

schöner leben ...

bis zuletzt 2/2024



THEMA

**Kleine
Patienten**

Kindeshospiz und
Kinderpalliativ



Gutes Tun. Leichter als man denkt.

Deutsches Stiftungswerk gGmbH

Stiftungsberatung & Management

Gutes Tun durch Engagement ist eine wichtige Grundsäule unserer Demokratie. Vielleicht bewegt auch Sie die Idee eine Stiftung zu gründen? Wir blicken auf eine mehr als 15jährige Stiftungsexpertise zurück. Mit kompetenter Unterstützung gelingt die Gründung leichter als man denkt.

Die Deutsches Stiftungswerk gGmbH unterstützt Stifterinnen und Stifter von der Idee zur Realisierung bis hin zur Nachlassverwaltung. Wir übernehmen auch Ihre Testamentsverwaltung. Die Vergütung hierfür kommt gemeinnützigen Aufgaben zu Gute.

Gemeinsam mit unseren Partnern fördern und entwickeln wir Projekte und Angebote, für Privatpersonen, Unternehmen, Non-Profits und andere beim Start oder der Umsetzung ihres Engagements.

Unser exzellentes Netzwerk bietet eine hohe Qualität und Antworten auch auf ungewöhnliche Fragen.

Wir sind Ihr Partner für ...

... Ihre Stiftungs-idee:

Entwicklung und Präzisierung
Anerkennung der Gemeinnützigkeit

... Ihre Stiftungsverwaltung:

Organisation
Kontoführung
Spendenverwaltung
Projektanbahnung
Jahresabschluss
Rechenschaftsbericht

Unsere Besonderheit:

Wir sind eine 100%ige Non-Profit-Organisation.

Alle Erträge des Deutschen Stiftungswerk gGmbH kommen gemeinnützigen Aufgaben der bundesweiten Hospizarbeit und Palliativversorgung zugute.

Wir l(i)eben als Ihr Dienstleister schlanke und kreative Lösungen.

Geschäftsführer: Dr. Thomas Sitte
info@stiftungswerk.org
0661 4802 7595

Postanschrift:
Deutsches Stiftungswerk gGmbH
Am Bahnhof 2
36037 Fulda

Inhalt



- 5 — **Editorial**
- 6 — **Kommentar**
Marcel Globisch
- 8 — **Palliativgeschichte**
Peter, 48 Jahre
- 12 — **Interkulturelles**
Paradiesvorstellungen im Islam
- 14 — **Faktencheck**
Darf man kranke Kinder töten?
- 16 — **Humor**
- 17 — **Lyrik**
- 18 — **Das Interview**
Susanne Kellermann über Fritz Wepper
- 24 — **Kinderhospizverein**
Merkmale guter Begleitung
- 28 — **Kinderhospizverein**
Über Trauer vor dem Tod
- 30 — **Hospiz des Monats**
Bärenherz, Wiesbaden
- 34 — **Netzwerkarbeit in Südhessen**
Kinderhospiz- und Palliativversorgung
- 36 — **Kinderpalliativstation**
Ein Rückblick
- 40 — **Interview**
Marcel Globisch, Franziska Kopitzsch,
Prof. Dr. med. Boris Zernikow
- 44 — **Kinderhospize in Deutschland**
- 46 — **Museum für Sepulkralkultur**
Der letzte Stein aus Lego?
- 50 — **Sternenkind**
Bildreportage
- 56 — **Aus dem Bücherregal**
- 58 — **Rätselseite**
- 59 — **Gaumenschmaus**
- 60 — **Fokus Gesundheit**
Lust oder Frust?
- 62 — **Grabgemeinschaft**
- 63 — **Lesermeinung**
- 65 — **Wichtige Informationen**
- 66 — **Impressum**

Sammelband „schöner leben ... 2023“

Unser Magazin schöner leben haben wir mit vier Hef-ten in 2023 begonnen, die dann auch schnell vergriffen waren! Über die vier Ausgaben haben wir den Inhalt und das Design stetig weiterentwickelt.

Wegen der anhalten- den Nachfrage haben wir aus den vier Hef-ten des Jahres 2023 einen Sammelband gemacht. Beiträge wurden aktualisiert, und das Layout komplett an den aktuellen Stil angepasst. So er- halten Sie jetzt 146 Seiten zeitlose und doch brandaktuelle Informationen rund um Hospizarbeit und Palliativversorgung für nur 20 € im Deut- schen Palliativverlag.



Editorial

Sterbende Kinder. Kinder sterben? Das darf nicht sein!?

Das darf nicht sein: Ein ganz norma- ler Reflex, den wohl jeder moderne Mensch so empfindet. Vor ein-, zwei- hundert Jahren, als die Kindersterblich- keit noch schrecklich hoch war, hat sich dies vielleicht anders angefühlt. Vielleicht. Aber heute? Wenn ein Kind stirbt, ist es furchtbar für die Eltern, zu- gleich auch die schlimmste Niederlage für jeden Arzt.

Mich selbst hat im Jahr 2013 ein zu- fälliges Gespräch am Kongressabend beim Bier zur Arbeit im Kinderhospiz Sternenbrücke gebracht. Einem der ältesten Kinderhospize in Deutsch- land. Wunderschön gelegen am Rande Hamburgs in einem Park. Ich habe dort erst einmal für einen Monat sozusagen „undercover“ ein Pflegepraktikum gemacht, um von der Pique auf zu lernen, was dort wie gemacht wird. Als ich nach der ersten Woche zurück nach Fulda kam, habe ich meine kleine Enkeltochter Carla in den Arm genom- men, innig gedrückt wie noch nie und das sehr besondere Gefühl, die sehr besondere Freude empfunden, dass sie noch (!) gesund ist.

Wer weiß schon, was morgen sein wird?

In der Sternenbrücke habe ich zwei- einhalb Jahre sehr tiefgehende Er- fahrungen machen dürfen, die mein Leben prägten. Danach war ich noch rund fünf Jahre als Arzt beim Kinder- palliativteam Kleine Riesen in Kassel, die eine sogenannte spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder in Nordhessen an- bieten. Ein ebenso wunderbar engagiertes und hochquali- fiziertes Team wie in der Sternenbrücke.

In beiden Teams habe ich gelernt, noch intensiver als in der Versorgung sterbens- kranker Erwachsener geht es bei Kindern in allererster Linie erst einmal um

Leben, Lebensfreude, Lebensqualität und es wird viel gelacht. Die Begleitung der kleinen und größer werdenden Pa- tienten geht meist über viele Jahre und durch viele Höhen und Tiefen.

Die stationären Kinderhospize sind kei- ne Orte zum Sterben, natürlich auch, aber das geschieht dort eher selten. Palliative Kinder sterben sehr viel mehr zuhause und leider noch viel zu oft im Krankenhaus. Kinderhospize sind ein Ort zum Durchatmen für die Familie, zum Leben. Zur Entlastungspflege. Und Kinderhospize gibt es bereits reichlich, eher überreichlich in Deutschland. Ein riesengroßes Problem ist der Mangel an qualifizierten Mitarbeitern.

Mit diesem Heft möchten wir Ihnen neben etlichen anderen, vielleicht ungewohnten Eindrücken auch einen Einblick in die sonst eher verborgene Arbeit mit schwerkranken und sterben- den Kindern geben. Im Krankenhaus, im Kinderhospiz und auch zuhause.

Florian S.



Foto: Kleine Riesen Nordhessen

Die Kraft der Gemeinschaft

Gemeinschaft als zentraler Aspekt der Kinder- und Jugendhospizarbeit



Marcel Globisch, 45, ist Soziologe und Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereines.

marcel.globisch@deutscher-kinderhospizverein.de

Foto: Privat

Familien, in denen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung leben, sehen sich tagtäglich erheblichen Herausforderungen bzw. Belastungen gegenüber. Nicht selten fühlen sie sich allein, im Stich gelassen, weil sie um vieles, was für gesunde Kinder selbstverständlich ist, kämpfen müssen. Eltern kämpfen darum, dass ihre Kinder zur Schule gehen können, sind dabei auf ausreichend und gut qualifizierte Assistenzkräfte, aber auch auf den guten Willen der Entscheidungsträger im Bildungssystem angewiesen. Die Teilnahme an Klassenfahrten ist nicht selbstverständlich, weil Lehrer*innen sich fürchten, das erkrankte Kind könnte während der gemeinsamen Reise sterben, was den anderen Mitschüler*innen nicht zuzumuten sei. Damit wir uns nicht falsch verstehen, es gibt viele engagierte Lehrkräfte, die sich für die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung einsetzen und ihren Beitrag dazu leisten, dass die Kinder Teil einer Schulgemeinschaft sein können, jedoch sind es bei weitem nicht alle.

Sich zugehörig fühlen, unter „Seinesgleichen“ zu sein, das Gefühl von Gemeinschaft erleben zu können. Diese Erfahrungen versucht die Kinder- und Jugendhospizarbeit, den jungen Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen mit zahlreichen Angeboten zu ermöglichen. Häufig geht dieser Aspekt der Gemeinschaft in der Wahrnehmung der Kinder- und Jugendhospizarbeit verloren. Zunächst werden Begriffe wie Entlastung, insbesondere der Eltern, die pflegerisch-medizinische Versorgung in stationären Kinderhospizen, die Begleitung durch Ehrenamtliche der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten im häuslichen Umfeld der Familien oder die Trauer-

begleitung genannt. Unbenommen zentrale und nicht wegzudenkende Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Für die meisten dieser Angebote sind zwingend haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende notwendig. Sie versorgen, begleiten und beraten. Was sie ohne andere Betroffene aber nur sehr bedingt bzw. nicht bieten können: Gemeinschaft.

„[...] was ich vor allem mitnehme, ist ein Gefühl von Gemeinschaft. Ich bin nicht alleine mit dem, was mein Leben ausmacht [...] Dieses Gefühl von Gemeinschaft ist neu für mich. Ich habe das Gefühl ‚meine Leute‘ gefunden zu haben. Zum ersten Mal habe ich ein ‚wir-Gefühl‘, welches keine Worte braucht, keine Erklärungen. Ich bin. Du bist. Wir sind. Ganz so, wie wir geboren wurden. Keine Bewertung, nur Verständnis, Respekt und ‚Augenhöhe‘ aber es ist egal, ob wir uns in die Augen schauen können. Wir sind auf einer Ebene. Auf ‚Lebenshöhe‘.“

Diesen Post veröffentlichte Gloria Garrels, eine junge Frau mit lebensverkürzender Erkrankung, nachdem sie an einer Selbsthilfeklausur des Deutschen Kinderhospizvereines für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung teilgenommen hatte. Ihre starken Worte stehen für sich und sind für mich Motivation, gemeinsam mit meinen Kolleg*innen noch mehr dieser Angebote zu ermöglichen und Glorias Worte mit vielen Menschen zu teilen.

Gemeinschaft bedeutet auch, dass wir Teil eines Netzwerkes in der Beratung, Begleitung und Versorgung der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien sind. Wir sind ein wichtiger Unterstützer. Gleich-

zeitig dürfen wir uns nicht überhöhen und denken, dass die Kinder- und Jugendhospizarbeit die Antwort auf alle Herausforderungen der Familien und Lücken im System parat hat geschweige denn leisten kann. Auch dies geht nur in Gemeinschaft mit Politik, Kostenträgern, Schulen, Versorgern und nicht zuletzt der Gesellschaft. Die begleiteten jungen Menschen und ihre Familien sind Teil dieser Gemeinschaft. Gemeinsam mit ihnen sollten wir uns für bestmögliche Lebensbedingungen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen einsetzen.

Gloria Garrels

Gloria mit Ed Sheeran

Als Gloria im Kinderhospiz Sternenbrücke 21-jährig ihre Patientenverfügung verfasste, schrieb sie darin: „Philosophisch betrachtet, haben wir keinen Beweis für den Fortbestand dieses Bewusstseins nach dem Tode. Das heißt, dieses Bewusstsein mit allen Einschränkungen, die ich habe oder noch haben werde, erlebe ich nur einmal.“

Deshalb möchte ich dieses Leben so lange wie möglich erleben und die mir möglichen Erfahrungen machen.“

Praxistaugliche Vorsorgeunterlagen, stets auf dem neuesten Stand, erhalten Sie bei der Deutschen PalliativStiftung



Foto: Privat

Peter, 48 Jahre

”

Irgendwann sage ich als der Palliativmediziner der Ehefrau, ich werde jetzt mit Peter ehrlich reden.

In dieser kleinen, vierteiligen Serie erfährt der Leser anhand eines „echten“ Patienten, worauf es wirklich ankommt. „Echter“ Patient insofern, dass alles, was hier über Peter steht, wahr ist und genau so geschehen ist. Allerdings wurde der Rahmen so verfremdet und ohne die Situation zu überspitzen, teils aus verschiedenen Patienten zusammengesetzt, dass ein Wiedererkennen von Personen nicht mehr möglich ist. Natürlich gehören die Fotos auch nicht zum „Peter“ aber doch zu echten Patienten.

Peter ist der typische Best-Ager, der mitten im Leben erfolgreich, zufrieden, fit ist, aber ...

Bauchspeicheldrüsenkrebs – ihn hat es plötzlich und hart getroffen, nie hätte er es sich träumen lassen, dass eine Krankheit ihm so unerwartet den Boden unter den Füßen wegziehen könnte.

Peter fühlt sich einfach gut. Es ist besser als je zuvor in seinen 48 Lebensjahren. Er ist nun zum zweiten Mal glücklich verheiratet. Er liebt Musik und spielt in einem Orchester. Seine Tochter Christina hat das Studium endlich abgeschlossen und eine gute Stelle als Assistenzärztin im Nachbarkreis bekommen.

Erst war er völlig verzweifelt, wollte nichts mehr, nicht mehr leben. Dann hat er sich Hals über Kopf entschlossen, wirklich alles zu versuchen, um wieder gesund zu werden. Jeden Strohalm würde er ergreifen, ach was, jeden noch so winzigen, verdorrten Grashalm würde er suchen, auch wenn es nur den Hauch einer Chance gäbe, er will sie nutzen. Doch kaum beginnt er mit der Chemotherapie,

wird er quittegelb. So eine Hautfarbe hat er noch nie gesehen. Jetzt gibt es als weitere, neue Diagnose: „Akuter Gallengangverschluss“. Die Gallenflüssigkeit staut sich zurück, weil der Krebs den Abfluss abdrückt und vergiftet so seinen Körper. Die Ärzte sagen ja ganz klar, eine Operation bei dieser fortgeschrittenen Krebserkrankung würde nichts nutzen. Jetzt wollen sie aber doch ran. Vielleicht müssen sie nur eine Magenspiegelung machen, vielleicht aber auch den Bauch aufmachen und richtig operieren ...

Peter ist sonst ein starker Mann. Ein Macher. Autonom. Selbstbestimmt. Früher. Jetzt, zwei Monate nach der Diagnose, gezeichnet von der Krankheit, versucht seine Familie ihn zu beschützen, vor Leid, Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung – Dinge, mit denen er immer wieder zu kämpfen hat. Und sie wollen ihn nicht gerne spüren lassen, dass der Tod nahe ist.

Die Mitarbeiter des Palliative Care Teams sagen immer wieder, man müsse ehrlich darüber reden. Die Familie will, kann es nicht. Peters Schmerzen sind teils sehr schwer zu behandeln.

Er braucht zeitweise immer mehr Schmerz- und Beruhigungsmittel, ja sogar Narkosemittel bekommt er gespritzt. Aber meist ohne rechten Erfolg. Sobald er wacher wird, hält er die Schmerzen kaum noch aus.

Irgendwann sage ich als der Palliativmediziner der Ehefrau, ich werde jetzt mit Peter ehrlich reden. Sie will es partout nicht.



Foto: Edelgard Ceppa-Sitte

Aber es geht zuerst einmal um den Patienten. Deshalb frage ich ihn, ob wir uns einmal im Vertrauen unterhalten wollen, ich setze mich einfach zu ihm, warte ab, was er sagt, was er fragt, und spreche lange und ehrlich mit ihm, dass Peter jetzt bald sterben wird. Die Familie ist erst unglaublich wütend auf mich, denn bald darauf stirbt Peter und sie geben mir als dem Arzt die Schuld, dass es so schnell ging.

Viel später treffen wir uns völlig unverhofft im Urlaub, auf der Skipiste beim Jagertee wieder. Zufälle gibt es! Da erzählt mir die Ehefrau, dass sie jetzt sehen würde, wie viel weniger Schmerzen Peter nach dem Gespräch bis zu seinem Tod gehabt hat und dass es war, als ob eine schwere Last von Peter abgefallen war, nachdem er wahrhaftig Auskunft über seine Krankheit bekommen hat und ehrliche Antworten auf alle Fragen erhielt, die er stellte.

TIPP

Die Wahrheit tut manchmal weh. Aber es ist oft viel schwerer, die Wahrheit lange zu verdrängen. Denn die Wahrheit selbst drängt irgendwann ja doch hervor. Deshalb raten erfahrene Palliativteams dazu, in der angemessenen Dosis stets die Dinge wahrhaftig zu beantworten, nach denen der Patient fragt. Und wenn keine Fragen gestellt werden, den Raum und die Möglichkeit zu bieten, dass sie gestellt werden können

Schauen wir noch einmal einige Wochen zurück.

Selbst Peter hat kürzlich noch vom Apotheker, bei dem er ein starkes, morphiumähnliches Schmerzmittel gegen seine heftigsten, anfallsweisen Schmerzen (sog. Durchbruchschmerzen) geholt hatte, gesagt bekommen, „Passen Sie auf, dass Sie nicht süchtig werden!“.

Dabei wäre diese Sucht Peter sogar völlig egal gewesen!

Er ist so froh, dass er durch das kurzwirksame, starke Medikament seine Schmerzen weitgehend im Griff hat. Ohne das Spray hatte ihn die Ohnmacht der Verzweiflung im Griff, der Schmerz war so unvorstellbar schlimm, er dachte, es zerreit ihm den Leib. Aber süchtig werden, so ein Quatsch, denkt Peter.

Er nimmt das Medikament sowieso nur, wenn es nötig ist und hält sich genau an die Anweisung seines Hausarztes, der sich zum Glück gut in Palliativmedizin weitergebildet hat und sogar eng mit dem Hospizdienst im Ort zusammenarbeitet.

Es ist gut verständlich, dass Peter wirklich alles versuchen will, seine tödliche Krankheit in den Griff zu bekommen. Wer würde nicht den Strohalm suchen, der vor dem sicheren Ertrinken retten könnte?

Auch seine Frau sagt: „Es muss doch irgendetwas geben“.

Beide fragen alle möglichen Bekannten, suchen in Büchern, Zeitungen, fragen besonders auch „Dr. Google“. Gerade im Internet findet man ja sehr viel, oft gut verständliche und detaillierte Informationen. Selbst der Hausarzt hatte gesagt, er schaut ab und zu in Wikipedia, wenn er eine Krankheit gar nicht kennt.

So finden Sie in ihrer Verzweiflung den renommierten Prof. Dr. h.c. mult. Z., der sehr viel Erfahrung mit der Bauchspeicheldrüse hat. Er ist Internist, operiert also nicht selbst, aber er hat

ein tolles Team in einer Privatklinik am Starnberger See, die sich auf eine Mischung von Schulmedizin und Naturheilkunde spezialisiert haben.

Peter ist Kassenpatient, aber er bekommt als Selbstzahler schnell einen Termin am übernächsten Tag. Prof. Z. empfängt ihn und seine Frau; er nimmt sich sehr viel Zeit für das Ehepaar. Er wirkt seriös, unglaublich erfahren und kann besonders gut und aufmerksam zuhören. Er erkennt die Not des Ehepaars und kann ihnen Hoffnung machen. Natürlich.

Mit den herkömmlichen Methoden habe man bei dieser so weit fortgeschrittenen Krankheit keine Hoffnung und keine Aussicht auf Heilung. Aber er habe ganz moderne Geräte aus den USA kürzlich persönlich für die Privatklinik gekauft und wende dazu naturheilkundliche Medikamente an, die in China nach den Jahrtausende alten Prinzipien der traditionellen, chinesischen Medizin hergestellt werden. Damit habe er schon die erstaunlichsten Erfolge erzielt.

Nun, die Geräte seien neu und teuer gewesen, die Medikamente sehr aufwändig aus seltenen Pflanzen hergestellt und auch entsprechend hochpreisig. Da könne schon etwas zusammenkommen. Letztlich sagt er dann klipp und klar: „Nur ich kann Sie gesundmachen. Haben Sie Ersparnisse?“ Und dann, als er hört, was auf dem Konto ist, schlägt er vor, man könne doch auch eine Hypothek auf das Haus aufnehmen.

