufserfahrungen in Kinderheimen, in der Stadtjugendpflege, psychosozialer Beratungsstelle, im Marketingbereich und als Vorstandsmitglied eines Bundesverbandes. Erste Berührungen mit der Hospizarbeit gab es in der Beratung der Hospizgruppe in Freiburg zum Projekt „Alles ist anders“, ein Projekt, das sich mit der Trauerarbeit von Kindern und Jugendlichen auseinandersetzt (s.a. Hospizdialog Juli 2005).



*Wer oder was ist der Bundesverband Kinderhospiz e.V.?*

**Sabine Kraft:** Der Bundesverband Kinderhospiz ist der Dachverband der Kinderhospizarbeit. Gegründet wurde er von ambulanten und stationären Kinderhospizen im Jahre 2002, eine starke Lobby und eine einheitliche Stimme sollte die Kinderhospizarbeit in Deutschland bekannt machen und vertreten. Der gemeinnützige Bundesverband ist basisdemokratisch und ehrenamtlich organisiert. Das heißt, dass ambulante und stationäre Kinderhospize das gleiche Stimmrecht haben. Der Bundesverband vertritt seine Mitglieder in Verhandlungen mit den Krankenkassen auf Bundesebene, um bessere Bedingungen zu verhandeln. Des Weiteren ist der Verband engagiertes Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und arbeitet in verschiedenen Fachgremien mit.

*Wer ist im Bundesverband Kinderhospiz e.V. Mitglied?*

**Sabine Kraft:** Im Bundesverband Kinderhospiz e.V. sind ambulante und stationäre Kinderhospize Mitglieder. Darüber hinaus gibt es Fördermitglieder wie Stiftungen, die die Kinderhospizarbeit för-

*Werden auch betroffene Familien und Privatpersonen im Bundesverband Mitglied?*

**Sabine Kraft:** Der Bundesverband ist als politische Vertretung zu sehen, die sozusagen als einheitliche Stimme für bedarfsorientierte Angebote in der Kinderhospizarbeit steht. Der Bundesverband informiert und berät Interessierte und betroffene Familien. Mitglieder können Einzelpersonen und betroffene Familien in den einzelnen Kinderhospizen vor Ort werden, wo ihr Engagement sehr geschätzt wird.

*Welche Aufgaben hat der Bundesverband Kinderhospiz e.V.?*

**Sabine Kraft:** Der Bundesverband Kinderhospiz betreibt die inhaltliche und methodische Vernetzung und den Austausch der Kinderhospizinitiativen in Deutschland, um Kinderhospizarbeit zu fördern und gemeinsame Grundpositionen und Qualitätskriterien zu entwickeln. Es ist wichtig, die Sicherstellung und die Weiterentwicklung der Qualität von Kinderhospizarbeit zu unterstützen und gemeinsame Standards für den ambulanten und stationären Bereich festzulegen. Weitere Aufgaben sind die Koordinierung und Ausweitung von Bildungsangeboten im Bereich der Kinderhospizarbeit, um die Qualifizierungsangebote für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bereitzustellen und zu standardisieren.

Zu den Aufgaben des Verbandes gehört auch die öffentliche Förderung und damit einhergehend die gesetzlichen Rahmenbedingungen der Kinderhospizarbeit durchzusetzen und die Zusammenarbeit mit politischen Entscheidungsträgern und Behörden auf Landes- und Bundesebene und den Ärzten und Kliniken vorwärts zu bringen.

Ein weiterer Aufgabenschwerpunkt stellt die Öffentlichkeitsarbeit dar. Mir persönlich ist es sehr wichtig, dass die Kinderhospizarbeit noch bekannter wird. Des Weiteren ist der Bundesverband Steuerungsmitglied und Repräsentant Deutschlands in der Internationalen Organisation für Palliativversorgung der Kinder (ICPCN) und unterstützt den Austausch zum

Thema Kinderhospizarbeit international. Mitgliederländer sind z.B. Indien, Länder des afrikanischen Kontinentes, Kanada, Australien, Polen, Frankreich, England und Deutschland.

