



Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Oktober 2010 Ausgabe 45

Schwerpunkt:

ANGEHÖRIGE

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

das Bewusstsein dafür, dass Angehörige ein existentieller Anteil der begleiteten Menschen sind, hat im Laufe der Zeit immer deutlichere Konturen bekommen. Sie werden mehr und mehr als diejenigen wahrgenommen, die das Bild von einer Person und deren Bedürfnissen klarer werden lassen und damit sowohl Fachleute als auch Unterstützer in der Versorgung kranker, alter und/oder sterbender Menschen sind. Der Rückgriff auf ihre Erfahrungen und Kompetenzen kann die Arbeit der Begleitenden wesentlich erleichtern. Der erste Schritt zu einer gelungenen Kooperation ist möglich durch Empathie, gegenseitiges Verständnis und Respekt. Ebenso wichtig ist es, dass Begleitende, ob aus hospizlicher, pflegerischer oder medizinischer Profession, nie nur isoliert den Sterbenden, sondern ganz bewusst immer das ganze System im Fokus ihrer Begleitung sehen. Die verschiedenen Beiträge im Schwerpunktthema dieser Ausgabe des Hospizdialoges beleuchten dies auf verschiedene Art und Weise von der Beschreibung gelingenden Umgangs mit Familien bis hin zu der Perspektive einer Angehörigen, deren Berührung mit verschiedenen Instanzen sehr unterschiedliche Facetten hatte. Ich wünsche Ihnen sowohl für diesen

Schwerpunkt als auch für die anderen Beiträge eine gute Lektüre!

Ihre



G. Dingerkus
Gerlinde Dingerkus

INFORMATION

| | |
|---|----|
| Das Kinderpalliativzentrum Datteln Boris Zernikow | 4 |
| Eine besondere Begleitung Marion Woltering | 6 |
| Pioniere, Päpste und Palliative Care Monika Müller, Lukas Radbruch | 7 |
| Kinder begegnen „Krebs“ – ein Angebot für angehörige Kinder und Jugendliche in Münster Annika Raabe | 9 |
| Bericht aus dem HPV Ulrike Herwald | 12 |

IMPRESSUM

Herausgeber

ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen
zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigen-
begleitung

Redaktion:

ALPHA-Westfalen
Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen
zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung im Landesteil
Westfalen-Lippe
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Gerlinde Dingerkus
Mary Wottawa
Sigrid Olowinsky-Kiessling
Tel.: 02 51 – 23 08 48
Fax: 02 51 – 23 65 76
E-mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

Praktikerbeirat

Ute Aßbrock, Minden
Jürgen Goldmann, Bonn
Christiane Rädcl, Herne
Maria Reinders, Kleve

Layout und Druck:

Art Applied und
Graphische Dienstleistungen
Hafenweg 26a, 48155 Münster

Auflage:

2500

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

SCHWERPUNKT ANGEHÖRIGE

| | |
|--|----|
| Familienorientierung am Beispiel der Begleitung von Familien mit einem schwerstkranken Kind Christina Köhlen | 13 |
| Wenn die Krankheit fortschreitet... Eine Broschüre für Patienten und Angehörige in schwerer Krankheit Martina Kern, Karen Wauschkuhn | 16 |
| Die Angehörigen in der ambulanten Palliativversorgung Christiane Rädcl | 17 |
| „Ich hätte mir mehr Ehrlichkeit gewünscht“ Interview | 19 |
| Trotzdemgesänge – eine kreative Form der Auseinandersetzung – ,trotzdem Lieder singen/dichten‘ Inge Kunz | 21 |
| Veröffentlichungen | 22 |
| Veranstaltungen | 23 |

Das Kinderpalliativzentrum Datteln

Prof. Dr. Boris Zernikow

Förderer, Sponsoren, Freunde, Familien und Mitarbeiter: Alle kamen zur Eröffnung des Kinderpalliativzentrums Datteln, des ersten in Deutschland. Es war ein guter Tag – vor allem für betroffene Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und deren Familien – ein guter Tag für die Kinderpalliativmedizin.



Boris Zernikow

Den Tag eröffnete der Münsteraner Bischof Dr. Felix Genn mit einem Gottesdienst. Während des anschließenden Festaktes auf dem Klinikgelände standen „Lichtblicke“ im Mittelpunkt, die die Förderer des Zentrums dem Projekt mit auf den

Weg gaben. „Lichtblicke“, so heißt die Station, auf der lebensbedrohlich erkrankte Kinder seit Anfang Juni behandelt werden können.

Hoffnung und Zuversicht wünschten die Förderer, „viele Sonnenstrahlen, damit du es immer warm um dich hast“, die Kinder der benachbarten Lohschule. Die Vestische Kinder- und Jugendklinik sei ein besonderes Krankenhaus, das Kinderpalliativzentrum ein Leuchtturmprojekt auch über die Landesgrenzen hinaus, sagte der damalige Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW, Karl-Josef Laumann sichtlich bewegt. Und der Beweis dafür, dass sich hohe Fachkompetenz und menschlicher Umgang mit Patienten, Eltern und Mitarbeitern sowie soziales Engagement nicht ausschließen.

Dafür, dass diese Kinder und ihre Familien die wertvolle verbleibende Zeit so intensiv wie möglich miteinander verbringen können, macht sich das Palliative Care Team für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene stark. Die interdisziplinäre Therapie gilt nicht nur den betroffenen Kindern, sondern berücksichtigt die Situation der ganzen Familie: Gesprächsangebote mit Psychologen, spirituelle Begleitung durch einen Seelsorger, Kunst- und Musiktherapie können Eltern und Geschwistern der erkrankten Kinder in dieser schwierigen Situation eine Unterstützung bieten.

Die Station „Lichtblicke“ selbst besteht aus acht Einzelzimmern, von denen eins bei Bedarf zum Doppelzimmer erweitert werden kann. Hier steht, neben der Möglichkeit einer palliativmedizinischen High-Tech-Medizin, das Sich-Aufgehoben-Fühlen ganz oben auf der Liste der Prioritäten: Trotz einer medizinischen Ausstattung, die sich auf dem tech-

nischen Niveau einer Intensivstation bewegt, haben die Zimmer nichts von der üblichen „sterilen“ Krankenhausatmosphäre. Warme Farben dominie-

ren, Holzmöbel bestimmen die Optik der Zimmer. Etwas abseits der Patientenzimmer liegen die Behandlungsräume. Nur hier werden medizinisch-pflegerische Interventionen durchgeführt, so schmerzarm, wie es eben geht. Die Zimmer der Patienten jeden Alters – vom Neugeborenen bis zum jungen Erwachsenen – sind ein geschützter Bereich: Hier werden keine schmerzhaften medizinisch-pflegerischen Maßnahmen durchgeführt. Trotzdem ist alles da, was für eine optimale pädiatrische Palliativversorgung benötigt wird: eine Isoliereinheit für immunsupprimierte oder infektiöse Patienten, ein Deckenliftersystem für Patienten und deren Beatmungsgeräte, Sauerstoff- und Druckluftanschlüsse, bedarfsgerechte Überwachungssysteme in jedem Zimmer.

Und dann gibt es da noch die Technik, die nicht zur Medizin gehört, aber bereits Kinder und Jugendliche begeistert: Jedes Zimmer ist mit Laptops inklusive Webcam und WLAN ausgestattet. Wer auf der Station „Lichtblicke“ liegt, ist nicht ausgeschlossen, wer mag, kann mailen, chatten, video-telefonieren oder Freunde und Verwandte zu Hause einfach auf dem Bildschirm sehen.

Für die farbliche Gestaltung des gesamten Zentrums wurde die Herdecker Künstlerin Andrea Behn engagiert, die neben so genannten „Farbduschen“, die die Flure in freundliches Farblicht tauchen, auch bei der Farbgestaltung und Einrichtung des Hauses beriet. Große Fenster, holzgerahmte Glastüren in jedem Patientenzimmer, eine Ausrichtung der Krankenzimmer nach Süden und helle Farben garantieren, dass die Kinderpalliativstation lichtdurchflutet ist. Eine ausgeklügelte Verschattungsanlage trägt Sorge, dass die kranken Kinder genau die Sonneneinstrahlung in ihrem Zimmer oder auf ihrer Terrasse einstellen können, die sie wünschen.

Jedes der Zimmer hat einen eigenen Zugang zum dem Palliativzentrum zugehörigen Sinnesgarten. Die Flügeltüren zur Terrasse sind breit – so breit, dass auch bettlägerige Kinder mitsamt allem erforderlichem Equipment nach draußen gefahren werden können, um im Garten unter freiem Himmel zu sein.

Der Ent-Spannung der häufig an Muskelspastik leidenden Patienten dient auch der Snoozelraum. Hier stehen Wippen zur Verfügung, ein Wasserbett mit sanfter Musik, deren Bässe durch Vibration über das Wasserbett auch für gehörlose Patienten spürbar wird, Lichtspiele, aber auch die Möglich-

keit, alles zu verdunkeln, um sich zurück zu ziehen. Wer aufgrund seiner Krankheit den Snoozelraum nicht aufsuchen kann, zu dem kann bei Bedarf eine mobile Snoozeleinheit ins Zimmer gebracht werden. Auch zu sehen gibt es etwas: Im Eingangsbereich des Kinderpalliativzentrums steht ein großes Aquarium. Kinder, die sich nicht mehr bewegen, aber schauen können, können hier eine ganze Unterwasserwelt für sich entdecken.

Für die Familien, die die kranken Kinder begleiten und die in den Behandlungsprozess integriert werden, steht die erste Etage zur Verfügung. Neben den fünf Apartments für die Familien gibt es eine Gemeinschaftsküche, in der sich die Angehörigen treffen können, sich austauschen, erzählen. Für die Geschwister wurde ein Spielzimmer eingerichtet mit dicken Matten zum Toben und einem Kicker, an dem Turniere ausgetragen werden können.

Inzwischen ist die Eröffnungsfeier eine Weile her und das Team des Kinderpalliativzentrums hat die Arbeit in dem neuen Gebäude aufgenommen. Der Bedarf ist groß: Seit dem 1. Juni 2010 sind 32 Kinder zur stationären Palliativversorgung aufgenommen worden. Sie litten vornehmlich an Krebs, Stoffwechselerkrankungen, genetischen Krankheiten und neurodegenerativen Symptomen ohne klare Diagnose. Die Symptome waren meist Schmerzen, cerebrale Krampfanfälle, Schlafstörungen und Erbrechen, alle Kinder litten an mehr als einem Symptom. Es zeigt sich, wie wichtig die Unterbringung der Eltern nah bei Ihrem Kind ist: Jeder der Patienten kam in Begleitung mindestens eines Elternteils nach Datteln. Die Kinder und Jugendlichen blieben zwischen 1 und 63 Tagen in Datteln. Die meisten der Patienten konnten weniger leidend wieder nach Haus entlassen werden. Drei Kinder starben jedoch auf der Station. Zwar geht es hier in erster Linie um das Leben und die Zeit, die bleibt. Aber Sterben und Tod sind die Begleiter der Arbeit auf der Station Lichtblicke. Und sie sind kein Tabu.

Die Zeit, die bleibt, soll gelebt werden mit allem, was dazu gehört. Und so tut sich viel auf der Station Lichtblicke: Gerade erst wurde hier ein Kindergeburtstag gefeiert, mit Luftballons und Kuchen, den Kindern und ihren Familien. Hin und wieder kommt eine Friseurin aus Datteln ins Kinderpalliativzentrum, um den Patienten dort kostenlos die Haare zu schneiden. Denn auch das ist wichtig: Sich gut fühlen, hübsch sein, mal über die neusten Modetrends, Frisuren und Shampoos plaudern. Nichtigkeiten, könnte man meinen, aber Momente, die jeder gesunde Mensch erlebt und die den Patienten des Kinderpalliativzentrums für einen Augenblick Normalität ermöglichen.