Er käme Peter schon so gut es geht preislich entgegen.

TIPP

Natürlich versucht man irgendwo irgendeine Hilfe zu bekommen, wenn man gesagt bekommt „da kann man nichts mehr tun!“. Trotzdem, bitte bleiben Sie kritisch. Oft verlieren Sie nur (viel) Geld an absurde Behandlungsmethoden. Aber ich habe es auch immer wieder und viel zu oft erlebt, dass man dadurch auch noch Lebenszeit einbüt.



NACHTRAG

zu „Natalie, ein dornenvoller Weg“

In den letzten beiden Heften hatten wir einen bewegenden Bericht über das Sterben einer jungen Frau, die einer Gewalttat zum Opfer gefallen war. Wir durften die Familie dazu interviewen. Die sehr leidvollen Erfahrungen daraus hatten geholfen, dass danach der Großvater palliativ gut begleitet nach einem Schlaganfall sterben konnte.

Dann erreichte uns im Januar die Nachricht, dass Natalies Mutter eine sehr schwere Hirnblutung erlitten hat. Und Sie konnten lesen, dass wir zum Verlauf berichten werden. In diesem Heft ist jetzt nicht viel Raum dafür. Aber wir müssen Ihnen sagen, dass die Mutter leider verstorben ist. Nach Auf und Ab unter exzellenter Behandlung der Intensivstation der Universitätsklinik konnte sie in eine Reha-Einrichtung verlegt werden. Voller Hoffnung. Dort trat eine erneute Blutung ein.

Unsere Gedanken sind bei der Familie. Wieviel Leid kann eine Familie tragen? Manche trifft es einfach hart.

TIPP

Starke Medikamente rechtzeitig in der richtigen Dosis zu geben, ist der Schlüssel zur angemessenen Therapie. Dann kommt ein Sterbewunsch oft gar nicht erst oder auch viel später auf. Fragen Sie dazu Behandler, die ihr Handwerk auch wirklich verstehen!

Ein Garten mit Flüssen und frischen Früchten

Paradiesvorstellungen im Islam

Dr. Isabel Lang, Theologin und Islamwissenschaftlerin

Das Paradies im Koran

Das Paradies, in das Musliminnen und Muslime hoffen, nach dem Tode einzugehen, ähnelt in vielen Aspekten dem Paradies, aus dem auch Adam und Eva in der biblischen Erzählung nach dem Sündenfall vertrieben wurden. Es ist ein grüner Garten mit Flüssen, Schatten und frischen Früchten. Eine ganz andere Welt also als die Hitze und Trockenheit auf der arabischen Halbinsel und in vielen islamisch geprägten Ländern. Wer würde angesichts der sengenden Sonne im Sommer, des Staubes und der Wasserknappheit nicht von einem Ort träumen, der so ganz anders ist? Bereits der Koran erwähnt, dass

denen, die gläubig sind und die rechtschaffene Werke tun, Gärten zuteilwerden, die von Bächen durchheilt sind und wo sie Früchte finden werden. Dort würden sie ewig bleiben. (Sure 2:25) Neben Bächen aus Wasser, das nicht faulig wird, finden sich Bäche aus Milch, berauschendem Getränk und Honig. (Sure 47:15) Die Bäche aus Milch, berauschendem Getränk und Honig zeigen auch Ähnlichkeiten zu bereits aus der Antike und u. a. aus europäischen Märchen bekannten Vorstellungen eines Schlaraffenlandes.

Ein Land also, in dem alles im Überfluss vorhanden ist und dass sich damit fundamental vom entbehrungsreichen Leben der Menschen im Diesseits unterscheidet. So wie auch den Israeliten in der Bibel

ein Land versprochen wird, in dem Milch und Honig fließen (vgl. 5. Mose 6,3). Erwähnt werden im Koran auch Bewohner des Paradieses, welche auf Arabisch als „Huris“ bezeichnet werden (Suren 44:45, 52:20, 56:22 und 55:72). Die Interpretation dieser ist unterschiedlich. Während die einen sie als Paradiesjungfrauen ansehen, betrachtete der berühmte Korankommentator at-Tabari sie basierend auf einem Zitat Muhammads als verstorbene muslimische Frauen, die im Paradies für immer ihre Jugend und Schönheit wiedererhalten.

Die auf den Aussagen zu den „Huris“ basierende volkstümliche Auffassung von 72 Jungfrauen ist eine Erzählung aus nachkoranischer Zeit, die von Personen, die solche Ansichten vertreten, ausgeschmückt wird. Sie stellt jedoch nur eine von vielen Interpretationen innerhalb der sehr diversen und lebendigen Auslegungstraditionen des Korans dar.

Gärten als Metaphern für das himmlische Paradies

Das arabische Wort für Paradies lautet „Dschanna“. Bevor die Menschen ins Paradies eingehen, können sie jedoch einen Vorgeschmack auf dieses im „Dschunaina“ finden, also im „kleinen Paradies“. Das arabische Wort „Dschunaina“ bezeichnet einen Garten im Diesseits.

Und wer schon einmal die Alhambra im ehemals maurischen Granada besucht hat mit ihren ausufernden und kunstvoll angelegten Gartenanlagen und den mit wunderschönen geometrischen Figuren verzierten Brunnen und Wasserbecken, der kann hier einen Blick auf das Paradies erhaschen, das sich der Architekt beim Bau vorgestellt hat. Der Besucher kann es erahnen, wenn er im Schatten der Bäume der Hitze des Tages entflieht. Gartenanlagen mit sattem Grün, bunter Blumenvielfalt, Brunnen und Wasserbassins nehmen einen wichtigen Raum ein in der islamischen Welt. In der Spätantike und im Mittelalter war der Orient für seine Gartenbaukunst berühmt und auch heute noch können Besucher die Gärten z. B. in Shiraz und Isfahan bewundern.

Die orientalischen Gartenanlagen stellen dabei einen Gegenpol zu Trockenheit und Wassermangel der überwiegend durch Wüsten und Steppen geprägten Länder des Orients dar. Dabei dienten sie nicht nur als Orte der Kontemplation, sondern auch als Rückzugsorte der Herrschenden. Doch wer islamische Gärten als kunstvoll gestaltete Vorbilder des künftigen Lebens nach dem Tode besuchen möchte, muss nicht erst weit reisen.

Auch ein Besuch im orientalischen Garten in Berlin-Marzahn lohnt sich und lässt den Besucher einen Blick auf den Himmel auf Erden erhaschen.

Adresse des orientalischen Gartens:

Eisenacher Str. 99,
12685 Berlin

Tel: +49 (0)30
700906699

Verbindung:
S 7 Marzahn;
U5 Hellersdorf,
Bus 195
Erholungspark
Marzahn

Öffnungszeiten:
tgl. 9-16 Uhr
(November-Februar);

tgl. 9-18
(März+Oktober);

tgl. 9-20 Uhr
(April-September)

gaerten-der-welt.de

Darf man kranke Kinder töten?

Interview von Heike Vowinkel, Textchefin t-online



Warum müssen wir denn weiter ernähren, warum weiter beatmen?

Herr Sitte, was ist falsch daran, sterbenskranken, schwer leidenden Kindern einen schnelleren Tod zu ermöglichen, wenn sie und ihre Eltern das wünschen?

Thomas Sitte: Alles daran ist falsch. Es ist ein absolut falscher Weg. Die Anzahl der Kinder, für die diese Regelung infrage kommt, ist sehr gering – sie liegt im niedrigen einstelligen Bereich im Jahr. Für diese Kinder braucht man kein Gesetz, für sie gibt es andere Wege.

Welche?

Ich bin selbst in meiner Zeit in Kinderhospizen von etlichen Eltern gebeten worden, dem Leiden ihres Kindes aktiv ein Ende zu bereiten. Denen habe ich dann gesagt: Warum müssen wir denn weiter ernähren, warum weiter beatmen? Das einzustellen, also Leben und Leiden nicht unnötig verlängern, ist doch auch ein Weg. Das hatten die gar nicht auf dem Schirm.

Aber hatten diese Eltern dann nicht die berechnete Sorge, dass etwa die Ernährung einzustellen ein zu langes, qualvolles Sterben sein könnte?

Nein, die Sorge haben eigentlich nur sterbenskranke Erwachsene. Wann immer ich Eltern diesen Weg vorschlug, sind sie darauf eingegangen. Es ist auch keine berechnete Sorge, weil es kein qualvolles Sterben ist. Diesen Kindern werden die Schmerzen mit entsprechenden Medikamenten genommen.

Wie stirbt man, wenn Ernährung und Flüssigkeitszufuhr eingestellt werden?

Nicht essen und nicht trinken, ist am Lebensende der natürliche Weg. Der Körper weiß das. Er produziert dann eigenes „Cannabis“, „Opium“ und andere Hormone, die Leiden lindern. Wenn man sich gesund zu Tode hungern will, sieht das anders aus.

Das niederländische Innenministerium sagt zwar auch, die neue Regelung beträfe lediglich fünf bis zehn Kinder pro Jahr. Aber es seien nun mal so schwer erkrankte, dass bei ihnen die Möglichkeiten der Palliativmedizin nicht ausreichen, um ihr Leid zu lindern. Gibt es also doch Grenzen in der Palliativmedizin?

Die Fälle müssen Sie mir zeigen, bei denen die Möglichkeiten der Palliativmedizin nicht ausreichen, um Leid zu lindern. Ich kenne keinen einzigen, und ich habe mehr als zehntausend Menschen – auch viele Kinder – beim Sterben begleitet. So absurd das klingen mag, die Niederländer schließen nur eine Gesetzeslücke. Aus ihrer Sicht ist das folgerichtig. Die aktive Tötungshilfe gilt dort seit 2002, sie nun auf Kinder unter zwölf Jahren auszuweiten, ist der letzte Schritt zu ihrer Normalisierung. Deswegen war es falsch, schon den ersten Schritt zu gehen und eine aktive Tötungshilfe zu erlauben.

Sie bezeichnen die aktive Sterbehilfe als Tötungshilfe?

Ja, weil es das für mich ist: Jemandem aktiv das Leben zu nehmen, ist töten. Was ich als Palliativmediziner dagegen tue ist, den Menschen mit Hilfe von Therapien Lebensqualität geben – selbst im Sterben. Was viele zudem nicht wissen: Unsere Arbeit ist nachweislich lebensverlängernd, bei Krebspatienten etwa. Würden wir direkt bei der Diagnose schon hinzugezogen, könnten viele Schwererkrankte länger und besser leben. Stattdessen kommt Palliativversorgung meist erst ganz am Ende zum Einsatz, wenn wir nur noch das Sterben erleichtern können.



Foto: Kleine Riesen Nordhessen

Warum ist das so?

Weil in Deutschland zu wenig drüber aufgeklärt wird. Weder die Politik noch die Medien tun genug, um über die Möglichkeiten der Palliativversorgung ausreichend zu informieren. Selbst unter Ärzten ist das Wissen darüber nicht genug verbreitet.

In Deutschland hat das Bundesverfassungsgericht 2020 das bis dahin geltende Verbot für geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung gekippt und das Recht auf einen selbstbestimmten Tod auch mit Hilfe Dritter bestätigt. Seitdem wird um ein Gesetz gerungen, das dem Urteil gerecht wird. Was würden Sie sich wünschen?

Weil ich keine Chance sehe, dass die geschäftsmäßige Suizidassistenz wieder verboten wird, wäre es am besten, es kommt gar kein Gesetz mehr.

Warum?

Weil das nicht notwendig ist. Das Bundesverfassungsgericht hat den Bundestag ja nicht zum Erlass eines solchen Gesetzes verpflichtet. Auch wenn das widersprüchlich klingen mag: Der Verzicht auf eine gesetzliche Suizidregelung schützt Leben.

Stimmt, das klingt widersprüchlich, das müssen Sie erläutern.

Wenn wir eine Regelung schaffen, schaffen wir auch Normalität. Denn von jeder Regelung geht eine legitimierende Wirkung aus. Die Niederlande sind das beste Beispiel. Wer den Suizid reguliert, fördert ihn.

Aber bedeutet keine Regelung nicht auch, dass sich Ärzte dann in einem Graubereich befinden, wenn sie etwa sterbenskranke Menschen beraten, wie sie sich das Leben schmerzfrei nehmen können?

Nein. Das können sie jetzt ohne Probleme mit dem Verfassungsurteil tun. Ich selbst berate auch sterbenskranke Menschen, die mich danach fragen, was für sie eine mögliche Methode ist.

Sie beraten selbst auch?

Ja. Wenn ich danach gefragt werde. Aber bislang hat keiner meiner Patienten danach davon Gebrauch gemacht. Es reicht ihnen zu wissen, dass es eine einfache verfügbare Methode gibt. Und sie erleben zudem, dass die Palliativmedizin ihnen die Schmerzen schon vorher nimmt.



Im Original zuerst erschienen am 01.02.2024 unter https://www.t-online.de/nachrichten/deutschland/gesellschaft/id_100332380/niederlande-sterbehilfe-fuer-kinder-arzt-aus-deutschland-entsetzt.html

**PERSCHEID's
ABGRÜNDE**



Fuldaer Humor nach Günther Elm * 1939 + 2022

Gustav liegt im Sterben. Seine Frau sitzt schluchzend an seinem Bett. „Gustav, ich wern dir ball noachkomme!“ Gustav nimmt seine letzte Kraft zusammen und sagt „Ess eilt net!“

Für weniger Sprachgewandte ins Hochdeutsche übersetzt:

Gustav liegt im Sterben. Seine Frau sitzt schluchzend an seinem Bett. „Gustav, ich werde dir bald nachkommen!“ Gustav nimmt seine letzte Kraft zusammen und sagt „Es eilt nicht!“

Wenn Sie auch solch nette, kleine Geschichten in Ihrer Mundart haben, können Sie uns diese gerne zur Veröffentlichung einsenden.



„Mich lässt der Gedanke an den Tod in völliger Ruhe. Ist es doch so wie mit der Sonne:

Wir sehen sie am Horizont untergehen, aber wissen, dass sie „drüben“ weiter scheint.“

Johann Wolfgang von Goethe

Palliativstation nicht mit „Todesstation“ gleichzusetzen

Ein Interview von Mike Powelz mit Susanne Kellermann, der Ehefrau von Fritz Wepper, über seinen letzten Weg



Frau Kellermann, Sie haben 2011 einen Kurzfilm mit dem Titel „Die Zeit dazwischen“ produziert, der das Prädikat „besonders wertvoll“ erhielt. Ihr Ehemann Fritz Wepper hatte es damals eingefädelt, dass die Deutsche PalliativStiftung das Projekt finanziell förderte. Was war der Auslöser dafür, ein solches Projekt anzugehen?

Damals hatte eine gute Freundin gerade ihren „Arzt im Praktikum“ auf einer Palliativstation gemacht - und mir viel davon erzählt. Mich hatte das alles sehr beeindruckt und zu dem Dokumentarfilm „Happy Day – Die Happy“ inspiriert. Dabei war es mein Anliegen, das Leben und Arbeiten auf einer Palliativstation zu beobachten. Ein Teil des Films waren fiktive Szenen – und weil mein Dokumentarfilm leider keine Filmförderung erhielt, habe ich die fiktiven Szenen zu einem Kurzfilm verbunden.

Haben Sie damals schon darüber nachgedacht, wie eine Palliativversorgung Ihnen selbst eines Tages helfen könnte?

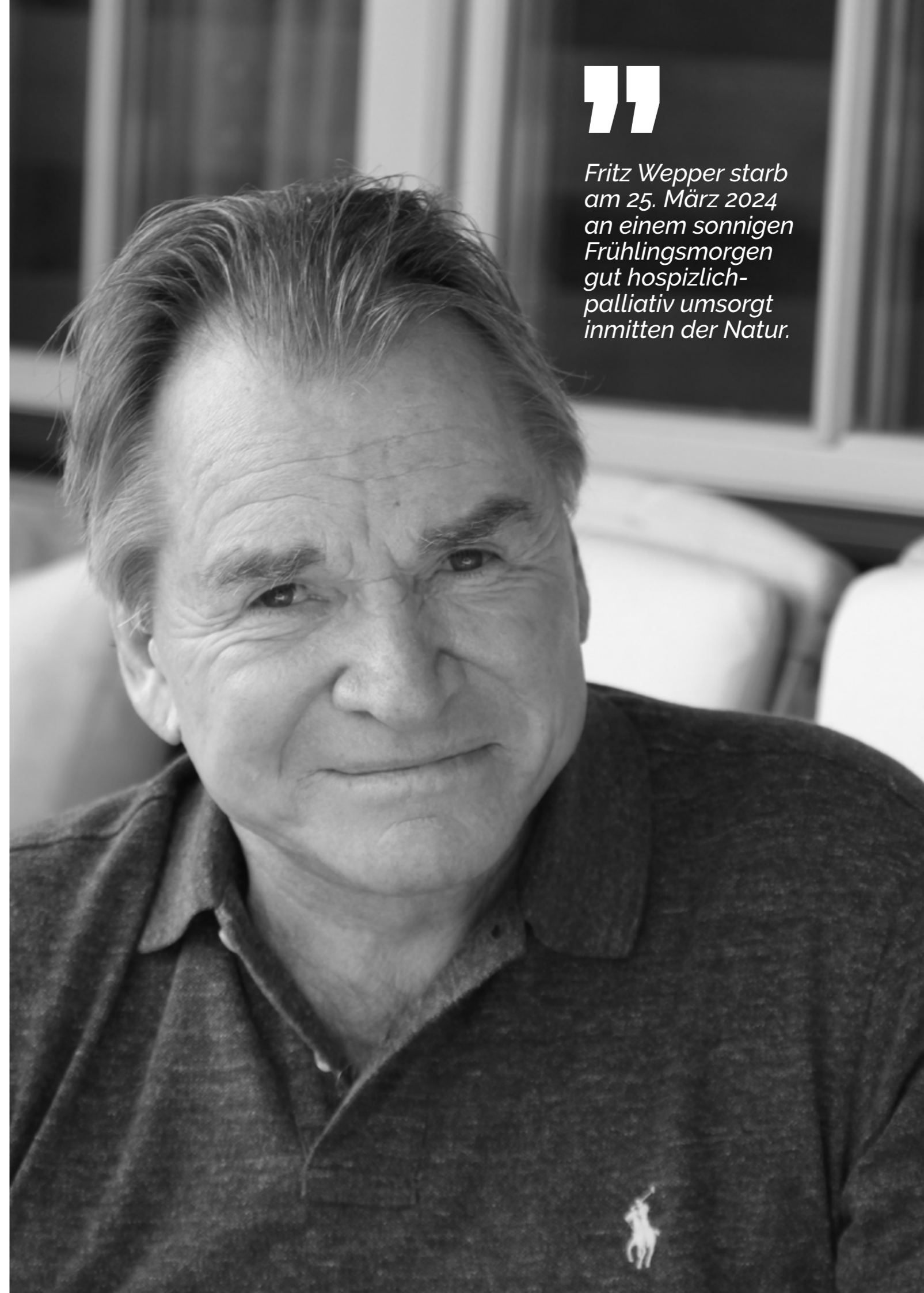
Ja, alles, was ich durch die Beschäftigung für den Film über die Palliativversorgung erfahren habe, hat mich mein ganzes Leben lang beruhigt und mir auch ein Stück weit die Angst vor dem Sterben genommen. Kurz nach Beendigung der Arbeit an dem Film – und kurz nach der Geburt meiner Tochter – bin ich dann übrigens kurioserweise selbst in eine lebensbedrohliche Situation geraten.

Was war damals geschehen?

Nach einem Blinddarmdurchbruch dauerte es ein paar Tage, bis ich über den Berg war. Damals lag ich selbst auf einer Palliativstation, weil es mir so schlecht ging – was ich aber nicht ahnte. Als ich schließlich merkte, dass meine Bett Nachbarin todkrank war, fragte

”

Fritz Wepper starb am 25. März 2024 an einem sonnigen Frühlingmorgen gut hospizlich-palliativ umsorgt inmitten der Natur.



