

Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Januar 2014 Ausgabe 58

Schwerpunkt:

KINDER UND JUGENDLICHE

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

vielerorts wurde im Dezember wieder der sogenannte Candlelighting-Tag begangen, die Gedenkfeier für verstorbene Kinder und Jugendliche. Das Gedenken – sei es an diesem zweiten Sonntag im Dezember oder in anderen Zusammenhängen – ist von großer Wichtigkeit für die Familien, macht es doch deutlich, dass die Trauer immer – auch nach vielen Jahren – ihren Platz und ihre Zeit benötigt. Wichtig ist für die Verarbeitung des Verlustes ganz sicher die soziale Einbettung und die Unterstützung von außen. Aber auch die Situation vor dem Tod des Kindes ist von Bedeutung. Wie – wenn das Kind krank ist – sieht die medizinisch-pflegerische Versorgung aus? Was für eine Begleitung können die Angehörigen erfahren? Wie wirkt der Verlust auf kleine Kinder und was braucht es für Unterstützungsangebote? Die Artikel im Schwerpunkt dieser Ausgabe versuchen hierauf Antworten zu geben.

Aber auch mit den Beiträgen im allgemeinen Teil unserer Zeitschrift werden wieder relevante Fragen aufgegriffen, die uns in der Versorgung Sterbender weiterhin beschäftigen werden.



Eine gute Lektüre
wünscht Ihnen
Ihre

G. Dingerkus
Gerlinde Dingerkus

IMPRESSUM

Herausgeber

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

Redaktion

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

Praktikerbeirat

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

Layout

Art Applied, Hafengeweg 26a, 48155 Münster

Druck

Buschmann

Auflage

2500

Die im Hospiz-Dialog 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.
Bildnachweis S. 6: Heike Günther

INFORMATION

Gutes Sterben – Zum Umgang mit Sterben und Tod im Medizinstudium 4

Ulrich Stöbel, Diana Philipp, Mirjam Körner, Harald Baumeister, Cornelia Meffert, Gerhild Becker

Dies ist mein Zuhause. Hier möchte ich sterben Umgang mit Trauer und Tod in Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe 6

Petra Hofrichter

Physiotherapie und Palliative Care 9

Brigitte Fiechter Lienert

Grenzen überwinden – aufeinander zugehen – gemeinsam handeln Fachtagung deutsch-niederländischer Hospizgruppen in Kleve 12

Maria Reinders

SCHWERPUNKT KINDER UND JUGENDLICHE

Tod und Trauer in der frühen Kindheit 13

Karin Grossmann

Sterben und Tod im Kindergarten 16

Cécile Droste zu Vischering, Gerlinde Dingerkus

Vom Spendenprojekt zur Regelversorgung Palliative Begleitung von Kindern und Jugendlichen in Bielefeld 18

Peter Schürmann, Stefan Schwalfenberg

Ein Zuhause auf Zeit Neues Familien- und Gästehaus am Kinderpalliativzentrum Datteln 21

Barbara Gertz

Veranstaltungen 23

„Gutes Sterben“ – Zum Umgang mit Sterben und Tod im Medizinstudium

Ulrich Stöbel¹, Diana Philipp¹, Mirjam Körner¹, Harald Baumeister¹, Cornelia Meffert^{1,2}, Gerhild Becker²

eines guten Todes, wie sie bereits 1999 von einer englischen Autorengruppe in einem Abschlussbericht („The future of health and care of older people: the best is yet to come“) veröffentlicht wurde.



Ulrich Stöbel

Das Thema Sterben und Tod ist wie kaum ein anderes in so vielfältiger Weise in das Spannungsfeld von Medizin, Mensch und Gesellschaft verwoben, dass es mittlerweile einen prominenten Platz in der gesellschaftlichen Auseinandersetzung darüber gefunden hat, wie Menschen in unserer Gesellschaft sterben möchten. Viele interdisziplinär organisierte Tagungen fokussieren dieses Thema. So ist es auch kein Zufall, dass sich der 13. Deutsche Kongress für Versorgungsforschung und der 10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Düsseldorf im Juni 2014 gemeinsam dieses Themas annehmen werden.



Diana Philipp

Die jeweilige Perspektive – wissenschaftlich oder praktisch, ethisch, juristisch, medizinisch, psychologisch, soziologisch, kulturanthropologisch, theologisch, um nur einige zu nennen – bringt es mit sich, dass man dabei immer nur Ausschnitte einer Problematik und möglicher Lösungsansätze wahrnimmt und selten das Ganze behandeln kann.



Mirjam Körner

Diese Einschränkung gilt selbstverständlich auch für das von unserer Forschungsgruppe GUSTE (Gutes Sterben) aufgegriffene Thema. Mit verschiedenen methodischen Ansätzen haben wir im Jahr 2013 die empirische Forschungslage gesichtet, welches Verständnis von einem guten Sterben in unserer und anderen Gesellschaften anzutreffen ist. Dabei kristallisierten sich „Attribute“ eines guten Sterbens heraus, die vor allem die Lebensqualität am Ende des Lebens, die Qualität des Sterbens und die Versorgungsqualität am Ende des Lebens jeweils aus Sicht von Patienten und Versorgern betrafen. Dieses Ergebnis korrelierte gut mit der Zusammenstellung der Prinzipien

Vor diesem Hintergrund ermittelten wir in einer empirischen Studie, welche Einstellungen und Haltungen Medizinstudenten als angehende Ärztinnen und Ärzte zu dieser Problematik aufweisen und welche Erwartungen sie an das Medizinstudium knüpfen, angemessen auf den Umgang mit Sterbenden vorzubereiten. Zu diesem Zweck hat unsere Projektgruppe einen in einer bevölkerungsweiten Befragung von Krebspatienten und deren Angehörigen in Japan (Miyashita, M. et al., 2007) eingesetzten Fragebogen aus dem Englischen übersetzt und um ein paar Zusatzfragen ergänzt, die auf die spezifischen Studienbedürfnisse der Medizinstudierenden abstellten.

Der Fragebogen wurde 2013 im Rahmen einer Querschnitterhebung bei Medizinstudenten des vorklinischen und (in geringerem Umfang) des klinischen Studienabschnitts sowie bei einer kleinen Stichprobe von Psychologiestudenten der Universität Freiburg eingesetzt. Die hier berichteten Ergebnisse beschränken sich auf die Gruppe der Medizinstudenten (n=466; 66% weiblich; Durchschnittsalter=23,3 Jahre; durchschnittlich 5,4 Semester Medizin studiert).

Zwei Drittel der Befragten (64,7%) gaben an, das Sterben eines Menschen bereits aus unmittelbarer Nähe miterlebt zu haben, von denen wiederum drei Viertel dies bei bis zu vier Menschen miterlebt hatten, während das restliche Viertel das Sterben anderer noch häufiger miterlebt hatte. Eigene Betreuungserfahrungen bei Sterbenden im Krankenhaus oder in der Familie gaben rund 70% der Medizinstudenten an. Knapp 5% bejahten, schon einmal selbst so krank gewesen zu sein, dass sie sich dem Tod nahe fühlten.

Eine starke Altersabhängigkeit darf man bei den Äußerungen vermuten, die sich mit dem gewünschten Sterbeort beschäftigten. Anders als in Bevölkerungsumfragen ist der Anteil derjenigen mit dem Wunsch, zu Hause sterben zu wollen, mit 45% nur geringfügig größer ausgeprägt als der Anteil derjenigen, die sich in dieser Frage noch nicht fest-

legen wollten. (In einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes im Jahr 2012 äußerten zum Vergleich zwei Drittel der Befragten, dass sie zuhause sterben wollten). Das Hospiz oder eine Palliativstation als bewusst gewählten Sterbeort konnten sich lediglich 3% der Medizinstudenten vorstellen, während dies in der zitierten Bevölkerungsbefragung immerhin 18% waren.

Angesichts der zum Teil erheblich voneinander abweichenden Erfahrung in der Begegnung und im Umgang mit Sterbenden und dem Tod war für uns von besonderem Interesse, ob die Medizinstudenten eine bestimmte Erwartungshaltung an ihr Studium haben und in welche Richtung diese Erwartungen gehen. Hierzu stellten wir folgende offene Frage: „Was erwarten Sie von Ihrem Studium, um angemessen auf die Begleitung von Sterbenden im Sinne eines guten Sterbens vorbereitet zu sein?“ Zunächst fällt auf, dass immerhin 25% der Medizinstudenten diese Frage unbeantwortet gelassen haben oder dezidiert antworteten, sie erwarteten eigentlich nichts bzw. sie seien relativ skeptisch, ob man dies im Studium lernen könne. Hierfür dürften verschiedene haltungsrelevante Einstellungen eine Rolle spielen.

Bereits die Bandbreite der Antworten verdeutlicht, dass es keine kohärente Grunderwartung bei den Studierenden gibt. Ein Teil äußerte sich in der Weise, dass man zwar ein gewisses Grundlagenwissen brauche, dass das Lernen von Theorien aber eher inadäquat sei:

„Was soll man erwarten? Jeder ist in seinem Sterbeprozess so individuell – da kann man doch nichts ‚theoretisch‘ lernen (außer vielleicht einige häufig gezeigte Verhalten(sweisen) oder No-Go’s in der Sterbebegleitung). Erfahrungen muss man selber machen – und genug Selbstreflexion/Austausch mit anderen praktizieren, um ein ‚guter Sterbebegleiter‘ zu werden.“ (Medizinstudentin, 2. Studiensemester).

Noch stärker kommt die Betonung des Erfahrungslernens in folgender Äußerung zum Ausdruck:

„Meiner Meinung nach ist dies ein sehr sensibler und nur schwer durch reine Theorie erfassbarer Bereich der Medizin; vor meinem Studium habe ich mehrere Jahre sowohl im Rettungsdienst als auch in einem Pflegeheim gearbeitet und Sterbende begleitet; eine große Stütze und definitiv sehr wich-

tige Erfahrung dabei war ein Praktikum in einem Hospiz; es hat mir Berührungsängste genommen und ich würde mir wünschen, innerhalb der Studienzeit im Rahmen der Palliativmedizin nochmals ein Praktikum in diesem Bereich absolvieren zu können.“ (Medizinstudentin, 6. Studiensemester).