Die Familien nehmen die Angebote im Kinderpalliativzentrum gerne an. Die ersten Rückmeldun-



Die Friseurin bei ihrer ehrenamtlichen Arbeit

gen, die auf der Station angekommen sind, zeigen, dass das Konzept aufgeht: Immer wieder berichten die Familien der kranken Kinder und Jugendlichen, dass sie sich in Datteln gut aufgehoben fühlen, dass sie hier zur Ruhe kommen können, weil im Kinderpalliativzentrum die übliche Krankenhaushektik fehlt. Hier wird der Tagesablauf den Familien angepasst und nicht umgekehrt. So entsteht die nötige Ruhe, um den Teufelskreis aus Schmerz und Anspannung zu durchbrechen und Raum zu schaffen für neue Perspektiven und eine Auszeit für Patienten und Eltern.

Das Modell soll Schule machen – deswegen liegen im neuen Kinderpalliativzentrum eigene Räume für die multiprofessionelle Aus- und Weiterbildung von pädiatrischen Palliativversorgern. Schon lange richtet das Vodafone-Stiftungsinstitut mit dem angegliederten Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin Seminare und Kongresse aus – nun können alle Kompetenzen erstmals an einem Ort gebündelt werden.

Der Bau des Kinderpalliativzentrums wurde maßgeblich gefördert durch die Stiftung Wohlfahrtspflege NRW, die Deutsche Krebshilfe e.V., die Vodafone Stiftung Deutschland, die Stiftung RTL, SEB, die Kämpgen Stiftung, Aktion Lichtblicke, die Association Femmes d'Europe, EON Fernwärme, Gelsenwasser, die Stiftung Leben Jetzt und die Bürgerinnen und Bürger der Stadt Datteln sowie der umliegenden Städte und Gemeinden.

Prof. Dr. Boris Zernikow

Chefarzt

Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin

Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Dr. Friedrich-Steiner-Str. 5

45711 Datteln

Tel.: 023 63-975-180

Fax: 023 63-975-181

b.zernikow@kinderklinik-datteln.de

Eine besondere Begleitung

Marion Woltering



Marion Woltering

In meiner Tätigkeit als Koordinatorin gibt es immer wieder Situationen, die Kreativität und Flexibilität erfordern und damit eine besondere Herausforderung darstellen. Das werden andere Koordinatoren in der Hospizarbeit bestätigen können. Dies macht unsere Tätigkeit so außergewöhnlich und zeitweise auch besonders aufwändig und gleichzeitig – wenn es uns gelingt, dies zum Wohle der Patienten und

ihrer Angehörigen zu bewältigen – auch besonders lohnend und fruchtbar. Eine solche Situation möchte ich gern schildern.

Ein Patient einer Palliativstation wollte gern für einige Stunden nach Hause. Diesem Mann ging es zu diesem Zeitpunkt gesundheitlich bereits sehr schlecht. Die Ehefrau und die drei Kinder hatten schon nachts bei ihrem Mann bzw. Vater gewacht. Der Gast hatte mehrfach den Wunsch geäußert, trotz seines schlechten Zustandes für ein paar Stunden nach Hause in sein Büro zu wollen. Die Familie wünschte sich Unterstützung für diese Situation. Besonders die Ehefrau hatte Sorgen, einerseits nahm sie diesen Wunsch sehr ernst und wollte ihren Mann darin unterstützen, andererseits wusste sie nicht, ob die Umsetzung sie nicht total überfordern würde.

Die zuständige Sozialarbeiterin kontaktierte den Ambulanten Hospizdienst und nach kurzem Austausch war klar, dass es eine Möglichkeit geben musste, den Wunsch des Mannes umzusetzen.

Es mussten aber auch grundsätzliche Fragen geklärt werden, wie z. B.: Wie kommt Herr Müller* nach Hause? Die rechtliche Situation war zu klären. Der bzw. die Ehrenamtliche musste einer solchen Situation gewachsen sein: Was ist im schlimmsten Falle? All dies wurde ausführlich besprochen und so weit wie möglich geklärt. Der Wunsch des Patienten war allen sehr wichtig, die Realisierung wurde aber von keinem ‚auf die leichte Schulter‘ genommen.

* Der Name wurde geändert

Schließlich hat der Sohn gemeinsam mit einem Freund den Vater abgeholt und nach Hause gefahren. Die ehrenamtliche Mitarbeiterin des Hospizdienstes war glücklicherweise eine Pflegekraft aus der Ambulanten Pflege, sie hat im Haus der Familie auf Herrn Müller gewartet. So konnte sie die Ehefrau und die Kinder in dieser Situation begleiten, Gesprächspartner sein und die Ängste und Sorgen für diesen kurzen Zeitraum mittragen. Das macht übrigens noch einmal deutlich, wie wichtig und unverzichtbar auch die Unterstützung der Angehörigen ist! Die Angehörigen sind das wichtigste Umfeld für den Patienten und stoßen doch häufig an ihre persönlichen Grenzen!

Herr Müller konnte schließlich für zwei Stunden mit seinem ältesten Sohn in sein Büro, um die für ihn wichtigen Dinge zu klären. Er ist danach zwar erschöpft, aber zufrieden und beruhigt wieder auf der Palliativstation angekommen und hat dann die Entscheidung getroffen, ins Hospiz zu gehen. Alle Beteiligten haben das als eine positive Erfahrung erlebt. Für die Familie klärend, ... für mich als Koordinatorin der Beweggrund, dieses grundsätzlich auf diesem Wege öffentlich zu kommunizieren, damit auch ein solches Angebot für Patienten auf Palliativstationen gemacht werden kann!

Grundsätzliche Fragen nach der rechtlichen Absicherung, nach einem (günstigen) Krankentransport, nach der gezielten Vorbereitung von Ehrenamtlichen, nach dem Umgang aller betroffenen hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit einem solchen Wunsch – aber auch die Frage, wie ein solches Angebot finanziert wird, muss noch geklärt werden.

Trotz der vielen offenen Fragen gilt für uns grundsätzlich: Wo ein Mensch sterben möchte, da soll er sterben dürfen. Damit aber der Mensch – ggf. gemeinsam mit den Angehörigen – entscheiden kann, wo sein Platz zum Sterben ist, muss es auch Umwege geben dürfen, die durch unsere Unterstützung begleitet werden können.

Trotz der vielen offenen Fragen gilt für uns grundsätzlich: Wo ein Mensch sterben möchte, da soll er sterben dürfen. Damit aber der Mensch – ggf. gemeinsam mit den Angehörigen – entscheiden kann, wo sein Platz zum Sterben ist, muss es auch Umwege geben dürfen, die durch unsere Unterstützung begleitet werden können.

Trotz der vielen offenen Fragen gilt für uns grundsätzlich: Wo ein Mensch sterben möchte, da soll er sterben dürfen. Damit aber der Mensch – ggf. gemeinsam mit den Angehörigen – entscheiden kann, wo sein Platz zum Sterben ist, muss es auch Umwege geben dürfen, die durch unsere Unterstützung begleitet werden können.

Marion Woltering

Hospizinitiative Steinfurt e.V.

Marienhospital

Mauritiusstraße 5

48565 Steinfurt

Pioniere, Päpste und Palliative Care

Monika Müller · Lukas Radbruch

Päpste und Kardinale kommen gegebenenfalls bei einem vatikanischen Konzil zusammen, Pioniere trifft man bei Veteranenmeetings von Siedlungen oder Gefechten und große alte Damen bewundert man im Fernsehen bei Film- oder Theatergalas. Will man alle diese Gruppen einmal vereint sehen, meldet man sich am besten zu einer IWG-Fachtagung an. Den Trauer„päpsten“ Colin Parkes und William Worden kann man dort im wahrsten Sinne des Wortes nahekommen, Hospizpioniere aus aller Welt diskutieren Programme von gestern und vergleichen Standards von heute, und große alte Damen wie die Erfinderin des ersten Widow to Widows-Programms, Phyllis Silvermann, kann man als erstaunlich jung gebliebene und unverändert dynamische Fürsprecherin der Begleit-Idee erleben. Und dies alles in lockerer Atmosphäre, in Englisch mit allen nur denkbaren Akzenten und mit kollegialer „You-Ansprache“.

Was verbirgt sich hinter dem Begriff IWG?

Die „International Workgroup of Death, Dying and Bereavement“ (Internationale Arbeitsgruppe zu Tod, Sterben und Verlust-erfahrung) ist eine weltweite Organisation, die seit Anfang der 80er Jahre Experten aus der ganzen Welt zu den vorgenannten Themen zusammenführt, sie ermuntert, sich auszutauschen und ihre Arbeitsgebiete durch diese Begegnungen stetig weiter zu entwickeln und voranzubringen. Darüber hinaus bietet die IWG Unterstützung an für Menschen, die in den Bereichen „death education“ (Vertrautwerden mit dem Thema Tod), der Betreuung und Pflege todkranker Menschen und in der Begleitung Trauernder tätig sind. Die IWG unterstützt Forschungstätigkeiten und befasst sich mit den politischen Entwicklungen in ihren Arbeitsgebieten.

Die IWG verfolgt ihre Ziele, indem sie regelmäßig Treffen veranstaltet, bei denen die führenden Vertreter ihres jeweiligen Fachgebietes in einer kollegialen Atmosphäre miteinander arbeiten und sich austauschen können. Die Mitglieder (die sich nicht um eine Mitarbeit bewerben können, sondern als so genannte „Leaders in the Field“ berufen werden) belaufen sich zur Zeit auf 200 Personen aus Län-

dern wie USA, Neuseeland, Australien, Japan, Europa u.m.). Die Treffen sind nicht öffentlich. Etliche der Ergebnisse dieser Reflexionstreffen stehen der interessierten Fachwelt zur Verfügung und findet man als Downloads auf der Seite www.iwgddb.org.

Dabei fördert die IWG das gezielte Sammeln sowie die Verbreitung und Auswertung einschlägigen Wissens. Die Arbeitsgruppe sieht sich selbst in der vordersten Reihe auf dem Gebiet „Tod, Sterben und Verlusterfahrung“ und als Antriebskraft bei der Entwicklung des Gebietes. Ihre Arbeit soll ausdrücklich anderen, die im Bereich „Tod, Sterben und Verlusterfahrung“ tätig sind, zugänglich sein. Dies geschieht dann u. a. alle zwei Jahre in den Fachkonferenzen, die vor oder nach einem Gesamtmeeting stattfinden und vom Gast gebenden Land ausgerichtet werden.



Maitreffen in Bergisch Gladbach

Das Mai-Treffen in Bergisch Gladbach

Vom 9.-14. Mai trafen sich über 100 Mitglieder der IWG das erste Mal seit ihrem Bestehen in Deutschland. In diesem Kontext gab es auch einen von den deutschen IWG-Mitgliedern Martina Kern, Monika Müller, Lukas Radbruch und Fritz Roth organisierten und vom Gesundheitsministerium Nordrhein-Westfalen großzügig unterstütz-



v.l.: Lukas Radbruch, Martina Kern, Monika Müller, Colin M. Parkes

ten Fachtag für Interessierte in diesem Gebiet. 130 Teilnehmende waren der Einladung gefolgt und kamen aus allen Teilen Deutschlands, aus der Schweiz und Österreich. Die Vorträge des Fachtages behandelten eine weite Spannweite, von Spiritualität zu Burn-out, von Trauer zu ökonomischen Aspekten in der Palliativ- und Hospizversorgung. Colin Murray Parkes berichtete über die Zusammenhänge von Trauer und Gewalt. Die Besonderheiten der Trauer nach einem traumatischen Verlust, insbesondere wenn er durch die Gewalt anderer Menschen ausgelöst wurde, führt regelmäßig zu Schock, Taubheit, Verwirrung, Angst und Wut. Für einige Betroffene kann dies bis zu Angststörungen, Panikanfällen, Dissoziation, posttraumatischen Stressreaktionen oder anderen psychiatrischen Problemen führen. Die Ergebnisse aus einer IWG Arbeitsgruppe „Ausbruch aus dem Kreis der Gewalt“ aus dem Jahr 2005 können von der Webseite der IWG heruntergeladen werden. Diese Ergebnisse und die Arbeit einer neuen Arbeitsgruppe zu Trauer bei bewaffneten Konflikten sind von zunehmender Bedeutung für die Trauerbegleitung, da mit der Etablierung und Ausweitung des Angebotes nicht mehr nur die Angehörigen von Patienten begleitet werden, deren Sterben zu erwarten war, sondern auch Trauerbegleitungen nach Masseninglücken und Amokläufen angefordert werden können.