”

Es war nicht einfach, weil viele Ärzte leider nicht richtig verstehen, was Palliativversorgung kann.

ich eine Schwester, ob sie mich bitte in ein anderes Zimmer verlegen könne, weil mich das so belaste. Die Antwort der Schwester lautete zu meiner Überraschung, dass es niemandem auf der Station besser ginge als mir. Zuerst dachte ich damals: „Und wieso bin ich dann auf dieser Station“? Anschließend begriff ich. Als ich schließlich entlassen wurde, sagten mir die Schwestern, dass sie sich immer freuen, wenn jemand wie ich jetzt lebend eine solche Station verlässt.

Momentan profitiert Ihr Mann, der Schauspieler Fritz Wepper, von den Möglichkeiten der Palliativversorgung. Bitte eine kurze Bestandsaufnahme: Was haben Sie vor seiner Erkrankung über Palliativversorgung gewusst – und welches Wissen ist nun nochmal neu hinzugekommen?

Vor der Erkrankung meines Mannes wusste ich bereits, dass eine Palliativstation nicht mit einer „Todesstation“ gleichzusetzen ist – und hatte bereits mit Dr. Sitte darum gekämpft, dass Fritz auf eine Palliativstation statt in ein Pflegeheim verlegt wird.

Warum?

Weil ich die Hoffnung hatte, dass mein Mann dort noch einmal einen Aufschwung erlebt – und das hat sich tatsächlich innerhalb von zwölf Stunden bewahrheitet.

Und weshalb wohl?

Weil der Personalschlüssel auf einer Palliativstation einfach besser ist! Durch die intensivere Aufmerksamkeit des Pflegepersonals und eine gute Umstellung der Medikation ging es ihm ganz schnell unglaublich viel besser. Mehr Zeit für die Fürsorge von Menschen am Lebensende ist essentiell wichtig – denn weil auf einer Palliativstation nun mal mehr Menschen arbeiten als auf einer normalen Station kommt das den Patienten extrem zugute. Außerdem sind die besonderen Pflegekräfte natürlich auch speziell geschult und haben eine dem Patienten deutlich zugewandtere Haltung. Sie arbeiten nicht umsonst aus Überzeugung auf dieser Station.

War es einfach, Ihren Mann auf eine Palliativstation verlegen zu lassen?

Leider nicht. Die Klinik wollte meinen Mann in seinem doch sehr schlechten Zustand in ein Pflegeheim verlegen. Ich fand das nicht angemessen, schließlich wäre die mögliche Versorgung in einem Heim gar nicht ausreichend gewesen. Aber obwohl ich die Ärzte auf der Normalstation mehrfach gefragt hatte, ob es nicht doch eine Möglichkeit gäbe, meinen Mann in eine Palliativstation zu verlegen, erhielt ich jedes Mal eine Absage. Als ich Dr. Sitte von unserer Situation erzählte, bestätigte er, dass die Verlegung auf eine Palliativstation auf jeden Fall die beste Option für Fritz wäre. Anschließend hat er alle Hebel in Bewegung gesetzt, um die Verlegung zu ermöglichen – und das gegen ziemlich viel Widerstand.

Warum wohl gab es diesen?

Es war nicht einfach, weil viele Ärzte leider nicht richtig verstehen, was Palliativversorgung kann.

Doch wie hat Ihr Mann auf das Angebot der Palliativversorgung reagiert? Und hatte er beispielsweise Angst oder Furcht, dass es dort rasch zu Ende geht?

Natürlich hatte Fritz schon Angst – auch vor dem Hintergrund, dass wir einmal eine Kollegin auf einer Palliativstation besucht hatten, die dort bereits eine Woche später verstarb. Aber Fritz' Angst beruhte auch darauf, dass er noch nicht das komplette, nötige Wissen um die Möglichkeiten der Palliativversorgung hatte. So wusste er beispielsweise noch nicht, dass es bei einer Palliativstation vor allem um die Linderung schmerzhafter Symptome sowie um die Lebensqualität geht – und dass es dort sogar möglich ist, Patienten wieder aufzubauen. Denn durch das Lindern von Schmerzen lebt man ja besser und somit oft auch einiges länger. So wie wir es bei Fritz jetzt sehen!



Welche Möglichkeiten der Palliativmedizin haben Fritz Wepper konkret geholfen? Was wurde beispielsweise gelindert und wie lange hat es gedauert?

Ein konkretes Beispiel für palliativmedizinische, hilfreiche Versorgung war etwa, dass er auf der Palliativstation nicht nur Sauerstoff über einen Schlauch in der Nase bekam. Dadurch wurde medikamentös viel besser erreicht, dass er keine Atemnot mehr hatte – denn der allein über die Nasenschleimhäute zugeführte Sauerstoff hatte ein Austrocknen seiner Nase bewirkt und sogar zu Blutungen geführt. Auf der Palliativstation halfen spezielle Medikamente Fritz viel besser – und der Allgemeinzustand meines Mannes besserte sich rasch.

Gibt's ein weiteres Beispiel?

Ja, hinsichtlich der Hilfe beim Essen und Trinken. Auf der Normalstation war es oft so, dass Fritz keine Hilfe beim Essen bekam. Mir fiel auf, dass er immer dünner und schwächer wurde. Eines Tages habe ich dann mitbekommen, dass das Tablett mit seinem Essen zwar im Zimmer, aber außerhalb seiner Reichweite stand – und dass es wieder unangetastet abgeräumt wurde. Dazu der Spruch: „Ach, haben Sie wieder nichts gegessen?“ Natürlich sollte so etwas nicht passieren, aber auf einer Normalstation fehlt's nun mal an Personal. Auf der Palliativstation konnte ich mich hingegen immer zu 100 Prozent darauf verlassen, dass meinem Mann auch beim Essen geholfen wird.



Ich wünsche mir, dass es noch mehr Aufklärung über dieses wichtige Thema gibt

Würde Fritz, der ja schon vor seiner Erkrankung relativ gut über die Möglichkeiten der Palliativmedizin informiert war, jetzt wohl noch mehr dafür plädieren, das Wissen um die tollen Möglichkeiten der Palliativmedizin in die Welt hinauszutragen? Damit noch mehr Menschen davon profitieren?

Auf jeden Fall. Sowohl Fritz als auch ich würden gerne in die Welt tragen, dass in die Palliativmedizin, die Ausbildung und den Ausbau der Versorgung, dringend viel mehr investiert werden muss – damit einfach jeder weiß, was an Linderung und Lebensqualität noch möglich ist.

Was raten Sie Angehörigen, die einen lieben Menschen schon lange während seiner Krankheit begleiten – und am Ende für sie oder ihn eine Entscheidung bezüglich ihrer/seiner Versorgung am Lebende treffen müssen?

Sich, wenn möglich, für eine Palliativstation oder ein Hospiz zu entscheiden. Denn es gab einfach Situationen, in denen man meinen Mann von der Normalstation auf die Intensivstation verlegt hatte – mit allen Maßnahmen, die dort zur Verfügung stehen, von künstlicher Beatmung bis zum Anlegen von Zugängen. Übertrieben gesagt, hätte man seinen Körper dort sogar gewaltsam am Leben erhalten. Aber diese ganzen Einwirkungen von außen waren auch sehr schmerzvoll. Auf der Palliativstation konnten seine gesundheitlichen Probleme viel sanfter mit anderen Mitteln gelöst werden.

Zum Glück ist Ihr Mann jetzt in einem Hospiz in Ihrer Nähe. Wie fühlt sich das an?

Es ist wahnsinnig wichtig für uns, dass Fritz in unserer Nähe ist und ich wünsche allen Menschen, dass auch sie von einer besseren, flächendeckenden Hospiz- und Palliativversorgung profitieren können. Außerdem wünsche ich mir, dass es noch mehr Aufklärung über dieses wichtige Thema gibt. Denn jeder sollte einfach wissen, was auf Palliativstationen und in Hospizen alles konkret möglich ist.

Wie es zu diesem Gespräch kam:

Der Vorstandsvorsitzende der PalliativStiftung Thomas Sitte und der Schauspieler Fritz Wepper begegneten sich erstmals vor gut 20 Jahren bei einer Leichenschau. Auf Sittes Klingeln öffnete Wepper die Türe mit den Worten „Sie kommen zu spät.“ Eine Situation wie im TV-Krimi.

Aber eigentlich war es genau der richtige Zeitpunkt, denn Weppers gute Freundin, die gerade verstorben war, starb palliativ umsorgt ohne Leiden an einem strahlend-blauen Sommernachmittag im Garten in ihrem Liegestuhl. Genauso, wie sie es sich gewünscht hatte. Der Palliativmediziner hatte sie am Nachmittag des Vortages in den Garten getragen und ihr noch eine Zigarette angeraucht, wie sie es wünschte.

Das schadet in einer solchen Situation niemandem mehr.

Später begegneten sich Fritz Wepper und Thomas Sitte einige Male zu palliativen Fragen. So war eigentlich ein Interview mit Fritz Wepper geplant, das krankheitsbedingt dann nicht mehr möglich war. Und die Fragen kamen ganz anders als geplant: Wie kann Wepper selbst gut palliativ begleitet würdig leben, solange es geht.

Kurz nach seiner Aufnahme ins Hospiz führten wir dann das Gespräch mit seiner Ehefrau Susanne Kellermann. Fritz Wepper starb am 25. März 2024 an einem sonnigen Frühlingmorgen gut hospizlich-palliativ umsorgt inmitten der Natur. Seine Frau erzählte uns danach sehr traurig und ein wenig glücklich, dass Fritz drei Tage vor seinem Tod nach einem gemeinsam verbrachten Nachmittag zu ihr und Tochter Filippa sagte: „Das war einer der schönsten Tage in meinem Leben.“



Mit elf Jahren beim Casting für seine erste Theaterrolle: Am Brunnenhoftheater in der Münchner Residenz in „Peter Pan“.

Rechtehinweis:

Eine weitere Verwendung der Inhalte dieses Interviews oder der zugehörigen Fotos aus deren Privatarchiv sind nur mit vorheriger Absprache mit dem Ehepaar Fritz Wepper und Susanne Kellermann und nach ausdrücklicher Freigabe zur Verwendung durch diese erlaubt. Copyright Fritz Wepper/Susanne Kellermann



Foto: Privat

Mike Powelz,

51, ist ein deutscher Journalist und Schriftsteller. Er arbeitet für mehrere Magazine und hat Persönlichkeiten wie Alt Bundeskanzler Helmut Schmidt u.v.a. interviewt. Sein bekanntester Roman ist der Hospizkrimi „Die Flockenleserin“.



„Dem unbeschreiblichen Schmerz über den Verlust eines Kindes stehen wir alle mit leeren Händen gegenüber. Doch wenn Hände sich öffnen, kann ein anderer die seinen hineinlegen – und es entsteht Nah-sein und Da-sein.“

Die Familien brauchen Menschen mit diesem Verständnis von Begleitung. Eine solche Haltung des Respekts und der aufmerksamen, zuhörenden Präsenz vermittelt kein Lehrbuch, kein auswendig zu lernender Text [...]

Seien sie ehrlich, offen und menschlich, denn nichts anderes zählt im Angesicht des Todes.“ (Getz 2015: 252)

Marion Getz, Mutter von Joshua, der an einer lebensverkürzenden Erkrankung gestorben ist.



Foto: Deutscher Kinderhospizverein

Merkmale guter Begleitung

Orientierungen für „Profis“ und „Laien“

Von Marcel Globisch

Die Begleitung junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien stellt eine wesentliche Kernaufgabe der Kinder- und Jugendhospizarbeit dar. Begleitung als Aufgabe sowie zentrale Begrifflichkeit hat darüber hinaus eine lange Tradition in der gesamten Hospizarbeit. Begleitung ist unabdingbar verknüpft mit der Haltung, mit der sich einander in der Hospizarbeit begegnet wird und die sich insbesondere im Respekt vor der Würde und Selbstbestimmung der zu Begleitenden ausdrückt.

An der Seite von Familien zu sein, in der ein Mensch stirbt oder gestorben ist, stellt jedoch keine Herausforderung dar, die ausschließlich den sogenannten haupt- und ehrenamtlichen „Profis“ der (Kinder- und Jugend)-Hos-

pizarbeit überlassen ist, sondern auch „Laien“. Ein Laie ist laut Duden eine Person, „die auf einem bestimmten Gebiet keine Fachkenntnisse hat“ (Duden 2024). Fast jeder Mensch wird in seinem Leben die Erfahrung machen, mit dem Sterben oder Tod eines vertrauten Menschen konfrontiert zu sein. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, was „Laien“, die diesen Artikel lesen, von „Profis“ der Kinder- und Jugendhospizarbeit mitnehmen können, um mit den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer umgehen zu können.

Ich glaube, dass die Welt der Kinder- und Jugendhospizarbeit, die von Außenstehenden gerne mit den Worten „Das [in der Kinder- und Jugendhospizarbeit arbeiten] könnte ich!“ bedacht wird, vieles gemein hat mit den Anforderungen des alltäglichen Le-

bens und insbesondere, wenn wir von den Themen Krankheit, Sterben, Tod und berührt sind. Diesem Gedanken folgend, lade ich Sie als Lesende ein, die Ausführungen zu den 7 Merkmalen guter Begleitung aus zwei Blickwinkeln zu betrachten:

1. Was bedeuten sie für eine gelingende Begleitung im hospiz-palliativen Kontext?

2. Welche Bezüge kann ich möglicherweise zu eigenen Erfahrungen oder anstehenden Herausforderungen in meinem Leben herstellen?

Als kleinen Impuls stehen zum Ende eines jeden Merkmals in kursiver Schrift kleine Impulse als Einladung zur Einlassung.

Eins vorneweg: Ich persönlich finde die Bezeichnung Profis im Zusammenhang mit den existentiellen Themen unangebracht, weil man gute Begleitung nicht „erlernen“ kann, sondern diese vor allem auf Haltungen, Werten fußt, die wir grundsätzlich alle mitbringen. Ich habe die Gegenüberstellung der beiden Begriffe hier zum Zweck der Überspitzung gewählt, um möglichst viele zum Lesen dieses Artikels zu animieren.

Verschiedene Definitionen und Aspekte von Haltung sowie Begleitung werden im „Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ (Wagner, Globisch, Hillmann 2022: 215ff.) näher beleuchtet. Auf Basis dieser Ausführungen wurden die folgenden „Merkmale guter Begleitung“ erarbeitet, die hier in gekürzter Form wiedergegeben sind.

1. Partnerschaftlichkeit auf Augenhöhe

Eine Begleitung beruht immer auf beiderseitiger Freiwilligkeit und ist gekennzeichnet durch eine partnerschaftliche Begegnung auf Augenhöhe, unabhängig davon, ob es sich um die Begleitung eines jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, eines Geschwisters und/oder der Eltern handelt. Eine partnerschaftliche Beziehung, ein Miteinander auf Augenhöhe ist somit auch unabhängig vom Alter der zu Begleitenden.

Wie schnell kann es passieren, dass wir mit gut gemeinten, fürsorglichen Absichten, über Mitmenschen, die alt, krank oder „behindert“ sind, hinwegreden oder unsere Augenhöhe verlieren?

Merkmale guter Begleitung

- 1.** Partnerschaftlichkeit auf Augenhöhe
- 2.** Anerkennung der Betroffenenkompetenz
- 3.** Bedürfnisorientierung und fragende Haltung
- 4.** Ressourcenorientierung
- 5.** Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten
- 6.** Eigene Grenzen wahrnehmen
- 7.** Balance von Nähe und Distanz

Kinderhospizverein

2. Anerkennung der Betroffenenkompetenz

Die Anerkennung der Kompetenzen der Betroffenen für ihre Belange, ihr Leben, umschließt sowohl die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern als auch ihre Geschwister. Alle drei Gruppen zu benennen ist notwendig, weil diese Zuschreibung vorwiegend den Eltern (vgl. u. a. Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg 2011: 254f.) zuteilwird. Junge Menschen – insbesondere bei starken Beeinträchtigungen durch ihre Erkrankung – erleben dies nicht durchgehend. Rothmayr (2001: 108f.) mahnt daher an: „Jeder Mensch hat Kompetenzen, welche ihm zugestanden werden müssen. In jedem Menschen steckt das Grundbedürfnis zu kommunizieren. Es gibt hierzu keine Mindestvoraussetzung.“

Wer hat nicht den Satz schon einmal gehört: Ach, die oder der versteht das eh nicht mehr ...?

3. Bedürfnisorientierung und fragende Haltung

An die Anerkennung der Betroffenenkompetenz schließt sich unmittelbar die Bedürfnisorientierung und das Bewahren einer fragenden Haltung der Begleitenden an. Heller und Heller umschreiben die erforderliche Neugier und Unvoreingenommenheit, die mit einer Bedürfnisorientierung einhergehen, prägnant als Ausdruck „fragender Haltung“ (Heller, Heller 2014: 113). Im System Familie sind die teilweise sehr unterschiedlichen Bedürfnisse einzelner Familienmitglieder in den Blick zu nehmen (vgl. Haagen, Möller 2013: 79f.). In der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist von besonderer Bedeutung, immer wieder nach Möglichkeiten zu suchen, die Bedürfnisse der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Geschwister unabhängig bzw. in Ergänzung zu den Eltern zu erheben und direkt

im Kontakt sowie im Austausch mit ihnen zu sein. Auch und insbesondere dann, wenn in der Begleitung junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung vertraute Kommunikationswege zum Teil nicht zugänglich sind.

Nehmen wir uns genügend Zeit, zu erfragen, hinzuhören, zu erspüren, was z. B. Trauernde möchten? Haben wir immer alle gleichermaßen im Blick?

4. Ressourcenorientierung

Ein weiteres Merkmal einer guten Begleitung ist die Ressourcenorientierung, die ein Menschenbild impliziert, dass die zu Begleitenden in ihrer Individualität und Kompetenz anerkennt und nicht auf eine Erkrankung, Behinderung und /oder Belastungen reduziert. Ressourcen können hierbei „als ein Bündel von Möglichkeiten und Hilfsquellen gesehen werden, die einem Individuum zur Bewältigung von Situationen im Leben und im Alltag zur Verfügung stehen und genutzt werden können“ (Leuchte 2013: 313). Eine ressourcenorientierte Perspektive und Haltung schließt das Wahrnehmen und Begleiten von Leid, Verlust und starken Belastungsfaktoren keineswegs aus, sondern versucht immer wieder, den Blick auf das zu richten, was da ist, was möglich ist, und sieht die*den zu Begleitende*n als kompetenten und handlungsfähigen Menschen.

Können wir inmitten von Krankheit, Leid, Überforderung noch die Möglichkeiten und Ressourcen wahrnehmen, die vorhanden sind?

5. Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten

Kinderhospizverein

Eine gute Begleitung zeichnet sich auch dadurch aus, dass Selbsthilfeaktivitäten der zu Begleitenden unterstützt werden. Dafür ist ein Wissen zur Bedeutung der Selbsthilfe und ihrer Wirkmächtigkeit für die Betroffenen (Selbstermächtigung, Selbstbefähigung, Selbstwirksamkeit) bedeutsam. Aufgabe für Begleitende ist es, über Selbsthilfeaktivitäten zu informieren, Kontakte zu anderen Betroffenen zu ermöglichen, Räume der Begegnung zu schaffen, Unterstützung anzubieten, um die Teilnahme an Veranstaltungen, Seminaren oder anderen Angeboten zu ermöglichen.

Neigen wir bisweilen dazu, anderen etwas (zu) schnell abzunehmen, weil wir im Stress sind o. ä., anstatt sie zu unterstützen, es selbst zu tun und Selbstwirksamkeit zu erfahren?

6. Eigene Grenzen wahrnehmen

Fröhlich (2018: 85) beschreibt die Wahrnehmung von Grenzen anhand der Gedanken von Karl Jaspers wie folgt: „Grenzerfahrungen sind nach Karl Jaspers jene Erfahrungen im Leben eines Menschen, in denen er nicht mehr auf Vorerfahrungen, auf Routinen, auf Gewohntes zurückgreifen kann. Es sind Erfahrungen, die ihm deutlich werden lassen, dass er an die Ränder seines bisherigen Lebens kommt.“ Begleitende erleben, dass sie an Grenzen kommen. Hier gilt es, die eigenen Grenzen sowie Grenzen der Situation wahrzunehmen, anzuerkennen und auszuhalten: „Die wichtigste Schlüsselkompetenz ist wohl, die eigene Hilflosigkeit aushalten [...]. Es gilt auch, eigene Grenzen zu erkennen“ (Heer 2012: 63). Die Wahrnehmung und Anerkennung eigener Grenzen sowie ein adäquater Umgang

damit ist keinesfalls kritisch oder negativ zu bewerten, sondern zeichnet eine gute und reflektierte Begleitung aus.