Harald Baumeister

In den Äußerungen zeigt sich aber auch die Sichtweise, die eine Beschäftigung mit dem Thema Sterben und Tod im Studium auch deswegen für wichtig hält, weil es der kritischen Reflexion des Handelns der eigenen Profession bedürfe:

„Es sollte mehr zum Thema gemacht werden und das nicht nur in der Palliativ- und Allgemeinmedizin. Ungern möchte ich nochmal mit ansehen müssen, wie eine Frau, die ihr Leben hinter sich hat, den Körper voll von Krebs und Metastasen, unter Tränen flehend, in Ruhe einfach nur sterben möchte, nochmal unters Messer kommt, nur weil der chirurgische Oberarzt seine Quote erfüllen möchte. Und die Patientin dann unter Beatmung auf der Intensivstation 2 Tage später verstirbt, da sie aus der Narkose nicht mehr erwacht ist. Diese und ähnliche Situationen spielen sich wohl in unzähligen Ausmaß in den Kliniken ab. Ob eine frühe Konfrontation mit dem Thema Sterben und Tod bereits während des Studiums auch aus solch egozentrischen Menschen bessere und moralischere Ärzte machen kann, ist schwer zu sagen. Zumindest aber gehört den Leuten eingetrichtert, dass der Wille des Patienten und der Respekt vor den selbigen – egal in welchem Zustand er sich befinden mag – den höchsten Stellenwert einnimmt. Zu dessen Lebzeiten wie auch bei dessen Ableben.“ (Medizinstudent, 10. Studiensemester)



Cornelia Meffert



Gerhild Becker

Die vorgestellten, noch nicht einer bestimmten Auswertungssystematik folgenden Teilergebnisse unserer Fragebogenerhebung zum Thema 'Gutes Sterben' lassen selbstverständlich noch keine verallgemeinernden Schlussfolgerungen zu. Zu heterogen stellt sich der Erfahrungshintergrund, aber auch der Erwartungshorizont der befragten

Medizinstudenten dar. Unstrittig aber scheint zu sein, dass es eine fächerübergreifende Verpflichtung in der Medizin ist, diesem Thema im Studium angemessenen Raum zu geben

Zu den Autoren:

- 1 Bereich Medizinische Psychologie & Medizinische Soziologie, Medizinische Fakultät der Universität Freiburg
- 2 Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Freiburg

Kontakt zur Forschungsgruppe:

Dr. Ulrich Stöbel
 Bereich Medizinische Psychologie
 und Medizinische Soziologie
 Med. Fakultät der Universität Freiburg
 Hebelstr. 29
 79104 Freiburg
ulrich.stoessel@mps.uni-freiburg.de

Literatur

- Debate of the Age Health and Care Study Group** (1999): The future of health and care of older people: the best is yet to come, London: Age Concern.
- Miyashita, M.; Sanjo, M.; Morita, T.; Hirai, K.; Uchitomi, Y.** (2007): Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Annals of Oncology* 18: 1090-1097
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband** (2012): Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben. Durchgeführt von der Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld. http://www.dhvp.de/tl_files/public/Ueber%20Uns/Forschungsprojekte/2012-08_Bevoelkerungsumfrage_DHPV_Ergebnisse.pdf

„Dies ist mein Zuhause. Hier möchte ich sterben.“ Umgang mit Trauer und Tod in Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe Petra Hofrichter

Krkrankheit und Sterben – Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Wohnungslosenhilfe werden häufig mit diesen Themen konfrontiert. Die Koordinierungsstelle Gesundheitliche Chancengleichheit Hamburg sucht Antworten auf die Frage, wie ein würdiger Umgang mit todkranken Obdachlosen aussehen kann.



Petra Hofrichter

In Hamburg leben nach offiziellen Statistiken rund 5.400 alleinstehende Wohnungslose in öffentlichen Unterkünften. 1.030 Menschen leben auf der Straße, die Dunkelziffer ist hoch. Wenn Wohnungslose versterben, sind sie noch

jung: Ihr durchschnittliches Todesalter liegt bei 46,5 Jahren – drei Jahrzehnte früher als medizinisch gut versorgte Bürgerinnen und Bürger. Wo sterben wohnungslose Menschen? Rund ein Drittel verstirbt in den Unterkünften, jede/r Vierte in einer Klinik, rund jede/r Fünfte stirbt im öffentlichen Raum, also auf der Straße, in Parkanlagen, unter Brücken.

Herr L., 45 Jahre alt, lebt seit längerem in der Übernachtungsstätte für Männer. Er ist drogenabhängig und AIDS-krank. Die Therapie hat er abgebrochen, einen Hausarzt hat er nicht. Sein Zustand verschlechtert sich innerhalb von Wochen so, so dass er abmagert, fiebert und bettlägerig wird. Er ist bei klarem Bewusstsein und lehnt ärztliche Hilfe ab. In Gesprächen erklärt er, dass er mit dem Leben abgeschlossen habe und sterben wolle. In seinem Zimmer hat er zwei Mitbewohner, die seinen Wunsch kennen und die Pflege und Versorgung übernehmen. Sie sorgen dafür, dass er nicht in den Entzug gerät, waschen und rasieren ihn, besorgen ihm Essen. Auf wiederholte Nachfragen machen sowohl die Mitbewohner als auch der Patient klar, dass diese Situation für alle richtig ist. Herr L. sagt,

dies sei sein Zuhause, hier wolle er sterben. Unter Schmerzen leide er nicht. Einen Tag vor seinem Tod verschlechtert sich sein Zustand so, dass er nicht mehr ansprechbar ist. Ein Notarzt wird hinzugezogen, er veranlasst eine Einweisung ins Krankenhaus. Dort stirbt Herr L. einige Stunden später. Die Mitbewohner sind über die Krankenhauseinweisung unglücklich, weil sie das Gefühl haben, dass Herr L. damit nicht einverstanden gewesen wäre, konnten diese aber nicht verhindern. Als misslich empfinden sie zudem, dass sie im Krankenhaus keine Auskunft erhielten, da sie mit dem Patienten nicht verwandt sind. Herr L. wird im Rahmen einer Trauerfeier, an der auch ein Teil seiner Familie teilnimmt, beigesetzt.

Dieses Fallbeispiel aus der Broschüre „Sterbende Menschen begleiten. Krankheit, Tod und Trauer in Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe“ macht deutlich: Gestorben wird überall. Doch in den Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe ist es nicht immer leicht, eine Situation zu schaffen, dass Bewohnerinnen und Bewohner würdevoll und so, wie sie es sich wünschen, sterben können. Die Gründe dafür sind vielfältig. In Hamburg setzen sich Akteure des Arbeitskreises „Wohnungslosigkeit und Gesundheit“ in den letzten zwei Jahren dafür ein, das Thema in die Fachöffentlichkeit zu bringen, Diskussionen anzustoßen und eine stärkere Zusammenarbeit zwischen der Wohnungslosenhilfe und dem Palliativ- und Hospizbereich zu ermöglichen.



Wohnungslosigkeit und ihre gesundheitlichen Auswirkungen

Laut der offiziellen Definition der Bundesarbeitsgemeinschaft für Wohnungslosenhilfe (BAGW) in Deutschland sind Menschen wohnungslos, wenn sie über keinen mietvertraglich abgesicherten Wohnraum verfügen und auf ordnungs- oder sozialrechtlicher Grundlage in eine kommunale Wohnung oder in ein Heim der Wohnungslosenhilfe eingewiesen werden.

Darüber hinaus besteht Wohnungslosigkeit auch, wenn die Betroffenen in einer Notunterkunft oder als Selbstzahler in einer Billigpension unterkommen. Wohnungslos sind zudem jene Personen, die ohne jede Unterkunft auf der Straße leben, sie werden auch als obdachlos bezeichnet.

Eigener Wohnraum ist die Voraussetzung für Gesundheit und für eine erfolgreiche medizinische Versorgung. Das Leben auf der Straße oder in einer Notunterkunft hat direkte Auswirkungen auf die körperliche und seelische Gesundheit. Menschen ohne Wohnung leiden vermehrt unter physischen (etwa Hauterkrankungen, Lungenentzündungen) und psychischen Erkrankungen. In einer häuslichen Umgebung könnten sie rasch ausheilen – in Notunterkünften oder auf der Straße ist das jedoch beispielsweise durch mangelnde Hygiene problematisch.

Wohnungslose Menschen verdrängen ihre körperlichen Beschwerden, verfügen über wenige Kompetenzen, ihre Bedürfnisse zu kommunizieren und Hilfe zuzulassen, und meiden den Kontakt zum medizinischen Regelsystem. Das gesundheitliche Versorgungssystem ist auf diese Menschen nicht eingestellt und erreicht sie mit seinen Angeboten nicht. So kommt es dazu, dass obwohl der Gesundheitszustand von wohnungslosen Menschen sehr schlecht ist, eine klare Diagnose selten vorliegt. Diese ist jedoch notwendig, um eine adäquate Behandlung, Pflege oder auch Sterbebegleitung einzuleiten.

Umgang mit Sterben

Wie fast alle Menschen möchten auch Wohnungslose in einem ihnen vertrauten Umfeld sterben, umgeben von Freunden, Kumpels von der Platte oder Mitbewohnerinnen und -bewohnern oder Mitarbeitenden der Wohnunterkunft.

Die Wohnungslosenhilfe ist aber auf Überlebenshilfe ausgerichtet – und auch wenn in jedem Jahr Menschen in der öffentlichen Unterbringung oder auf der Straße versterben, so haben die Themen Sterben und Trauer hier wenig Platz. Unter den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Wohnungslosenhilfe herrscht häufig Unsicherheit im Umgang mit kranken und sterbenden wohnungslosen Menschen. Der Stellenschlüssel in den Wohnunterkünften ermöglicht keine enge, sozialpädagogische und intensive Begleitung der Klientinnen und Klienten, ebenso wenig stehen Ressourcen für eine Öffnung der Einrichtung zum Komplementsystem zur Verfügung. So entstehen Situationen, in denen die Sterbenden, aber auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter allein gelassen sind.



Im Rahmen der Wohnungslosenhilfe gibt es bisher nur vereinzelt Zusammenarbeit mit ambulanter Sterbebegleitung. Die besonderen Lebensbedingungen in den Wohnunterkünften, wie zum Beispiel Mehrbettzimmer, sanitäre Gemeinschaftseinrichtungen und die schlechte physische und psychische Verfassung der Klientinnen und Klienten (etwa Verwahrlos-

ung, Drogenkonsum) erschweren die Einbeziehung von freiwillig Engagierten.

Vereinzelt wird in Hamburg bei der Begleitung von schwerstkranken, sterbenden Wohnungslosen bereits mit ambulanten Hospizdiensten zusammengearbeitet.

Arbeitskreis bringt das Thema in die Öffentlichkeit

Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Institutionen der Hamburger Hilfelandschaft arbeiten im Rahmen der Koordinierungsstelle Gesundheitliche Chancengleichheit in der Hamburgischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V. (HAG) seit knapp zehn Jahren an der Schnittstelle zwi-

schen Wohnungslosenhilfe und Gesundheitsversorgung. Immer wieder berichteten Mitglieder des Arbeitskreises über Sterbende in den Einrichtungen, tauschten sich über belastende Situationen und über ihren Umgang mit Trauer und Abschied in der Einrichtung aus.

So entstand 2011 die Broschüre „Sterbende Menschen begleiten“. Fallbeispiele verdeutlichen Schwierigkeiten und Möglichkeiten der Behandlung von todkranken Wohnungslosen, Infokästen fassen rechtliche Grundlagen und Versorgungsansprüche zusammen, geben Tipps für milieunahe Pflege und verweisen auf Adressen von Hospizdiensten, Sterbebegleitungen und Sozialbestattern in Hamburg.

Die Broschüre soll zum einen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in den Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe stärkende Wege im Umgang mit dem Tod aufzeigen und das Leiden und Sterben von wohnungslosen Menschen mehr in den Fokus der öffentlichen Wahrnehmung rücken. Gleichzeitig sollen Akteure aus Palliativ- und Hospizdiensten, Pflege und Krankenhaus für die besondere Lebenssituation von wohnungslosen Menschen sensibilisiert werden.

