

Informationen zu Palliativmedizin und Hospizarbeit der Barmherzigen Brüder

Nr. 64 · Dezember 2010



Dr. Susanne Roller über die palliative Begleitung von jungen Menschen und deren Angehörigen

## „Zum Sterben zu früh“

**D**ie stationäre und ambulante Hospizversorgung im Freistaat Bayern ist gut aufgestellt, bleibt jedoch eine große und vorrangige Aufgabe. Ziel ist ein abgestuftes Versorgungssystem. Bald werden wir im Freistaat Bayern 50 Palliativstationen mit bis zu 500 Betten vorhalten können. Auch bei der sogenannten spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sind die Palliative-Care-Teams mit den Krankenkassen auf einem guten Weg.

Die vielen ehrenamtlichen Hospizvereine sind eine gesellschaftliche Bereicherung. Deshalb haben wir in diesem Jahr im Bayerischen Landtag einen Fachtag zur Hospiz- und Palliativversorgung durchgeführt. Daraus sind eine umfassende Initiative für ein bayerisches Rahmenkonzept, die Schaffung einer Landesstelle, die Sicherung der Arbeit des Expertenkreises „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ sowie weitere Maßnahmen erwachsen. Nur wenn die Pionierleistungen in der Hospiz- und Palliativversorgung zur Regel werden, kann ein menschenwürdiges und selbstbestimmtes Leben bis zu seinem Ende gewährleistet werden.

*Joachim Unterländer, MdL*  
Stv. Vorsitzender des Ausschusses für Soziales, Familie und Arbeit im Bayerischen Landtag

Sterben gehört zum Leben – ja schon, aber ... „Ich doch nicht“, „jetzt noch nicht“, „erst wenn ich ganz alt bin“, „nicht meine Tochter“ ... Sterben ist ein Thema für andere: alte, kranke Menschen. Wir sind jung, dynamisch, lebensfroh, haben noch viel vor, wollen die Welt verändern.

Das Sterben junger Menschen ist für alle Beteiligten eine große Herausforderung. Auch oder gerade wenn eine lange Zeit schwerer Krankheit vorausgeht. Die Begleitung junger Menschen und ihrer Familien auf der Palliativstation stellt auch für das Team eine untypische Situation da. Der junge Patient ist mitten im Aufbau eines Lebenskonzeptes. Die Familienplanung steht an, die Loslösung vom Elternhaus ist noch nicht lange her. Alle Interessen sind auf die Zukunft gerichtet. Die schwere Krankheit reißt hier ein besonders großes Loch in das Lebensnetz. Der Patient hat für diese Situation keine Bewältigungsstrategien kennengelernt. Neben der Angst um das eigene Leben steht die Angst um die Familie, Eltern und Kinder.

Als begleitendes Palliativteam haben wir hier die Aufgabe, uns besonders intensiv um den Patienten und seine Angehörigen zu kümmern. Gerade wenn kleine Kinder in der Familie sind, benötigen die Eltern und Großeltern Anleitung, wie sie mit den Kindern über Veränderungen reden können.

Gerade bei jungen Familien ist die fi-

nanzielle Sicherheit eine große Sorge für die „Hinterbliebenen“. Wird das Geld reichen? Kann der zurückbleibende Elternteil die Doppelbelastung Beruf und Kinder bewältigen? Wo und wie kann Hilfe gefunden werden?

Oft übernehmen die Eltern des Patienten in der Zeit der Krankheit mit Kinderbetreuung, Pflege und finanzieller Unterstützung einen großen Teil der Begleitung. Gerade für Mütter ist es eine schwer zu ertragende Situation, das eigene Kind auf seinem Weg in den Tod zu begleiten. Schuldgefühle („Habe ich etwas falsch gemacht?“) und Vorwürfe („Ihr habt etwas falsch gemacht!“) können für alle zur Belastung werden.

Da sind ausführliche, entlastende, aufklärende und stützende Gespräche mit dem Team immer wieder nötig. Aufgabe des Arztes kann es sein, nochmals alle medizinischen Möglichkeiten zu erörtern. Das Pflorgeteam kann durch

*Unser Leben währet  
siebzig Jahre,  
und wenn 's hoch kommt,  
so sind 's achtzig Jahre,  
und wenn es köstlich war,  
dann ist es Mühe  
und Arbeit gewesen;  
doch es fährt schnell dahin,  
als flögen wir davon.  
(Psalm 90)*

integrative Pflege die Angehörigen unterstützen und entlasten. Die Begleitung durch besonders geschulte Hospizhelfer ist zusätzlich entlastend.