Gehen wir nicht häufig über unsere Grenzen hinweg und versuchen sie zu ignorieren?

7. Balance von Nähe und Distanz

Das Zulassen von Nähe und das Einlassen auf das Gegenüber sind für eine wahrhaftige Begleitung unerlässlich [...] Begleitungsbeziehungen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit bedürfen immer einer kontinuierlichen Herstellung und Überprüfung des gerade angemessenen Verhältnisses von Nähe und Distanz. Unerlässlich ist der abwägende, reflektierte Umgang mit Nähe, wie z. B. die Unterscheidung zwischen Mitfühlen und Mitleiden als ein Merkmal oder das Wahren von Distanz im Sinne einer Rollenklarheit und Auftragsbezogenheit als Begleitende im Unterschied zu einer auf Gegenseitigkeit beruhenden Freundschaftsbeziehung (DKHV 2019: 9).

Fazit

*In der Begleitung von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihren Geschwistern und/oder Eltern können immer wieder herausfordernde Situationen für alle Beteiligten entstehen. Die hier aufgeführten Merkmale einer guten Begleitung können als Reflexionsgrundlage verstanden und genutzt werden; für jede*n Einzelne*n, aber auch im Gespräch miteinander sowie im Rahmen von angeleiteten Gruppensitzungen.*

Und möglicherweise auch über die Kinder- und Jugendhospizarbeit hinaus.

Quellenangaben

Literatur beim Verfasser und Verlag erhältlich.

”

„Ich bin immer für dich da.“ Können und wollen wir das Versprechen immer einhalten oder die Einlösung des Gegenübers erwarten?

Über Trauer vor dem Tod

Ein Plädoyer von Regina Wagner

In der Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien zeigt sich, dass Trauerprozesse schon vor dem Tod der jungen Menschen einsetzen. Zugleich ist sowohl gesamtgesellschaftlich aber auch in Fachkontexten mit „Trauer“ in der Regel die Trauer nach dem Tod eines geliebten Menschen gemeint. Wird in Fachkreisen gelegentlich von Trauerprozessen vor dem Tod gesprochen, wird die Trauer hier häufig als vorausseilende, vorausgehende oder vorweggenommene Trauer klassifiziert. Diese vorgenommenen Zuschreibungen des Trauerprozesses, der bereits vor dem Tod beginnt, werden der Trauer vor dem Tod jedoch nicht gerecht.

Aufgrund der häufig langen Begleitungen, von der Diagnose bis über den Tod hinaus, ist die Einbindung der von Familien erlebten Verluste und Abschiede sowie die damit verbundenen Trauer vor dem Tod für den Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit von erheblicher Bedeutung.

Die folgende Ausführung sind in Teilen dem Beitrag „Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Von der Diagnose bis über den Tod hinaus“ (Wagner R.; Droste, E.; Hillmann, T. (2022)) entnommen und darf als Plädoyer verstanden werden, die Trauer vor dem Tod in den Blick zu nehmen sowie diese Trauerprozesse als solche zu erkennen, zu benennen und dementsprechend zu begleiten.

Trauer im Leben mit dem Kind

Wenn Familien von der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung ihres Kindes erfahren, setzt häufig eine Realisierung der Konsequenzen ein, die von Gefühlen und Reaktionen der Trauer begleitet wird. Dies muss zeitlich nicht zwangsläufig mit der Diagnose zusammenfallen; auch im Vorfeld ebendieser, im Prozess der Abklärung von Symptomen und/oder Auffälligkeiten oder erst im allmählichen Auseinandersetzen und Begreifen einer Diagnose, setzen Trauerprozesse ein. Dabei kann es zu Ungleichzeitigkeiten kommen. Zudem muss die Realisierung von Konsequenzen auch nicht sofort und umfänglich die gesamte Bedeutung der Erkrankung erfassen.

Tiefe Trauer als Reaktion auf den Tod eines geliebten Menschen ist allgemein anerkannt. Die Unumkehrbarkeit und Endgültigkeit des Todes markieren eine Grenze, ein davor und danach.

Gleichwohl treten viele der Trauerfacetten wie sie aus der Zeit nach dem Tod beschrieben werden, bereits ab der Diagnose auf. Die Familienmitglieder setzen sich, anders als beim plötzlichen Versterben, lange vor Eintritt des Todes mit dessen Unvermeidbarkeit bewusst oder unbewusst, aktiv oder passiv, offensiv oder vorsichtig, auseinander, indem sie viele Lebensaspekte automatisch mit dem Tod des Kindes zusammendenken. Der Abschied von geistigen und körperlichen Fähigkeiten, die Übernahme pflegerischer und organisatorischer Aufgaben im Verlauf der Erkrankung mit ihren oft lebensbedrohlichen Krisen, die Abstimmung von Vor-

gehensweisen im Spannungsfeld von Tun und Unterlassen in palliativen Situationen, die Planung der Beerdigung – all dies bedeutet eine auf das Ende hin gedachte Konfrontation mit dem Trauerschmerz, der existenzielle und tiefgehende Dimensionen haben kann: als Gefühl größten Alleinseins, bodenloser Verzweiflung, extremer Erschöpfung und Kraftlosigkeit, erschütterter Lebensfundamente und -gewissheiten.

Wird der Blick geweitet und die Wahrnehmung für Trauerprozesse zu Lebzeiten der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sensibilisiert, scheint es folgerichtig, den Begriff der Trauer auch in der Zeit vor dem Tod zu etablieren. Durch die Erweiterung des Trauerbegriffs kann der Blick auch auf die unmittelbaren Trauer- und Verlusterfahrungen vor dem Tod des Kindes gerichtet werden, der bevorstehende Tod muss nicht immer der einzige Bezugspunkt der Trauer sein.

Die vorherige Auseinandersetzung mit dem Tod des Kindes kann nicht den akuten Trauerschmerz nach dem Tod vorwegnehmen oder ihn gar präventiv abmildern. Jedoch berichten Eltern, die sich zu Lebzeiten des Kindes z. B. bereits mit organisatorischen Aufgaben, wie der Planung der Beerdigung beschäftigt haben, dass ihnen das als Familie Sicherheit und nach dem Tod des Kindes mehr Zeit und Raum für das emotionale Abschiednehmen gegeben habe.

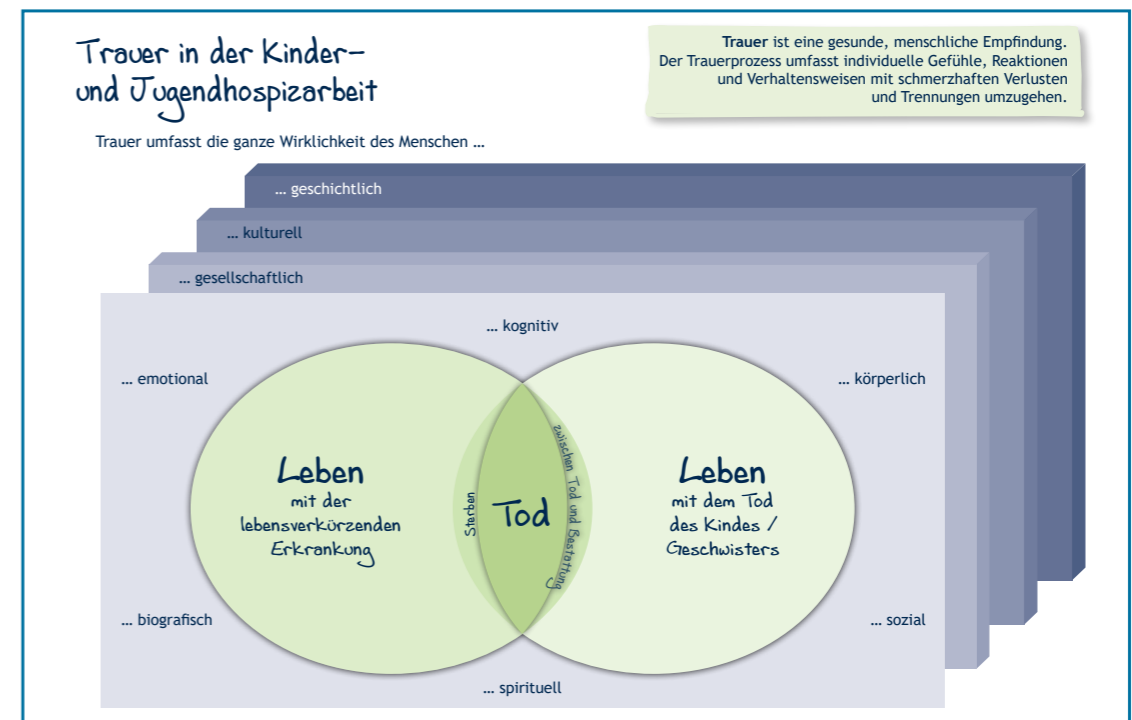


Schaubild zur Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Die Ausweitung des Begriffes „Trauer“ um den Zeitraum von der Diagnose bis zum Tod, als Begleiterin im Leben mit der Erkrankung ermöglicht es, die Trauer über den gesamten Zeitraum, von der Diagnose der lebensverkürzenden Erkrankung bis über den Tod des Kindes hinaus, in den Blick zu nehmen und die Familie in ihrem gesamten Trauererleben aufmerksam und adäquat zu begleiten.

Die zusammenfassende und überblicksartige Darstellung des Schaubilds soll dazu beitragen, dass Trauer – als Begleiterin im Leben der Familien – sichtbar und damit neu und anders wahrnehmbar wird.

Das Schaubild1 bündelt die Erfahrungen und Erkenntnisse der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Es integriert die früh einsetzende Trauer in den Gesamtzusammenhang des Lebens der Familien und

verdeutlicht: Trauer ist für die gesamte Familie eine Begleiterin auf dem Lebensweg. Sie ist latent vorhanden und findet explizit ihren Ausdruck auf der Ebene von Verhalten, Gefühlen und Reaktionsweisen. Das Schaubild mit Fokus auf der Trauer umfasst, anders formuliert, das ganze Kontinuum - von der Diagnose bis über den Tod hinaus – und integriert so den Zeitaspekt, die Wechselwirkung und Durchdringung von Ausblick und Rückblick, Davor und Danach – ebenso wie den (familien-)biografischen Aspekt.

Die individuell geprägten Ausdrucksformen von Trauer sind von gesellschaftlichen, kulturellen und geschichtlichen Normen und Werten geprägt und in diesem übergeordneten Bezugsrahmen zu respektieren und zu interpretieren.

Das Schaubild soll einladen, über Trauer ins Gespräch zu kommen. Es kann Begleitenden in der Kinder- und Jugendhospizarbeit und darüber hinaus als Orientierung dienen; sowohl Menschen, die sich in diesem Bereich neu auf den Weg machen und einen

ersten Einblick/ Überblick verschaffen wollen, als auch erfahrenen Ehren- wie Hauptamtlichen, die an die lange Zeitspanne sowie Komplexität von Trauerprozessen erinnert werden und das Schaubild zudem als Reflexionsgrundlage nutzen können, damit Familien ab der Diagnose bzw. von Beginn der Begleitung an, in ihrer Trauer aufmerksam und einfühlsam begleiten werden.

Literatur beim Verlag



„Die Trauer ist ein Teil von mir. Sie darf einen guten Platz in meinem Leben haben.“

(Vater eines verstorbenen Kindes)



Fotos: Bärenherz

Bärenherz Kinderhospiz Wiesbaden

Ein Kinderhospiz? Bei diesem Gedanken schrecken viele Eltern schwerstkranker Kinder verständlicherweise erst einmal zurück. Doch ein Kinderhospiz ist – anders als ein Hospiz für Erwachsene – nicht primär ein Rückzugsort für die letzte Lebensphase. Zuerst wird im Bärenherz gelebt, jeden Tag so gut und so intensiv wie möglich. Dabei unterstützen wir die schwerstkranken Kinder, ihre Eltern, Geschwister und Angehörigen individuell und ganzheitlich von der Diagnose der Krankheit bis über den Tod des Kindes hinaus.

Das Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden Erbenheim war bei seiner Gründung vor mehr als zwanzig Jahren das zweite stationäre Kinderhospiz in Deutschland.

In der Zwischenzeit hat Bärenherz sein Angebot in Kooperation mit ansässigen Therapeutinnen, Ärzten und Kliniken verstetigt, erweitert und angepasst. Richtungsweisend dabei waren und sind die individuellen Bedarfe der erkrankten Kinder und ihrer Familien. Bärenherz unterhält mit Unterstützung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste in Wiesbaden und Limburg und begleitet früh verwaiste Eltern sowie Schwangere, die eine Diagnose über eine lebensverkürzende Erkrankung oder schwere Behinderung ihres ungeborenen Kindes erhalten haben. Nicht zuletzt gibt es bei Bärenherz ein umfassendes Bildungsangebot für Schulen, Horte und Kitas zu den Themen Sterben, Tod und Trauer.

Ein Team aus 160 haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen sorgt sowohl für Stabilität als auch für Flexibilität, denn beides ist notwendig, um auf die vielschichtigen, unterschiedlichen und auch im Krankheitsverlauf immer wieder neu entstehenden Bedarfe und Bedürfnisse betroffener Kinder und Familien reagieren zu können.

Individuelle Entlastung, ganzheitliche Begleitung

Der häufigste Grund für einen Aufenthalt im Bärenherz ist Unterstützung für Familien, so dass sie wieder gestärkt in ihren anstrengenden Alltag zurückkehren können. Was für eine Familie stärkend sei, definiere sie selbst, betont Hospizleiter Michael Knoll. Es kann sein, dass die Eltern Pfl-

ge abgeben möchten, um einfach mal ein paar Nächte durchschlafen zu können, oder sie möchten mit den gesunden Geschwistern Zeit verbringen, oder sie brauchen Ruhe, um mit ihren Gefühlen und Ängsten zurecht zu kommen. Vertrauen aufzubauen ist das A und O, und das braucht Zeit, denn jedes Kind, jede Erkrankung und jede Familie ist einzigartig. „Beim ersten Aufenthalt eines Kindes bleiben die Eltern immer als Begleitpersonen da und helfen uns, ihr Kind kennenzulernen, seine Signale zu verstehen und mit ihm in Dialog zu treten. Da die meisten unserer Gäste schwere neurologische Beeinträchtigungen haben, sich kaum artikulieren können und aufwendige Pflege rund um die Uhr benötigen, ist dieses ‚Anlernen‘ sehr wichtig. Wir betrachten die Eltern als Experten für ihr Kind“, berichtet Pflegedienstleitung Pia Oudille, die seit mehr als zwölf Jahren für Bärenherz tätig ist.

Mit Eröffnung seines Erweiterungsbaus im Frühjahr 2024 stellt Bärenherz für seine jungen Gäste perspektivisch 14 Kinder- und Jugendzimmer zur Verfügung. Eltern haben die Möglichkeit in eines der sieben Elternappartements einzuziehen und finden so Raum, ihre Bedürfnisse nach sowohl Rückzug als auch Nähe auszutarieren. Welchen Teil der Pflege Eltern im Bärenherz selbst übernehmen möchten, wird bei jedem Aufenthalt mit dem Pflegepersonal neu abgestimmt.

Nicht wenige Bärenherzfamilien kommen und gehen über viele Jahre, sodass sich ein vertrauensvoller Kontakt entwickeln kann. Dieser ist die Grundlage dafür, auch in der letzten Lebensphase des Kindes ein gutes Umfeld zur



Fotos: Bärenherz

Verfügung stellen zu können, in dem sich alle bestmöglich gehalten und aufgehoben fühlen. Immer geht es um einen atmen-den Kontakt: Sensibel und hellhörig reagieren die Pflegenden auf die Bedürfnisse der Familien und unterstützen sie zugleich darin, ihren eigenen Weg zu finden und selbstständig zu gehen.

Neben den Entlastungsaufenthalten gibt es die Möglichkeit für Überbrückungsaufenthalte, etwa wenn nach einer schweren Diagnose bei Geburt der Schritt in die Versorgung zu Hause geübt sein will. Und umgekehrt ist Bärenherz eine Anlaufstelle bei Krisen, wenn die ambulante Versorgung zu Hause nicht mehr hinreichend ist – etwa weil die Erkrankung fortschreitet oder ein Elternteil plötzlich ausfällt.

Interdisziplinäre Teams

Durch die Zusammenarbeit von Pflegenden, pädagogischen Fachkräften, Hauswirtschaft und Ehrenamtlichen können wir dafür sorgen, dass jedes Kind nach seinen individuellen Möglichkeiten und Bedürfnissen eine besondere Zeit bei uns verbringen kann und die Familie sich gleichzeitig erholt. Einzel- und Gruppenangebote des pädagogischen Teams bieten vielfältige Möglichkeiten wie Musizieren, kreatives Gestalten, Kochen oder Backen sowie tiergestützte Therapien und verbessern Wahrnehmung und Körperempfinden. Auch Angebote wie Snoezelen, eine Massage oder ein Wohlfühlbad sind hilfreich und beliebt.



Fotos: Bärenherz



Unser oberstes Ziel ist es, dass sich die Kinder und Familien während ihres Aufenthaltes wohl, entlastet und geborgen fühlen, denn Bärenherz möchte Herberge und Hafen sein und seinen Gästen ein rundum zufriedenstellendes Zuhause auf Zeit bieten. Dazu bedarf es zum einen einer freundlichen und gemütlichen Atmosphäre, einer Hausorganisation und gleichzeitig der Erfüllung aller Hygienestandards.

Der Pflegeschlüssel von eins zu zwei und die Ausbildung der Pflegenden in Palliative Care ermöglichen eine individuelle Pflege, ganz ohne Hektik und an den Bedürfnissen des Kindes orientiert und, wenn gewünscht, auch eine Beratung der Eltern mit besonderen Pflegetipps. Für die ärztliche Unterstützung des Pflegepersonals und medizinische Beratung der Eltern steht unsere Hospizärztin mit Zusatzausbildung Palliativmedizin mit einer halben Stelle zur Verfügung, und für Krisenzeiten, die eine Rufbereitschaft rund um die Uhr erfordern, besteht ein enger Kontakt zu den Kinderpalliativteams Südhessen und Mainz.

Die Bärenherz Stiftung

Die Aufenthalte und alle Angebote sind für die gesamte Familie kostenfrei. Die Finanzierung für die Hospizpflege der Kinder läuft anteilig über die Krankenkasse und die Pflegeversicherung. Die

Bärenherz Stiftung übernimmt die Kosten für alle darüber hinausgehenden Angebote, das heißt, etwa die Hälfte der Gesamtkosten. Die Stiftung besteht seit 2003 und ging hervor aus der 1999 vom Vorstand des gemeinnützigen Vereins IFB Interessengemeinschaft für Behinderte e.V. – heute Inklusion durch Förderung und Betreuung e.V. – initiierten Spendeninitiative Bärenherz. Wie Herz und Lunge gehören Kinderhospiz Bärenherz und Bärenherz Stiftung zusammen und versorgen, was sie bewegt: schwerstkranke Kinder und ihre Familien. Die Förderung kommt zwei Standorten mit ihren Einrichtungen zugute: den Kinderhospizen Bärenherz in Wiesbaden Erbenheim und Markkleeberg/Leipzig.

Weitere Information:
www.kinderhospiz-wiesbaden.de

18. Geburtstag im Bärenherz

Emilies Geburtstag feiert Familie Steufkens gerne im Kinderhospiz Bärenherz. Seit ihrem zweiten Lebensjahr ist Emilie teils mehrfach im Jahr zu Gast, meist zusammen mit ihrer Mutter, die nicht nur an den Geburtstagen gerne und gut das halbe Haus bekocht. Im Jahr 2023 war es ein besonderer Geburtstag: Emilie wurde 18 Jahre alt!

Der Anfang war schwer. Lange hatten die Eheleute Steufkens auf ein Pflegekind gewartet. Emelie kam mit etwa einem halben Jahr zu ihnen, damals prognostizierten die Ärzte eine Lebenserwartung von zwei Jahren für das schwerst mehrfachbehinderte Kind. Als man sie während eines Klinikaufenthalts in Emelies erstem Lebensjahr auf Bärenherz aufmerksam machte, wollte Manuela Steufkens von einem Hospiz nichts wissen. Pflege von außen in Anspruch zu nehmen, kam für sie nicht in Frage.