Fachübergreifender Austausch

Eine Veröffentlichung reicht nicht aus, es braucht Begegnung und Austausch, um eine multiprofessionelle Zusammenarbeit zu unterstützen. Im April 2013 haben die Mitglieder des Arbeitskreises rund 140 Akteure aus Wohnungslosenhilfe, Hospiz- und Palliativarbeit und Pflege zu einem fachübergreifenden Austausch eingeladen. Diese Veranstaltung setzte viel in Bewegung: Die Deutsche Hospiz- und PalliativStiftung nahm Kontakt mit dem Arbeitskreis auf. Es folgte ein Austauschtreffen zwischen Akteuren der Wohnungslosenhilfe, Mitgliedern des Arbeitskreises „Wohnungslosigkeit und Gesundheit“ und der Deutschen Hospiz- und PalliativStiftung im August in der Übernachtungsstätte Pik As in Hamburg. Gemeinsam will man zukünftig den Austausch und die Zusammenarbeit zwischen Akteuren der Wohnungslosenhilfe und der Hospizdienste fördern. So sollen bundesweit ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und -begleiter für die Situation von schwerstkranken obdachlosen Menschen ebenso sensibilisiert werden wie für die Gegebenheiten in Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe. Parallel dazu erhalten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der



Die Fotos auf dieser Seite sind von Mauricio Bustamante. Sie sind der Broschüre: „Sterbende Menschen begleiten. Krankheit, Tod und Trauer in Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe“ entnommen.

Wohnungslosenhilfe Informationen über die Angebote der Hospiz- und Palliativarbeit. In Hamburg ist die Zusammenarbeit zwischen der Koordinierungsstelle Gesundheitliche Chancengleichheit und der Koordinierungsstelle Hospiz- und Palliativarbeit bereits erfolgreich angestoßen, gegenseitige Austauschtreffen finden statt, Fortbildungen der ambulanten Hospizdienste werden von Vertreterinnen der Wohnungslosenhilfe angeboten, Kooperationsveranstaltungen sind angedacht.

Damit das Thema auch in anderen Bundesländern mehr Beachtung findet, werden Mitglieder des Arbeitskreises „Wohnungslosigkeit und Gesundheit“ der Koordinierungsstelle Gesundheitliche Chancengleichheit Hamburg einen Workshop auf dem Bundeskongress Armut und Gesundheit am 13. März 2014 gestalten. Neben dem Erfahrungsaus-

tausch soll die Zusammenarbeit zwischen Wohnungslosenhilfe und Hospiz- und Palliativbereich gestärkt werden.

Petra Hofrichter

HAG

Tel: 04 0-2 88 03 64-14

petra.hofrichter@hag-gesundheit.de

Die Koordinierungsstelle Gesundheitliche Chancengleichheit Hamburg ist Teil des Bundesprojektes „Gesundheitliche Chancengleichheit“ – ein Kooperationsverbund von bundesweit 60 Partnerinnen und Partnern (Informationen unter www.gesundheitliche-chancengleichheit.de). Sie ist in die Geschäftsstelle der HAG integriert und wird von der Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz (BGV) und den Hamburger Krankenkassen (GKV) finanziert.

Physiotherapie und Palliative Care

Brigitte Fiechter Lienert

In der heutigen Gesellschaft werden die Autonomie und die Lebensqualität bis ans Lebensende hoch gewichtet.

Dabei gilt für Menschen, die von einer fortschreitenden Erkrankung betroffen sind, die Erhaltung der funktionellen Unabhängigkeit als wesentliche Grundlage für die Erhaltung der eigenen Würde. Aus diesen Gründen gewinnt der Aspekt der Rehabilitation im Palliativbereich immer mehr an Aufmerksamkeit (Javier/Montagnini, 2011).

Palliative Care schließt sowohl körperliche (medizinische, pflegerische und therapeutische), psychosoziale sowie spirituelle Zugangsweisen zu Patientinnen und Patienten ein, die an einer progressiven Erkrankung leiden. Ein wichtiges Merkmal des Konzepts der Palliativmedizin ist der multiprofessionelle Aspekt. Die verschiedenen Versorgungsansätze sollen optimal auf die Patientenbedürfnisse und die jeweilige Situation ausgerichtet werden. Dabei ist die gezielte Einbindung von Physiotherapeutinnen und -therapeuten zunehmend gefordert. In ihrer Originalarbeit zum Thema ‚Entwicklung und Einsatz der Physiotherapie in der Palliativversorgung – Eine systematische Literaturanalyse‘ zeigen Woitha et al. (2013), dass in der Palliativmedizin wertvolle

passive sowie aktivierende Therapieansätzen der Physiotherapie bestehen. Diese Autoren weisen auf, dass die wissenschaftlichen Arbeiten über physiotherapeutische Therapieansätze in Palliativsituationen ihre inhaltlichen Schwerpunkte vor allem auf maligne Krankheitsbilder und deren assoziierte Symptome legen.

Eine palliativ tätige Physiotherapeutin zeichnet sich durch ein umfassendes medizinisches Fachwissen, verschiedene therapeutische Fähigkeiten und klinische Erfahrungen aus. Ihr detailliertes Wissen über die funktionellen Abläufe im Körper sowie über Bewegungsabläufe erlauben ihr, im Umgang mit Immobilität, Fatigue oder anderen Symptomen einen lösungsorientierten Ansatz und patientenzentrierte Ziele zu erarbeiten. Es stellt sich



Brigitte Fiechter Lienert

aber die Frage, wie die Physiotherapeutin an die für sie relevanten klinischen Informationen gelangen kann und wie sie diese Informationen und Untersuchungsergebnisse im konkreten Fall für die Gestaltung eines Behandlungsplanes flexibel und wertschätzend zu nutzen vermag. Ein solcher Clinical Reasoning Process umfasst fachliches medizinisches Wissen sowie eine Anamnese und Befundergebnisse, die mit dem Patienten besprochen sind. Dazu gehören auch Informationen aus dem multiprofessionellen Team und aus den Gesprächen mit Angehörigen und Betreuungspersonen, ebenso evidenz-basierte Erkenntnisse. Damit wird sichergestellt, dass Lösungen zum Tragen kommen, die auf die Situation des Patienten oder der Patientin angepasst sind und eine optimale Behandlung ermöglichen. Der Clinical Reasoning Process unterstützt die Entscheidungsfindung über bestimmte Maßnahmen und über die Dosierung physiotherapeutischer Interventionen, die sich so dem rasch verändernden Krankheitsverlauf anpassen können. Die getroffenen Entscheidungen sollen wenn immer möglich vom Betreuungsteam mitgetragen werden. In erster Linie gilt aber der Wille des Patienten und der Patientin. Zeigt der nonverbale, körperliche Ausdruck des Patienten ein Gefühl der Belastung, des Unwohlseins oder einer Störung an, muss in respektvoller Art ein therapeutischer Rückzug erfolgen.

Für die Tätigkeit im palliativen Bereich benötigt die Physiotherapeutin eine ausgeprägte Kommunikationsfähigkeit. Hört die Physiotherapeutin im Gespräch mit dem Patienten aktiv zu, so kann sie verschiedene Wünsche und Sorgen heraushören und diese in die Gestaltung der Therapie einbeziehen. Ebenso sind eine empathische Haltung und ein Verständnis für die emotionale Ausnahmesituation nötig, um im Kontakt mit dem/der Patienten/-in herauszufinden, ob die Zielsetzung angemessen ist. Die Physiotherapeutin begleitet den Patienten mit dem Handwerkszeug, das ihr zur Verfügung steht. Sie ist, was sie ist, und bietet dem Patienten fachliches Können und Erfahrung an. Zur Professionalität ihres Handelns gehört es auch, ihre Fähigkeiten und Grenzen zu erkennen. Sie ist zudem in der Lage, ihre Grenzen dem Patienten mitzuteilen, was das Vertrauen in die therapeutische Beziehung mit dem Patienten nur fördern kann. Physiotherapeutische Interventionen sind meist körperlicher Art. Berührungen oder körperliche Anstrengungen des Patienten machen die vorhandenen körperlichen Symptome besonders fühlbar. Solche Interventionen können beim Patienten

verschiedene Reaktionen auslösen. Es liegt am Therapeuten, die Wahl zwischen besonderen therapeutischen Maßnahmen zu treffen und während der Behandlung gemeinsam mit dem Patienten zu reflektieren, ob Anpassungen vorgenommen werden müssen oder sogar die Therapie gestoppt werden muss.

In allen Stadien der Erkrankung bzw. der Palliativbehandlung stehen die unterschiedlichen Ansätze einer funktionellen körperlichen Aktivität, eines Ausdauer- und Krafttrainings oder einer Bewegungstherapie im Vordergrund. Sie müssen die Autonomie, die Teilhabe am Leben (Aktivität und Partizipation/ICF), die Selbstständigkeit und die Lebensqualität des/der Betroffenen gewährleisten. Die Art und Weise soll den Möglichkeiten und Wünschen des Patienten und seiner Lust an der Bewegung angepasst werden (Odervoll et al., 2006; Galvao, 2005).

Im Folgenden sind einige Symptomen aufgezählt, die von der Physiotherapie häufig behandelt werden:

- **Schmerzen:** Oft ist es eine große Herausforderung, die verschiedenen Ursachen des Schmerzes zu identifizieren und geeignete Maßnahmen zur Schmerzlinderung zu treffen. Für die Schmerzbehandlung stehen der Physiotherapie verschiedene aktive und passive Methoden (z. B. körperliche Aktivität, Verbesserung der Beweglichkeit, Entspannung, Wärme- Kälteanwendungen, TENS, Massagen oder komplementäre Therapien) zur Verfügung.
- **Respiratorische Symptome wie Dyspnoe, Atemwegsobstruktion oder ‚Death Rattle‘, Angst:** Je nach dem physiotherapeutischen Befund können etwa sekretmobilisierende Maßnahmen, Inhalationen, Hustentechniken, Lagerungen oder Entspannungstechniken eingesetzt werden, die beruhigend wirken. Das Ziel dieser Behandlungen ist das Erlernen von Strategien zum Selbstmanagement und zum Coping. Sie verstärken die Selbstsicherheit des Patienten und sein Wohlbefinden auf körperlicher, emotionaler und existenzieller Ebene.
- **Schwäche und Fatigue:** Die Physiotherapie hat beim palliativmedizinischen Fatigue-Management eine wichtige Rolle. Um Einfluss auf diese Symptomatik zu nehmen, wird die Ausrichtung der Behandlung auf Angst, Dyspnoe und Schmerzen gerichtet sowie auf Hilfsmittel, die zur Entlastung

dienen. Direkte Beeinflussung der Fatigue durch körperliche Aktivität, Alltagsaktivitäten (ADL), Training in Form von Ausdauer- und Krafttraining, Widerstandsübungen, Dehnübungen oder Entlastung bei funktionellen Tätigkeiten sind belegt (Radbruch et al., 2008).

- Lymphödem: Eine Ödembildung auf Grund der Erkrankung kann zu vermehrter Immobilität, zu Organinsuffizienz und zu verminderter Lebensqualität führen. Die komplexe physikalische Entstauungstherapie (KPE) kann zu einer Ödemreduktion, zu einer Schmerzlinderung, zu einer verbesserten Wundheilung und zu mehr Selbständigkeit führen.