*Sie sprechen von den Grundpositionen und den Qualitätskriterien in der Kinderhospizarbeit? Welche Grundpositionen sind das?*

**Sabine Kraft:** Das sind die Grundsätze der Kinderhospizarbeit allgemein. Die Kinderhospizarbeit stellt die Familie in den Mittelpunkt und betrachtet sie als Einheit, d.h. sie unterstützt nicht nur das erkrankte Kind, sondern auch die Eltern und die Geschwisterkinder. Die Begleitung der betroffenen Familien beginnt nach der Diagnose einer lebensbegrenzenden Erkrankung und geht über den Tod des Kindes hinaus. Das bedeutet, dass auch die Trauerbegleitung in der Kinderhospizarbeit einen sehr hohen Stellenwert hat. Das grundlegende Ziel ist die Förderung der Lebensqualität der betroffenen Kinder, der Jugendlichen und den jungen Erwachsenen sowie deren Familien. Dabei stehen die Interessen und die Bedürfnisse der Betroffenen im Vordergrund. Dieses wird auch dadurch deutlich, dass die Kinderhospizarbeit die Eltern und Mitarbeitenden als Partner sieht. Eine weitere wichtige Grundhaltung ist, dass die Kinderhospizarbeit die Sicherstellung der palliativen Pflege und der palliativ-medizinischen Behandlung fördert und im unmittelbaren Umfeld der Familien koordiniert. Die Kinderhospizarbeit besteht aus einem ambulanten und einem stationären Arbeitsbereich, dabei gilt, dass die ambulante Versorgung Vorrang hat.

*Gibt es Unterschiede in der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit?*

**Sabine Kraft:** Nein, beide Bereiche ergänzen sich und gehen ineinander über. Diese beiden Bereiche unterscheiden sich in den Grundsätzen nicht. Ein Unterschied ist der, dass im ambulanten Bereich häufig mehr ehrenamtlich Mitarbeitende tätig sind und zum Teil nur die Koordinatoren hauptamtlich beschäftigt sind. Im stationären Bereich, in dem auch die medizinische und pflegerische Versorgung eine erhebliche Rolle spielt, sind mehr hauptamtlich Mitarbeitende angestellt. Aber natürlich gibt es auch in den stationären Kinderhospizen viele ehrenamtliche Helferinnen und Helfer, die sich engagieren, was ich immer wieder beeindruckend finde.

*Die Kinderhospizarbeit finanziert sich hauptsächlich durch Spenden?*

*Wer spendet und wie werden die Spenden angelegt?*

**Sabine Kraft:** Allgemein gilt, dass gute Öffentlichkeitsarbeit wichtig ist. Je besser die Öffentlichkeitsarbeit, desto eher sind Menschen bereit, zu spenden. Meistens spenden Menschen für eine bestimmte Einrichtung oder einen bestimmten Zweck. Wenn die Spenderinnen und Spender gut betreut sind, bleiben Sie ihrer Einrichtung treu. Wenn Menschen die Bereitschaft haben, etwas für Kinder zu tun, spenden sie in der Regel nicht für den Erwachsenenbereich und umgekehrt. Die Grundbereitschaft zur Spende ist in der Regel an eine bestimmte Zielgruppe und oft auch Organisation gekoppelt. Der Bundesverband selbst nimmt in der Regel keine Spenden entgegen, sondern leitet diese direkt und zu 100% an die Mitglieder weiter. Als soziale Einrichtung haben wir eine Verantwortung, auch was die Spenden betrifft und somit ist es wichtig, sparsam mit Personal- und Sachkosten umzugehen und alle Mitglieder zu informieren, was jeweils mit den Spendengeldern geschieht.

*Welche Projekte laufen aktuell?*

**Sabine Kraft:** Vor einem halben Jahr wurde eine Arbeitsgruppe für die ambulante Kinderhospizarbeit gegründet, die für die Qualitätsentwicklung und die Standards für die Fortbildung Ehrenamtlicher zuständig ist. Ebenso gibt es dazu auch eine Arbeitsgruppe für den stationären Kinderhospizbereich. Das Wichtige in der Kinderhospizarbeit ist, eine Vereinheitlichung in den Standards zu schaffen und dennoch die Vielfalt der Einrichtungen zu bewahren.

**Sabine Kraft**

Geschäftsführerin Bundesverband Kinderhospiz e.V.  
Antoniterstrasse 13  
79106 Freiburg  
Tel.: 01 80 - 55 87 68 7  
Fax: 07 61 - 7 66 17 26  
E-Mail: [info@bundesverband.kinderhospiz.de](mailto:info@bundesverband.kinderhospiz.de)