Zu der Balance von Nächstenliebe und Ökonomie in der Hospiz- und Palliativversorgung sprach Stephen Connor, der Vizepräsident der amerikanischen Hospizgesellschaft National Hospice and Palliative Care Organisation (NHPCO). Mehr als zwanzig Jahre nach ihren Anfängen wird die Versorgung sterbender Menschen zunehmend vom

Blick auf Wirtschaftlichkeit und Effektivität geprägt. Dies erlaubt einerseits ungeahnte Möglichkeiten für den Ausbau der Versorgung, wenn zum Beispiel mehr als 1000 Hospizdienste in den USA mit kommerziellem Hintergrund, also mit der Absicht, ihren Aktienhaltern oder Gesellschaftern Gewinne zu erwirtschaften, existieren können. Allerdings verbinden sich mit diesem Ausbau auch Gefahren. So ist bei einer wirtschaftlichen Rezession damit zu rechnen, dass diese Dienste ihre Arbeit einstellen, wenn kein Gewinn mehr erzielt werden kann. Wichtiger noch scheint, dass der ursprüngliche Hospizgedanke in Gefahr ist, in den Hintergrund zu treten. Stephen Connor stellte die Fakten dar, ohne eine einfache Lösung präsentieren zu können.

Theresa Rando präsentierte in ihrem Vortrag einen Überblick über den Stand der Diskussion und über neue Forschungsergebnisse zur komplizierten Trauer. Sie stellte dar, dass komplizierte Trauer ein klinisches Phänomen ist, das in Kompromissen, Verzerrungen oder Versagen von Prozessen entsteht, die zur Bewältigung des Verlustes einer nahen Bezugsperson erforderlich sind. Die komplizierte Trauer ist aber auch eine Diagnose, die unter der Bezeichnung verlängerte Trauer (Prolonged Grief Disorder) zur Aufnahme in die beiden Standardklassifikationen psychiatrischer Erkrankungen vorgeschlagen wurde. Rando führte in ihrem Vortrag aus, dass die Betrachtung als klinisches Phänomen sicher weiterhin wertvoll sein wird, während die Diskussion um die Identität als diagnostische Einheit noch nicht abgeschlossen ist. Weitere Vorträge von Kenneth Doka und Mary Vachon behandelten Spiritualität und Burn-out. Die beiden Präsidenten des DHPV und der DGP sprachen Grußworte und verweilten den ganzen Tag. Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen aus Bonn unterstützten den Tag liebevoll.

In weiteren Vorträgen im Gesamttagungsprogramm wurde von Klaus Peter Hertzsch Verlust und Trauer nach dem Ende der DDR thematisiert. Louise Reddemann vertiefte die Diskussion um die Trauer nach traumatischen Verlusten. Reiner Sörries berichtete über Riten und Rituale zu Tod und Sterben vom Mittelalter bis heute, und stellte den Zusammenhang mit Erinnerung und Trauer her. Schwester Scholastika berichtete über Hoffnung und Spiritualität.

Ein wichtiger Teil des Programms war die Podiumsdiskussion zu den Auswirkungen des

Holocausts nach 60 Jahren in das Deutschland von heute. Unter der Moderation von Friedemann Nauck schilderte Simon Ruben die israelische Sicht, Gottfried Wagner berichtete von den Konflikten in der Familie Wagner um die anhaltende Verehrung von Hitler, berichtete aber auch von seiner Arbeit mit Daniel Baron, der den Dialog zwischen den Nachkommen der Opfer und Täter initiiert hat. Peter Pogany-Wnendt ist Mitglied des Psychotherapeutischen Arbeitskreises für Betroffene des Holocaust und trug mit seinen Erfahrungen aus der Psychotherapie von Betroffenen bei. Lukas Radbruch schließlich berichtete aus den Erfahrungen, die er von seinen Eltern und im Aufwachsen in Deutschland gemacht hatte. Die lebhafteste Diskussion bewies, dass dieses Thema für die Teilnehmer der Konferenz von hoher Bedeutung war. Dabei ging es nicht nur um die Betroffenheit durch die unfassbaren Tatsachen, sondern auch um die Frage, wie solche Geschehnisse für die Zukunft verhindert werden können.

Die ausländischen Gäste verließen die Tagung mit vielen neuen Eindrücken und Erfahrungen aus Deutschland. Auch die deutschen Teilnehmer waren zufrieden mit den Inhalten und der Möglichkeit zum hautnahen Kontakt mit den internationalen Experten. Eine Teilnehmerin aus Bielefeld schrieb eine Woche später in einer Mail: „Es war nahezu atemberaubend, diese großen Namen, die man bisher nur aus der Literatur kannte, lebhaftig, gleichzeitig mit großer Kompetenz und sympathischer Menschlichkeit zu erleben. Das hat mich in meiner Arbeit und Einstellung gestärkt und zutiefst ermutigt. Ein großes Dankeschön!“

Monika Müller, Bonn
rheinland@alpha-nrw.de

Prof. Dr. Lukas Radbruch, Bonn
lukas.radbruch@malteser.org

Das oberste Gebot im Umgang mit den Kindern ist Ehrlichkeit und Offenheit. (Sylvia Broeckmann)

Kinder begegnen „Krebs“ – ein Angebot für angehörige Kinder und Jugendliche in Münster

Bereits in der letzten Ausgabe des Hospiz-Dialog NRW zeigte der Artikel des Vereins Flüsterpost e.V. aus Mainz die Wichtigkeit eines offenen und ehrlichen Gesprächs mit Kindern krebserkrankter Eltern auf. Daran anknüpfend wird in diesem Beitrag das Angebot für angehörige Kinder und Jugendliche in Münster vorgestellt. Das Projekt „Kinder begegnen Krebs“ wurde von der Krebsberatungsstelle Münster im Rahmen des Förderschwerpunktprogramms der Deutschen Krebshilfe im April 2009 neu aufgebaut. Im letzten Jahr konnten so insgesamt 30 Familien umfassend unterstützt und begleitet werden. Die Rückmeldungen aus den Familien waren durchgehend positiv. Sie fühlten sich mit ihren Fragen und Schwierigkeiten gut aufgehoben, gewannen an Sicherheit

und die Kommunikation in den Familien über die Krebserkrankung und alles, was damit zusammenhängt, verbesserte sich deutlich.

Die Ziele

„Untersuchungen des niederländischen Psychiaters Hans Keilson zeigen, dass nicht das Ereignis selbst, sondern die Art und Weise, wie damit umgegangen wird, entscheidend für eine gute Bewältigung ist.“ (Bianca Senf & Monika Rak, 2008, Mit Kindern über Krebs sprechen, Broschüre des Vereins „Hilfe für Kinder krebserkrankter Eltern e.V.“)



Annika Raabe

In diesem Sinne soll das Projekt „Kinder begegnen Krebs“ für betroffene Familien ein Beratungsangebot sein, das bedarfsorientiert und familiennah bei der Bewältigung einer Krebserkrankung und ihren Folgen unterstützt. Das Ziel der Beratung ist, dass Belastungsreaktionen und Verhaltensauffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen vorgebeugt wird oder diese möglichst zeitnah aufgefangen werden können.

Durch die Beratung können angehörige Kinder und Jugendliche unterstützt und entlastet, die Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern verbessert und so die Bedürfnisse der Einzelnen im Familienalltag besser berücksichtigt werden. So steigt das Wohlbefinden der gesamten Familie und alle Familienmitglieder können aus dieser sehr schwierigen Lebenssituation gestärkt hervorgehen. Die Beratung ist vertraulich, kann auch anonym stattfinden und ist in jedem Fall kostenfrei.

Das Angebot

Offene Beratungsstunde für angehörige Kinder, Jugendliche und Eltern

Das Klären von Fragen und Anliegen ist persönlich oder telefonisch möglich und bei Bedarf werden feste Termine außerhalb der Sprechstunde (Donnerstags 15-17 Uhr) vereinbart. Auch eine Beratung per E-Mail ist möglich.

Psychoonkologische Begleitung

Der Zeitrahmen und das Setting der Begleitung orientieren sich an den individuellen Bedürfnissen der Ratsuchenden. Die Beratung und Begleitung richtet sich an Familien in den verschiedenen Phasen der Erkrankung, so ist auch eine Begleitung in der Palliativ- und Trauerphase möglich. In der



Die Spielecke: Hier darf gespielt, gelacht, geweint und entspannt werden.

Regel finden die Termine in der Krebsberatungsstelle Münster im Gesundheitshaus statt, bei Bedarf sind aber auch Hausbesuche oder Beratungen in den Außenstellen möglich. Orientiert an den Bedürfnissen der Ratsuchenden werden folgende Gesprächsformen (meist in Kombination) angeboten:

Elterngespräche

Häufige Themen und Fragestellungen sind hier Informationen zu alters- und entwicklungsgerechter Aufklärung über die Diagnose Krebs sowie kindgerechte Informationen über die medizinischen Untersuchungen und Behandlungsschritte (z. B. Chemotherapie, Operation, Bestrahlung). Veränderungen, Probleme und Verhaltensauffälligkeiten von Kindern verunsichern die Eltern häufig und sie fragen sich, ob ein Zusammenhang mit der Krebserkrankung besteht.

Familiengespräche

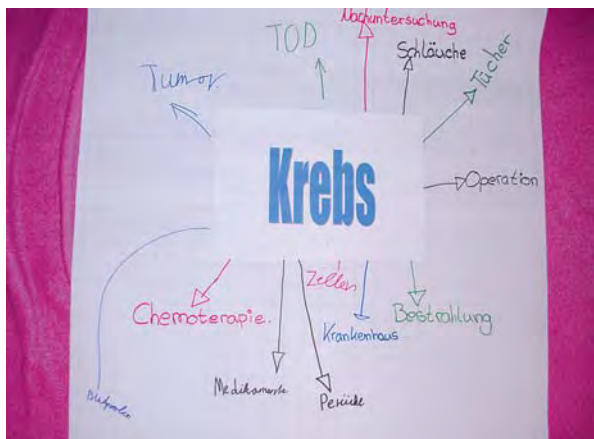
Wenn Schwierigkeiten und Probleme im Alltag der Familie auftauchen, ist es hilfreich, wenn alle Familienmitglieder gemeinsam darüber sprechen und Lösungen und Veränderungsmöglichkeiten erarbeiten. Im Familiengespräch kann Konflikten vorgebeugt und dafür Sorge getragen werden, dass die Bedürfnisse aller Beteiligten berücksichtigt werden.

Aber auch der Austausch über Gefühle und Belastungen der einzelnen Familienmitglieder fällt vielfach in einem gemeinsamen Beratungsgespräch leichter und an das Besprochene lässt sich dann zu Hause gut anknüpfen.

Einzeltermine für Kinder und Jugendliche

Die Einzeltermine dienen vor allem der Erarbeitung von ressourcen- und lösungsorientierten Bewältigungsmöglichkeiten. Durch Gespräche, Spiel und kreative Ausdrucksmöglichkeiten können die Kinder und Jugendlichen aufkommende Gefühle ausleben und verarbeiten. In diesem Kontext ist es ihnen dann oft möglich, sich mit „Tabuthemen“ wie z. B. Tod und Sterben und der Angst, selbst zu erkranken, auseinanderzusetzen oder offene Fragen zu stellen.

Für Jugendliche geht es häufig um den Konflikt von Autonomie und Abhängigkeit. Durch die Erkrankung werden Impulse zu verstärktem Familienzusammenhalt ausgelöst, die sowohl zu innerpsychischen Konflikten führen können als auch zu Konflikten zwischen dem Jugendlichen und seinen Eltern.



Die Gruppe erarbeitet, was sie mit Krebs verbindet.