Die Ziele der physiotherapeutischen Intervention in der letzten Phase des Lebens sind die Verbesserung bzw. Optimierung der Lebensqualität. Dabei sind die Verbesserungsmöglichkeiten zum Teil sehr klein. Das aktive Zuhören bei der ersten Begegnung, das reflektierte Handeln während der Behandlung, die Berücksichtigung der Meinung des Patienten und der Einschätzung der Angehörigen sind wichtige Voraussetzungen einer guten therapeutischen Intervention. Die Behandlung sollte keinesfalls als Belastung empfunden werden. Für den Prozess der Entscheidungsfindung für oder gegen Physiotherapie müssen Faktoren wie z. B. Wünsche, Bedürfnisse des Patienten, seine Belastbarkeit und die Prognose gemäß Liverpool Care Pathway (LCP) interdisziplinär diskutiert werden. Auch die Erfahrung und die Intuition der Physiotherapeutin spielen dabei eine Rolle (Fiechter Lienert, 2013, S.182).

Für den Therapeuten der Zukunft gilt es, ein Gleichgewicht zwischen Mut und Demut zu finden, d. h. zwischen dem Bewusstsein, ein kompetenter und überzeugter Physiotherapeut zu sein, der die Lebens- und die Sterbequalität beeinflussen kann, und der Erkenntnis, dass es spürbare Limitationen gibt, denen die Menschen am Ende ihres Lebens unterworfen sind (Hartley, 2013, S. 24-25).

Die Physiotherapeutin kann eine wichtige Rolle spielen, indem sie den Patienten und die Patientin darin unterstützt, den Sinn für das eigene Wohlbefinden zu finden und sich weiter als Mensch zu sehen, der selbständig handelt, von seiner Würde weiß und für sein Leben Hoffnungen hegt. Bullington (2009) beschreibt „Letztendlich muss es das Ziel der Rehabilitation sein, neue Horizonte zu eröffnen. Ob sie durch die Physiotherapie, Psychotherapie, Tanztherapie, Musiktherapie oder andere

unterstützende Therapien erreicht wird, ist belanglos. Selbst wenn nicht Schmerzen beseitigt werden können, ist es doch möglich, ein reizvolles Leben zu führen.“

Brigitte Fiechter Lienert MPH

Institut für Physiotherapie
Zürcher Hochschule für
Angewandte Wissenschaften ZHAW
Departement Gesundheit
Technikumstrasse 71, P.O. Box
CH-8401 Winterthur
ftri@zhaw.ch
www.zhaw.ch/departement-g/
Tel : + 41 - 58 - 9 34 64 96
Fax : + 41 - 58 - 9 35 64 96

Brigitte Fiechter Lienert, MPH, arbeitet als Physiotherapeutin seit fünfzehn Jahren im Bereich Palliative Care auf der Inneren Medizin/RadioOnkologie am Universitätsspital Zürich und ist Dozentin sowie Verantwortliche für Internationale Beziehungen im Bachelor Studiengang am Institut für Physiotherapie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW).

Literatur

- Javier, NSC, Montagnini, ML.** (2011): Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *Journal of Palliative Medicine* 14:638-648
- Woitha, K.; Wünsch, A.; Müller-Mundt, G.; Volssek, S.; Schneider, N.** (2013): Entwicklung und Einsatz der Physiotherapie in der Palliativversorgung – Eine systematische Literaturanalyse. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 14:210-219
- Hartley, N.** (2013): Chancen und Möglichkeiten für eine physiotherapiezentrierte Palliativversorgung der Zukunft. In: Nieland, P.; Simader, R.; Taylor, J. (Hrsg.) Was wir noch tun können: Rehabilitation am Lebensende. Elsevier, München
- Bullington, J.** (2009): Embodiment and chronic pain: implications for rehabilitation practice. *Health Care Anal* 17:100-109
- Fiechter Lienert, B.** (2013): Physiotherapie in der terminalen Phase. In: Nieland, P.; Simader, R.; Taylor, J. (Hrsg.) Was wir noch tun können: Rehabilitation am Lebensende. Elsevier, München
- Galvao, DA; Newton, RU.** (2005): Review of exercise intervention studies in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology* 23:899-909
- Oldervoll, LM; Loge, JH; Paltiel, H.; Vidvei, U.; Wiken, AN; Hjerstad, MJ; Kaasa, S.** (2006): The effect of a physical exercise program in palliative care: a phase II study. *Journal of Pain and Symptom Management* 31:421-430
- Radbruch, L.; Strasser, F.; Elsner, F. et al.** (2008): Fatigue in palliative care patients – EAPC approach. *Palliative Medicine* 22(1):13-32

Grenzen überwinden – aufeinander zugehen – gemeinsam handeln

Fachtagung deutsch-niederländischer Hospizgruppen
in Kleve

Maria Reinders



Maria Reinders

Grenzen überschreiten – das ist immer wieder nötig im täglichen Leben und ganz besonders in der Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen. Sei es die Türschwelle, die überwunden werden muss, wenn sich Begleitende in die Situation des zu Begleitenden begeben, oder die Barriere, über Tabuthemen mit den sterbenden Menschen zu sprechen.

Gibt es diese immer noch bestehenden, wenn auch imaginären Grenzen auch zwischen den Niederlanden und Deutschland? Um dieser Frage auf den Grund zu gehen, trafen sich das erste Mal am unteren Niederrhein deutsch-niederländische Hospizgruppen zu einer Fachtagung und zu einem kollegialen Austausch über die ehrenamtliche Arbeit mit schwerkranken und sterbenden Menschen auf der Wasserburg Rindern.

Als Logo für den Tag wählten wir ein Bild vom Rhein und der Emmericher Brücke, gemalt von Malgorzata Kostowska aus Kleve, und diese Brücke war auch gleichzeitig Hinweis auf unser Programm. Denn zum Grenzen überwinden gehört seit Urzeiten auch das Brückenbauen und dafür gab es einen ganzen Tag Zeit. Der Zufall wollte, dass an diesem Wochenende auch die neue Brücke in Nimwegen eingeweiht wurde.

Gemeinsam mit René Nogarede (Netzwerkkoordinator) und seinen Kollegen aus dem Netzwerk Palliative Zorg Zuid Gelderland (NPZZG), Herrn Dr. Carel Veldhoven und Jacqueline Rademaker, mit unserer Kollegin Eva Chiwaeze von der Hospizinitiative Wesel und als Vertreterin für die Heimvolkshochschule Wasserburg-Rindern Frau Barbara Blau, Fachbereichsleitung „Caritas und Sozialethik“, machten wir uns auf den Weg. Unterstützt wurden wir dabei auch vom Theater Mini Art aus

Bedburg-Hau, das zum Thema Sterben und Tod bereits einige Stücke aufgeführt hat.

Grundidee war, mehr vom anderen zu erfahren, über den Tellerrand schauen und Gemeinsamkeiten sowie Unterschiede zu entdecken. Jeweils 30 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Deutschland und den Niederlanden, dazu 20 unterschiedliche professionelle Kräfte, starteten mit gemeinsamem Gesang in die Veranstaltung. Danach referierten Prof. Cris Visser, Palliativmediziner der Universität Nimwegen und Dr. Jörn Westheider, Onkologe am Krankenhaus in Goch.

Im Anschluss daran gab es eine zweisprachige Präsentation der Arbeitsbereiche von Ehrenamtlichen/Vrijwilligers durch Jacqueline Rademaker und Eva Chiwaeze.

Der Nachmittag stand im Zeichen des kollegialen Austausches. In kleinen Gruppen stellten sich die Teilnehmer vor und befassten sich mit der Frage „Was bedeutet für mich Sterbebegleitung und was begeistert mich an der Arbeit?“

Mit dem Haptonomie-Workshop auf der Grundlage des niederländischen Humanwissenschaftlers Frans Veldman machte das Theater Mini-Art deutlich, wie intensiv in einer Begleitung Menschen in Kontakt kommen können.

Danach fasste Carel Veldhoven, Hausarzt und Palliativmediziner aus Berg en Dal den Tag zusammen *„Das alles hier und heute hat unsere Erwartungen weit übertroffen. Wir haben zwar manchmal an diesen Tagen mit der je eigenen Sprache ein wenig Schwierigkeiten gehabt, doch am Ende stand fest: In den Begleitungen sprechen wir alle die gleiche Sprache.“*

Den Schlusspunkt setzte noch einmal das Theater Mini Art mit dem Thema: *„Niemand geht jemals vorbei“* – Berührende Geschichten über Abschied nehmen, erinnern, vermissen und niemals vergessen – aus den Tierfabeln von Toon Tellegen.

Viele Ehrenamtliche/Vrijwilligers wünschten sich einen weiteren Tag dieser Art.

Maria Reinders

Hospiz am St.-Antonius Hospital
Albersallee 5-7
47533 Kleve
Tel.: 0 28 21 - 4 90-11 13

Tod und Trauer in der frühen Kindheit

Karin Grossmann

Ein Kind wird mit der ‚Erwartung‘ geboren, dass sich eine starke und weise Person liebevoll und fürsorglich um es kümmern wird. Es bindet sich schnell an diese eine spezifische Person, damit es unter ihrem Schutz überleben kann. Die Anthropologin S. Hrdy sagt in ihrem Buch ‚Mutter Natur‘: *„Die Aufrechterhaltung mütterlicher Zuwendung war einst für das Überleben eines Säuglings genauso wichtig wie die Luft zum Atmen, und daran hat sich bis heute wenig geändert.“* (Hrdy, 2000).

Die Lebensnotwendigkeit der Nähe zur Bindungsperson macht das Kind abhängig aber auch anhänglich. Für die allermeisten Kinder bedeutet die Nähe der Bindungsperson Schutz, Fürsorge, Stressreduktion und kulturelle Anleitung. Sie wird schon in den ersten Monaten zum zentralen Orientierungspunkt (Grossmann & Grossmann, 2012). Diese Funktion der Bindungsperson bedeutet aber auch, dass eine plötzliche Trennung von ihr dem kleinen Kind die Lebensgrundlage entzieht. Eine Trennung unterbricht oder beendet nicht nur seine soziale ‚Nabelschnur‘, seine Quelle der Beruhigung, der Freude, des Wohlbefindens sondern auch die ‚externe Organisation‘ seiner physiologischen Bedürfnisse und Wachstumsimpulse (Uvnäs-Moberg & Petersson, 2005). Das biologische Programm des Menschenkindes gibt vor, dass es eine Bindung zu einer regelmäßig anwesenden Person entwickeln muss, auch wenn diese wenig liebevoll, abweisend evtl. sogar schmerzhaft mit ihm umgeht. Unter solchen Bedingungen entstehen jedoch unsichere oder pathologische Bindungen.

Da eine Trennung von der Bindungsperson, wenn keine vertraute Ersatzperson zur Verfügung steht, für ein kleines Kind lebensbedrohlich sein kann, ist Trauer ein untrennbarer Teil von Bindung. Trauer bzw. Trennungsleid ist ihrerseits ein wesentliches Merkmal von Bindung. Trauer ebnet langfristig den Weg zu einer neuen Bindung, denn Traurigkeit, Weinen, eine gebeugte Körperhaltung, Essensverweigerung usw. lösen bei Nicht-Trauernden Zuwendung und Fürsorgeverhalten aus. Ist sie beständig, kann dies der Beginn einer neuen Bindung sein.