Meist können weder Patient noch Angehörige auf eigene Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer zurückgreifen. Der Tod kommt zu früh, zu unerwartet, zu „plötzlich“, selbst dann, wenn eine lange Krankheitszeit vorausging. Das Gefühl, zu wenig Zeit zu haben, zeigt sich auch in einer großen Getriebenheit und Unruhe in der Familie, die nicht nur durch die Krankheit selbst zu erklären ist. Dann ist es besonders wichtig und hilfreich, auf der Palliativstation Zeit anzubieten.

Zwar ist der Aufenthalt begrenzt, jedoch hilft dem Patienten und den Angehörigen zu wissen, dass sie hier immer wieder Unterstützung finden. Die Ruhe und intensive Pflege ist für Patienten und Angehörige besonders wichtig.

Als begleitendes Team stellen wir uns den drängenden Fragen, stehen mit Rat und möglichst konkreten Hilfsangeboten zur Seite. Hierbei sind die ehrenamtlichen Hospizhelfer unersetzlich. Bei großen finanziellen Nöten können wir auf Spendengelder aus dem Förderver-

ein zurückgreifen und unbürokratisch helfen.

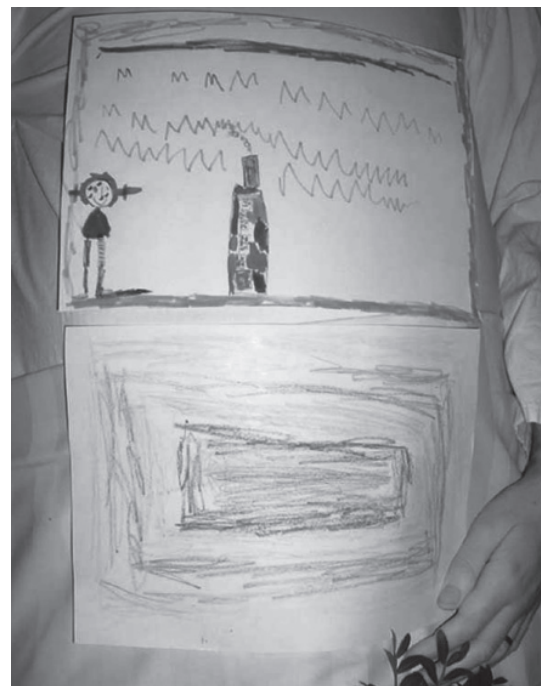
### Kinder als Angehörige

Der Umgang mit Kindern als Angehörigen gehört auch auf einer Palliativstation nicht zum Alltag, so dass jedes Team erst Erfahrungen sammeln muss. Für die Kinder kann das Erleben des Sterbens Belastung, Herausforderung und Chance zugleich bedeuten. Wichtig ist, sich Zeit zu nehmen, die Kinder einzubeziehen in die Begleitung, Fragen zu ermöglichen und kindgerecht zu beantworten.

Die Erwachsenen sind oft mit ihren eigenen Ängsten und Sorgen so belastet, dass sie keine Kraft mehr haben, sich um die Kinder zu kümmern. Das Team entlastet durch Gespräche mit den Kindern, Angebote der Betreuung und Begleitung die Eltern. So finden diese Zeit für ihre eigene Trauer, ohne dass die Kinder zu kurz kommen.

In der Begleitung der Kinder ist es wesentlich, sich auf die Besonderheiten im Umgang mit Sterben und Tod der jeweiligen Alterstufe vorzubereiten.

**Vorschulkinder** benötigen vor allem Nähe, Zuwendung, Sprache in Bildern



*Kinder malen für die verstorbene Mutter.*

und spielerischen Umgang mit dem Thema. In einer gemütlichen Ecke auf der Palliativstation gemeinsam geeignete Bilderbücher anschauen, der kranken Mutter ein Bild malen oder einfach unbeschwert mit Bauklötzen spielen und „nebenbei“ erleben: „Es ist jemand für mich da, ich bin nicht alleine, auch wenn