Bei ihrem ersten Aufenthalt im Bärenherz, so erzählt sie, habe sie sich in der Nacht ins Kinderzimmer geschlichen, um an Emelies Bett zu wachen. Vertrauen musste sie erst lernen. Im Bärenherz habe man dafür Verständnis gehabt. Schritt für Schritt konnten die Steufkens ihren Weg finden. Dazu gehörte auch, mitzuerleben, wie es bei anderen ist, die in einer ähnlichen Situation sind wie sie selbst. Heute sei Bärenherz wie eine Familie für sie, hier finden sie sowohl emotionalen Beistand als auch konkrete Hilfe, und sie können sich vernetzen über den Bärenstammtisch, beim Mütterwochenende und mit den Therapeut:innen. Nicht nur in Notfällen weiß sie, an wen sie sich wenden kann. Und Emelie kann



auch dann, wenn es ihr schlecht geht, im Bärenherz gut loslassen, weil es eine langjährige tragende Verbindung gibt.

Emelies 18. Geburtstag feierten die Steufkens mit dem Bärenherz-Team und allen Freund:innen und Bekannten, die Emelie während der vergangenen 18 Jahre begleitet haben. Ein gebrochener Arm hinderte Manuela Steufkens daran, das Buffet für 40 Personen komplett selbst zu bestücken, aber zum Glück gab es genügend Hilfe aus dem Umkreis. Die Pädagoginnen von Bärenherz hatten im Vorfeld zusammen mit den Kindern Deko gebastelt, die Hauswirtschaft steuerte Kuchen bei. Alle zusammen haben sie Emelies Lebensweg Revue passieren lassen und Emelie war mittendrin auf ihrer Liegeinsel. Schön war es, dass ein solches Beisammensein nun nach der Pandemie wieder möglich war.

Doch es gab auch Wermutstropfen. Und davon einige. Denn mit dem 18. Geburtstag endete die Vormundschaft der Steufkens für ihre Tochter und das Betreuungsgericht hatte dem frühzeitig gestellten Antrag der Eltern nicht rechtzeitig stattgegeben. „Wenn

Emelie kurz nach ihrem Geburtstag in eine kritische Situation geraten wäre, hätte ich nichts entscheiden können“, sagt Frau Steufkens. Mit Mühe und großer Unterstützung von Bärenherz gelang es der Familie ein paar Tage später wenigstens eine vorläufige Betreuungsvollmacht für Emelie zu erhalten, wie es danach weitergeht, bleibt unklar. Mit dem 18. Geburtstag entständen, so Manuela Steufkens, Lücken in der Versorgung, weil es keine klaren Übergangsregelungen gebe, etwa auch im Bereich der medizinischen Versorgung, da nun der Kinderarzt nicht mehr zuständig sei. Viele Eltern blieben damit allein.

Umso glücklicher sei sie, dass es Bärenherz gebe und sie hier immer gut aufgefangen und beraten werde. Umso wichtiger aber auch, dass Gesellschaft und Politik auf die Problematik aufmerksam werden und die Bedarfe der Kinder und die Versorgungsleistungen der Eltern in ein stimmiges Gesamtkonzept integrieren.

Gelungene Netzwerkarbeit

Kinderhospiz- und Palliativversorgung Südhessen

Familien mit einem schwerstkranken Kind sehen sich oft vielen verschiedenen medizinischen und sozialen Einrichtungen gegenüber, die untereinander wenig koordiniert sind:

Ärzte, Spezialambulanzen, Kinderkliniken, Therapeuten, Krankenkasse, Pflegekasse, Behörden – um nur einige zu nennen. Gerade das Thema Palliativversorgung ist dabei häufig aufgrund mangelnder Information und mangelnder Kapazitäten nicht abgebildet.

Die in Südhessen (ungefähr das Gebiet des Regierungsbezirks Darmstadt) aktiven Träger der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche haben sich deshalb zu einem Netzwerk zusammengeschlossen, das es sich zur Aufgabe gemacht hat, durch gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit und Fortbildungsmaßnahmen die Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche in der Fachöffentlichkeit bekannt zu machen und durch strukturierte Kooperation der Beteiligten den Familien den Zugang zu erleichtern und die Wege zu ebnet.

Dem Netzwerk gehören die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste in Südhessen, das Kinderpalliativteam Südhessen und das Kinderhospiz Bärenherz an.

Ein gemeinsamer Flyer informiert über die Möglichkeiten der Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche.

Es gibt regelmäßige Treffen auf verschiedenen Ebenen, um

- *Erfahrungen auszutauschen,*
- *konkrete Versorgungssituationen abzusprechen,*
- *Ideen für Veranstaltungen und Fortbildungen zu entwickeln,*
- *fachpolitische Themen zu erörtern und Ideen zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen in den hessischen Hospiz- und Palliativverband einzubringen.*

Die Versorgungsregionen der einzelnen ambulanten Dienste sind abgesprochen, so dass keine Konkurrenz aufkommt und für das Kinderpalliativteam und das stationäre Hospiz klar ist, welcher Dienst für eine Familie „zuständig“ ist.

Alle beteiligten Einrichtungen kennen die Arbeitsweise der anderen und sind über die jeweiligen Ressourcen und Kapazitäten informiert, so dass das Hinzuziehen einer anderen Versorgungsebene oder eine eventuell erforderliche Überleitung unkompliziert erfolgen kann und für die betroffene Familie keine zusätzliche Belastung darstellt.



Fotos: Bärenherz

Seit zehn Jahren gibt es als gemeinsames Projekt im Spätherbst das „Forum für pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung in Südhessen“, eine etablierte Veranstaltung für die pädiatrische Fachöffentlichkeit, die Vorträge zu aktuellen Fachthemen, die Vorstellung der einzelnen Einrichtungen sowie die Möglichkeit zum fachlichen Austausch bietet.

Ebenso werden gemeinsame Fortbildungsmaßnahmen für Fachpersonal und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen gestaltet.

„Die Netzwerkarbeit hat die Versorgung der betroffenen Familien in unserer Region spürbar verbessert, und sie macht uns Beteiligten außerdem noch Spaß“, sagt Daniela Eisenbart, Leitung der Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste.

Die erste Kinderpalliativstation Deutschlands

Ein Rückblick der Oberärztin Dr. Carola Hasan



Eine Ära geht im November 2022 zu Ende, als Oberärztin Dr. Carola Hasan sich am Kinderpalliativzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik – Universität Witten/Herdecke in Datteln in den verdienten Ruhestand verabschiedet. Die Kinderärztin blickt auf weit mehr als 16 Jahre prägende Jahre zurück:

Es gab eine Zeit, da setzte ein besonderes Nachdenken in der Kinderheilkunde, speziell in der Kinderonkologie, ein. Die Therapieerfolge waren beachtlich, drei von vier an Krebs erkrankte Kinder konnten geheilt werden, d. h. vor ihnen lag ein Leben ohne Risiko einer erneuten Krebserkrankung. Die Kinderonkologen erkannten aber auch, dass den Kindern, die nicht geheilt werden konnten, die Fortführung einer Chemotherapie oder weitere Operatio-

nen mehr Leid zufügte als Linderung. Mitte der 90er Jahre begannen an einigen Kinderonkologischen Abteilungen Schwestern, junge Ärzt:innen und psychosoziale Mitarbeitende, diese Kinder ambulant zu versorgen – in ihrer Freizeit. Das war der Beginn der Palliativversorgung in der Kinderheilkunde. Lange Zeit blieb sie unterschätzt. Die Versorgung zu Hause konnte erst nach der regulären Arbeit in der Klinik erfolgen, wurde nicht entgolten und fand keine angemessene Anerkennung.

In dieser Zeit arbeitete ich an der Abteilung für pädiatrische Hämatologie/Onkologie der Uniklinik Bonn. Wir erkannten den Bedarf einer Palliativversorgung, nahmen die Arbeit auf und dokumentierten die Arbeitszeit, die Symptomlast der Kinder und die Not der Eltern. Mit diesen Bedarfsdokumentationen wandten wir uns wiederholt an die gesetzlichen Krankenkassen und das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Düsseldorf, um eine gesicherte Finanzierung zu erwirken. Seit den Anfängen einer ambulanten Palliativversorgung für Kinder dauerte es jedoch noch gut 10 Jahre, bis im April 2007 für alle gesetzlich Krankenversicherte, auch Kinder, der Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung, SAPV, im Sozialgesetzbuch festgelegt wurde.



Vor dem Hintergrund dieser Erfahrungen war es für mich eine willkommene Anfrage von Boris Zernikow, ob ich mir vorstellen könne, von Bonn an die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln zu wechseln, um dort ein Palliativzentrum für Kinder und Jugendliche mit aufzubauen. Und ja, ich konnte, kam im Sommer 2006 nach Datteln. Gemeinsam mit Mitarbeitenden verschiedener Fachabteilungen und Eltern, deren Kinder unheilbar erkrankt waren, planten wir das Kinderpalliativzentrum. Wir besuchten Kinderhospize und Erwachsenenpalliativstationen in Deutschland, um von deren Erfahrungen zu lernen.

Die Zeit der Planung des Kinderpalliativzentrums – eine komplexe und intensive Aufgabe. Ziel war es, dass die Kinder und ihre Eltern sich bei uns willkommen heißen fühlen. Um ein „Willkommen“ sagen und umsetzen zu können, sind bestmögliche baulich-ge-

stalterische Gegebenheiten, organisatorische Abläufe, personelle Ausstattung und fachliche Kompetenz eine Voraussetzung. All das galt es zu bedenken und umzusetzen, während wir gleichzeitig „Neuland“ betreten, denn das Kinderpalliativzentrum in Datteln war das erste in Deutschland, ja sogar das erste in Europa.

Nach 4 Jahren ist es so weit: Im April 2010 wird das Kinderpalliativzentrum eröffnet. Es beginnt die Zeit der Palliativversorgung in einem eigens dafür errichteten Gebäude mit einem Team aus Pflegenden, psychosozialen und ärztlichen Mitarbeitenden, deren Wunsch es ist, in der pädiatrischen Palliativversorgung tätig zu sein. Auf einem Flur arbeiten die Kolleginnen der Palliativstation mit denen des SAPV-Teams Hand in Hand zusammen.

”

Je sicherer sich Eltern fühlen, desto wohlbehaltener können ihre Kinder durch die „verbleibende Lebenszeit“ laufen.

Ein heller Flur verbindet das Palliativzentrum mit dem Haupthaus der Vestischen Kinder- und Jugendklinik. Aber nicht für alle Mitarbeitenden drüben ist der Gang in das Kinderpalliativzentrum unbelastet gewesen. Heute ist der Weg zwischen den beiden Gebäuden viel belaufen. Das Kinderpalliativzentrum ist eine unverzichtbare und fest integrierte Abteilung der Klinik.

Die zurückliegenden Jahre sind Lehrjahre für uns alle – und ein Zuwachs an Erkenntnissen wird die Arbeit im Kinderpalliativzentrum anhaltend begleiten. Wir haben miteinander und voneinander gelernt. Unsere weisesten Lehrmeister waren und werden jedoch immer die Kinder und Jugendlichen und ihre Eltern sein, die wir begleiten.

Palliativversorgung bedeutet Zeit.

Zeit, um die wir die Kinder und ihre Eltern bitten und die wir ihnen anbieten. Um die leidvollen Symptome eines Kindes zu lindern, bedarf es der komplexen Analyse möglicher Ursachen. Es gibt keinen geradlinigen einfachen Kausalzusammenhang. Es gilt, immer wieder einen Schritt zurückzutreten, sich mit dem Kind, seinen Eltern und allen Versorgern die Zeit zu nehmen, um Hypothesen zu überprüfen. Und ebenso vielschichtig sind mögliche Therapieangebote. Palliativversorgung bedeutet nicht die Abwesenheit von Medizin, sondern eine bestmögliche medizinisch-pflegerische und psychosoziale Versorgung verbunden mit einem hohen personellen Aufgebot. Cicely Saunders hat den Begriff des „Total Pain“ als Konzept geprägt, das neben der physischen auch die psychische, soziale und spirituelle Dimension des Schmerzes oder anderer leidvoller Symptome beachtet. Wir haben gelernt, dass wir nur hilfreich sein können, wenn wir die Kinder und ihre Eltern bitten, sich mit uns gemeinsam Zeit zu nehmen, um alle vier Dimensionen zu berücksichtigen.

Palliativversorgung macht Angebote.

Symptomlinderung ermöglicht Pläne für den nächsten Tag, Wünsche werden erfüllbar – Kinder leben mit ihrer unbändigen Kraft und Zuversicht bis zum Tod. Immer wieder hat mich dieser Mut zutiefst berührt. Es verlangt auch, dass wir ihnen beistehen, Ressourcen aufzeigen und Möglichkeiten anbieten, ihnen aber vertrauen müssen, dass sie ihren Weg selbst wählen.

Palliativversorgung stärkt das Familiensystem.

Je sicherer sich Eltern fühlen, desto wohlbehaltener können ihre Kinder durch die „verbleibende Lebenszeit“ laufen. Eltern können Sicherheit erlangen, indem sie die pathophysiologischen Zusammenhänge verstehen, auf mögliche Komplikationen vorbereitet sind und wissen, dass und was sie in diesen Situationen tun können. Konkrete Notfallpläne, Einüben der Maßnahmen und das SAPV-Team, rund um die Uhr erreichbar, unterstützen sie darin. Der Aufenthalt im Kinderpalliativzentrum bietet den Eltern eine Entlastung an, einen Rückzug, Zeit, um sich existentiellen Fragen zu stellen. Das Palliativzentrum ist nicht das bessere „Zu Hause“, das Palliativteam versorgt die Kinder nicht besser als ihre Eltern. Aber das Kinderpalliativzentrum ist ein Ort, der die Symptomlast von Kindern und ihren Eltern lindert, ihnen Sicherheit bietet, um sie zu ermutigen – zu leben.

In den 16 Jahren verstand ich irgendwann, dass meine Zeit in der pädiatrischen Palliativversorgung die Synthese aller bisherigen Erfahrungen in der Kinderheilkunde ist.

Ich danke dem Leben für die Zeit am Kinderpalliativzentrum.

Carola Hasan, im Februar 2023

”

In den 16 Jahre verstand ich irgendwann, dass meine Zeit in der pädiatrischen Palliativversorgung die Synthese aller bisherigen Erfahrungen in der Kinderheilkunde ist.





**Marcel
Globisch**

45, ist Soziologe und
Vorstand des Deutschen
Kinderhospizvereines.



**Franziska
Kopitzsch**

42, ist Soziologin und
Geschäftsführerin des
Bundesverbandes
Kinderhospiz.



**Prof. Dr. med.
Boris Zernikow**

59, ist Kinderarzt und
Chefarzt des
Kinderschmerz- und
-palliativzentrums
Datteln.

Was ist Ihre persönliche Sicht auf die Kinderhospizarbeit und Palliativversorgung?

schöner leben ... hat drei Experten befragt

Was macht Dir bei Deiner Arbeit am meisten Freude?

Globisch: Am meisten Freude bereitet mir gemeinsam mit Familien und Kolleg*innen intensiv an inhaltlichen Themen zu arbeiten. Die unterschiedlichen Perspektiven zusammenzubringen, zu diskutieren und am Ende ein gemeinsames Ergebnis – das macht mir großen Spaß. Ebenso macht es mich stolz, wenn es uns gelingt, Themen, die unmittelbar von den jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihren Familien an uns herangebracht werden, einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen und Verbesserungen für die Familien herbeizuführen.

Kopitzsch: Am meisten Freude bereitet es mir, wenn ich die Gesellschaft in Bezug auf die Kinderhospizarbeit jeden Tag ein Stück weit verändern kann, indem wir uns für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen sowie für deren Familien einsetzen.

Für mich persönlich ist es eine sehr wertvolle Arbeit. Es macht mir viel Spaß, auch an den nicht so erfolgreichen Tagen, abends in den Spiegel zu schauen und zu denken: Ich tue etwas Gutes, auch wenn es manchmal länger dauert. Für mich spielt es eine sehr große Rolle, mit wem ich arbeite. Wir haben ein sehr gutes Hand-in-Hand-Arbeiten, weil jede und jeder Mitarbeitende weiß, wofür sie oder er es macht. Das macht Spaß. Es ist ein schöner Teamspirit. Ich gehe sehr gern zur Arbeit.

Zernikow: Ich frage mich gerade, was ist meine Arbeit eigentlich? Meine Arbeit besteht mindestens aus einem Dreiklang: Patient:innenversorgung, Lehre und Forschung. Hinzu kommen Nebentöne und weitere Akkorde wie Öffentlichkeitsarbeit, Personalführung, Fundraising und Verwaltung. Ich fühle mich oft wie ein Jongleur, der dutzende Bälle im Spiel halten muss und neben mir steht ein lachender Harlekin, der mir immer neue Bälle zuwirft. Mein Herz erfüllt es mit Freude, wenn ich im Alltag innehalten, ein Gespräch mit einer Familie, einer Mitarbeitenden, einer Studentin oder den Forscher:innen führen kann, bis zum Schluss der Konversation in Ruhe und mit Geduld, ganz im Hier-und-Jetzt. Besondere Freude macht es mir zudem, jeden Samstag auf dem Wochenmarkt frische Blumen einzukaufen und diese dann am Montagmorgen ins Palliativzentrum zu tragen.

Wo fehlt es, bzw. was fehlt Dir?

Globisch: Der Tag hat nur 24 Stunden, also fehlt es – aber wem geht dies nicht so – an Zeit, um die vielen wichtigen Themen in der Geschwindigkeit und Tiefe zu bearbeiten, wie ich es mir wünschen würde. In meiner Funktion bin ich mit vielen strukturellen Prozessen beschäftigt, sodass die die Gespräche mit Familien sowie Mitarbeitenden, die intensive inhaltliche Arbeit, einen kleineren Raum einnehmen, als ich es mir wünsche. Da sind aber Luxusprobleme, wenn ich die vielfältigen Herausforderungen der Familien sehe, die sie tagtäglich bewäl-

tigen müssen. Es fehlen offensichtlich Pflegefachkräfte, was zu erheblichen Versorgungsproblemen in allen Settings führt und letztendlich Familien an ihre Grenzen bringt bzw. überfordert. Häufig werden die besonderen Belange der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung immer noch nicht gesehen, wie z. B. im Gesetz und in der Umsetzung der Außerklinischen Intensivpflege.

Kopitzsch: Mir fehlt für die Kinderhospizarbeit eine tatsächlich unbürokratische Hilfe für betroffene Familien. Die Versorgungssettings für Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung werden von drei verschiedenen Gesetzbüchern (Sozialgesetzbuch 5, 8 und 11) vorgegeben und finanziert. Das bringt sehr viele Unsicherheiten bei den Betroffenen selbst mit: Was steht mir zu und was nicht?

Ein weiterer Punkt, gerade für junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, ist die fehlende Möglichkeit einer Assistenz, um so viel wie möglich am Leben teilzuhaben und am Arbeitsleben teilzunehmen. Der Weg zu einer Assistenz ist sehr schwierig. Es wäre sehr wichtig, auch diesen Prozess zu entbürokratisieren.

Zernikow: Mir persönlich fehlen oft die Gelassenheit und das Gottvertrauen; ich wünsche mir mein leistungsorientiertes Wesen gepaart mit der kontemplativen Ruhe eines Sandsteinkunstwerkes von Ullrich Rückriem – das wäre toll! Für unsere Patent:innenfamilien wünsche ich mir mehr Menschen mit offenem Herzen bei Behörden und Krankenkassen, in der Schule und im Supermarkt, in der Nachbarschaft und in den Kliniken.

Was möchtest Du gerne noch für Eure Arbeit erreichen?

Globisch: Unsere wesentlichen politischen Forderungen, die wir zu Beginn der Legislaturperiode des aktuellen Bundestages den Abgeordneten übergeben haben, sind immer noch aktuell und nachlesbar, von daher möchte ich an dieser Stelle den Blick auf die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung richten.

Die Ausrichtung und der Fokus der Kinder- und Jugendhospizarbeit lag lange Zeit vor allem auf den Eltern. Sie haben 1990 den Deutschen Kinderhospizverein und somit die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland begründet und wir haben uns zunächst auf die Beteiligung von Eltern konzentriert, wenn es z. B. um die Erarbeitung von neuen Angeboten oder inhaltlichen Positionen ging. Der Einbezug von Geschwistern folgte später und erst zu guter Letzt haben wir, z. B. mit der Etablierung eines Ansprechpartners für junge Menschen im DKHV e. V., mehr Möglichkeiten der Partizipation von erkrankten jungen Menschen geschaffen. Dies hat unseren Horizont erweitert und neue Aspekte hervorgebracht, wie z. B. das Thema Ableismus (Anmerkung: Abwertung einer Person, der, aufgrund einer Behinderung, die Fähigkeit, bestimmte Dinge zu tun, abgesprochen wird), was direkt von den betroffenen jungen Menschen kommt und in einer Fachbrochure vorliegt. Unabhängig von diesen Erfolgen, bin ich der Überzeugung, dass wir hier noch mehr tun können und müssen.