Trauer ist unabhängig von der kognitiven Reife einer Person oder des Kindes. Konträr zur psychoanalytischen Meinung braucht ein Säugling keine Phantasie um zu spüren, dass die gewohnten

Versorgungen fehlen, dass die vertraute, beruhigende Stimme bei Unwohlsein, ihr Bewegungsrhythmus und ihre körperliche Nähe mit dem vertrauten Geruch fehlt. All das löst psychischen wie auch physiologischen Stress aus.

Der Verlust einer Bindungsperson hinterlässt eine psychische Wunde, die mehr oder weniger gut heilt. Die einzelnen Phasen der Reaktionen auf den Verlust einer Bindungsperson werden seit der Monografie über Trennung, Trauer und Verlust von John Bowlby (1980) mit vier Kennzeichen beschrieben: Betäubung, Protest und Verzweiflung, die häufig zusammen mit einem Abbruch gerichteter Kommunikation auftritt. Eine gesunde Trauer wird allmählich weniger intensiv, wenn parallel dazu die notwendige ‚Reorganisation‘ in der sozialen Welt mit Hilfe einer neuen, ohne die verlorene Bindungsperson stattfindet. Wird die Möglichkeit zu einer neuen Bindung geboten, dann tritt das bisherige Band in den Hintergrund und aktuelle Angebote einer neuen, besonderen Person, die dem trauernden Kind Schutz, Fürsorge, Entspannung und Anleitung gewähren, werden angenommen.

Kleine Kinder trauern nicht nur, sondern sie trauern häufig viel länger, als man allgemein annimmt. Die Vorstellung, dass Trauer im Säuglingsalter und in der frühen Kindheit kurzlebig ist, ist falsch angesichts der vielen Beobachtungen von Kindern in Heimen. Aber sie trauern anders als Erwachsene, und ihrer Trauer liegen physiologische Veränderungen zugrunde.

- I) Ihre Betäubung kann sich in sozialer ‚Taubheit‘, Essensverweigerung, Schlaflosigkeit und dem Verlust jüngst erlernter Fähigkeiten zeigen.
- II) Protest und Sehnsucht zeigen sich in vermehrter Trennungsangst, oft begleitet von Trennungsfieber. Manche reagieren mit trotziger Aggression gegen alle, die anscheinend die Rückkehr der verlorenen Bindungsperson verhindern, und/oder mit dem starken Bemühen, die Bin-



Karin Grossmann

dungsperson zurück zu bekommen. Die einzelnen Verhaltensstrategien, mit dem Verlust umzugehen, hängen vom Erkenntnisstand des Kindes ab. So kann ein Vorschulkind von zu Hause weglaufen, weil es z. B. die verlorene Mutter dort sucht, wo sie immer war, etwa im Laden, auf dem Markt oder anderswo. Andere Kinder möchten Kleidungsstücke der Bindungsperson behalten. Sie enthalten noch lange den Geruch der Person.

III) Verzweiflung und Desorientierung erkennt man leicht an Überempfindlichkeit gegenüber Kritik, unvermitteltem, kummervollem Weinen, Vermeidung sozialer Kontakte und/oder freudlosem Funktionieren bei täglichen Routinen. Apathie bis zur Depression tritt dann an die Stelle eines ungetrübten, anregenden Miteinanders.

IV) Entfremdung von der verlorenen Bindungsperson bzw. Reorganisation erkennt man daran, dass das Kind nicht nur die Fürsorge einer neuen mitfühlenden ‚starken und weisen‘ Person annimmt, sondern auch bei Angst, Müdigkeit oder Schmerzen ihren Schutz sucht. Dann wird ihre Zuwendung seine Lebensgeister wieder wecken. Die neuronalen und hormonalen Reaktionen des Kindes auf diese soziale Zuwendung unterstützen den Prozess (Coan et al., 2013), die Rolle der Erfahrungen des Kindes im Umgang mit negativen Gefühlen in der Familie und seiner kognitiven Fähigkeiten

In einer Familie, die Bindungen wertschätzt, erlebt das Kind täglich viele Male Folgendes: sein Ausdruck von Gefühlen und Bedürfnissen wird zuverlässig beantwortet, und es erfährt bei Stress und Belastungen Trost, Hilfe und Angstmilderung. Die aufmerksame Bindungsperson kann sich anbahnenden Stress erkennen und oft abwenden. In einer solchen Familie kann das kleine Kind seine Trauer zeigen, ohne dass es deswegen Zurückweisung befürchten muss. Die Erwartung, ob negative Gefühle mit Trost und Beruhigung oder mit Ablehnung beantwortet werden, entwickelt das Kind schon im ersten Jahr. Sie zeigt sich in sicheren oder unsicheren Bindungsqualitäten der Kinder zu ihren primären Bindungspersonen.

In den ersten beiden Lebensjahren scheint ein kleines Kind noch kein ‚bewusstes‘ Verständnis und keine Vorstellung vom Tod zu haben, aber seine physiologischen Stressreaktionen sind deutlich vorhanden und erkennbar. Es fühlt intensives Leid

bei Trennung von seiner Bindungsperson unabhängig vom Grund der Trennung. Die Fremdenangst, die ab 5 Monaten einsetzt, verstärkt sein Leid. Da sie noch kein Zeitverständnis für ‚kurz‘, ‚lange‘ oder ‚für immer‘ haben, liegt für sie kein Trost in einer Aussicht auf ein baldig mögliches Ende der Trennung, z. B. wenn die Mutter ins Krankenhaus muss. Wenn ein Elternteil oder gar beide Eltern sterben, kommt meist das traumatische Ereignis eines Unfalls, einer schweren Krankheit oder einer anderen Katastrophe hinzu. Es absorbiert die Aufmerksamkeit aller Erwachsenen in der Familie. Wenn ein Geschwister stirbt, spürt das Kind das Fehlen und besonders die Trauer der Eltern. Aber all diese Gründe kann das kleine Kind nicht verstehen oder deuten. Die intensive Trennungsangst im Erleben eines kleinen Kindes wird in der tragischen Betroffenheit aller oft übersehen (Furman, 1977).

Die Stärke dieses Alters ist die große Abhängigkeit von einer Organisation seines Befindens durch Andere, idealer Weise durch Bindungspersonen. Es muss gefüttert, versorgt, getröstet und geschützt werden. Geschieht dies von einer beständigen, zugewandten Person, wird es bald eine neue Bindung entwickeln. Dies wurde überzeugend dokumentiert in den Filmen von James und Joyce Robertson über die Reaktionen kleiner Kinder auf kurzfristige Trennung von der Mutter (Robertson, 1967-1971).

Im Vorschulalter zwischen 2 und 5 Jahren haben die Kinder zahlreiche Vorstellungen von Krankheit und Tod, die sie aus Geschichten, Märchen und Erzählungen übernehmen, aber die Unterscheidung zwischen Phantasie und Realität ist oft unklar. Wenn sie selbst keinen traumatischen Verlust erlebt haben, sind sie oft neugierig, was tot bedeutet, denn im Märchen wird die Hauptperson meist wieder lebendig. Eine Vorstellung von Endgültigkeit haben sie noch nicht, und oft suchen sie, was oder wer schuld am Tod ist, z. B. der Zauberpfeil. Ihre Vorstellung, dass etwas getan werden muss, damit der Tote wieder lebendig wird, kann zu Vorwürfen gegen andere aber auch zu Schuldgefühlen führen. Ein Kind im Vorschulalter kann meinen, dass sein zeitweiliger Hass auf die verlorene Person deren Tod herbeigeführt hätte.

Wenn ein Vorschulkind selbst dem Tod nahe ist, scheint es dies zu spüren. Seine gemalten Bilder enthalten häufig Dunkles und bedrohliche Tiere. Anders als ältere Kinder können sie aber ihr ‚Wissen‘ noch nicht gut hinter einem fröhlichen Gesicht verbergen. Sie haben Angst vor dem Allein-Sein.

Die Stärke des Vorschulalters ist die Gegenwartsbezogenheit der Kinder. Die Liebe der sie umgebenden Personen ist wichtiger als der Verlust, auch wenn die verlorene Person nicht vergessen wird. Verwaiste Geschwister malen oft ein schwarzes Geschwister oder eine Lücke an die Stelle des Gestorbenen, wenn sie ihre Familie malen.

Im jungen Schulalter haben viele Kinder schon Kenntnisse über einige Körperprozesse, sie verstehen das Ursache-Wirkungs-Prinzip und haben eine gute Vorstellung von Zeitabläufen. Viele sind neugierig, was mit dem toten Körper in der Erde geschieht und spielen gern Beerdigung toter kleiner Tiere. Noch stellen sie sich den Tod als Gespenst oder Grippe vor, dem man als schlauer Mensch entweichen kann. Im Zorn oder wenn es sich vernachlässigt fühlt, möchte manchmal ein Kind tot sein um zu erleben, wie traurig die Eltern dann sein würden. Erst mit etwa 10 Jahren begreifen Kinder, dass der Tod endgültig ist, dass ein Toter weder fühlen noch etwas wissen kann und dass der Tod alle Lebewesen trifft.

Sterbende Schulkinder spüren das Bedrohliche in ihrem Körper und verstehen realistische Schilderungen, was z. B. der Krebs anrichtet. Sie wollen ehrliche Fragen und ehrliche Antworten haben, aber ihr Wissen um ihren Zustand verschweigen sie oft ihren Eltern, um diese nicht traurig zu machen. Traurige Eltern wirken schwach und können nicht schützen, das wollen die Kinder vermeiden.

Zusammenfassend gilt: Bindungen sind besonders für ein kleines Kind lebensnotwendig und für seine soziale Entwicklung entscheidend. Verliert ein Kind eine Bindungsperson, braucht es einerseits die Anerkennung des Verlustes und seines Trennungslids und andererseits das Angebot einer neuen Bindung.

Karin Grossmann
Dr. phil., Dipl. Psych.
Regensburg

Literatur

- Bowlby, J.** (2006/1980): Verlust. Trauer und Depression. E. Reinhardt Verlag, München (Orig: 1980. Loss: Sadness and depression. New York: Basic Books).
- Coan, J.A.; Kastle, S.; Jackson, A.; Schaefer, H.S. & Davidson, R.J.** (2013): Mutuality and the social regulation of neural threat responding. *Attachment & Human Development*, 15, 303-315.
- Furman, E.** (1977): Ein Kind verwaist. Klett-Cotta, Stuttgart
- Grossmann, K. & Grossmann, K.E.** (2012): Bindungen – Das Gefüge psychischer Sicherheit. Völlig überarbeitete 5. Auflage. Klett-Cotta, Stuttgart
- Hrdy, S.B.** (2000): Mutter Natur. Die weibliche Seite der Evolution. Berlin Verlag, Berlin, S. 436
- Robertson, J.** (1967 bis 1971): Filmisches Gesamtwerk: Young children in brief separations. www.concordmedia.org.uk, evtl. auch über www.waimh.org
- Uvnäs-Moberg, K. & Petersson, M.** (2005): Oxytocin, a mediator of anti-stress, well-being, social interaction, growth and healing. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 51, 57-80

Sterben und Tod im Kindergarten

Cécile Droste zu Vischering, Gerlinde Dingerkus



Cécile Droste zu Vischering

Keine Frage: Sterben, Tod und Trauer machen vor den Toren eines Kindergartens nicht halt. Ausgelöst durch den Tod der Katze, die das Kind am Straßenrand leblos liegen sah, aber schwerwiegender noch: ausge-

löst durch den Tod der Großmutter oder des Vaters eines Kindergartenkindes kommt das Thema in den Kindergarten, muss und darf dort seine Zeit und seinen Raum finden.