## Bundesverdienstkreuz für Dr. Thomas Binsack

Dr. Thomas Binsack, Chefarzt der Palliativstation St. Johannes von Gott am Krankenhaus Barmherzige Brüder in München, wurde vom Bundespräsi-

denten das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Am 11. Oktober nahm die bayerische Sozialministerin Christine Haderthauer die Auszeichnung vor (siehe Foto). In Ihrer Laudatio würdigte sie den Einsatz des Mediziners, der über sein berufliches Wirken hinausgehe. Vor 20 Jahren hat er die erste Palliativstation Bayerns aufgebaut und leitet sie bis heute. Ehrenamtlich ist Dr. Binsack als Stiftungsvorsitzender der Bayerischen Stiftung Hospiz tätig. Wörtlich sagte die Ministerin: „Sie sind ein Pionier der Palliativmedizin in Bayern und haben durch Ihr unermüdliches Engagement einen wichtigen Beitrag für das Gemeinwohl geleistet.“ *js* ■



### Impressum

Johannes-Hospiz  
Informationsblatt  
des Vereins zur Förderung  
des Johannes-Hospizes  
in München e.V. (Herausgeber)  
- erscheint vierteljährlich, Bezug  
im Mitgliedsbeitrag enthalten -

Anschrift des Vereins:  
Südliches Schloßbrondell 5  
80638 München  
Telefon 089/17 93-100  
E-Mail:  
hospizverein@barmherzige.de  
HVB München (BLZ 700 202 70)  
Kontonummer 3960091670

Redaktion: Johann Singhartinger

Fotos: Bayerisches Sozialministerium (2 unten), Forster (3), Roller (2 oben), Singhartinger (4).

Druck: Marquardt, Prinzenweg 11a  
93047 Regensburg

gerade nichts mehr so ist, wie es war“. Das fördert Vertrauen und gibt Sicherheit.

**Grundschulkinder** sollen spüren, dass sie Fragen stellen dürfen, dass niemand „Geheimnisse“ vor ihnen hat und sie trotz der belastenden Situation mit ihren Freunden ausgelassen spielen und toben dürfen. Auch für diese Altersgruppe stehen Bücher und Informationsmaterialien zur Verfügung, die sie sich im Wohnzimmer der Palliativstation ansehen können. Zusätzlich bieten wir immer wieder Gespräche zusammen mit einem erwachsenen Familienangehörigen an.

**Jugendliche** ab ca. zwölf Jahren beginnen zu verstehen, dass der Tod ein endgültiger Abschied ist. Sie haben Hemmungen, Fragen zu stellen, ziehen sich eher zurück oder übernehmen Verantwortung weit über ihre Altersstufe hinaus. Hilfreich kann sein, ihnen konkrete Aufgaben in der Pflege zu übertragen, so dass sie „etwas tun können“ ohne überfordert zu sein. Immer wieder tauchen im Gespräch mit Jugendlichen Ängste auf, die Krankheit des Elternteils könne ansteckend, vererbbar oder auf andere Weise für andere gefährlich sein. Sachliche Informationen helfen,

die Situation realistischer einzuschätzen und Ängste abzubauen.

Kindern aller Alterstufen gemeinsam ist die bange Frage „Bin ich schuld an der Krankheit, habe ich etwas falsch gemacht?“ Diese Frage werden die Kinder nicht selbst in Worte fassen, weshalb wir als Begleitende sie immer wieder ansprechen und beantworten müssen.

## Hoffnung leben im Sterben

Unabhängig vom Krankheitsstadium hat jeder Mensch in seinem tiefsten Inneren Hoffnung – Hoffnung auf „heil werden“, auf „Genesung“, auf Zukunft. Hoffen heißt, sich einer Zukunft gewiss sein, in die hinein ich mich entfalten kann. Jungen Menschen wird trotz schwerer, unheilbarer Krankheit oft in barmherzigen Lügen Hoffnung vermittelt auf eine Zukunft, die nicht mehr lebbar ist. Unsere Aufgabe als professionelles Team ist es, realistische Hoffnung zu vermitteln. Hoffnung auf Freiheit von Angst, Atemnot, Schmerz und anderen belastenden Symptomen. Hoffnung auf Leben trotz Krankheit, auf sorgfältige Pflege, auf Intimität und Privatsphäre, auf möglichst viel gute Zeit zusammen mit den Angehörigen.

Hoffnung leben kann für den Kranken zum Beispiel bedeuten, den Kindern in unserem Wohnzimmer beim Spielen zusehen zu können, einen nahen Angehörigen über Nacht bei sich zu haben, noch einmal im Schlosspark die Schwäne zu füttern oder nach langen Jahren des Schweigens sich mit den Eltern auszusöhnen.