Kopitzsch: Der Bundesverband Kinderhospiz ist bemüht, für all seine Mitglieder bundesweite Angebote zur Ergänzung zu schaffen. Das ist uns zum einen mit der Grünen Bande gelungen, einer Selbsthilfegruppe betroffener Jugendlicher (www.gruene-bande.de).

Unser Ziel ist es, dass wir die Grüne Bande aktiver in die Öffentlichkeit bringen und sie uns in unserer politischen Arbeit unterstützen und daran teilhaben, sofern sie das möchten.



Es fehlen offensichtlich Pflegefachkräfte

Marcel Globisch



Es ist wichtig eine bundesweite Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben

Franziska Kopitzsch

Zum anderen ist es uns ein großes Bedürfnis, in Bezug auf die Hilfe-Plattform Frag OSKAR (www.frag-oskar.de), die Reichweite des Kinderhospiz-Sorgentelefonstrategisch zu erhöhen. Das werden wir demnächst anstreben, weil wir noch viel stärker betroffene Jugendliche und betroffene Eltern erreichen möchten.

Mein drittes Anliegen betrifft die kostenfreie sozialrechtliche Beratung (www.kinderhospiz-beratung.de) für betroffene Familien. Sie bedarf der Stabilisierung. Wir benötigen dafür eine gesicherte Finanzierung. Das ist ein weiteres Ziel in diesem Jahr.

Zernikow: Dass es nicht schlechter wird.

Wir sollten alle daran arbeiten, dass die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen sich nicht verschlechtert, weil sich gesellschaftliche Rahmenbedingungen negativ verändern oder wir, dadurch, dass wir zu viel wollen, die Situation für die Familien verschlimmern. Die Situation für die Familien mit schwerkranken Kindern würde sich verschlechtern, wenn die neuen Nazis mitreden dürften. Sie betrachten gesundheitlich eingeschränktes Leben nicht mehr als lebenswert und auch ein möglicher Migrationshintergrund würde unter ihrer Ägide zu einer schlechteren Versorgung führen.

Das ist eine absolute Horrorvorstellung und ich möchte mithelfen, dass NIE WIEDER JETZT IST. Wir selbst müssen uns davon unabhängig fragen lassen, ob die massive Ausweitung der stationären Kinderhospizplätze in Deutschland, wie sie allerorten geplant ist, nicht zu einer schlechteren Versorgung der Familien führt, weil die Fachkräfte dann in den Kinderkliniken und ambulanten Pflegedienste fehlen.

Für uns in Datteln wünsche ich mir, dass wir die zahnmedizinische Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher in Vollnarkose weiter ausbauen können, damit möglichst viele Familien davon profitieren.

Was sollten wir da alle gemeinsam dafür tun?

Globisch: Wir müssen die Gesellschaft weiter für die Belange und Lebenssituationen der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sensibilisieren, z. B., indem wir auf Diskriminierungen, die mutmaßlich häufig unbeabsichtigt erfolgen, aufmerksam machen, sodass Menschen ihr Verhalten überdenken und bestenfalls anpassen können. Dies umfasst aber auch politische Dimensionen, indem wir uns für eine inklusive Gesellschaft sowie den Abbau von Barrieren einsetzen und entsprechende Pläne der Politik unterstützen.

Kopitzsch: Uns, vom Bundesverband Kinderhospiz, ist es neben der politischen Arbeit sehr wichtig, eine bundesweite Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben, um für die Kinderhospizarbeit zu sensibilisieren. Das begegnet uns immer wieder im Alltag. Es fällt Menschen sehr schwer, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen. Und das ist ganz natürlich. Wenn man nicht betroffen ist, dann setzt man sich nicht automatisch mit dem Verlust eines Kindes auseinander. Das können wir auch nicht verlangen. Aber wir müssen daran arbeiten, dass die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sowie deren Familien nicht ins soziale Abseits rutschen. Ein Beispiel: Menschen wechseln die Straßenseite, weil sie unsicher sind, was sie der betroffenen Mama oder dem Papa sagen können. Hier möchten wir Hilfe aufzeigen und verdeutlichen, wie einfach es ist, mit betroffenen Familien in den Kontakt zu gehen.

Zernikow: Es herrscht nicht nur Fachkräftemangel, sondern generell ein Mangel an Ressourcen, da sollte man diese wenigen Ressourcen bündeln. Beispielsweise sollten die Patient:innenorganisationen und Fachgesellschaften, Stiftungen und Verbände im Bereich der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung kooperativer zusammen arbeiten und versuchen, Ressourcen einzusparen und gleichzeitig Ihre Wirksamkeit zu erhöhen.

Bitte noch ein freies Statement zum Schluss

Globisch: Gerade bei seiner letzten Aussage schließe ich mich Boris voll an. In Zeiten von knappen personellen und finanziellen Ressourcen ist es unsere Verantwortung stetig zu überprüfen, wie wir diese noch effektiver und effizienter einsetzen sowie sektorübergreifend zusammenarbeiten können. Vor diesem Hintergrund stehen wir auch neuen Initiativen für weitere stationäre Kinder- und Jugendhospize, die sich zusätzlich zu bestehenden und bereits konkret in Planung befindenden Häusern gründen, kritisch gegenüber. Momentan können eine Vielzahl der stationären Kinder- und Jugendhospize ihre Betten aufgrund fehlenden Personals nicht voll auslasten, ähnliches erleben wir im Bereich der häuslichen Kinderkrankenpflege oder auch in den Kliniken, in denen es an Personal fehlt. Grundsätzlich haben wir in Deutschland ausreichend Kinderhospize, die ein sehr wichtiges Angebot für die Familien sind. Der Fokus liegt darauf, dass wir die bestehenden Häuser voll auslasten können sowie auf dem hohen Qualitätsniveau aufrechterhalten und nicht darin, zusätzliche Häuser als die Lösung für die komplexen Herausforderungen zu propagieren.

Kopitzsch: Wir haben in Deutschland keine Datengrundlage, keinen Kenntnisstand, wie viele Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung es hier tatsächlich gibt – welche Bedarfe und Bedürfnisse sie haben. Wir können nur erahnen und mit gefühltem Wissen arbeiten. Das kommt nicht den betroffenen Kindern und Jugendlichen zugute und muss sich ändern.

Meine Vision für die Kinderhospizarbeit betrifft in erster Linie die Versorgung. Es muss einen Ausbau von ambulanten palliativen Strukturen geben. Nehmen wir beispielsweise die speziellen ambulanten Palliativdienste für Kinder und Jugendliche: Das Land Brandenburg besitzt für diese Betroffenen keine SAPV-Teams. Wir sind in vielen Regionen noch unterversorgt.

Des Weiteren müssen wir die aktuell bestehenden Strukturen stabilisieren, mit Blick auf den personellen Notstand in den Kinderkliniken und Kinderhospizen. Das bedeutet, wir gehen den Umständen auf den Grund und erheben bedarfsgerechte Analysen. Mit diesen Bedarfsanalysen können wir zielgerichteter Kinderhospizarbeit anbieten.

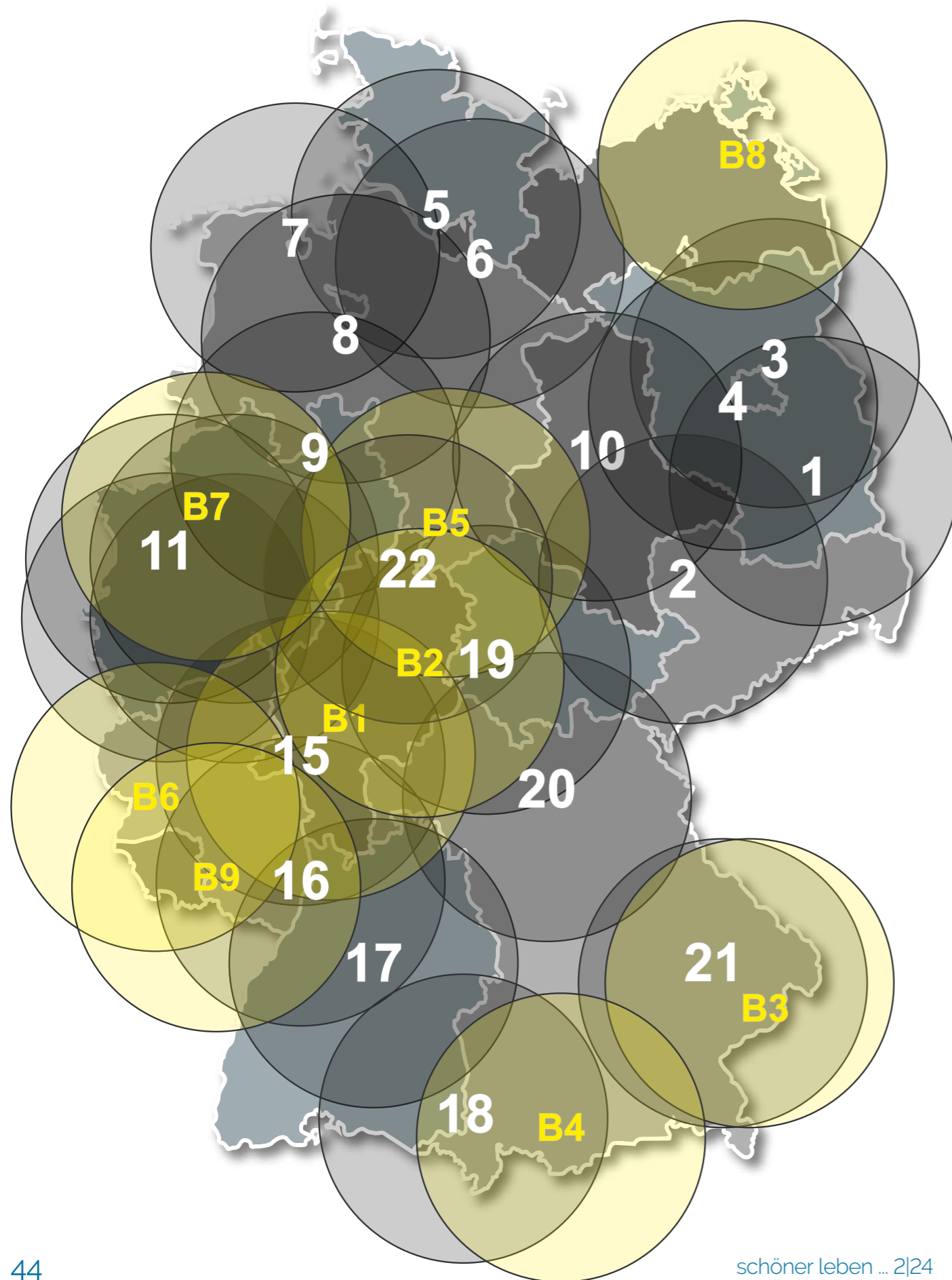
Für die Zukunft wünsche ich mir, dass wir das gemeinsam machen.

Zernikow: Wir haben sehr viel erreicht in der Palliativ- und Hospizversorgung von Kindern und Jugendlichen. Jetzt noch immer neue Versorgungsstrukturen zu etablieren, erscheint hier nicht sinnvoll. Stattdessen sollten wir daran arbeiten, dass alle betroffenen Kinder und Jugendlichen, unabhängig von ihrer Herkunft, ihrem sozioökonomischen Status und dem Bildungsniveau ihrer Eltern die Leistungen in Anspruch nehmen können, die ihnen gesetzlich zustehen. Dafür lohnt es sich zu kämpfen! In Grenzgebieten der pädiatrischen Versorgung, bei der Betreuung junger Erwachsener und bei geeigneten Wohnformen für diese nach Autonomie strebenden jungen Menschen ist noch viel zu tun. Oft fallen junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in ein Versorgungsloch, wenn die pädiatrische Versorgung endet und ihr natürliches Bedürfnis nach Autonomie zunimmt. Erstrebenswert wäre auch, alle Diskussionen sachorientierter ab und nicht von Narzissmus, Macht oder anderen negativen Motivationen getrieben. Mehr Frauen in Führungspositionen ist nach wie vor eine super Idee.



Mehr Frauen in Führungspositionen ist nach wie vor eine super Idee.

Prof. Dr. med.
Boris Zernikow



Stationäre Kinderhospize in Deutschland

- 1** Johanniter-Kinderhaus „Pusteblume“03096 Burg (Spreewald)
- 2** Kinderhospiz Bärenherz Leipzig04416 Markkleeberg
- 3** Kinderhospiz Berliner Herz10243 Berlin
- 4** Sonnenhof – Hospiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ..13156 Berlin
- 5** Theodorus Kinder Tageshospiz.....22523 Hamburg
- 6** Kinder-Hospiz Sternenbrücke22559 Hamburg
- 7** Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich26389 Wilhelmshaven
- 8** Kinderhospiz Löwenherz gGmbH28857 Syke
- 9** Kinderhospiz Bethel33617 Bielefeld
- 10** Kinderhospiz Magdeburg, Pfeiffersche Stiftungen.....39114 Magdeburg
- 11** Kinderhospiz Regenbogenland e.V.....40625 Düsseldorf
- 12** Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz42349 Wuppertal
- 13** DRK Schwesternschaft Stups Kinder- und Jugendhospiz47807 Krefeld
- 14** Kinder- und Jugendhospiz Balthasar57462 Olpe
- 15** Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden65205 Wiesbaden
- 16** Kinderhospiz Sterntaler67373 Dudenhofen
- 17** Stationäres Kinder- und Jugendhospiz70184 Stuttgart
- 18** Kinderhospiz im Allgäu e. V.87730 Bad Grönenbach
- 19** Kinderhospiz Mitteldeutschland e.V.....99897 Tambach-Dietharz
- 20** Kinderhospiz Sternenzelt96049 Bamberg
- 21** Haus Anna, Stiftung AKM.....94428 Eichendorf
- 22** Heilhaus (Hospiz f. Kinder und Erwachsene)34127 Kassel

Stationäre Kinderhospize in Planung oder im Bau

- B1** Frankfurt/Main, Hessen
- B2** Michelsrombach, Hessen
- B3** Eichendorf, Bayern
- B4** Polling, Bayern
- B4** Göttingen, Niedersachsen
- B6** Trier, Rheinland-Pfalz
- B7** Castrop-Rauxel, Nordrhein-Westfalen
- B8** Greifswald, Mecklenburg-Vorpommern
- B9** Homburg, Saarland

Erklärung: Um den Standort der Kinderhospize wurde ein Radius von etwa 120 km geschlagen, der tatsächliche Einzugsbereich aller Einrichtungen ist noch wesentlich größer. Man kann aber die sehr gute Abdeckung der ganzen Fläche Deutschlands auch so schon sehr gut erkennen.

Stationäre Kinderhospize sind wichtig! Allerdings kann die zunehmende, gutgemeinte Überversorgung schnell zu einem ungunstigen Wettbewerb führen. Damit Sie eine Übersicht über die deutsche Kinderhospizlandschaft bekommen, haben wir diese Karte erstellt mit den bestehenden Kinderhospizen.

Der Teil der in Planung und im Bau befindlichen Häuser ist leider nicht vollständig, weil es noch etliche weitere gut gemeinte Initiativen gibt.

Blick in die Sammlung

Täglich bekommen Besucher*innen des Museums für Sepulkralkultur über die Dauerausstellung einen Einblick in die Bestattungs- und Trauerkultur. Vermittelt werden die Themen über Exponate. Rund 25.000 Sammlungsstücke umfasst die Sammlung des Museums für Sepulkralkultur, darunter auch eine umfassende grafische Sammlung.

Prunkvolle Särge und rachsüchtige Zombie-Frauen

Auch im Tod noch prunkvoll – Der niedersächsisch-hessischen Adelsfamilie von Stockhausen verdanken wir mit ihren Särgen eines der Herzstücke unseres Museums. Denn die aufwendig bemalten und gravierten Särge waren nie dafür gedacht, unter die Erde zu wandern. Bis 1977 waren sie teilweise über 300 Jahre lang in der evangelischen Kirche in Trendelburg untergebracht und sind somit gut erhalten.

Mit den Särgen verblieben auch Gegenstände die auf schaurige Todesvorstellungen schließen lassen. Die Verstorbenen der Stockhausen-Familie wurden mit Leinenbändern festgeschnürt – Männer im Zick-Zack und Frauen überkreuzt. Denn gerade von letzteren fürchtete man die Rückkehr aus dem Totenreich. Schließlich hatten sie, so glaubte man, allen Grund zur Unruhe: die immerwährende Sehnsucht nach potentiell hinterbliebenen Kindern, aber auch Rachsucht nach einem von Männern dominierten Leben.

Das Gespenst und sein Gewand

Gespenster tragen weiße Tücher, ist ja klar. Aber warum eigentlich? Die Vorstellung des spukenden Bettlakens geht auf eine verbreitete Bestattungstradition zurück. In vielen Kulturen werden Leichname schon seit Jahrhunderten in weiße Leinen- oder Baumwolltücher gehüllt, bevor sie beerdigt oder verbrannt werden. Im Islam und Judentum wird das Leichentuch auch heute noch verwendet, die meisten Verstorbenen in Deutschland werden jedoch in eigener, festlicher Kleidung oder Totenhemden bestattet. Der Glaube, dass in ein Leichentuch gehüllte, ruhelose Verstorbene aus ihrem Grab auferstehen und Unheil stiften, trug wohl wesentlich zu unserer heutigen Gespenster-Vorstellung bei.

INFO

Der Eingang eines neuen Objekts in die Sammlung wird zunächst in einem Zugangsbuch dokumentiert, bevor es an die eigentliche Objektinventarisierung geht. Der erste Eintrag erfolgte im Jahr 1979. In jenem Jahr gründete die seit 1951 bestehende Arbeitsgemeinschaft Friedhof und Denkmal e.V. das Zentralinstitut für Sepulkralkultur, um der Praxis in der Auseinandersetzung mit der deutschen Friedhofs- und Bestattungskultur eine Forschungsinstanz zur Seite zu stellen. Zugleich geriet die Vision von einem Museum zu dieser Thematik zu einem immer festeren Vorhaben, weshalb seinerzeit auch schon die Sammlungstätigkeit einsetzte.

Die Särge der niedersächsisch-hessischen Adelsfamilie von Stockhausen. Foto: Marlene Horn

Leichentücher werden auch heute noch verwendet. Foto: Marlene Horn

Der letzte Stein ist ein Legostein

Grabgestaltung zum Anfassen

Erdbeer-Skulptur, Rosenquarz oder Stein am Fluss – so unterschiedlich können letzte Ruhestätten aussehen. Zumindest im Museum für Sepulkralkultur in Kassel. Denn hier sind Besuchende derzeit eingeladen, der Kreativität freien Lauf zu lassen, während sie ihre eigene Grabstätte gestalten.

Von Marlene Horn

Als Material dienen Stift und Papier, aber auch Lego-Steine. Während sich auf der einen Seite der Mittelebene des Gebäudes also Zeichnung an Zeichnung reiht, türmen sich auf der anderen Seite bunte Bauten.

Das Angebot #meingrab möchte auf spielerische Weise eine Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit schaffen. Das ist für viele Menschen schwierig. Und doch kann die freie Gestaltung des eigenen Grabs tröstlich sein, denn sie lässt auch im Tod Schaffenskraft und Individualität zu.

„Es ist das Ziel unseres Hauses, dass sich unsere Besucher*innen mit allen Facetten der Endlichkeit insbesondere der Trauer- und Bestattungskultur auseinander-

setzen“, sagt Museumsdirektor Dr. Dirk Pörschmann. „Setze ich mich an einen Tisch, um aus Legosteinen mein eigenes Grab zu gestalten, bin ich ganz nah dran an diesen Themen. Denn, sich mit der Frage zu beschäftigen, wie ich einmal bestattet werden möchte, sensibilisiert zugleich dafür, dass ich irgendwann einmal sterben werde. Dass das Leben endlich ist. Ob das Bauen mit Legosteinen oder das Zeichnen mit Buntstiften auf Papier – beide Aktionen bieten einen spielerischen, niedrigschwelligeren Zugang. Sie sind damit eine gute Ergänzung unserer Art und Weise der Vermittlung, die wir im Museum pflegen.“

Darüber hinaus bietet die Aktion die Möglichkeit, online über die eigenen Wünsche an eine Grabstätte in Austausch zu gehen. Über den titelgebenden Hashtag #meingrab

können die vielseitigen Entwürfe auf Instagram oder Facebook geteilt werden, auch das Museum für Sepulkralkultur kann direkt verlinkt werden. Somit lasse sich auch der Dialog mit Menschen pflegen, die das Museum in Kassel nicht regelmäßig besuchen können, aber interessiert an dessen Inhalten sind, so Pörschmann.