Gruppenangebot für Kinder

Das Gruppenangebot ist angelehnt an das von Claudia Heinemann (Phönixs Beratungsstelle Hamburg) entwickelte „präventive Gruppeninterventionsprogramm für Kinder krebskranker Eltern“ und richtet sich an Kinder im Alter von 7-12 Jahren. Das Programm besteht aus insgesamt 12 Stunden à 90 Minuten, dem Besuch einer onkologischen Praxis oder einer onkologischen Abteilung eines Krankenhauses und zwei Elternabenden.

In der Gruppe können die Kinder erleben, dass sie nicht allein sind mit ihrer Situation, ihren Ängsten und Sorgen. Das soll ihnen helfen, ihre eigenen Gedanken und Gefühle auszudrücken und einen Umgang damit und mit den Veränderungen im Alltag zu lernen. Es werden Informationen zu offenen Fragen gegeben und auch Freude und Spaß bei den gemeinsamen Aktionen haben ihren Platz.

Vorträge

Für interessierte Erwachsene finden Vorträge zu verschiedenen Themenschwerpunkten statt, z. B. am 04.10.2010 zum Thema „Familie und Krebs – Mit Kindern reden und Hilfen zur Alltagsbewältigung“.

Beratung von Fachkräften

Wir bieten für Fachkräfte, die im Rahmen ihrer Arbeit (z.B. als Erzieher/in oder Lehrer/in) mit angehörigern Kindern und Jugendlichen zu tun haben, individuelle Beratung und Unterstützung an. Auch gezielte Informationsveranstaltungen für Teams oder Lehrerkollegien können in der Krebsberatungsstelle oder vor Ort in der jeweiligen Einrichtung stattfinden.

Ergänzende Veranstaltungen / Projekte

Zusätzlich zum oben beschriebenen Angebot finden Einzelveranstaltungen statt, die mehr den Aspekt gemeinsamer Aktivität in den Mittelpunkt stellen. So konnten in diesem Jahr 2 Termine zum Thema „Ressourcen entdecken und stärken – Schnuppersegeln für angehörige Kinder und Jugendliche“ in Kooperation mit einer Segelschule angeboten werden. Außerdem werden Gruppentreffen nach Beendigung der Gruppe und Weihnachtsfeiern organisiert. Die aktuellen Termine sind auf der Internetseite zu finden oder können telefonisch erfragt werden.

Wir freuen uns über die positive Annahme des Projektes bei den betroffenen Familien und in Fachkreisen und hoffen, dass die Bedürfnisse und Nöte der gesamten Familie eines Krebspatienten/einer Krebspatientin und besonders auch der angehörigen Kinder und Jugendlichen in der Zukunft noch stärker Beachtung und Aufmerksamkeit finden.

Dass die Vögel
der Sorge und des Kummers
über dein Haupt fliegen,
das kannst du nicht verhindern.
Aber dass sie Nester
in deinem Kopf bauen,
das kannst du verhindern.
(altes chinesisches Sprichwort)

Annika Raabe

Dipl.-Psych.

Krebsberatungsstelle Münster

Gasselstiege 13

48159 Münster

Tel.: 02 51 - 62 56 20 12

a.raabe@krebsberatung-muenster.de

www.krebsberatung-muenster.de



TUMOR - NETZWERK
KREBSBERATUNG
IM MÜNSTERLAND E.V.

Bericht aus dem HPV NRW

Ulrike Herwald

Vorstand und neu gewählter Beirat trafen sich zu einem Klausurtag

Nach der Entwicklung des neuen Strukturkonzepts des Hospiz- und Palliativverbands NRW hatte im



v.l. Klaus Kayser, Franz Löhr, Claudia Wilmers, Ulrike Herwald, Dr. Christiane Ohl, Dagmar Amthor, Petra Brockhues, Claudia Berg, Thorsten Hillmann, Erich Lange

Januar 2010 das erste Treffen des Vorstands zusammen mit dem neu gewählten Beirat stattgefunden. Grundlage sind die unterschiedlichen Arbeitskreise, die sich ein- bis zweimal pro Jahr auf Einladung des HPV NRW treffen, um bereichsspezifische Themen zu besprechen und Informationen zu erhalten:

- die Koordinatorinnen der ambulanten Dienste
- die ehrenamtlichen Vorstände
- die ambulanten Hospiz- und Palliativpflegedienste
- die Pflegedienstleitungen der stationären Hospize
- die Kinderhospizdienste
- die palliativmedizinischen Einrichtungen
- die Vertreter der Seelsorge und
- die Vertreter der Sozialen Arbeit in der Hospizarbeit

Einige der Treffen finden in den Untergruppen landesteilig im Rheinland und in Westfalen-Lippe statt. Die Arbeitskreise wählten jeweils Sprecher und entsenden diesen dann in den Beirat des HPV NRW. Bisher haben diese Wahlen aus Termingründen noch nicht in allen genannten Bereichen stattfinden können.

Die erste Zusammenkunft in den Räumen des Franziskus-Hospizes in Hochdahl stand zu Beginn ganz im Zeichen des gegenseitigen Kennenlernens. Die Vertreter aus den verschiedensten Bereichen der Hospiz- und Palliativversorgung stellten sich einander vor, um eine Basis für die Zusammenarbeit zu schaffen. Ziel der Arbeit des Beirates ist es, dass der HPV NRW und insbesondere der Vorstand für seine Aktivitäten die jeweiligen Erfahrungen und Kontakte der Mitgliedseinrichtungen des Verbandes künftig noch stärker nutzen können, aber auch, dass wichtige Informationen in beide Richtungen weiter gegeben werden können. Themen waren u. a. die Restmittelförderung der ambulanten Hospizversorgung nach § 39a SGB V und die gesetzliche Regelung zur Befreiung der Patienten von Eigenanteilen in stationären Hospizen. Mit kurzen Berichten über eine Arbeitsgruppe zur Zusammenarbeit des HPV NRW mit der DGP in NRW und den Stand der Dinge im Thema SAPV in NRW sowie dem Austausch über die Situation in der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit in NRW wurde die Sitzung abgeschlossen.

Im Juli fand ein gemeinsamer Klausurtag von Vorstand und Beirat unter Moderation von Prof. Dr. Hugo Mennemann statt, bei dem es um eine Standortbestimmung der Hospizbewegung ging. Da sich in den vergangenen zwei Jahrzehnten durch eine zunehmende Professionalisierung und die zahlreichen gesetzlichen Regelungen die Position der Hospizarbeit in und gegenüber dem Gesundheitssystem verändert hat, wird zurzeit vielerorts die Frage gestellt: „Wo stehen wir in der Hospizarbeit? Wohin wollen wir?“ Auf der Basis der erarbeiteten Thesen wird der HPV NRW Vorstand zusammen mit dem Beirat ein Positionspapier erarbeiten, über das dann die Mitglieder auf dem üblichen Wege (Rundbrief und Homepage) informiert werden.

Ulrike Herwald

HPV NRW

Im Nonnengarten 10

59227 Ahlen

Tel.: 0 23 82 - 7 60 07 65

info@hospiz-nrw.de

Familienorientierung am Beispiel der Begleitung von Familien mit einem schwerstkranken Kind

Christina Köhlen

Die Entwicklung in der Pädiatrie und in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege hat in den vergangenen zwei Jahrzehnten dazu beigetragen, dass immer mehr schwerstkranken Kinder zu Hause rund um die Uhr in ihrer Familie betreut werden. Dadurch werden Krankenhausaufenthalte verkürzt und z. B. beatmungspflichtige Kinder können zu Hause gepflegt werden (Josten 2007). Des Weiteren steigt die Zahl der Einrichtungen, zu deren Betreuungsangebot neben häuslicher Kinderkrankenpflege auch spezialisierte ambulante Palliativversorgung gehört (Gessenich 2009). Schließlich hat der medizinische Fortschritt eine zunehmende Chronifizierung zur Folge, die in ihrer Tragweite für die Lebensläufe der Betroffenen und ihrer Familien, ebenso für die Rolle der pflegerischen Versorgung dieser Kinder bisher nicht geklärt ist. Dieser Umstand macht deutlich, dass Familien teilweise über einen sehr langen Zeitraum und in sehr krisenhaften Lebenssituationen gepflegt, begleitet und betreut werden (Peter/Richter 2009).

Die Frage, die sich an dieser Stelle aufdrängt, lautet daher: Wie werden diese Pflegebeziehungen in und mit den Familien gestaltet? Welchen Einfluss haben z. B. die teilweise langjährigen Pflegebeziehungen auf die Familien? Welche Pflegekonzepte kommen hier zum Tragen und welche Kompetenzen sind erforderlich, um hier gut zu pflegen?

Familienorientierung

Familienorientierung bzw. familienorientierte Pflege ist ein Konzept, das seit einigen Jahren nun auch zunehmend in Deutschland diskutiert wird. Ursprünglich aus den USA kommend, wird ‚Family Nursing‘ mit familienorientierter oder familienzentrierter Pflege übersetzt und gilt als Spezialisierung innerhalb der Pflege, die „quer“ zu anderen Fachgebieten wie der Kinderkrankenpflege und der ambulanten Pflege liegt. Der Ansatz von ‚Family Nursing‘ betrachtet die gesamte Familie als Patienten bzw. Klienten. Die familienorientierte Perspektive der Pflege versteht sich als gesundheitsorientiert, umfassend (holistisch), interaktiv, die Familie stärkend und fördernd. Seit den achtziger Jahren des letzten Jahrhunderts wird hier der

systemische Ansatz (vgl. u. a. Friedemann/Köhlen 2010; Friedman 2003; Wright/Leahey 2000; MacPhee 1995) integriert. Beeinflusst ist diese Diskussion durch die Entwicklung sowie die Erfolge der systemischen Familientherapie. Im Folgenden werden vier Prinzipien einer familienorientierten Pflegepraxis, wie sie von MacPhee (1995) für die Kinderkrankenpflege in Anlehnung an den systemischen Ansatz formuliert wurden, vorgestellt, wobei ergänzend exemplarisch richtungsleitende Fragen formuliert werden, die jedoch kein umfassendes Assessment zur Erfassung der Familiensituation darstellen. Weitere Ausführungen dazu finden sich bei Köhlen (2003) und Friedemann/Köhlen (2010).



Christina Köhlen

Die Prinzipien der Familienorientierung

Von entscheidender Bedeutung bei der Betrachtung der Prinzipien ist die den Familien zugewandte Haltung, d. h. die positive Einstellung den Familien gegenüber. Familien reagieren in Krisensituationen sehr unterschiedlich. Jede Familie entwickelt im Laufe der Zeit ihren eigenen Stil in ihrer Funktion und bei der Bewältigung ihrer Probleme. Familien meistern ihre Lebens- und Alltagsituation so gut sie können. Manchmal fehlen einfach die entscheidenden Impulse für eine Veränderung oder Erleichterung. Wichtig ist, dass Pflegende sich ihrer Haltung und Vorgehensweise bewusst sind. Dazu gehört, offen und sensibel auf das zu achten, was sie sehen und hören. Sie sollten sich auf Worte, die die Gefühle der Familienmitglieder ausdrücken, konzentrieren und diese nicht ignorieren, dabei kein Verständnis vortäuschen, sondern nachfragen, wenn sie etwas nicht verstehen. Wichtig ist zudem, dass alle Familienmitglieder einbezogen werden.

Prinzip 1: Fokussiere die Intervention auf die Familie, nicht auf das Kind!

Es ist unbestritten so, dass das Familiensystem das Kind betreut, versorgt und ernährt. Es bildet den Kern seiner Beziehungen und seines Erlebens. Wird nun das Familiensystem unterstützt und gestärkt, stellen sich Erfolge ein, die auch dem Kind zugute kommen.

Das bedeutet, dass Pflegende sich zunächst ein Bild darüber verschaffen müssen, wie das Familiensystem funktioniert, um es unterstützen und stärken zu können. Fragen wie – Wer gehört zur Familie? Wer trifft die Entscheidungen? Wer ist an der Pflege des Kindes beteiligt? Wer trägt die Hauptverantwortung? Wer übernimmt welche Aufgabe in der Familie? Wo gibt es Schwierigkeiten aufgrund fehlender Koordination? – können hilfreich dabei sein, sich relativ schnell einen ersten Eindruck zu verschaffen. Danach kann geschaut werden, wie Pflegeinterventionen so gestaltet werden können, dass sie der gesamten Familie helfen, um mit der Situation im Alltag zu Recht zu kommen.