Hoffnung leben heißt auch, die Frage nach dem „Danach“ stellen dürfen, was kommt, was bleibt, was erwartet mich? Wir haben keine Antwort auf diese Fragen, aber wir helfen, die für diesen Menschen richtige Antwort zu finden. Häufig helfen wir dem jungen Patienten, seine eigene Spiritualität zu erleben, seine eigenen Bilder zu beschreiben oder zu malen und darüber mit den Angehörigen zu sprechen.

## Raum für Abschied

Bereits während der Zeit der Begleitung auf der Palliativstation erleben die Angehörigen junger Patienten das Sterben Anderer durch viele sichtbare Rituale wie zum Beispiel eine Kerze, die im Flur brennt. Stirbt der junge Mensch, so sind diese Rituale hilfreich, den Abschied bewusst zu leben. Kinder werden

## Ehrenamt im Hospiz

# Eine Bereicherung fürs Leben

An langen Abenden oder früh morgens im Hospiz kann es geschehen, dass ein junger Mann mit leichten Schritten unseren Weg kreuzt. Nein, es ist kein Besucher, sondern Benjamin Meisnitzer, unser Helfer für die Nacht, der uns begegnet. Seit drei Jahren dient der 30-jährige Doktorand der Romanistik nicht nur den Wissenschaften, sondern auch kranken Menschen im Johannes-Hospiz. Benjamin Meisnitzer kam als junger Mann aus Portugal, wo er aufgewachsen ist und seit seinem 17. Lebensjahr ehrenamtlich in einer Psychiatrie mitgearbeitet hat. So bringt er einen Blick dafür mit, was zu tun ist. Ob er nachts Wäsche wäscht, am Bett Wache sitzt oder für Angehörige sorgt: er ist immer da, wo er gebraucht wird.



In unzähligen Diensten unterstützt er die Pflege in der Nacht. Mittlerweile konnten dank seines Engagements,

das offenbar ansteckend wirkte, einige ehrenamtliche Helfer für den Nachtdienst dazugewonnen werden, für die er nebenbei zur großen Entlastung der Einsatzleitung auch den monatlichen Dienstplan erstellt. Viele Schwestern und Pfleger schätzen den nächtlichen Beistand. Angehörige und Patienten zeigen sich oft beeindruckt von der freiwilligen Hilfe. Trotz eines anspruchsvollen Arbeitslebens an der Uni findet Benjamin Meisnitzer Freude und Sinn in dieser ehrenamtlichen Tätigkeit, denn schließlich, so der Sprachwissenschaftler, ist „Ehrenamt eine Ehre“.

Heike Forster ■

**Hinweis:** Im neuen Jahr startet ein Kurs zur Vorbereitung auf die Hospizhelfertätigkeit im Johannes-Hospiz – Informationsabend am 25. Januar 2011 um 18.30 Uhr, Anmeldung unter Telefon 089/179593-0.



soweit möglich mit einbezogen. Gerade für kleinere Kinder ist es wichtig, den Tod zu „begreifen“, sich in Ruhe und „gut“ von dem Verstorbenen zu verabschieden. Kleinere Kinder können ein gemaltes Bild oder eine Kuscheltier zum Toten legen, größere Kinder schreiben vielleicht einen Abschiedsbrief.

Das Angebot, ein Foto vom Toten aufzunehmen, wird oft dankbar angenommen. So kann die Erinnerung wach gehalten werden. Als Team stellen wir Raum und Zeit für Abschied zu Verfügung. Die Möglichkeit, den Toten für einige Stunden in der Kapelle aufzubahren und so am nächsten Tag nochmals Abschied zu nehmen, kann vor allem für jüngere Angehörige hilfreich sein, die Endgültigkeit des Geschehens zu akzeptieren. Auch das „Abschiedsbuch“, in dem die Angehörigen für den Verstorbenen eine Seite des Gedenkens gestalten, stellt einen ritualisierten Platz für Trauer dar.