Angenommen wird die Kreativstation sehr gut – quer durch alle Altersklassen. Während manche Entwürfe grobe Skizzen und erste Überlegungen zeigen, sind andere bis ins Detail ausgearbeitet, inklusive Schriftzug auf dem Grabzeichen, trauernder Haustiere, die daneben sitzen oder Blumengestecken auf der Legowiese. So oder so zeigen sie eine vorsichtige oder intensive Annäherung an die Zeit nach dem eigenen Leben. Und sie verraten viel darüber, auf welche Art und Weise Menschen präsent bleiben möchten.



Foto: Marlene Horn

Verbindung zu Toten wird gehalten

Am Kasseler Hauptfriedhof steht das bundesweit zweite Windtelefon

In der Ausstellung „Trost. Auf den Spuren eines menschlichen Bedürfnisses“ im Kasseler Museum für Sepulkralkultur wurde es vorgestellt: Das aus einer Telefonzelle bestehende Windtelefon des japanischen Künstlers Itaru Sasaki, das er 2010 in seinen Garten stellte, um über den Wind mit seinem verstorbenen Cousin zu sprechen. Auch auf dem Kasseler Hauptfriedhof steht jetzt ein Windtelefon – es ist das zweite bundesweit. Wer einen geliebten Menschen verloren hat, kann dort ab sofort die Verbindung zu ihm suchen.

Das Windtelefon ist eine Kooperation des Museums für Sepulkralkultur mit der Kulturzentrum Schlachthof gGmbH und der Friedhofsverwaltung Kassel. Eckehart Göritz, Chef der Kasseler Friedhofsverwaltung: „Man ist sprachlos, atemlos, ohnmächtig, wenn man einen geliebten Menschen verliert. Man durchlebt verschiedene Phasen der Trauer. Wer steht einem zur Seite, wenn jemand gegangen ist, mit dem man innig verbunden war?“ Neben der Kommunikation mit Angehörigen kann es helfen, sich im Geiste auch mit dem Verstorbenen zu verbinden. „Das Windtelefon ist hierfür ein Hilfskonstrukt“, so Göritz. Man könne jederzeit mit seinen Angehörigen Kontakt aufnehmen und durch die Interaktion mit dem Geist des Verstorbenen Trost erfahren. „Wir haben weder einen Aussichtsturm noch einen See auf dem Kasseler Hauptfriedhof – aber ein Windtelefon. Und darüber bin ich begeistert.“ Schließlich verdeutliche die Idee hinter dem Windtelefon einmal mehr, wie wichtig die Verortung von Trauer sei.

„Mit unseren Ausstellungen geben wir auch Anregungen, wie mit Verlust Erfahrungen umgegangen werden kann. So hatte auch Sasis Windtelefon in unserer letzten Sonderausstellung

„Trost – Auf den Spuren eines menschlichen Bedürfnisses“ einen Platz gefunden“, sagt Gerold Eppler, stellv. Direktor des Museums für Sepulkralkultur und Museumspädagoge des Hauses. „Darauf ist unsere Arbeit gerichtet: Wir wollen den Menschen etwas anbieten.“ Anders als Ausstellungen, die wieder verschwinden, habe das Windtelefon Bestand. Dauerhaft auf den Hauptfriedhof installiert, gebe es einen Anstoß, darüber nachzudenken, was der Friedhof bedeute. Und die Sichtbarkeit sei etwas, das auch dem Tod als Thema guttut: Dem Trend, den Tod zu verstecken, und statt einen Toten aufzubahren, alles von einem Bestatter „schnell erledigen“ zu lassen, wie Eckehart Göritz es nennt, würde das Windtelefon etwas entgegenzusetzen. „Seelische Prozesse halten an.“ Das Windtelefon bietet die Möglichkeit, auch weit über den Tod hinaus mit seinen geliebten Menschen in Kontakt zu bleiben.

Autorin: Anna Lischper, Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der Arbeitsgemeinschaft Friedhof und Denkmal e.V. und des Museums für Sepulkralkultur



Würden Sie ein totes Kind fotografieren?

Wenn werdende Eltern während der Schwangerschaft gesagt bekommen, dass ihr Kind nicht mehr lebt oder bald nach der Geburt versterben wird, dann steht deren Welt erst einmal ganz still. All' die Hoffnung, die man während der Schwangerschaft hatte, weicht einer tiefen Verzweiflung. Wenn Kinder sterben, bedeutet das für Eltern eine absolute Ausnahme-situation.

In dieser Situation ist jede Erinnerung für betroffene Eltern wichtig, da eigene Erinnerungen nur zu schnell verblassen. So können Fotos eine sehr, sehr wertvolle Unterstützung in der notwendigen Trauerbewältigung sein. Auch wenn Schmerz und Trauer ein Leben lang nie ganz vergehen werden.

In der "DEIN STERNENKIND STIFTUNG" sind Fotografen aktiv, denen diese Tragik bewusst ist.

DSK bietet Unterstützung an, damit anschließende Trauerarbeit einen ganz wichtigen Stützpfiler bekommt – Erinnerungen.

Durch die kurze Zeit, die Eltern mit ihrem verstorbenen Kind bleibt, gibt es kaum Möglichkeiten, dauerhafte Erinnerungen zu schaffen. Erinnerungen, die Eltern helfen, zu begreifen, dass ihr geliebtes Kind ganz real bei Ihnen war. Bilder sind dafür eine ganz wunderbare Möglichkeit. Insbesondere, wenn diese würdevoll gestaltet sind.

Darüber hinaus wissen die DSK-Fotografen, dass sie in einer sehr sensiblen und intimen Situation auf die Eltern treffen. Sie agieren im Hintergrund, ohne störend zu wirken. Sie verzichten grundsätzlich auf den Aufbau eines großen Fotosets. Die Fotografen sehen sich für die kurze Zeit als Wegbegleiter betroffener Eltern.

Das Angebot von DSK an die Eltern ist in jeder Hinsicht ohne Verpflichtung. Es ist absolut kostenfrei.

DSK hat inzwischen ein sehr großes Netzwerk mit hunderten von Fotografen in der Bundesrepublik Deutschland und in Österreich, auch in der deutschsprachigen Schweiz und in Südtirol. Dieses Netzwerk wächst ständig. Fast immer ist es DSK möglich, durch einen Fotografen den Einsatz sicherzustellen.





”

„Wir fotografieren nicht den Tod. Wir fotografieren sehnsüchtig erwartetes Leben.“

Birgit Walther-Lüers,
Fotografin



Dein Sternenkind. Das ist ein bunter Haufen nicht so ganz „normaler“ Menschen, die rein ehrenamtlich und sehr, sehr zuverlässig sehr ungewöhnliche Dinge tun.

○ *Tote Kinder fotografieren.*

○ *Für das erste und das letzte Bild.*

○ *Für die Eltern ...*

Der Film des leider im letzten Jahr viel zu früh verstorbenen kongenialen Gründers Kai Gebel zeigt exzellent, was wir sind und was wir nicht sind! Und Bilder unserer grandiosen Fotografen in einer bisher nicht gezeigten Vielfalt. Sollten Sie Freunde haben, denen Sie den Film zeigen wollen, dann sehr gerne den Link weitergeben:

<https://vimeo.com/user9322273/review/354666940/0403f8670e>



Ehrenamtliche von Dein-Sternenkind bilden ab, was auf den ersten Blick undenkbar scheint.

Sie machen schöne, oftmals wunderschöne Bilder von toten Kindern. Erinnerungsfotos. Für Eltern, wenn ein winziges Herz zu schlagen aufgehört hat oder der Tod des Neugeborenen unausweichlich ist. Ein unglaubliches Geschenk für Eltern, die das wichtigste im Leben verloren haben, bevor sie es ganz erleben durften.

www.dein-sternenkind.eu

Dein Sternenkind ist eine Treuhandstiftung unter dem Dach der Deutschen PalliativStiftung. Die PalliativStiftung arbeitet hochtransparent. Sie hat sich verpflichtet, die Regeln von Transparency International einzuhalten. Das gewährleistet den sorgsamsten Umgang mit finanziellen Zuwendungen.

„Jedes Leben besteht aus einer Kette von Reisen. Die Länge der Kette können wir allerdings nicht selbst bestimmen. Manche Kette hält wenige Wochen, eine andere ganze Monate und die nächste vielleicht viele Jahrzehnte. Dennoch kann auch eine kurze Kette viele Reisen bündeln. Wir möchten, dass Ihr Kind nicht nur im Gedächtnis bleibt, sondern auch in greifbaren Objekten auftaucht.“

Kai Gebel, Fotograf und Initiator



Dein Sternenkind



„Es gibt nichts, das mich emotional und fachlich so fordert, wie ein Fotoauftrag für „Dein Sternenkind.“

Und, es gibt nichts, was zugleich befriedigender, schöner wäre.“

Thomas Sitte,
Fotograf

Nüchterne Fakten

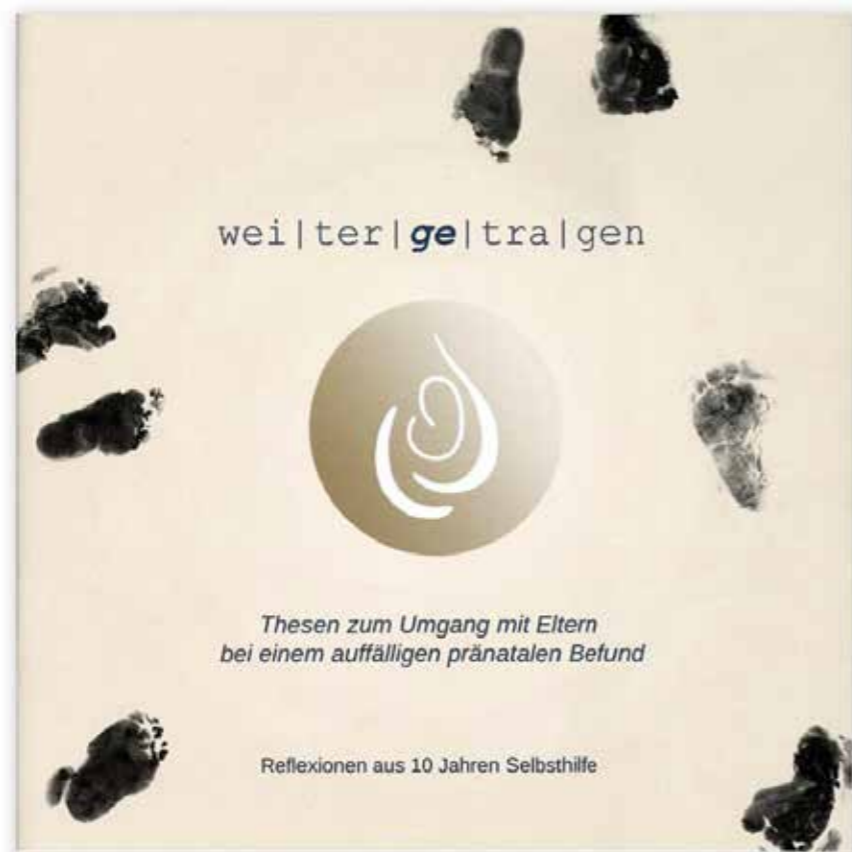
- 1 Supervisor steht den Fotografen bei, wenn es zu schwer war.
- 4 Fotografen bilden den Stiftungsrat.
- 15 Mentoren führen neue Fotografen behutsam in die Arbeit ein.
- 19 Koordinatoren wickeln rund 6.000 (An)Fragen ab, mit viel Gefühl.
- 20 Bildbearbeiter helfen nach schwierigen Situationen.

761 Fotografen schenken so ihre Zeit bislang über 22.000 Eltern. Aktuell sind das 13 Einsätze pro Tag, rund 5.000 im Jahr.

Manchmal verschwinden die Bilder lange in der Schublade. Gott sei Dank sind sie da, wenn sie gebraucht werden. Denn irgendwann möchten alle Eltern diese Bilder sehen und bewahren.

Alle Fotos:
Dein Sternenkind

Wir suchen noch weitere, engagierte Fotografen, besonders in Hamburg und Schleswig-Holstein.



Wei | ter | ge | tra | gen
7,50 EUR
44 Seiten
Deutscher
PalliativVerlag 2023
ISBN
978-3-944530-65-9

wei|ter|tra|gen kann bedeuten...

... die Schwangerschaft mit infauster Prognose fortzusetzen, um Erinnerungen zu sammeln, einen stimmigen Abschied vorzubereiten und das verstorbene Kind in die Familiengeschichte zu integrieren.

... aus Liebe loszulassen und ein Kind während und nach der Geburt palliativ zu begleiten.

... sich mit pränatalen Therapien und nachgeburtlichen Behandlungsmöglichkeiten auseinanderzusetzen.

... ja zu sagen zum Alltag mit einem kranken Kind mit begrenzter Lebenserwartung.

Ein kleines, wertvolles Buch für beruflich mit dem Thema befasste Menschen ist im Deutschen PalliativVerlag erschienen:

wei|ter|ge|tra|gen

Wird im Rahmen der Pränataldiagnostik ein auffälliger Befund erhoben, sind es gerade die ersten Gespräche, die Eltern tief prägen und beeinflussen. Sie bestimmen die Richtung für den Weg mit dem ungeborenen Kind. Ob Eltern einen für sich guten und langfristig tragbaren Weg in dieser Ausnahmesituation finden, liegt zu großen Teilen in den Händen derer, die Befunde übermitteln und über Diagnosen, Prognosen und Möglichkeiten aufklären und beraten.

Die Aktiven von Weitertragen e. V. freuen sich, mit „wei-ter-ge-tra-gen“ Reflexion und Erfahrungen aus über zehn Jahren Selbsthilfe zur Verfügung stellen zu können. „wei-ter-ge-tra-gen“ richtet sich insbesondere an Ärzte im Bereich

Pränataldiagnostik und Gynäkologie, Hebammen, Beratungsstellen und andere fachlich oder ehrenamtlich Involvierte. Gemeinsam mit der Deutschen PalliativStiftung als Herausgeber möchte Weitertragen e. V. positive Impulse für die Beratungs- und Betreuungssituation betroffener Eltern setzen.

„wei-ter-ge-tra-gen“ macht deutlich, was Eltern bei Übermittlung pränatal auffälliger Befunde und im weiteren Verlauf der Schwangerschaft als wertvoll, hilfreich und guttugend empfunden haben. Die eingefangenen Elternstimmen zeigen aber auch, wie schnell einzelne Aussagen und Handlungen bedrängend, entwürdigend und traumatisierend sein können.

Schwere Entscheidungen leicht treffen

Schwangerschaftsabbruch oder Schwangerschaft austragen? Kompromisslos entscheiden! Am Beispiel von Spina bifida.

Von Marion Glück

Schwere Entscheidungen leicht treffen – Austragen oder Abbruch? Kompromisslos entscheiden! Am Beispiel von „Spina bifida“ ist ein einfühlsamer Ratgeber entstanden. Die Autorin war und ist es als Marineoffizierin gewohnt, schwierige Entscheidungen zu treffen.

Durch ihre eigene, bewegende Erfahrung als betroffene Mutter mit Kinderwunsch beschreibt sie einen klaren und strukturierten Entscheidungsprozess für Eltern, die mit der schwierigen Frage konfrontiert sind. Das Buch bietet eine praktische Anleitung, um den Prozess der Entscheidungsfindung zu durchlaufen, insbesondere im Falle einer Diagnose bei der Pränatalen Diagnostik. Es beschönigt nicht und gibt keine „richtige“ Lösung vor.

Marion Glück nimmt die Lesenden dabei mit auf eine sehr emotionale Reise, während sie Einblicke in ihre persönliche Situation und ihre eigenen Gedanken- und Gefühlswelt gewährt. Mit einem sachlichen und reduzierten Schreibstil, der auf die begrenzte Zeit der Lesenden abgestimmt ist, bietet das Buch einen wertvollen Leitfaden für Eltern, Ärzte und Familienmitglieder, die in dieser herausfordernden Situation Rat suchen.

Dieser Ratgeber verbindet persönliche Erfahrungen mit professionellem Wissen und liefert einen umfassenden Leitfaden für eine kompromisslose Entscheidungsfindung.



Schwere Entscheidungen
18,88 EUR
222 Seiten
Glücksuniversum GmbH 2023
ISBN. 978-3-949536-41-0

Käsekuchen

Mittagessen verpasst? Am Nachmittag die süße Alternative.

Zubereitung

1 Ofen auf 175 °C Ober- und Unterhitze (oder 165 °C Umluft) vorheizen.

Den Boden einer Springform mit Packpapier auslegen, den Rand leicht einfetten und mit Biskuitbröseln bestreuen.

2 Eier (6) trennen und das Eiweiß mit Salz (1 Prise) steif schlagen und kaltstellen.

3 Butter (250 Gramm) und Zucker (250 Gramm) verrühren. Die Eigelbe nacheinander zugeben und alles cremig rühren.

Tipp

Wenn die Ei-Butter-Zuckermischung beim Rühren gerinnt (grieselig aussieht), einen Topf mit etwas Wasser zum Kochen bringen. Die Schüssel ohne Kontakt zum Wasser draufsetzen. Mit dem Handmixer die Masse auf dem Wasserbad verrühren.

Die Masse wird flüssiger und bindet sich dann zu einer homogenen Mischung. Die Schüssel wieder vom Wasserbad nehmen. Weiterrühren, bis die Masse abgekühlt ist.

Anschließend weiter nach dem Rezept verfahren. Dieser Vorgang ist aber nur möglich, solange nur Butter, Zucker und die Eier verrührt wurden.

4 Den Quark (500 Gramm) und den Frischkäse (300 Gramm) einrühren.

Anschließend Zitronenbackaroma (1 Fläschchen), abgeriebene Schale von einer unbehandelten Zitrone, Backpulver (1 gestrichener Teelöffel) und den Vanille-Pudding (2 Tüten) unterrühren.

5 Ein Drittel der Eiweißmasse unterrühren, den Rest unterheben. Masse in die Form füllen und etwas glattstreichen.

Die Form einmal von unten leicht aufstoßen, damit keine Luftblasen im Teig bleiben.

6 Im Backofen bei 175 °C etwa 45 Minuten backen.

Eventuell zwischendurch mit Alufolie abdecken, falls der Kuchen zu dunkel wird.

7 Mit einer langen Gabel oder einem Holzspieß in die Mitte des Kuchens stechen. Bleibt beim Herausziehen nichts hängen, ist der Kuchen fertig.

8 Aus dem Ofen nehmen, behutsam am Rand lösen und abkühlen lassen.

Tipp

Nicht in den Kühlschrank stellen, da der Kuchen sonst trocken wird.

Zutaten

- Fett und feine Biskuitbrösel für die Form
- 6 Eier
- 1 Prise Salz
- 250 Gramm weiche Butter
- 250 Gramm Zucker
- 500 Gramm Quark
- 300 Gramm Frischkäse
- 1 Fläschchen Zitronenbackaroma
- Abgeriebene Schale von 1 frischen unbehandelten Zitrone
- 1 gestrichener Teelöffel Backpulver
- 2 Tüten Vanillepudding
- Backpapier

Das Rezept von Hospizkoch Ruprecht Schmidt, ist dem neuen "Hamburg Leuchtfeuer Kochbuch – Rezepte und Geschichten aus dem Hospiz" entnommen. Darin finden Sie neben diesem noch viele andere wunderbare Kochideen in einfacher Sprache und gut lesbarer Schrift.

Es ist erschienen im Deutschen PalliativVerlag 2023 und erhältlich für 25 EUR bei der PalliativStiftung.