Prinzip 2: Arbeite mit der Familie, um Möglichkeiten für alle Familienmitglieder zu schaffen, damit sie Kompetenzen erlangen und gebrauchen, die die Familie stärken!

Verschreibende Hilfe kann schädlich sein und ein Gefühl von Hilflosigkeit oder mangelnder Kontrolle über die Situation nach sich ziehen. Dieses passiert in Situationen, wenn Familienmitglieder nicht oder kaum bei der Erkundung ihrer Bedürfnisse einbezogen werden.

Das bedeutet, dass Pflegende zunächst schauen sollten, welche Fähigkeiten und Möglichkeiten die einzelnen Familienmitglieder haben, um mit der Situation fertig zu werden. Fragen wie – Welche Ansichten zu einzelnen Pflegehandlungen gibt es in der Familie? Welche Kompetenzen haben die Familienmitglieder, das Kind zu pflegen? Welchen Bedarf an Anleitung und Beratung gibt es? Wie werden Ideen und Vorschläge aufgenommen? Welche bewährten Strategien gibt es in der Familie, um Lösungen zu finden? Welche Informationen braucht die Familie? Inwieweit gibt es ein Problembewusstsein zu Themen wie fehlender Individuation von Familienmitgliedern, bestehender Angst vor Verlust oder Isolation u. ä.? – können hier hilfreich für die Informationssammlung sein. Danach kann mit der Familie entschieden werden,

welcher individuelle oder familiäre Bedarf an Hilfe und Unterstützung aufgrund der identifizierten Bedürfnisse besteht. So werden alle Familienmitglieder einbezogen und gehört. In diesem Zusammenhang sei erwähnt, dass Pflegende nicht für die Befriedigung aller Bedürfnisse zuständig sind. Bei der Umsetzung ist natürlich die ganze Familie gefragt.

Prinzip 3: Respektiere das Recht der Familie zu entscheiden, was wichtig für Sie ist!

Eine der bedeutsamsten Aufgaben der Pflegenden ist es, die Entscheidungen und Aktionen der Familie zu unterstützen und zu stärken. In manchen Situationen sind die Beweggründe der Familie andere als die der Pflegenden. Um ein Arbeitsbündnis mit der Familie einzugehen, muss die Pflegende die Familie und ihre Anliegen respektieren, und ihr helfen, die zu bearbeiten, die von ihr auch ausgedrückt werden. Mit der Zeit wird die Pflegende als Moderatorin der Familie helfen, diese in der akuten Situation zu erkunden und zu identifizieren.

Das bedeutet, dass Pflegende zunächst ein Verständnis dafür entwickeln sollten, wo sie und die Familien unterschiedliche Ansichten und Auffassungen vertreten. Der Umgang damit hat einen direkten Einfluss auf die Interaktion und das Vertrauensverhältnis in und mit der Familie. Fragen wie – Welche Erwartungen hat die Familie an mich? Und welche habe ich an die Familie? Welche Prioritäten setzt die Familie, welche setze ich? Wie reagiere ich auf positive oder negative Gefühle, die mir entgegen gebracht werden? Wie gehe ich mit meinen eigenen positiven oder negativen Gefühlen der Familie gegenüber um? Was geschieht bei Konflikten? Wie gehe ich, wie geht die Familie mit Grenzen um? – sind während der gesamten Pflegebeziehung hilfreich, um das eigene Handeln und das der Familie zu reflektieren und sich ggf. darüber zu verständigen.

Prinzip 4: Erkenne die positiven Aspekte des Kindes und der Familie an!

Pflegende tendieren mitunter dazu, danach zu suchen, was „falsch“ läuft. Wichtig ist es jedoch, die Fähigkeiten und Ressourcen der Familie zu stärken. Ein Parameter dafür ist das Familiengefühl. Eine Familie funktioniert gut, wenn die Familienmitglieder sich gut mit ihr fühlen, wenn ihre Bedürfnisse befriedigt werden und die Entwicklung ihrer Beziehungen gut läuft.

Das bedeutet, dass die Reflexionsfähigkeit der Pflegenden an dieser Stelle erneut zum Tragen kommt. Sie sollten wie eingangs erwähnt sich ihrer Haltung der Familie gegenüber bewusst sein und eine gewisse Empathie für die Familie und ihre Situation entwickeln, insbesondere wenn die Auffassungen der Familie von der eigenen abweichen. Es geht dabei darum, der Familie offen und vorurteilsfrei zu begegnen. Auch diese Haltung hat einen direkten Einfluss auf die Interaktion und das Vertrauensverhältnis in und mit der Familie. Fragen wie – Wie flexibel ist die Familie/sind ihre Mitglieder im Umgang mit der Pflege des Kindes? Wie werden institutionelle oder auch informelle Unterstützungssysteme außerhalb der Familie genutzt? Haben alle Familienmitglieder genügend Freiraum für sich? Wie können bewährte Bewältigungsstrategien gestärkt werden (z. B. Halt in der Gemeinde oder Kooperation mit der Umwelt fördern)? Welche Ressourcen wurden bisher nicht genutzt? Wie wird mit Ängsten umgegangen, wenn z. B. die Stabilität oder der Zusammenhalt in der Familie bedroht ist, der Zustand des Kindes sich verschlechtert u. ä.? – geben Hinweise darauf, wo das Entwicklungs- und Veränderungspotential der Familie liegt. Danach kann mit der Familie entschieden werden, welche Ressourcen bzw. welche Entwicklungsmöglichkeiten noch genutzt werden können bzw. welche Handlungen und Fähigkeiten unterstützt und verstärkt werden sollten.

Familienorientierung als Maxime für alle Begleitungen

Natürlich sind die hier skizzierten Prinzipien und die dazu ergänzend formulierten Fragen nicht nur gültig für Familien, die ein Kind pflegen, sondern kommen in allen dieserart belasteten Familien – mit den entsprechenden situationsbedingten Modifizierungen – zum Tragen.

Im Endeffekt geht es darum, die Familie bzw. das Familiensystem zu verstehen und sie zu befähigen mit ihrer Lebenssituation klar zu kommen. Wenn Pflegende sich diesen Prinzipien annähern, kommen sie der Familienorientierung bei der komplexen und anspruchsvollen Pflege von schwerstkranken Kindern bzw. Familienmitgliedern und ihrer Familien ein Stück näher. Dazu braucht es Mut und die Einsicht, dass Angehörigenarbeit, und darum geht es hier, inhärenter Bestandteil von Pflege und Begleitung ist.

Literatur

- Beier, J. (2003);** Patienten- und familienorientierte Information und Beratung in der „Häuslichen Kinderkrankenpflege“ in Deutschland – ein Stiefkind pflegewissenschaftlicher Forschung? *Pflege*, 16 (2), 63-65
- Böll, M./Wetzel, E. (2008);** Große Chance mit Hürden. *Häusliche Pflege*, 7, 46-48
- Dunst, C./Trivette, C./Deal, A. (1988);** *Enabling and Empowering Families*. Cambridge, MA, USA
- Friedemann, M.-L./Köhlen, C. (2010);** *Familien- und umweltbezogene Pflege. Die Theorie des systemischen Gleichgewichts*. 3. erw. und vollst. überarb. Aufl. Bern
- Friedman, M. (Hrsg.) (2003);** *Family Nursing. Research, Theory & Practice*. 5th ed., Stamford, Connecticut, California, USA
- Gessenich, H. (2009);** Die häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland – Eine quantitative Studie zu Situation der Dienstleistung im Arbeitsfeld der häuslichen Kinderkrankenpflege im Jahr 2009. Katholische Fachhochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Köln, Fachbereich Gesundheitswesen
- Josten, S. (2007);** Rainer und das Pustballfeld. *Reportage. Pflegen Intensiv*, 4 (3), 14-17
- Köhlen, C. (2003);** *Häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland. Theorie und Praxis der Familienorientierten Pflege*. Göttingen
- Macphee, M. (1995);** The Family Systems Approach and Pediatric Nursing Care. In: *Pediatric Nursing*, 21(5), 417-423
- Peter, C./Richter, M. (2009);** Chronische Erkrankungen und Beeinträchtigungen im Kindes- und Jugendalter. In: Schaeffer, D. (Hg.) (2009); *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern, 297-319
- Whright, L./Leahey, M. (2000);** *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. 3rd ed. Philadelphia, USA

Prof. D. Christina Köhlen
Evangelische Hochschule Berlin
koehlen@eh-berlin.de

Wenn die Krankheit fortschreitet... Eine Broschüre für Patienten und Angehörige in schwerer Krankheit

Martina Kern · Karen Wauschkuhn

geordnete Ansprechstellen verwiesen. Sie bietet grundsätzliche Informationen zur Finanzierung und informiert über mögliche Ansprüche gegenüber Sozialleistungsträgern.



Martina Kern

Die Idee einer Broschüre für Patienten und Angehörige in schwerer Krankheit ist eine Antwort auf die Entwicklung von Hospizarbeit und Palliativmedizin in den letzten Jahren. Die Angebote von Palliativmedizin und Hospizarbeit werden zunehmend in früheren Krankheitszusammenhängen angefragt und bei Bedarf in Anspruch genommen.

Im Rahmen eines ALPHA-Projektes, unterstützt vom Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (MGEPA) in Düsseldorf, wurden die Bedürfnisse von Angehörigen schwerstkranker und sterbender Menschen untersucht. Häufiger Wunsch war, konkrete und gebündelte Informationen zu erhalten – und diese nicht nur die Sterbephase betreffend, sondern auch das frühere Krankheitsgeschehen berücksichtigend. Die vorgestellte Broschüre trägt diesem Anliegen Rechnung.



Karen Wauschkuhn

Fortgeschrittene Erkrankungen lösen oft vielseitige Beschwerden aus. Eine Behandlung der zugrunde liegenden Ursache ist nicht immer möglich oder sinnvoll, z. B. wenn die medizinischen Maßnahmen vom Betroffenen zuviel Kraft erfordern oder erst gar nicht Erfolg zu versprechen scheinen.

Die Broschüre bietet konkrete Hilfestellung in dieser außerordentlichen Lebenslage und ermutigt, die Unterstützung örtlicher Hospiz- oder Palliativ-einrichtungen in Anspruch zu nehmen. Sie bietet Basisinformationen zu den Inhalten und Zielen der Hospizarbeit und Palliativmedizin. Die verschiedenen Sektoren wie ambulante Hospizdienste, stationäre Hospize, ambulante Palliativdienste, Palliativstationen, werden erklärt sowie auf über-

Die Broschüre enthält vor allen Dingen viele praktische Tipps und Informationen für Betroffene, sowohl über den möglichen Verlauf der Krankheit als auch über Möglichkeiten, belastende Symptome selbst zu lindern bzw. voraussehbaren Problemen vorzubeugen. Sie stellt damit eine niedrigschwellige Ergänzung zu den bereits bestehenden Beratungsangeboten dar.

Es folgt eine Beschreibung der häufigsten möglichen Beschwerden (Schmerz, Schwäche, Appetitlosigkeit usw.), die Patienten und Angehörige am meisten verunsichern. Dem schließen sich jeweils konkrete und praktische Hinweise an, was zur Linderung beitragen kann. Damit wird dem Leser in komprimierter und verständlicher Form ein alltagsnaher Ratgeber geboten, in dem er selbst die für ihn relevanten Themen auswählen kann.

Nach dem Motto: „Gesagt ist nicht gehört, gehört ist nicht verstanden ...“ möchte die Broschüre Betroffenen über das Gespräch hinaus hilfreiche Informationen zur Verfügung stellen. Aber auch andere Interessierte finden hier eine praxisbezogene Sammlung von Themen und Hinweisen vor, die im Umgang mit Schwerstkranken und ihren Angehörigen nützlich sind.