Und – ebenfalls keine Frage: Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kindertagesstätten schrecken vor dem Thema nicht zurück. Ja, möglicherweise erschrecken sie, vielleicht würden sie sich auch gern entziehen und die Auseinandersetzung anderen Kolleginnen überlassen. Aber sie stellen sich, sie greifen das Thema auf, sie lassen Kommunikation zu und sie holen sich bei Bedarf Hilfe. Das haben wir zuweilen bei Beratungen in Kindertageseinrichtungen erfahren. Dennoch wollten wir es genauer wissen: Was genau beschäftigt die Mitarbeitenden dieser Einrichtungen, wo sehen sie Chancen, wo sehen sie Grenzen, welche Situationen haben sie schon gut, welche weniger gut gemeistert? Und was brauchen sie, um angemessen mit solchen schweren Situationen umzugehen; letztendlich mit dem Ziel, ihnen ein adäquates Werkzeug an die Hand zu geben? Eine systematische Herangehensweise statt unserer individuellen Beobachtungen war uns dabei sehr wichtig.

So haben wir im Rahmen einer Pilotphase Hospizmitarbeiterinnen und einzelne Erzieherinnen befragt, die bereits in Kindergärten beraten, Elternabende oder Workshops zum Thema angeboten haben. Dabei stand ihre persönliche Einschätzung des Bedarfs im Fokus. Aus dieser Vorbefragung wurde ein Fragebogen entwickelt, den wir mit der Unterstützung der Stadt Münster in den Münsteraner Kindertageseinrichtungen eingesetzt haben. Die Ergebnisse möchten wir hier gern vorstellen.

Die Befragung

Entsprechend des Frauenanteils von 97% in Kindertageseinrichtungen (BMFSFJ, 2012) wurde der Fragebogen mehrheitlich von weiblichen und zudem langjährig erfahrenen Leiterinnen von konfessionellen und nicht konfessionellen Kindergärten beantwortet. Ein großer Teil der Befragten gab an, dass Sterben, Tod und Trauer in der Ausbildung (zur Erzieherin) nicht thematisiert wurde. Dennoch fühlten sie sich nur mäßig vertraut mit dem Thema sowohl auf der privaten wie auch der beruflichen Ebene. Die meisten Erzieherinnen empfanden das Thema im Kindergarten als sehr wichtig und hielten es daher auch für wünschenswert, dass es in der Ausbildung behandelt wird.

Im Berufsalltag wünschten sich einige Mitarbeiterinnen mehr Sachwissen um die Kindertrauer, davon einige in Form von Fortbildungen (35%). 8% der Befragten wünschten sich Kontakt zu Hilfseinrichtungen. 27% der Befragten wünschten sich, das Thema so in den Alltag zu integrieren wie andere Themen auch. Sachbücher über Sterben, Tod und Trauer bei Kindern sind mehrheitlich in den Einrichtungen zu finden, selten ist aber das Thema strukturell verankert.

Alle Einrichtungen berichteten, dass sie das Thema auch ohne akuten Anlass behandelt haben – oft ausgelöst durch die Fragen der Kinder, bei kirchlichen Festen oder bei Erfahrungen in der Natur. Auch wenn dies selten mittels eines Buches behandelt wird, so verfügen nahezu alle Kindergärten über Bilderbücher zu dem Thema.

Alle befragten Kindergärten gaben an, bereits Erfahrungen mit trauernden Kindern gemacht zu haben, in Zahlen: ca. eine Situation im Jahr. Dabei handelte es sich um den Verlust eines Eltern- oder Großelternteils, eines Onkel oder einer Tante, von Geschwisterkindern, des Cousins, der Eltern einer Kollegin, eines Kindergartenkindes oder einer Erzieherin.

Chancen und Möglichkeiten

Erzieherinnen haben durch ihre Erfahrungen mit dem Wesen des Kindes einen Blick dafür, was trauernde Kinder brauchen. Sie entwickeln selber Ideen, Rituale, um Kinder, Familien und Kolleginnen in der Trauer zu begleiten. Sie beschrieben, wie wichtig und wohltuend ein enger, offener, intensi-

ver Kontakt im Team und mit den Eltern in akuten Fällen war. Viele betonten die eigene Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer und das Zulassen der eigenen Gefühle als Ressource, aus der sie schöpfen konnten, um angemessen mit trauernden Familien umzugehen. Positiv hervorgehoben wurde auch die Tatsache, dass eine Zusammenarbeit mit Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung oder mit der Unterstützung seelsorgerlicher oder psychologischer Begleitung möglich und hilfreich war.



Gerlinde Dingerkus

Grenzen und Einschränkungen

Trotz des Blicks auf die Ressourcen und Möglichkeiten wurden auch Grenzen und Einschränkungen wahrgenommen. So gaben viele, die einen akuten Trauerfall hatten, an, wie unvorbereitet, unsicher oder befangen sie sich gefühlt hatten. Sie hätten sich mehr Zeit gewünscht oder hätten gern früher (oder überhaupt) externe Hilfe geholt. Auch wären sie gern in der Lage gewesen, klarer in ihrer Kommunikation zu sein und deutlicher Hilfe und Unterstützung anzubieten. Einige betonten, wie schwer sich der Zugang zu trauernden Eltern gestalten ließ und somit teilweise auch zum Kind. Manchmal fehlte es ihnen, dass die Eltern signalisierten, dass sie Unterstützung brauchen, wobei sie gleichzeitig selber auch gern den Mut gehabt hätten, diese anzusprechen.

In den Kindern selbst liegen die Chancen

Als wichtig erachteten wir auch die Rückmeldung, dass sich einige Erzieherinnen einen offeneren Umgang mit dem Thema untereinander wünschten. Wissend dass in den Kindern selbst die Chance für eine natürliche und unkomplizierte Kommunikation verborgen liegt, schrieb eine Erzieherin: *„Für mich ist der Tod allgegenwärtig, ich möchte ihn den Kindern als etwas Natürliches nahebringen. So lange wir den Tod ausklammern und ihn ignorieren, können wir meiner Meinung nach nicht leben. Der Tod macht den Fluss des Lebens erst möglich. Erneuerung, Geburt ist nur mit dem Tod möglich. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Kindern diese Sichtweise noch sehr natürlich zu eigen ist. Sie trauern über jedes Tier und sei es noch so klein. Und dann gehen sie weiter, mit dem Leben.“*

Wir brauchen lebendige Kinder

Der Rücklauf der Befragung lag mit 27 Fragebögen

unter 25 Prozent. Das ist vielleicht nicht viel. Was uns jedoch sehr freute, war die Offenheit und Ausführlichkeit, mit der die Fragebögen ausgefüllt wurden. Die Antworten und die weitere Auseinandersetzung mit dem Thema, aber auch die Sichtung der bisher zu dem Thema erschienenen Literatur bestätigten unsere Ambition, den Mitarbeitenden von Kindertageseinrichtungen etwas an die Hand zu geben, mit dem sie sich dem Thema weiter nähern können. Dabei soll – neben allgemeinen Informationen – auf die besondere Situation der von Tod und Trauer betroffenen Kinder sowie ihrer Familien und die Möglichkeiten der Kommunikation mit ihnen eingegangen werden. Ein Schwerpunkt wird aber auch auf der Haltung und den Handlungsmöglichkeiten der Kindertageseinrichtungen und seiner Mitarbeiterinnen liegen.

Wir fühlen uns in diesem Projekt bestärkt durch eine Erzieherin, die uns schrieb: *„Vielen Dank für die Arbeit und Initiative!“* Eine weitere formuliert in ihrem Antwortschreiben: *„Wir freuen uns, wenn von Ihnen das Thema aufgegriffen wird ...“*

Beenden möchten wir unseren Beitrag mit den Worten einer Erzieherin, die sich mit dem Thema schon länger auseinandergesetzt hat, und schrieb: *„Wir brauchen lebendige Kinder. Und Lebendigkeit kann sich nur entfalten, wenn auch die andere Seite gelebt und akzeptiert wird.“*

Gerlinde Dingerkus

ALPHA-Westfalen
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
alpha@muenster.de

Cécile Droste zu Vischering

Dipl.-Psychologin und Coach
(Schwerpunkt Begleitung bei Verlustserfahrung)
www.coaching-fuer-trauernde.de

Literatur

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
(2012): Männliche Fachkräfte in Kindertagesstätten – Eine Studie zur Situation von Männern in Kindertagesstätten und in der Ausbildung zum Erzieher, Berlin

Vom Spendenprojekt zur Regelversorgung – Palliative Begleitung von Kindern und Jugendlichen in Bielefeld

Peter Schürmann, Stefan Schwalfenberg

Das Bielefelder Palliativprojekt ‚Der Weg nach Hause‘ für Kinder und Jugendliche wurde im Jahr 2004 ausgehend vom Kinderzentrum des Evangelischen Krankenhauses Bielefelds (EvKB) gegründet. Die palliative Beratung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer begrenzten Lebenserwartung aufgrund einer Krebserkrankung sollte auch im häuslichen Bereich fortgesetzt werden können.

Ausschließlich spendenfinanziert begannen zwei Sozialarbeiterinnen mit kleineren Stellenanteilen die Koordination der Entlassung zu übernehmen, soziale Hilfen zu installieren, Kontakte zu Pflegediensten und Sanitätshäusern herzustellen und ein unterstützendes Netzwerk aufzubauen. So konnten die Familien beim Übergang in die häusliche Versorgung des Kindes entlastet werden. In den folgenden Jahren wurde immer deutlicher, dass dieses Hilfsangebot für die betroffene Familie auch in zeitlichem Abstand zur Entlassung nicht abbrechen darf. Pflegekräfte und Ärzte der Kinderonkologie erklärten sich bereit, hauptsächlich ehrenamtlich, in kleinen Anteilen auch spendenfinanziert, die kleinen Patienten zu Hause weiter zu betreuen. Die bereits in der Klinik gewonnene Vertrauensbasis zwischen Kind und Pflegekraft bildete somit eine weitere v. a. emotionale Brücke in dieser schwierigen Zeit.

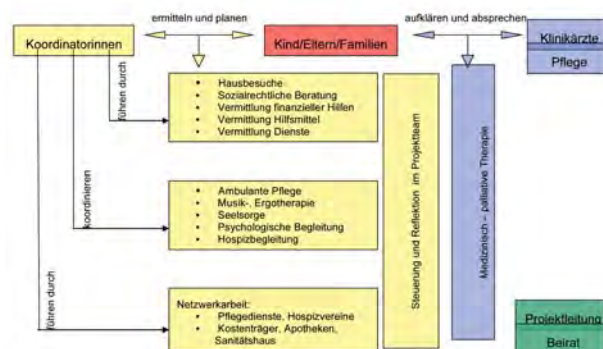
Seit Beginn des Jahres 2007 arbeitete ein Kinderarzt der Kinderklinik Bethel mit einem kleinen, aber festen Stellenanteil im Team. Zunächst war dieser vorwiegend für Notfälle im häuslichen Bereich zuständig, ab 2008 konnten dann aber auch gemeinsame Hausbesuche geplant und durchgeführt werden. Die Symptomkontrolle z. B. von Schmerz oder Atemnot stand zunehmend im Mittelpunkt der Kooperation zwischen Palliativmediziner und dem Kinderarzt vor Ort.