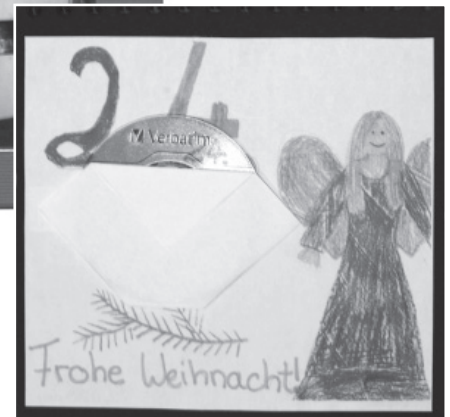
Wenn die Kinder einige Monate nach dem Tod ein Bild oder einen Text für das Gedenkbuch auf die Station bringen, entspinnt sich oft ein Gespräch über das Leben ohne das verstorbene Familienmitglied. Besonders schön, wenn auf gemeinsame Zeit der Pflege und Begleitung zurückgeblickt werden kann. Wie geht es Euch jetzt? Wie kommt Ihr zurecht? Wäre jetzt der rechte Zeitpunkt für das Angebot einer Trauerbegleitung? Zum Abschied steht immer auch das Angebot, wieder zu kommen. Manche Familien besuchen uns nach ein, zwei oder mehr Jahren. Es ist tröstlich zu sehen, wie die Kinder ins Leben zurückfinden, neue Wege gehen und vielleicht die Familie wieder größer geworden ist.

### Belastung für das begleitende Team

Für uns als Team ist die besondere Herausforderung bei der Begleitung junger Menschen, dass Patient und Angehörige häufig im gleichen Alter wie wir sind, es gibt daher weniger Möglichkeiten sich abzugrenzen. „Der könnte mein Kind/mein Partner sein“, sagt sich so manche erfahrene Palliativpflegekraft und beginnt unbewusst zu vergleichen. Und natürlich gilt auch für uns Begleitenden der Satz: „Sterben gehört zu unserem Leben, aber bitte nicht so jung“.



Das Deckblatt des Kalenders (links) mit einem Foto von Sophie und das Blatt vom 24. Dezember (unten)



## Sophies Kalender

Einen ganz besonderen Adventskalender besitzt seit vergangenem Jahr die Palliativstation St. Johannes von Gott:

Gemeinsam mit ihrer Gitarrenlehrerin Sibylle Glück-Leitol, die einmal im Monat auf der Station musiziert, hat Sophie (siehe Foto) einen Kalender gebastelt. Und der besteht nicht nur aus Zeichnungen und Texten, sondern auch aus CDs mit selbst aufgenommener Musik. Letztes Jahr wurde Sophies Musik zur Freude der Patienten und zahlreichen Besucher nach der Christmette gespielt. Auch dieses Jahr ist der Kalender wieder im Einsatz.

js ■

## Nicht nur zur Weihnachtszeit...

*...aber in diesen Tagen etwas deutlicher als sonst mag es uns bewusst werden, dass das Hospiz als Herberge mehr ist als ein Ort der Versorgung Kranker und Sterbender. Hospitium heißt Herberge. Und auch in unserer Zeit sind Menschen unterwegs auf der Suche nach Obdach, Schutz und Fürsorge. Und auch heute wird an Türen geklopft, um Einlass gebeten – und trotz Not die Hilfe immer wieder auch versagt. In einer Gesellschaft höchsten Wohlstandes wie der unseren ist es noch nicht gelungen, die Nöte der Menschen so zu lindern, dass wir wirklich von umfassender, adäquater Versorgung sprechen könnten.*

*So sehen wir im Hospiz umso mehr unsere Aufgabe und Verantwortung, am Körper und an der Seele Leidende zu beherbergen und ihnen auf ihrem Weg aus dem irdischen Sein Beistand zu geben. Aber nicht ohne uns bewusst zu sein, dass die Botschaft der Weihnacht immer und der Geist des Hospitiums überall ihren Platz haben sollten. Johannes von Gott sollte uns mit seiner rebellischen Kraft zur Veränderung weiter Vorbild sein.*

Gregor Linnemann ■

Zum Schutz unserer eigenen physischen, psychischen und spirituellen Gesundheit als Team sind respektvoller kollegialer Umgang, entlastende Gespräche in der täglichen Übergabe, regelmäßige Team-Supervision und genügend Zeit in der Betreuung und Pflege des jungen Patienten besonders wichtig. Zeit für eine gemeinsame Tasse Kaffee auf

der Terrasse, ein Gespräch über Musik, Hobbies oder Reisen, eine heilsame Einreibung und Massage oder ein kleiner Ausflug in den Klinikgarten. Wie gut, dass uns auch hier die Ehrenamtlichen zur Seite stehen.

Dr. Susanne Roller ist Oberärztin auf der Palliativstation St. Johannes von Gott. ■