Martina Kern

Bereichspflegedienstleiterin, Zentrum für Palliativmedizin Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

Karen Wauschkuhn

Diplompädagogin, Ambulanter Palliativdienst, Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

Die Broschüre ist demnächst als Download erhältlich unter www.alpha-nrw.de oder als PDF bei [alpha-Rheinland \(rheinland@alpha-nrw.de\)](mailto:alpha-Rheinland@alpha-nrw.de)

Die Angehörigen in der ambulanten Palliativversorgung aus der Sicht einer Palliativärztin

Christiane Rädels

In der Begleitung von Menschen in palliativer Situation zu Haus spielen die Angehörigen eine ganz herausragende Rolle. Letztendlich sind sie diejenigen, auf deren Schultern die Hauptlast ruht – sowohl in der praktischen Versorgung als auch im emotionalen Umgang mit der Gesamtsituation. Ihre Vorstellungen und Möglichkeiten, ihre Wahrnehmungen und Bedürfnisse sind letztlich oft entscheidend für Erfolg oder Misserfolg der Begleitung.

Als begleitende Ärztin, deren Beziehung zu den Patienten ja oft eher lose ist im Gegensatz zu der der Pflegenden oder der Hospizdienstmitarbeiter, möchte ich anhand von Beispielen die Unterschiedlichkeit der Familien und die damit verbundenen Konsequenzen beschreiben. Dabei kann ich die Vielfalt des Geschehens sicher nur anreißen, denn mit jeder Familie stellt sich uns eine neue Situation und Herausforderung dar.

Frau K.

Meine erste Patientin war eine junge Frau. Frau K. war Hartz-IV-Empfängerin und lebte mit ihrer kleinen Tochter am Existenzminimum. Das bereitete mir große Sorge, da ich nicht einschätzen konnte, ob dies die Versorgung zu Haus nicht erschweren würde. Rasch stellte sich aber heraus, dass ihre Nachbarschaft ein großes und soziales Netz für sie bildete: Freundinnen und Bekannte waren immer greifbar; sie erledigten, was zu erledigen war. Die Besitzer des gegenüber liegenden Kiosks verwalteten den Schlüssel. Und schließlich kam die kleine Tochter in eine benachbarte Familie als Pflegekind. Das alles in der Kombination mit guter pflegerischer Unterstützung und ärztlicher Symptomkontrolle ließ ihr die Möglichkeit, zu Hause friedlich zu sterben. Diese Begleitung war für uns alle, die wir beteiligt waren, sehr beeindruckend. Dass wir, die Pflegemutter, die Palliativschwester, die ehrenamtlichen Mitarbeiter und ich, bis heute noch ab und zu gemeinsam Pizza essen gehen, zeugt von einer intensiven und fruchtbaren Zusammenarbeit und Nähe.

Herr M.

In der Familie eines älteren Patienten mit Migrationshintergrund hatte die Gesamtsituation eine

starke Eigendynamik. Herr M. wurde begleitet durch seine drei Töchter und seinen Sohn. Sein Wunsch war es, zu Haus zu bleiben bis zum Schluss. Die kontroverse Kommunikation zwischen seinen Kindern führte aber leider dazu, dass er in der Sterbephase mit dem Notarzt ins Krankenhaus gebracht wurde.



Christiane Rädels

Die Bedeutung geduldiger Kommunikation

Ärztliche Probleme ergeben sich aus der Neigung der Familien, alle Beschwerden des Patienten unter Schmerzen zu subsummieren. Dabei handelt es sich möglicherweise um Atembeschwerden oder – was mir als Ärztin noch vehementer auffällt – um Traurigkeit über den Verlust der alten Autonomie, zunehmende Schwäche, um die Angst vor dem Sterben oder um das Bedürfnis, das eigene Leben zu bilanzieren und ‚aufzuarbeiten‘. Da ist es selbstredend, dass eine Erweiterung der schmerztherapeutischen Maßnahmen für den Patienten hier keine Verbesserung ergeben würde.

Das Verhalten der Angehörigen ist insofern verständlich, als das Thema ‚Schmerz‘ in der öffentlichen Meinung am besten bekannt und am meisten gefürchtet ist. Es erfordert ein differenziertes Erklären der einzelnen Symptome und die Verdeutlichung des Ausblicks auf die Behandlungsmöglichkeiten bei Exacerbation (Verschlimmerung oder Krankheitsschub). Mit Geduld und indem man sich in die Perspektive der Familie versetzt, die vermutlich zum ersten Mal in ihrem Leben mit einer solchen Situation konfrontiert ist, kann man ihr die Vielschichtigkeit der Symptomatik transparent und damit erträglich machen.

Aber auch eine Ärztin kann nur dann hilfreich sein, wenn die Familie in der Lage und offen ist für eine solche Kommunikation. Im Fall des Herrn M. bin ich hier auf deutliche Grenzen gestoßen.

Frau S.

Nach meinen Erfahrungen sind (vermeintliche) Unruhezustände oft auch der Verarbeitung der eigenen Lebenssituation geschuldet. So war eine alte Dame mit einer ausgebrannten Herzerkrankung motorisch unruhig und sprach häufig und langandauernd mit sich selbst. Mir fiel dabei auf, dass sie dabei immer auf ein Foto über ihrem Bett schaute. Auf diesem Foto war das Haus abgebildet, in dem sie groß geworden war. Ich teilte der pflegenden Schwiegertochter meine Wahrnehmung mit und dass ich vermutete, dass die Dame sich intensiv mit ihrer Kindheit beschäftigen würde. Dies machte der Schwiegertochter die Ursache der Unruhe deutlich, denn sie wusste von vielen unerfreulichen Begebenheiten aus der Kindheit und Jugend der Patientin zu berichten. Durch das Anerkennen dieser Lebenserfahrungen konnte die Dame unseziert in Frieden sterben.

Frau L.

Im Fall einer Patientin mit Bronchialkarzinom und Hirnmetastasen wollten deren Kinder nicht, dass die Mutter wusste, wie es um sie stand. So entschieden sie sich gegen eine ambulante Palliativversorgung, schlossen also den Besuch eines Palliativmediziners bei der Mutter aus. Wie sich später herausstellte, war Frau K. schon länger klar, dass sie nicht mehr lange leben würde. Mit ihrem Mann hatte sie auch schon vor Jahren – im Zusammenhang mit einem familiären Todesfall – besprochen, dass sie keine Therapie, sondern nur Symptomlinderung wünschte. Der Ehemann tat sich dennoch zunächst schwer, die Wünsche seiner Frau gegenüber den Kindern durchzusetzen, was leider zu einer langen Zeit mit schlecht beherrschten Symptomen führte.

Nach meiner Einschätzung verbirgt sich hinter dem Verhalten der Kinder ‚falsche Rücksichtnahme‘, letztendlich mit der sehr vereinfachten Annahme, dass es dem Sterbenden besser geht, wenn nicht über das Sterben gesprochen wird. Im Grunde handelt es sich aber um die eigene Angst davor, sich auf das Thema Sterben und Tod einzulassen.

Ehrliche und einfühlsame medizinische Versorgung

Wenn es Ärzten, Pflegenden und/oder haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern gelingt, sowohl praktisch als auch emotional einen Zugang zu den Familien zu finden, ist es möglich, diese Ängste und Projektionen zu thematisieren. Mit einfühlsamem

Verhalten auf Seiten der Professionellen öffnen sich in vielerlei Hinsicht die Türen zu den Angehörigen.

Die optimale Versorgung – auch aus ärztlicher Sicht – kommt zustande, wenn die Familie ein offenes System ist, das sich Informationen holt und diese im Sinne des Patienten umsetzt. So wurde ich zu einer alten Dame mit Magenkarzinom und Hirnmetastase gerufen, bei der die Tochter zunächst auch der Meinung war, ich dürfe der Mutter keinesfalls die Hoffnung nehmen, indem ich deutlich über ihre Prognose spräche. Bereits in dem ersten Gespräch mit der Patientin selbst sagte diese von sich aus und ganz deutlich, dass sie ihre Situation (den allmählichen Verfall) nicht ertragen könne: Sie wünschte keine weitere Therapie sondern ausschließlich Symptomkontrolle. Im anschließenden Gespräch mit der Tochter wurde dieser transparent, dass ihre Sorge ganz unnötig war, sondern vielmehr ihre eigene Angst vor dem Kommenden widerspiegelte.

Danach wurde eine ‚ehrliche‘ medizinische und pflegerische Versorgung, die die Tochter gemeinsam mit der weiteren Familie überwachte, möglich. Vor allem aber nahm sich die Familie ganz viel Zeit, um mit der Mutter über die ‚alten Zeiten‘ zu sprechen, bis die Patientin kurz danach friedlich verstarb. In einem langen Gespräch im Rahmen der Todesfeststellung zeigten die Angehörigen, wie wertvoll unter den organisierten Bedingungen die letzte Zeit mit der Mutter war.

In dieser einfühlsamen und ehrlichen Kommunikation zwischen allen Beteiligten und vor allem mit den zuweilen vorsichtigen und verängstigten Angehörigen liegt meines Erachtens einer der Schlüssel für eine optimale Versorgung der Palliativpatienten. Wir Ärzte müssen nicht gegen die Angehörigen und ihre Ängste und Bedürfnisse arbeiten, sondern ihnen aufzeigen, in welche Richtung das Boot fährt, sie und ihre Ängste mit hineinnehmen und zusammen in eine gemeinsame Richtung steuern.

Christiane Rädels

Fachärztin für Anästhesiologie,
Schmerztherapie, Akupunktur
Gerichtsstr. 8
44649 Herne
Tel.: 0 23 25 – 79 28 28
Fax: 0 23 25 – 5 53 17

Ich hätte mir mehr Ehrlichkeit gewünscht

Interview

Frau Angelika W.* ist 55 Jahre alt, sie und ihr Mann Peter haben einen 27jährigen Sohn. Peter W. hat im Jahr 2007 die Diagnose ‚Zerebrales Lymphom‘ erhalten. Diese Erkrankung ist relativ selten.

Sie hatten schon längere Zeit außergewöhnliche Symptome bei Ihrem Mann beobachtet, bevor es zur Diagnosestellung kam. Wie können wir uns das vorstellen?

Angelika W.: Mein Mann zeigte ein ungewöhnliches Verhalten. Beim Laufen hatte er einen Drang nach rechts. Er vergaß Dinge, die ich ihm gerade gesagt hatte und hatte Schwierigkeiten sich zu konzentrieren. Das war erst einige Tage vor der Diagnose.

Es war vor genau drei Jahren: Wir waren kurz vor einer Urlaubsreise und diese Symptome machten mir große Angst. Als ich mit ihm in der Klinik war, wurde ihm unterstellt, dass er Alkohol getrunken hätte oder dass er ausgebrannt sei – Burn-out. Wir sind nach langem Abwägen und auf Anraten der Ärzte schließlich in den Urlaub gefahren, aber die Symptome wurden schlimmer und ich habe dann vom Urlaubsort aus mit einem Arzt im Uniklinikum telefoniert und ihm die Symptome geschildert. Der Arzt riet uns, sofort zurück zu kommen, um detaillierte Untersuchungen machen zu lassen.

Schließlich bekamen Sie die Diagnose ‚Zerebrales Lymphom‘. Was bedeutete das für die Behandlung Ihres Mannes?

Angelika W.: Zunächst wurde uns mitgeteilt: Da haben Sie Glück. Dieser Tumor ist gut behandelbar. Das war eine große Entlastung, allerdings nur während der ersten Zyklen der Chemotherapie. Nach dem dritten Zyklus wurde ein MRT gemacht und der Tumor war nicht mehr sichtbar. Das führte dazu, dass wir aufatmeten. Vor dem letzten Zyklus hatte er ein Rezidiv und der Tumor war größer als vor der Therapie. Er bekam dann Bestrahlungen. Über die Auswirkungen der Bestrahlung wurden wir nicht gut aufgeklärt. Heute weiß ich, dass diese im Gehirn zu Persönlichkeits-, Orientierungs- und anderen Veränderungen führen.

Wie erging es Ihnen dann?