Für diese intensive multidisziplinäre Versorgung von Familien wurde ein Organisationskonzept erstellt, das Arbeitsabläufe, Zuständigkeiten und Ansprechpartner aufzeigte:

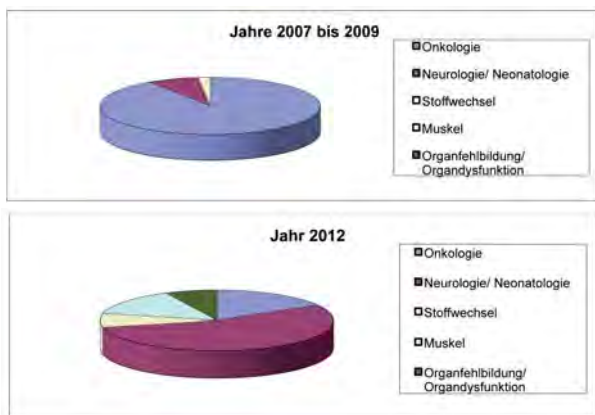
Dieses Modell spiegelte die bereits gut gewachsene Zusammenarbeit, aber auch eine gewisse Parallelität der zwei Säulen Sozialarbeit und medizinisch-palliative Therapeuten wieder, mit bedingt durch

kleine Stellenanteile und räumliche Trennungen. Um die Einheit ‚Palliativteam‘ zu stärken, die fachliche Kompetenz zu erweitern und Verantwortlichkeiten auf ‚breite‘ Schultern zu verteilen, gründete sich der Projektbeirat. Zusammengesetzt aus Trägervertretern der Kinderklinik, dem leitenden Oberarzt, dem Projektleiter, dem Vorstand der Luca-Dethlefsen-Hilfe e. V., Angehörigenvertretern und der Koordinatorinnen des Hospiz e.V. übernahm dieser Beirat Aufgaben aus dem Bereich der Personalentwicklung, Budgetplanung, Konzeption und Öffentlichkeitsarbeit.

Im Zuge dieser Entwicklungen zeigte sich der Bedarf eines unabhängigen Projektleiters, der sich mit dem Blick von außen an Aufgaben wie die Konzeptentwicklung, Spendenakquisition, Öffentlichkeitsarbeit und Haushaltsplanung beteiligte. Zur Weiterbildung der Teammitglieder, aber auch anderer Hilfsdienste wie Krankenpflege- und Kinderhospizdienste sowie der niedergelassenen Kinderärzte und Krankenhausärzte wurde die Ringvorlesung ‚Pädiatrische Palliativmedizin OWL (Ostwestfalen)‘ ins Leben berufen. In dieser multidisziplinären Fortbildung berichten externe wie auch interne Referenten über medizinische, psychosoziale oder spirituelle Aspekte der Palliativversorgung.



Die Anzahl der begleiteten Familien nahm in den letzten Jahren kontinuierlich zu, im Jahr 2012 wurden 42 Familien im gesamten ostwestfälischen und lippischen Raum zu Hause betreut. In Blick auf die versorgten Krankheitsentitäten kam es in den letzten Jahren zu einer Verlagerung des Schwerpunktes von den onkologischen zu den neurologisch-muskulären Erkrankungen:



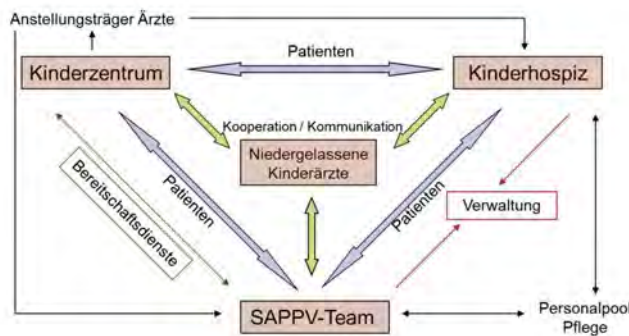
Deutschlandweit bildeten Kinder und Jugendliche mit schweren Erkrankungen des Nervensystems, des Stoffwechsels und der Muskulatur eine zunehmend größere Gruppe unter den ambulant palliativ versorgten Patienten. Die Bedeutung einer komplexen palliativmedizinischen Betreuung in Bezug auf diese Krankheitsbilder wurde erst in den vergangenen Jahren deutlicher formuliert und gesetzlich verankert. Diese Kinder haben auch dann einen Anspruch auf palliativmedizinische Begleitung z. B. in der Form von Kriseninterventionen, wenn die prognostizierte Lebenserwartung Monate bis Jahre umfasst. Die Palliativmedizin in der Kinder- und Jugendmedizin ist somit nicht auf die letzte Phase des Lebens beschränkt.

Im April 2011 konnte durch Spenden eine volle ärztliche Stelle im Palliativprojekt eingerichtet werden. Neben der Betreuung der bereits versorgten Familien war es die Aufgabe des Arztes, als Palliativmediziner die Antragsstellung zur SAPV zu begleiten und bereits jetzt Team und Prozesse zu entwickeln, die den gesetzlichen Vorgaben einer SAPV personell und strukturell entsprechen. Mit der 24h-aufsuchenden Rufbereitschaft wurde einer der wichtigsten Bestandteile der SAPV-Arbeit geschaffen, der ein grundlegender Faktor für das Sicherheitsgefühl der Familien im häuslichen Umfeld darstellt.

Das bis zu diesem Zeitpunkt räumlich der Kinderklinik angegliederte Palliativteam stand aufgrund der Planungen zum neuen Kinder- und Jugendhospiz Bethel, 800 Meter von der Kinderklinik entfernt, vor der Entscheidung, ob nicht eine räumliche wie auch personelle Orientierung zum Hospiz Vorteile bieten würde. Die vom Palliativteam versorgten Kinder und Jugendlichen bzw. deren Familien haben nahezu ausnahmslos auch einen Anspruch auf Kinderhospizleistungen. Unter der Annahme, dass somit ärztliche und pflegerische Übergaben vom ambulanten in den stationären Palliativbereich ver-

einfacht würden und den Familien vertraute Personen auch im Kinderhospiz begegnen, wurden für das ambulante Palliativteam Büros im Kinder- und Jugendhospiz Bethel eingerichtet. Die SAPV fand somit ab diesem Zeitpunkt unter dem Dach des Stiftungsbereiches Sarepta/Nazareth der Bodelschwinghschen Stiftungen in Bethel statt.

Folgendes Modell der Kooperation erschien auf lange Sicht vorteilhaft:



Der SAPV-Antrag wurde formuliert und im Mai 2011 an die GKV übermittelt. Die AOK NordWest als Verhandlungsführer der GKV in NRW formulierte im April 2012 einen SAPV-Vertrag mit dem Palliativteam Bielefeld als Vertragspartner, der bereits bestehenden SAPV-Verträgen in Westfalen entsprach. Im Zuge der Nachverhandlungen wurde dieser Vertragsentwurf von Seiten der Krankenkassen wieder zurückgezogen. Stattdessen erhielt das Palliativprojekt ‚Der Weg nach Hause‘ von den Kostenträgern die Empfehlung, einen Kooperationsvertrag mit der Uniklinik Münster zu entwerfen, die mit dem Brückenteam bereits ein seit dem Jahr 2006 aktives SAPV-Team aufwies.

Somit konnte das Projekt im August 2013 durch einen Kooperationsvertrag mit dem Brückenteam Münster in eine Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) umgewandelt werden. Ärztliche und pflegerische Tätigkeiten sind nun zum Teil über die Krankenkassen refinanziert, während die psychosoziale Unterstützung der Familien durch Seelsorger, Trauerbegleiter, Sozialberater und Psychologen spendenfinanziert bleibt. Zudem möchte das Palliativteam weiterhin schnelle, unbürokratische Hilfen den versorgten Familien an die Seite stellen können, sei es zur Erfüllung des ‚letzten Wunsches‘, sei es die finanzielle Unterstützung bei behindertengerechten Ausbauten, bei Überführungskosten oder bei häuslichen Therapien wie z. B. der Musiktherapie, die keine Leistung der Krankenkassen darstellt.



Von links nach rechts, obere Reihe: Dr. Peter Schürmann, Tanja Gresing, Karola Skrzyppek, Dr. Maike Eckert, René Meistrell, Untere Reihe: Stefan Schwalfenberg; Heike Lorenz, Petra Rausch, Katharina Engel, Ulrike Lübbert

Diese Kooperation erscheint als Kompromiss, da zuvor ein eigener SAPV-Vertrag als Ziel formuliert wurde. Zudem wurde Bielefeld im Abschlussbericht der Begleitforschung zur nordrhein-westfälischen Landesinitiative ‚Ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen‘ im Jahr 2009 als notwendiger dritter SAPV-Standort für Westfalen genannt. Die Abrechnung über die Uniklinik Münster lässt einen höheren bürokratischen Aufwand bei dieser Lösung vermuten.

Dennoch zeigen sich auch rasch die Chancen dieser Zusammenarbeit. Der enge Kontakt mit dem Brückenteam Münster ermöglicht einen intensiven Erfahrungsaustausch, elementar wichtig in einem Bereich der Medizin, der fast ausschließlich auf Erfahrungen und leider nur sehr selten auf studienbasierte Informationen zurückgreifen kann. Übergaben zwischen den Teams werden durch ein identisches Dokumentationsprogramm erleichtert, räumliche Distanzen bei den Versorgungen können durch eine gemeinsame Auswahl des passenden Teams reduziert werden.

Zum heutigen Zeitpunkt lassen sich bereits beide Entscheidungen, sowohl die räumliche Zuordnung der SAPV zum Kinder- und Jugendhospiz als auch die Kooperation mit dem Brückenteam der Uniklinik Münster, als äußerst positiv bewerten. Die erhöhte ärztliche Präsenz im Kinderhospiz durch die SAPV-Ärzte und ein damit gestärktes Sicher-

heitsgefühl der Familien während des Aufenthaltes im Kinderhospiz, die bereits zuvor aus der ambulanten Versorgung ‚bekannten Gesichter‘, die Möglichkeit, ‚neuen‘ Familien im Kinderhospiz die SAPV näher zu bringen und ggf. direkt zu vermitteln, und der Austausch mit dem Brückenteam Münster sind einige Vorteile dieser Wege in eine umfassende Palliativ- und Hospizversorgung.