Angelika W.: Die Betreuung in der Radiologie der Klinik war insbesondere für die Situation, in der mein Mann sich befand, denkbar schlecht. Es musste eigentlich immer jemand bei ihm sein. Da das Personal das nicht leisten konnte und wir ihn auch sonst nicht besonders gut aufgehoben fühlten, waren wir tags und bis in die Nacht bei ihm, was uns aber an unsere eigenen Grenzen geführt hat. Am Ende der Klinikbehandlung wurde uns gesagt, dass mein Mann nur noch wenige Wochen, im günstigsten Fall noch bis zu drei Monaten zu leben habe. Da es ihm unter der Bestrahlung mit jedem Tag schlechter ging, haben wir dann einen Platz im Hospiz bekommen.

Dies alles liegt nun schon drei Jahre zurück. Die Prognose bzgl. der Lebenserwartung war falsch und Sie wurden auch nicht gut über den zu erwartenden Zustand Ihres Mannes aufgeklärt. Was hätten Sie sich von den Ärzten der Klinik gewünscht?

Angelika W.: Ich hätte mir mehr Ehrlichkeit und mehr Aufrichtigkeit gewünscht. Zeitweise war ich sehr wütend auf die Ärzte, die alles nur abzuhandeln schienen. Es hilft mir wenig, wenn mir ein Arzt sagt, dass der Tumor gut behandelbar ist, mir aber keinerlei Informationen gibt über die durch die Bestrahlung oder durch die Erkrankung entstehenden Probleme. Außerdem wurde uns keinerlei Hinweis darauf gegeben, was wir im Anschluss an den Klinikaufenthalt tun, an wen wir uns wenden können.

Wie haben Sie und Ihr Mann den Aufenthalt im Hospiz empfunden?

Angelika W.: Es war für uns alle – trotz der schlimmen Erkrankung – eine gute Zeit. Die Mitarbeiter des Hospizes und auch die Ärztin des Palliativnetzes haben uns sehr gut betreut. Wir konnten alle ein wenig aufatmen. Dennoch hatte ich die ganze Zeit das Gefühl: Hier wird er nicht sterben.

Seit der Zeit ist Ihr Mann zu Hause, also seit zweieinhalb Jahren. Wie ist die Situation heute für Sie?

Angelika W.: Es ist für mich sehr schwer, damit umzugehen, dass mein Mann nicht mehr da ist, der

* Person der Redaktion namentlich bekannt

er einmal war. Seine Persönlichkeitsveränderung zeigt sich ähnlich wie bei einem demenzkranken Menschen. Häufig fühle ich mich auch zurückversetzt in die Rolle als sorgende und verantwortliche Mutter für ihr Kind. Es wurde über die Jahre nicht leichter, nur immer wieder anders.

Mit wem sprechen Sie über Ihre Gefühle, Ängste und Schwierigkeiten?

Angelika W.: Ich kann oft nicht darüber sprechen bedingt durch die Anwesenheit meines Mannes. Ich bin ja im Grunde seine Hauptbezugsperson. Aber ebenso oft bin ich viel zu erschöpft, um über meine Situation zu sprechen.

Wodurch sind Sie denn in der Lage, Kraft zu schöpfen?

Angelika W.: Im Grunde kann ich das nur dann, wenn ich ohne meinen Mann bin. Es gibt einige Freunde, die manchmal bei uns sind, und auch meine Schwester, mein Schwager und eine Freundin kümmern sich sehr liebevoll. Da habe ich dann ein gutes Gefühl, wenn ich einmal rausgehe. Ich versuche auch, mich mit ganz anderen Dingen zu beschäftigen. Zum Beispiel habe ich eine Zusatzausbildung in Musik absolviert. Das war mir wichtig. An diesen Nachmittagen haben Freunde wechselweise meinen Mann betreut. Immer wieder um Hilfe zu bitten, fällt mir nicht immer leicht, besonders dann nicht, wenn ich den Eindruck habe, dass Angebote zur Unterstützung leichtfertig gemacht werden und nicht ernst gemeint sind. Es hat mir gut getan, diese jeweiligen Nachmittage für mich zu haben, mich dabei mit Musik, also etwas ganz anderem zu beschäftigen und dann auch noch gute Impulse für meine Tätigkeit als Lehrerin zu bekommen.

Sie haben sich auch an eine Krebsberatungsstelle gewandt?

Angelika W.: Ja, aber dort hatte ich den Eindruck, dass man nicht auf Menschen mit hirnorganischen Veränderungen, hier z. B. Psychosen eingestellt ist.

Wäre für Sie denn auch ein Hospizdienst hilfreich?

Angelika W.: Das haben wir schon versucht, aber mein Mann wollte keinen Fremden um sich haben. Ich habe aber dann an die Fähigkeiten und Hobbies meines Mannes angeknüpft. Er hat sehr gern gemalt und er schwimmt auch gern. So hat er nun einmal die Woche einen Termin bei einer Kunsttherapeutin, einmal bei einer Ergotherapeutin, was ihm sehr gut tut – und mir dadurch auch. Und wir ge-

hen zweimal wöchentlich zum Schwimmen bei der Physiotherapie. Mein Mann konnte zu seinen Therapeuten auch eine gute emotionale Beziehung aufbauen und deshalb sind diese Termine neben dem medizinischen Aspekt besonders wertvoll. Sehr wichtig ist für uns beide auch, dass diese Therapiestunden unseren Alltag strukturieren.

Wie geht es Ihnen aktuell und wie geht es Ihrem Mann?

Angelika W.: Im Augenblick ist mein Mann schmerztherapeutisch durch seinen Hausarzt gut eingestellt. Ich erlebe es auch als sehr positiv, dass mein Mann Freude an so vielen Dingen hat, wie das Malen, das Schwimmen oder auch die Freude an Tieren. Allerdings erlebe ich jedoch bei mir fast durchgehend eine große Erschöpfung und wenig Rekreationsmöglichkeiten. Die zu erwartenden höheren Anforderungen in meinem Beruf bereiten mir daher auch Sorge. Das alles ist schon eine große Belastung.

Gibt es Wünsche, die Sie an Ihr soziales Umfeld, also auch an die Gesellschaft, haben?

Angelika W.: Vielleicht das, was ja demnächst geschehen soll, mehr Möglichkeiten vom Gesetzgeber beruflich eine Auszeit nehmen zu können, um Angehörige zu pflegen.

Gibt es auch Wünsche, die Sie an die Fachleute oder -Institutionen haben?

Angelika W.: Ja. Zum einen wäre es gut gewesen, dass ich und meine Einschätzung des Zustandes meines Mannes im Krankenhaus schon beim ersten Besuch der Notaufnahme wahr- und ernst genommen worden wäre. Als Partnerin ist man doch auch ein wenig Experte für Veränderungen des Partners. Es wäre für mich und meine Familie auch sehr hilfreich gewesen, wenn man uns – wie ich schon sagte – mit mehr Aufrichtigkeit und Ehrlichkeit entgegengetreten wäre. Und zu guter Letzt hätte ich mir nach der Entlassung aus dem Krankenhaus gewünscht, dass man uns darüber informiert hätte, an wen wir uns mit unserer Problematik hätten wenden können. Zum Beispiel über die ambulante Betreuung durch das Palliativnetz. Dadurch hätten wir vielleicht etwas mehr Sicherheit und vielleicht auch ein wenig mehr Zuversicht bekommen.

Trotzdemgesänge – eine kreative Form der Auseinandersetzung – ,trotzdem Lieder singen/dichten‘

Inge Kunz

Die Liebenden kennen den Tod am besten,
weil sie am meisten Leben haben;
wer nirgends und nie mehr die Nähe
des Todes spürt,
hat aufgehört zu lieben. (F. Rest)

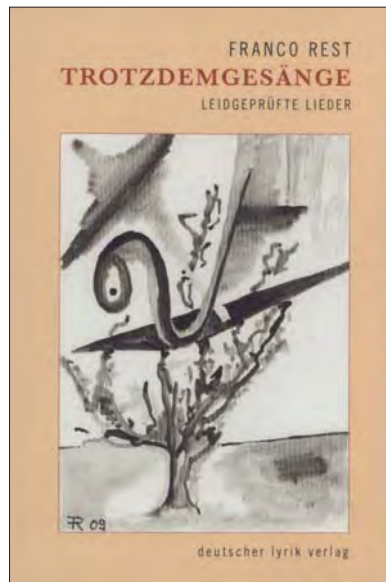
... wohl wahr: sowohl für die erkrankten als auch für die beistehenden Liebenden.

Das macht aber die Auseinandersetzung mit Einschränkungen notwendig, die mit der Erkrankung nahe stehender Menschen einhergeht. Eine Form der Auseinandersetzung ist die des kreativen Ausdrucks in Poesie und Lyrik, im vorgestellten Buch die Gedichtform: „Not wendend“ durch das „Verdichten“ von Leben, Liebe, Leid und Tod. Die „leidgeprüften Lieder“ von Franco Rest sind keine leichte Kost. Aber genau so ist er bekannt: Verfasser zahlreicher Bücher und Veröffentlichungen zu einer Lebensethik, die keine einfachen und vertröstenden Antworten gibt, sondern mehr Auseinandersetzung und Nachdenklichkeit fordert und die die Komplexität des Lebens auch im Sterben gewahrt sehen will. Ein leidenschaftlicher Vor-, Mit-, Nach- und Querdenker, der aufrüttelt und gegen jede Form von Gleichgültigkeit plädiert. Das natürlich auch in seiner wissenschaftlichen Arbeit und seinen zahlreichen Veröffentlichungen zu Sterbebegleitung, palliativ-hospizlicher Sorge und den Bedingungen von Leben bis zuletzt.

Und so sind auch die Trotzdemgesänge zu verstehen. Sie sind mal wieder eine „Zu-Mut-ung“ im wohlverstandenen Sinn, ein-zweideutige Texte die zu mehr Nachdenklichkeit und Auseinandersetzung provozieren, die gleichzeitig aufrütteln und lachen lassen. Ob die Gesänge im „Weil oder Trotzdem“ begründet sind, wird jeder in seiner individuellen Art und Empfindung einschätzen: auch hier gibt es keine Sicherheit. Die konzentrierte Lyrikform lässt Raum für eigene Assoziationen,

Erinnerungen und Erfahrungen. Sie konfrontieren und versöhnen, eben trotzdem, trotz alledem ...

Wenn seine „über alles geliebte und dichtende Mentorin“, – so die Widmung des Buches – Wegweiserin und eine der Begründerinnen der Lyrik- und Poesietherapie ist, so sind Franco Rests Gedichte ein Wegbegleiter und ‚Proviand‘ für die Fragen von Liebe, Leben, Leid und Tod, ganz im Sinne und der Kraft seiner Frau Gisela Rest-Hartjes, eine der Begründerinnen der Poesie- und Lyriktherapie.



Die „Trotzdemgesänge“ sollten idealerweise in medizinischer Dosis genossen werden, z. B. drei Mal täglich je Text, ganz nach der Empfehlung von Rests Philosophenkollegen Michel de Montaigne, dass uns das „wiederholende Lesen (und Aufschreiben)

physisch mit der Wahrheit und Lebensweisheit der Maxime“, der Gedichtinhalte verbindet.

So können Franco Rests Gedichte ganz im Sinne der Poesie- und Lyriktherapie erkrankten und beistehenden Menschen behilflich sein, ihr eigenes „Trotzdem“ zu finden“.

Inge Kunz,
Georg-Vahrenhorst-Weg 10,
46397 Bocholt

Rest, Franco (2010); Trotzdemgesänge. Leidgeprüfte Lieder.
deutscher lyrik verlag,

Veröffentlichungen



Chris Paul
Schuld-Macht-Sinn
 Arbeitsbuch für die Begleitung von Schuldfragen im Trauerprozess
 Gütersloher Verlagshaus, 2010
 € 19,95

Schuldgefühle und Schuldzuweisungen begleiten Angehörige keinesfalls nur nach Suizid. Fragen nach Schuld und Verantwortung treten bei Trauernden auch nach vielen anderen Todesursachen auf. Die Gedanken der betroffenen Angehörigen kreisen oft um Fragestellungen wie ‚Hätte ich früher etwas spüren/merken müssen?‘, ‚Hätte ich mehr tun müssen?‘, ‚Was hätte ich noch tun können?‘, ‚Wer hat Schuld?‘ Auch Schuldzuweisungen gegen andere wie z.B. Ärzte und Verwandte kommen auf. Chris Paul untersucht in ihrem Buch die Entstehung und Auswirkungen von Schuldgefühlen im Trauerprozess und erläutert die Begriffe Schuldkonstrukt, Schuldmechanismus, Schuldzusammenhang und vagabundierende Schuld. Sie zeigt Wege zur Bewältigung auf, gibt Arbeitsmöglichkeiten an die Hand, mit Schuldfragen trauernder Menschen umzugehen.