Kontakt

SAPV ‚Der Weg nach Hause‘ für Kinder und Jugendliche im Kinderhospiz Bethel
Remterweg 55 · 33617 Bielefeld
Tel.: 05 21 - 1 44 - 26 51
Fax: 05 21 - 1 44 - 5 27 8
dwnh@bethel.de
www.dwnh-bethel.de

Stefan Schwalfenberg

Facharzt für Kinder- u. Jugendmedizin,
Palliativmedizin
Tel.: 05 21 - 1 44 - 52 79
E-Mail: stefan.schwalfenberg@bethel.de

Ein Zuhause auf Zeit Neues Familien- und Gästehaus am Kinderpalliativzentrum Datteln

Barbara Gertz

Seit dem Sommer 2010 besteht das Kinderpalliativzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln. In acht Einzelzimmern werden Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen von einem multiprofessionellen Kinderpalliativteam betreut, wenn in schweren Krankheitskrisen eine stationäre Aufnahme notwendig wird und eine Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist. Unter Einbeziehung aller sinnvollen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten bietet die Kinderpalliativstation Lichtblicke professionelle medizinisch-pflegerische sowie psychosoziale Unterstützung an. Das Angebot richtet sich an lebenslimitierend erkrankte Kinder und Jugendliche und deren Familien. Eltern, Geschwister oder nahestehende Angehörige können während des gesamten stationären Aufenthaltes mit aufgenommen werden. Hierfür standen bislang fünf Elternappartements, die direkt über der Kinderpalliativstation liegen, zur Verfügung. Die Erfahrung zeigte jedoch sehr bald, dass dieses Platzangebot nicht ausreichend war. Eine Erklärung hierfür ist, dass manche Ehe die Belastung einer lebensbedrohlichen Erkrankung des eigenen Kindes nicht aushält und die Eltern sich trennen. In Krankheitskrisen des Kindes aber, wenn ein Krankenhausaufenthalt notwendig ist, möchten beide Elternteile bei ihrem Sohn oder ihrer Tochter sein und benötigen dementsprechend zwei Appartements. Des Weiteren ist der Begriff der Familie interkulturell sehr verschieden. Oftmals gehören nicht nur Vater, Mutter und Geschwister zur Kernfamilie, sondern auch die Großeltern, Paten oder andere nahestehende Menschen.



Es war ein großes Glück, dass ein direkt an das Kinderpalliativzentrum grenzendes Wohnhaus zum Kauf stand. Die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln zögerte nicht und erwarb das Objekt. Die Augstein Stiftung förderte den Kauf des Hauses, die Stiftung Wohlfahrtspflege den behindertengerechten Umbau mit 250.000 €. Zahlreiche private Spender und Sponsoren halfen, das alte Zechenhaus in ein Zuhause auf Zeit umzubauen.



Barbara Gertz

Das Haus bietet nun zwei behagliche Appartements unter dem Dach, ein großes Familienzimmer, ein Doppelzimmer sowie ein Einzelzimmer als Schlafmöglichkeiten für die Angehörigen der schwerstkranken Kinder und Jugendlichen. Ein gemütliches Wohnzimmer mit angrenzender Küche bietet Raum für Gemeinsamkeiten, wie z. B. Kochen, Essen, Spielen oder Fernsehen.

Damit auch Rollstuhlfahrer das 2,5-geschossige Haus nutzen können, wurden ein zweiter ebenerdiger Eingang sowie ein Fahrstuhl eingebaut. Auch die Innentüren des Hauses sind alle so breit, dass ein Rollstuhl hindurch passt.

Ein besonderer Clou des Hauses ist ein Sportraum mit Boxsack, denn nicht nur Entspannen, sondern auch ‚Dampf ablassen‘ ist manchmal gefragt. Prof. Boris Zernikow erläutert: „Männer trauern anders. Wir haben die Bedürfnisse der Familien, die zu uns kommen, aufgenommen und in diesem Haus berücksichtigt.“

Das Haus ist in freundlichen, hellen Farben eingerichtet. Immer wurde darauf geachtet, die Originalität und den alten Charme des Hauses zu bewahren und mit modernem Komfort und Energiebewusstsein zu verbinden. So konnte das alte Treppengeländer vollständig erhalten werden und überall, wo es möglich



v.l.n.r.: Pia Zurmühlen, Sr. Giseltrud, Marlene Rupprecht, Thomas Pliquet, Weihbischof Dieter Geerlings, Günter Garbrecht MdL, Dr. Dorle Andler, Prof. Boris Zernikow, Andrea Zinnenlauf

war, wurde der alte Dielenboden abgeschliffen und neu versiegelt.

Die feierliche Eröffnungsfeier fand unter Mitwirkung des Regionalbischofs Geerlings und Politikern im Seminarraum des Kinderpalliativzentrums statt. Zahlreiche geladene Gäste, Freunde und Förderer hörten den Festrednern Frau Marlene Rupprecht, zu dem Zeitpunkt Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes, sowie Herrn Günter Garbrecht, Vorsitzender der Stiftung Wohlfahrtspflege, konzentriert zu.

Beide forderten, dass die Ökonomisierung des Gesundheitssystems die schwer kranken Kinder und ihre Familien nicht aus dem Blickfeld drängen dürfe und dass die Frage, welche Prioritäten man in der Versorgung kranker Kinder setze, immer wieder diskutiert und in den Fokus gerückt werden müsse. Musikalisch umrahmt wurde der Festakt vom Schülerchor „I Dolci“ des Willy-Brandt-Gymnasiums, Oer-Erkenschwick. Die sechs jungen Mädchen verzauberten die Gäste mit hochkarätigem A-Cappella-Gesang.

Sehr bewegend wurde es, als eine betroffene Mutter die Geschichte ihres kleinen an einem Hirntumor erkrankten Sohnes erzählte. Sie schilderte, wie sie mit ihrem Kind auf der Kinderpalliativstation Lichtblicke aufgenommen wurde und wie die Familie die letzten Wochen und Tage zusammen verlebte, bevor der Junge im Alter von 18 Monaten verstarb. Sehr viel Hilfe und Zuwendung sei ihnen entgegengebracht worden. Alle hätten immer ein offenes Ohr, ein offenes Herz und Zeit gehabt. Sie machte nur allzu deutlich, wie wichtig die ständige Nähe nicht nur der Eltern, sondern auch der gesamten

Familie ist: „Alle Familienmitglieder waren hier, konnten Abschied nehmen“, sagte sie.

„In einem solchen Moment kann man nur mit dem Herzen sprechen, deshalb lasse ich mein Manuskript auch in der Tasche.“ Das war die direkte Reaktion des sichtlich bewegten Weihbischofs Dieter Geerlings bei der anschließenden Einsegnung im Wohnzimmer des Familien- und Gästehauses.

Im Anschluss an die Zeremonie hatten alle Gäste die Möglichkeit, die Räume des neuen Familien- und Gästehauses zu besichtigen

Die allerletzten Abschlussarbeiten waren gerade getätigt, der letzte Handwerker hatte kaum das Feld geräumt, da zogen auch schon die ersten Gäste in ihr neues Zuhause auf Zeit. Sie sind froh, nah bei ihrem kranken Kind sein zu können, aber auch über den Raum zum Entspannen und Kraft schöpfen. Ein kleiner Lichtblick in einer schweren Lebensphase.

Barbara Gertz

Freundeskreis Kinderpalliativzentrum
Dr. Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Veranstaltungen

25.01.-26.01.201

Coesfeld

Achtsamkeit in der Sterbebegleitung
Kolping-Bildungsstätte Coesfeld
Tel.: 0 25 41 - 8 03 03
info@bildungsstaette.kolping-ms.de
www.kolping-bildungsstaette-coesfeld.de

12.02.2014

Bonn/Herne

Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in
Hospiz- und Palliativeinrichtungen NRW
Zentrum für Palliativmedizin
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39
www.malteser-krankenhaus-bonn.de

14.02.-15.02.2014

Willebadessen

Humor in der Kinderhospizarbeit
Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Tel.: 0 27 61 - 9 41 29 37
rebecca.koester@deutscher-kinderhospiz-
verein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

04.03.-06.03.2014

Bonn

Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen
Führungskompetenz für Heimleitungen
Zentrum f. Palliativmedizin
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39
www.malteser-krankenhaus-bonn.de

12.03.2014

Aachen

Aachener Hospizgespräche
Bildungswerk Aachen - Servicestelle Hospiz
Tel.: 02 41 - 5 15 34 90
info@servicestellehospizarbeit.de
www.servicestellehospizarbeit.de

119.03.-22.03.2014

Frankfurt/Main

25. Deutscher interdisziplinärer Schmerz-
und Palliativkongress
Deutsche Gesellschaft für Schmerztherapie
Tel.: 0 61 71 - 2 86 00
info@dgschmerztherapie.de
www.dgschmerztherapie.de

20.03.2014

Herne

Multiprofessioneller Aufbaukurs
Palliative Care
APPH Ruhrgebiet
Tel.: 0 23 23 - 4 98 26 00
apph@apph-ruhrgebiet.de
www.apph-ruhrgebiet.de

24.03.2014

Witten/Herdecke

Basale Stimulation in der ehrenamtlichen
Tätigkeit
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
m.kasprzak@kinderklinik-datteln.de
Tel.: 0 23 63 - 97 57 66
www.kinderklinik-datteln.de

26.03.-27.03.2014

Engelskirchen

„Wie viel muss man krank sein, dass man
stirbt?“ – Familien mit abschiednehmenden
Kindern verstehen
Malteser Akademie
Tel.: 0 22 63 - 9 23 00
malteser.akademie@malteser.org
www.malteser-akademie.de

Vorankündigung Fortbildung ‚Spirituelle Begleitung‘

Todkranke und sterbende Menschen in der letzten Phase ihres Lebens zu begleiten, erfordert besondere spirituelle Kompetenzen, die weder in den einschlägigen Ausbildungen erlernt, noch durch Ordination, Weihe und kirchliche Beauftragung erworben werden. Daher hat sich der bei ALPHA und HPV NRW angesiedelte Arbeitskreis Seelsorge entschlossen, eine Fortbildung zu spiritueller Begleitung am Lebensende anzubieten.

Die Fortbildung, die in Kooperation mit der Evangelischen Akademie in Schwerte durchgeführt wird, bietet haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Hospizarbeit und Palliativversorgung ein spezielles Angebot, sich für diese Tätigkeit zu qualifizieren. Eine wichtige Bedingung für die Teilnahme ist die Einsicht und die Motivation, diese besondere Dimension menschlichen Lebens und Sterbens als zugleich existentielle und professionelle Herausforderung anzunehmen. Eine weitere Voraussetzung ist, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer eine Anbindung an eine Tätigkeit im Hospiz- oder Palliativbereich haben. Ausgehend von der Überzeugung, dass die Person des/r Begleiter/in selbst ihr entscheidendes ‚Angebot‘ für die Betroffenen und deren Angehörigen darstellt, liegt der Schwerpunkt der Fortbildung auf dem Wachstum der Persönlichkeit, ihrer spirituellen und zwischenmenschlichen Kompetenz. Im Wechsel von Selbsterfahrungs-Kursen, Workshops und Gruppensupervision erstreckt sich die Fortbildung über einen Zeitraum von eineinhalb Jahren, beginnend mit einem Einführungsworkshop im Juni 2014. Die ausführliche Ausschreibung wird im Januar 2014 erfolgen.

Informationen bei ALPHA-Westfalen, Tel.: 02 51 - 23 08 48, Mail: alpha@muenster.de



ALPHA-Rheinland

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

ALPHA-Westfalen

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

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