Bob Woods, John Keady, Diane Seddon
Angehörigenintegration
 Beziehungszentrierte Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz
 Huber, 2009
 € 24,95

Die Thematik Beziehungen zwischen Mitarbeitern in Pflegeeinrichtungen und Angehörigen ist ein weites Feld voller Spannungen, Belastungen und Missverständnissen. Der Schwerpunkt des vorliegenden Buches liegt auf der Demenzerkrankung, da gerade hier die Einbindung des familiären Umfeldes von großer Bedeutung ist: Angehörige bilden oft das einzige Bindeglied zwischen Vergangenheit und Gegenwart. Die Autoren geben Hinweise, wie Angehörige in den Pflegeprozess eingebunden werden können und wie ein konstruktiver Dialog zwischen Mitarbeitern in Pflegeeinrichtungen und Angehörigen aufgebaut werden kann. Wichtige Faktoren/Bestandteile der Integration sind Informieren, Einbeziehen, Unterstützen und Wertschätzen. Im 6. Kapitel „Endstadium von Demenz und Integration von Angehörigen“ wird deutlich gemacht, welch hohen Stellenwert eine gute Kommunikation zwischen Pflegenden und Angehörigen auch gerade in dieser letzten Lebensphase hat.

Die Thematik Beziehungen zwischen Mitarbeitern in Pflegeeinrichtungen und Angehörigen ist ein weites Feld voller Spannungen, Belastungen und Missverständnissen. Der Schwerpunkt des vorliegenden Buches liegt auf der Demenzerkrankung, da gerade hier die Einbindung des familiären Umfeldes von großer Bedeutung ist: Angehörige bilden oft das einzige Bindeglied zwischen Vergangenheit und Gegenwart. Die Autoren geben Hinweise, wie Angehörige in den Pflegeprozess eingebunden werden können und wie ein konstruktiver Dialog zwischen Mitarbeitern in Pflegeeinrichtungen und Angehörigen aufgebaut werden kann. Wichtige Faktoren/Bestandteile der Integration sind Informieren, Einbeziehen, Unterstützen und Wertschätzen. Im 6. Kapitel „Endstadium von Demenz und Integration von Angehörigen“ wird deutlich gemacht, welch hohen Stellenwert eine gute Kommunikation zwischen Pflegenden und Angehörigen auch gerade in dieser letzten Lebensphase hat.

Marie-Luise Friedemann,
 Christina Köhler
Familien- und umweltbezogene Pflege
 Huber, 2010
 € 29,95

Die familienorientierte Perspektive pflegerischer Berufe gewinnt immer mehr an Bedeutung. Im ersten Teil des vorliegenden Buches wird in die Theorie des systemischen Gleichgewichts eingeführt, die der Pflege einen neuen Zugang zur Familie und alternativen Formen des Zusammenlebens eröffnet. Der zweite Teil befasst sich mit den drei wesentlichen Einflussfaktoren im Familienprozess: Familienstruktur, Entwicklungsphasen der Familie und Kultur. Weitere Inhalte des Buches sind überschrieben mit ‚Die Pflege der Familien in Fällen von Krankheit, Gebrechen und Tod‘, ‚Familien in einer Krise‘ und ‚Die Theorie des systemischen Gleichgewichts in Praxis, Bildung und Forschung‘. Das Buch soll Pflegenden dazu anregen, sich mit der eigenen Familie auseinanderzusetzen und die Familie der Patienten durch Pflege und Beratung zu unterstützen.



Sigrid Daneke
Achtung, Angehörige
Kommunikationstipps und wichtige Standards für Pflege- und Leitungskräfte
 Schlütersche, 2010
 € 16,90

Auch dieses Buch richtet sich vornehmlich an Pflegeeinrichtungen, enthält aber Basisinformationen, die über diesen Bereich hinaus genutzt werden können. „Verstandene Angehörige sind verständnisvolle Angehörige.“ Mit diesem Satz macht die Autorin deutlich, welche Haltung für alle Beteiligten sinnvoll und hilfreich ist: Nur durch die Integration der Angehörigen in das Team derer, die für die Bewohner sorgen, kann diesen eine gute Unterstützung ermöglicht werden. Sie beschreibt, wie man sich diesem Ziel nähern kann und greift hierfür u.a. Kommunikationsformen, Qualitätskriterien, die Einbettung von speziellen Angeboten oder auch den Umgang mit ‚speziellen Typen von Angehörigen‘ auf. Daneben werden die gesetzlichen Grundlagen ausgeführt. Die Autorin versucht, deutlich zu machen, dass Angehörigenarbeit etwas anderes ist „als die zufällige Begegnung mit Angehörigen“, sondern vielmehr die „Arbeit für, an und mit Angehörigen.“



Veranstaltungen

06.11.2010 **Gütersloh**
 Migration und Hospizarbeit
 Bildungswerk Hospiz- & Palliativmedizin
 am Städt. Krankenhaus
 Tel.: 052 41 - 90 59 84
www.hospiz-und-palliativmedizin.de

10.11 – 11.11.2010 **Aachen**
 Begleitung trauernder Menschen –
 Ein Basiskurs
 Bildungswerk Aachen Servicestelle Hospiz
 der Städte Region Aachen
 Tel.: 02 41 - 5 15 34 90
 Fax: 041 - 50 28 19
info@servicestellehospizarbeit.de
www.servicestelle-hospizarbeit.de

11.11.2010 **Herne**
 „Hospizliche Altenpflege“
 Palliative Care und Hospizarbeit in der
 stationären Altenpflege
 APPH Ruhrgebiet
 Tel.: 0 23 23 - 49 86 00
apph@apph-ruhrgebiet.de
www.Apph-ruhrgebiet.de

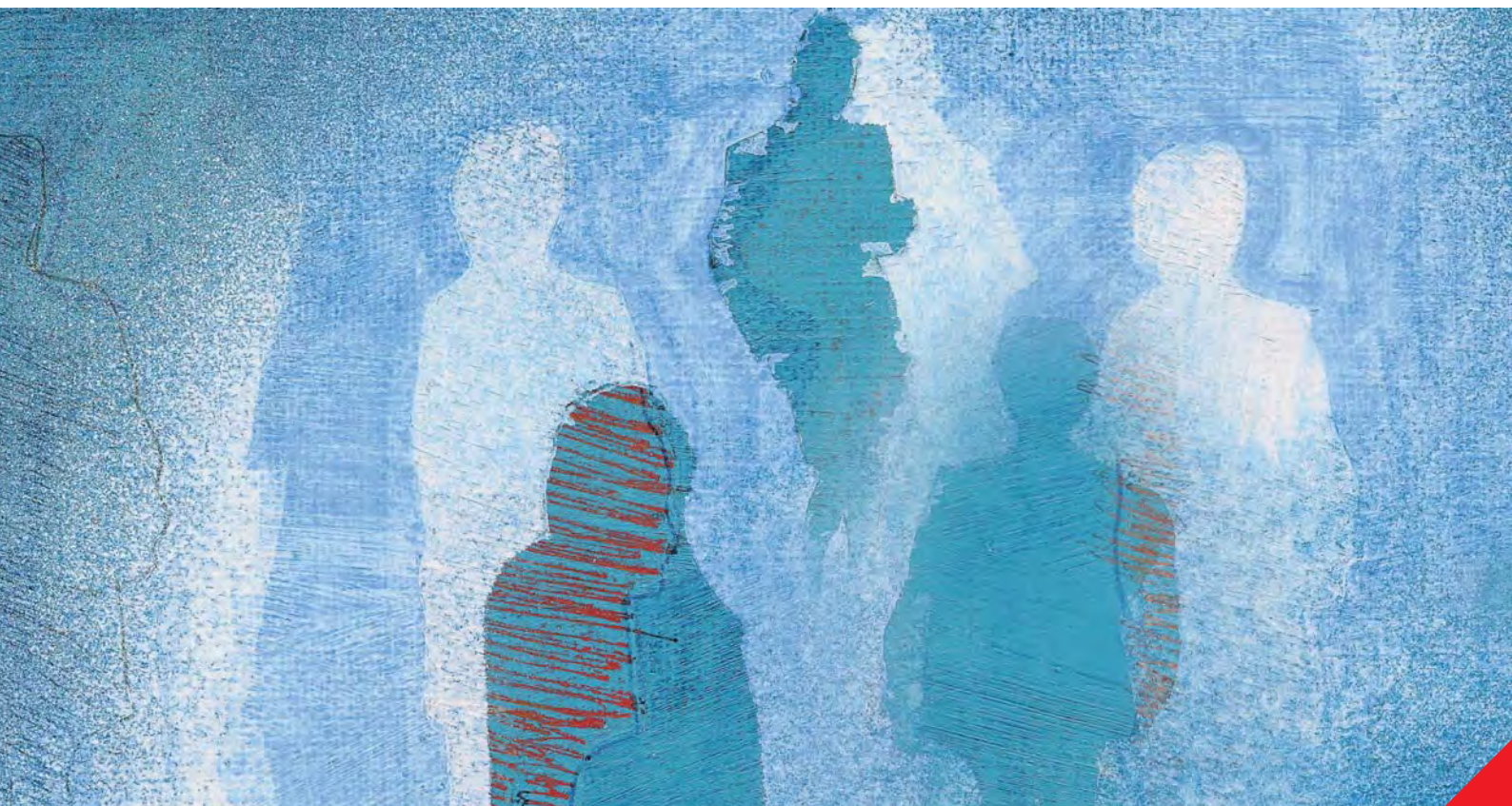
12.11 – 14.11.2010 **Haltern**
 „Vom frühen Tod betroffen...“
 Wenn Kinder und Jugendliche sterben –
 Seminar für Menschen, die in der
 Kinder- und Jugendarbeit tätig sind
 Deutscher Kinderhospizverein
 Tel.: 027 61 - 941 29 33
 Fax: 027 61 - 941 29 60
www.deutscher-kinderhospizverein.de
silke.schneider@deutscher-kinderhospizverein.de

18.11.2010 **Bad Laer**
 Die letzten Lebenstage – Die hospizliche
 Begleitung von Menschen mit Demenz
 und deren Angehörigen
 Niedersächsische Akademie
 Tel.: 0 54 24 - 80 11 61
 Fax: 0 54 24 - 80 11 63
Niedersaechsische.akademie@sanicare.de
www.Niedersaechsische-Akademie.de

19.11.2010 **Kleve**
 Kleine Basisqualifikation in die
 Kindertrauerbegleitung
 Wasserburg Rindern
 Tel.: 0 28 21 - 7 32 10
info@wasserburg-rindern.de
www.wasserburg-rindern.de

10.12 – 11.12.2010 **Bad Honnef**
 Trauer erwärmen Auswahlworkshop
 TrauerInstitut Deutschland e. V.
 Tel.: 0 22 8 - 2 42 81 94
www.trauerinstitut.de

13.12.-115.12.2010 **Essen**
 Bewältigung von Arbeitsbelastung
 und Burnout
 Ev. Fachverband der Hospiz- und Palliativ-
 dienste der Diakonie Rheinland-Westfalen-
 Lippe
m.knopf@diakonie-rwl.de



ALPHA-Westfalen

Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 02 51 – 23 08 48
Fax: 02 51 – 23 65 76
E-Mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

ALPHA-Rheinland

Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel.: 02 28 – 74 65 47
Fax: 02 28 – 64 18 41
E-Mail: rheinland@alpha-nrw.de
Internet: www.alpha-nrw.de

gefördert vom: **Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen**