Foto: Noah Bizer und Joshua Kehr

Routine	Zuflucht	Wolf des Wotan	vorher, früher			Amts-tracht	Schlan-gen		Stier-kämpfer	südd. Weinmaß		Kosaken-führer	Faden-stärke-maß
							7					Volk (Minderheit in China)	
									beinlose Larve				8
industrielle Reihenfertigung			Meeres-säugetier			kleine Ostseeinsel			Glaube im Islam				6
Radio-wellenbereich				Wette beim Fußball-sport			5		Wehen schreiber	Fluss zur Oder			Anion im Mineralwasser
					deut-scher Physiker (f)			US-News-Sender				betrügen	
franz.: Edgar		Fluss z. Leine										Internet-adresse: Marshall Inseln	
4. Fall von wir				Gefrorenes		Brillen-futteral		folg-lich (lat.)				Hunnen-könig	
Hunde-leben, Elend							dt. Vorsilbe		Nähr-mittel				
Original	Kfz-Z. Rosenheim	Chrysan-theme											3
									Elfriede (Koseform)				
flüssi-ges Heiz-material				sowje-tischer Kosmo-naut			4						
							sr-18		2	Abkür-zung: Indiana			1

1	2	3	4	5	6	7	8
---	---	---	---	---	---	---	---

Lösungstipp: Das wollen wir am Lebensende verhindern!



Wenn Sie gewinnen wollen, so schicken Sie uns das Lösungswort aus dem Rätsel per eMail an

Mail@schoener-leben.info

Unter den richtigen Einsendungen verlosen wir je

Drei Sets Mutmachkarten

palliativstiftung.com/de/shop/die-mutmach-karten

und **Drei CD-Sets der Deutschen PalliativStiftung.**

palliativstiftung.com/de/shop/benefiz-cds

Die Gewinner werden per Mail benachrichtigt und mit Namen und Ort in der nächsten Ausgabe veröffentlicht. Der Einsendeschluss ist der **30.06.2024** um 24:00

Die glücklichen Gewinner aus der Ausgabe 1-2024:

- Ursula Kuhn, Weimar
- Petra Cuprill, Hardeggen
- Sigrid Rützel, Neuhof
- Peter Pospiech, Fulda
- Sabine Mildnerberger, Wiesbaden
- Anita Bug, Petersberg



Lust oder Frust?

Wie steht es um die Aktivität in Seniorenbetten?

Regelmäßig werden Umfragen zur sexuellen Aktivität der bundesdeutschen Erwachsenen veröffentlicht. Ältere Menschen werden dabei aber stiefmütterlich behandelt, und es geht in erster Linie um die jüngere und mittelalte Bevölkerung.

Von Prof. Dr. Daniel Jaspersen



Niederschlag findet das Thema gerne bei der Bewerbung von Potenzmitteln oder fragwürdigen Witzeleien wie „der Kühlschranks ist die Erotik des Alters“. Dass die Sexualität im Alter abnimmt, ist naturgegeben und hinlänglich bekannt, geredet wird aber kaum darüber. Um aus dem Nähkästchen zu plaudern, beim geselligen Beisammensein mit gleichaltrigen oder älteren Senioren geht es um Politik, Kultur, Urlaub und Krankheit, aber nicht um das intime Zusammensein. Ob aus persönlicher Betroffenheit oder warum auch immer, die Thematik wird offensichtlich ausgeklammert.

Aus einer Publikation des österreichischen Gesundheitsportals geht hervor, dass Sexualität auch im

Alter eine Quelle für Lebensqualität und positives Selbstwertgefühl ist. Daher sollte über die sexuelle Gesundheit alter Menschen offener gesprochen und das Thema nicht tabuisiert werden.

„Manche Menschen beginnen ihre sexuellen Bedürfnisse erst in reiferen Jahren auszuleben“, meint die Buchautorin Elfriede Vavrik, die nach eigenen Angaben mit 79 Jahren ihren ersten Orgasmus erlebte. „Sexualität ist ein Grundbedürfnis und eine Möglichkeit, Liebe, Zärtlichkeit und menschliche Nähe auszudrücken“, erklären die Psychologinnen Regina Rajacky und Ingrid Seczer.

Vorurteile behindern aber häufig den offenen Umgang mit Sexualität im Alter. Für Lust und Liebe gibt es keine Altersgrenze, doch das zuzugeben, fällt Menschen jenseits der 70 oft nicht leicht. Bei den Senioren wirken teils unzureichende Aufklärung, bestimmte

Erwartungen von Geschlechtsrollen sowie moralische und religiöse Einschränkungen der Jugendjahre bis heute nach. So galt Sex in den 1950er-Jahren, je nach Region weit bis in die 1970er-Jahre, als sündig und schmutzig. Aufklärung und Verhütungsmittel fehlten. Das änderte sich dann mit der „Flower Power“-Bewegung, der Pille und der sexuellen Revolution langsam.

Häufig wird älteren Menschen sexuelle Aktivität einfach abgesprochen. Der Mythos, dass Sexualität im Alter kein Thema sei, stimmt aber nicht. Alte Menschen haben keine Lust auf Sex – ein längst überholtes Vorurteil: Studien haben ergeben, dass nicht wenige Senioren sexuell sogar aktiver sind als die junge Generation. 31 bis 45 Prozent der Frauen und 30 Prozent der Männer zwischen 70 und 79 Jahren geben an, sexuell aktiv zu sein. In der Altersgruppe 80 plus verringern sich die Zahlen

auf 10 beziehungsweise 22 Prozent, berichten die Expertinnen Rajacky und Seczer.

Gesichert ist, dass die sexuelle Erregbarkeit bei den meisten Frauen auch nach den Wechseljahren bis ins hohe Alter erhalten bleibt. Bei älteren Männern läuft die Erregung mit zunehmendem Alter in der Regel langsamer ab und der Geschlechtsverkehr findet im Alter weniger oft statt. Kuschneln und Streicheln sowie das Austauschen erotischer Berührungen stehen im Vordergrund und können viel Lust, Freude und Genuss bereiten.

Die Verlegerin und Publizistin Claudia Gehrke ist eine Pionierin des tabufreien Sprechens über Sex in Deutschland – gerade, wenn es um ältere Menschen als sexuelle Wesen geht. In „Lange Lieben“ protokolliert sie die Wandlungen der körperlichen Liebe in langen Beziehungen und den Reiz einer Haut, die sich nach viel geleb-

tem Leben anfühlt. Und es ist ihr wichtig klarzustellen, dass nicht die glatte, straffe Haut das Wichtigste an der Erotik sei.

Die wissenschaftliche Forschung hat den Sex im Alter bislang wenig bearbeitet. Hier betritt Karolina Kolodziejczak wissenschaftliches Neuland. Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Psychologie der Berliner Humboldt-Universität.

Im Rahmen der breit angelegten „Berliner Altersstudie II“ wurden 1500 Menschen zwischen 60 und 80 zu ihrem Beziehungs- und Sexualleben befragt. Zum Vergleich standen Daten einer Kontrollgruppe aus jüngeren Erwachsenen zwischen 20 und Mitte 30 zur Verfügung.

„Wir konnten belegen, dass 30 Prozent der älteren Erwachsenen häufiger sexuell aktiv waren als der Durchschnitt der Jüngeren“, erklärt die Psychologin. „27 Prozent der Älteren haben von mehr sexuellen Gedanken berichtet als der Durchschnitt der Jüngeren.“

Zwar heißt es, dass junge Menschen sexuell deutlich aktiver seien. Doch ein Drittel der Älteren wird noch immer einmal in der Woche intim, während der Sex-Durchschnitt der Jungen nach dieser Untersuchung nur einmal pro Monat beträgt.

Mit der Studie konnte belegt werden, so Karolina Kolodziejczak, „dass eine feste Partnerschaft für die weibliche Sexualität im Alter mehr ausmacht als für die männliche Sexualität. Im Durchschnitt sind alleinlebende Frauen viel seltener sexuell aktiv als Frauen, die einen Partner haben. Und dieser Unterschied ist bei Männern wesentlich kleiner.“ So haben ältere Single-Männer noch öfter Sex, während ältere Single-Frauen eher ganz auf Sex verzichten. Und weil Männer im Durchschnitt eher sterben als Frauen, hören Frauen auch früher auf mit einem aktiven Sexleben. Interessanterweise nicht nur körperlich, sondern auch im Kopf – sie denken nicht mehr daran.

Fazit: Sex gehört zu einem guten Leben in jedem Alter dazu, und die Lust stirbt erst mit dem letzten

INFO

Erkrankungen wie Diabetes, Bluthochdruck oder Rheuma treten im Alter häufiger auf und können das sexuelle Interesse negativ beeinflussen. Die eingesetzten Medikamente wirken oft selbst lustmindernd oder vermindern die Erektionsfähigkeit. Prostataerkrankungen bei Männern können die sexuelle Aktivität erheblich beeinträchtigen. Seelische Störungen, partnerschaftliche Probleme oder Ängste wirken sich – genau wie bei jüngeren Menschen – stark auf das Liebesleben aus, können aber in jedem Lebensalter behandelt werden. In Umfragen berichten ältere Menschen auch darüber, dass sie sich von ihren Ärztinnen und Ärzten über diese Themen zu wenig und zu unqualifiziert informiert fühlen.





Ganz verschieden gelebt. Und dann gemeinsam umsorgt Ruhe finden.

Nähere Informationen erhalten Sie im Büro der PalliativStiftung und hier ist der Link zu einem kleinen Video der ersten Grabanlage: <https://youtu.be/i3KGZeJolww>



Palliativ! Das kann schon früh im Leben oder Krankheitsverlauf beginnen. Da werden palliativ Versorgende immer wieder auch angesprochen, dass nach dem Tod sich niemand mehr um ein Grab kümmern kann. Entweder weil keiner mehr da ist, oder weil die Verwandten viel zu weit weg wohnen. Die PalliativStiftung denkt deshalb auch über das Leben hinaus. Anders als im Friedwald oder bei einer Seebestattung sind sowohl individuelle Trauerhandlungen und auch Gedenken am Bestattungsort möglich.

In Fulda gibt es – auch für Menschen aus anderen Regionen oder sogar Staaten – die Möglichkeit, sich durch die PalliativStiftung in deren Grabanlage beerdigen zu lassen. Niemand muss sich später darum sorgen. Die PalliativStiftung übernimmt die Grabpflege für die nächsten 30 Jahre.

Die PalliativStiftung bietet damit eine preiswerte Option für immer mehr Menschen, die nicht sicher sind, wer sich würdig um sie kümmert, wenn sie schon (lange) gestorben sind. Da die erste, kleine Anlage fast komplett ist, richtet die PalliativStiftung gerade eine zweite wesentlich größere Grabanlage ein, die ab 2024 belegt werden soll.

Dieses und andere ähnlich verschroben-hintersinnige Fotos hat uns der österreichische Fotograf Johann Hinterleitner eingesandt. Nicht ganz ernst zu nehmend. Aber zum Nachdenken anregend

Einige Rückmeldungen die uns per Mail erreichten, möchten wir gerne hier abdrucken. Und gerne können auch Sie uns und allen Lesern schreiben, was Sie denken!



Herzlichen Glückwunsch zu Ihren inhaltlich wie gestalterisch gelungenem Magazin!

Haldun Tuncay, Fulda
Geschäftsführer Verlag Parzeller GmbH & Co. KG

Das Heft gefällt mir sehr!

Prof. Helge Braun MdB, Berlin

Heute ist „Schöner leben...“ 1/2024 bei mir angekommen. Das Heft ist wirklich gelungen!

Prof. Ruth Rissing-van Saan,
Bochum

Danke für die Zusendung des wunderbaren Heftes. Ich habe es gepostet und mache Werbung dafür, auf dass es möglichst viele Menschen erreicht und unser gemeinsames Anliegen weiter in die Welt getragen wird.

Mike Powelz, Hamburg

Leserbrief zur Patientenverfügung

Sie schreiben in der aktuellen Ausgabe, der Mensch möchte heute alles selbst bestimmen, auch die Art seines Sterbens.

Stimmt das denn so und kann er das überhaupt?

Für mich ist der Sinn einer Verfügung, dass ich klar mache, haltet mich in der letzten Phase meines Lebens oder Sterbens nicht aus Profitgründen am Leben.

Wie man dann letztlich stirbt, weiß dann aber keiner. Du kannst nur hoffen, dass in dem Moment verständnisvolle Ärzte da sind und Angehörige, die deinen letzten Willen für dich in dem Moment vertreten.

Martin Hören

„Ich bin bereits - wenn auch noch ganz frisch - Mitglied im Förderverein der Deutschen Palliativ-Stiftung.

Ausschlaggebend war die Zusendung des Magazin „Schöner leben... bis zuletzt.“ Ich habe mir die Mutmach-Karten bei Ihnen bestellt, daher wohl die Adresse. Zuerst dachte ich „Schon wieder unerwünschte Werbung...!“ Neugierig wie ich bin, habe ich aber den Umschlag aufgemacht und war ganz begeistert von dem Heft und Ihrem Engagement. Der dornige Weg hat mich an einen eigenen dornigen Weg erinnert.

Zudem schlägt mein Herz seit langem für die palliative Versorgung von Menschen aller Altersgruppen. Ich habe mich fachlich und persönlich qualifiziert und agiere an der „Basis“ in der Ausbildung von Pflegefachkräften. Ich sehe Entwicklungen von Haltungen bei jungen Menschen, welches mein Herz erfreut und mir Zuversicht für die zukünftige Versorgung gibt.

Tanja Mews, Basdahl

„Ich möchte mich bei Ihnen für die guten Wünsche zu meinem Geburtstag und für die Zusendung von „schöner leben ...“, Ausgabe 1/2024 bedanken. Die Zeitschrift ist Ihnen erneut gut gelungen, besonders gefällt mir auch das Titelbild in Verbindung zum Titelthema. Ich habe noch eine Spende an Sie auf den Weg gebracht.“

Iris Osterloh, Düsseldorf

„Meine Kollegin und ich würden „Schöner leben“ gerne als Abo beziehen, wäre dies möglich? Wären auch noch alte Ausgaben verfügbar? Wir haben die Ausgabe 1/2024 erhalten, da wir Vorsorge-mappen bestellt hatten. Das Heft hat einen hohen, praxisnahen Informationsgehalt, wir möchten es für die Arbeit mit den Ehrenamtlichen und in den Beratungsgesprächen nutzen.“

Gabriele Heid, Ambulanter Hospizdienst Bremervörde-Zeven

Schönen guten Tag aus der Steiermark! Als Hospizbegleiter, unterstütze ich schon länger die Deutsche PalliativStiftung. Ihr habt so eine tolle Zeitschrift. Besonders Ausgabe 1/24 fasziniert mich! Deshalb meine Frage, ob Sie mir noch 6 Exemplare zusenden könnten? Ich will sie in unseren Hospizgruppen mehr verbreiten! Spendenzahlschein bitte beilegen.

Vielen Dank
Peter Auer, A-8762 Oberzeiring

Zur Diskussion!

Diese Leseranfrage hatten wir zur Diskussion gestellt:

Ein 86-jähriger Patient baut nach einer Hüftoperation drastisch ab und wird schwächer. Er liegt schon den fünften Tag bei uns auf der Intensivstation im Krankenhaus der Maximalversorgung. Er ist unruhig und wir können nicht mit ihm reden, eine verständliche Kommunikation ist nicht mehr möglich.

Im Arzt-Angehörigen-Gespräch wird von den Angehörigen keine weitere Ausweitung der Therapie gewünscht. Deshalb hat man beschlossen dem Patienten eine Morphin-Infusion zur Dämpfung seiner Erregung anzuhängen.

Neben dem Morphin lief neben einer künstlich-venösen Ernährung auch Sauerstoff durch eine Maske, beides zur Lebenserhaltung.

Nun kam es zu der Situation das eine Kollegin mit Palliativ-Weiterbildung zu mir sagte, dass ich den Sauerstoff abdrehen und die Sauerstoffmessung abstellen sollte, damit sein Sauerstoffmangel nicht offensichtlich nachzuweisen wäre. So könne er schneller versterben.

In meinem Beisein tat sie dies dann auch tatsächlich. Ich machte das sofort wieder rückgängig mit der Begründung, dass kein Abbruch der aktuellen Therapie besprochen wurde, sondern nur deren weitere Ausweitung abgelehnt

wurde. Darüber hinaus versuchte ich ihr klarzumachen, dass die Absetzung des Sauerstoffs vom Arzt angeordnet werden muss.

Auf weitere Diskussionen ließ sie sich nicht ein und beharrte darauf, dass sie meistens so vorgehe.

Vielleicht verstehen Sie nun meinen inneren Konflikt und die Befürchtung, dass besagte Kollegin vielleicht bei anderen Patienten immer wieder so handelt. Gegen das Totschlag-Argument, dass sie Palliative-Care-Fachkraft ist, komme ich ohne Ihre Hilfe nicht an.

Daher meine dringende Bitte, wie bewerten Sie die Situation und das Handeln der Kollegin? (Name und Kontaktdaten der Redaktion bekannt)

Die Redaktion erhielt dazu eine sehr gute Antwort aus der Leserschaft, die wir vollinhaltlich mittragen:

Von Dr. med. Ute Altanis-Protzer, M. A., Medizinerin

www.grenzgebiete.net

Damit ich sie etwas besser einschätzen kann, im Vorfeld:

Aus der kurzen Darstellung schließe ich:

1) Die „Kollegin“ ist eine Pflegefachkraft mit zusätzlicher Palliative Care Weiterbildung?

2) Es hat ein Gespräch von Arzt mit Angehörigen („Team“) stattgefunden, in dem ein Therapieziel XY festgelegt wurde? und

bei diesem Ziel handelte es sich NICHT um Therapieabbruch?

Wenn das alles so ist, müsste eine examinierte und weitergebildete Fachkraft wissen, dass es NICHT ihre Aufgabe ist, eine Team-Entscheidung im Alleingang zu ändern. Sie könnte höchstens eine von ihr vertretene andersartige Ansicht beim Team zur Diskussion stellen. Was zählt, ist nicht ihr Wille, sondern der des Patienten, und wenn er den nicht direkt mitteilen kann, dann sein mutmaßlicher Wille, zu dessen Ermittlung ja korrekt die Angehörigen zugezogen wurden.

Sollte sie darüber hinaus bei Ihnen gesagt haben, ihr Ziel sei, dass der Sauerstoffmangel nicht offensichtlich nachzuweisen wäre(!!) und dass der Patient dann „schneller versterben“ könne, dann zeigt das nicht nur eine ungeheure Selbstüberschätzung, sondern das ist meines Erachtens schon als kriminell einzuordnen und ich würde an dieser Stelle ein diesbezügliches Gespräch mit der Klinikleitung für korrekt halten.

Beim Deutschen PalliativVerlag der Deutschen PalliativStiftung sind zahlreiche Bücher, Flyer, Ratgeber u.v.m. teils kostenfrei, teils preisgünstig erhältlich.



Die PFELETTIPPS – Palliative Care

Das leicht verständliche Buch wendet sich sowohl an professionell Pflegende als auch an Menschen, die sich um einen Angehörigen zu Hause in seinem gewohnten Umfeld kümmern oder in einem Heim begleiten. Es bietet praktische Hilfe in schwerer Zeit.

**Download und gedruckt in 22 Sprachen
104 Seiten, kostenfrei**



Demenz und Schmerz

70 Seiten, 5 EUR



Forum Kinderhospiz

104 Seiten, kostenfrei



Handreichung PiPiP 2020

Die Essenz aus dem Pilotprojekt Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen. Anleitung und Unterlagen zur grundlegenden PalliativSchulung in Pflegeeinrichtungen

48 Seiten, 20 EUR, kostenfrei in Hessen



Komplementäre und alternative Methoden in der Palliativversorgung

112 Seiten, 5 EUR



Gerontopsychiatrie und Palliativversorgung

137 Seiten, 10 EUR

Wichtige Informationen



Die VORSORGEN! Mappe Version 2024

Alle Unterlagen rund um Vollmacht und Verfügung

40 Seiten, kostenfrei

Vorsorgeunterlagen online erstellen

Die Deutsche PalliativStiftung ist dabei, alle ihre Unterlagen aus Die VORSORGEN!-Mappe so zu digitalisieren, dass sie online sauber und übersichtlich ausgefüllt, gespeichert und ausgedruckt werden können. Zu allen Punkten gibt es Erklärungen und Antworten auf die häufigsten Fragen.

Weil die Vertreterverfügung besonders wichtig ist, haben wir dieses Formular zuerst digitalisiert, ausprobiert und zur Verfügung gestellt. Die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht werden Anfang 2024 ebenfalls nutzbar sein. Die PalliativStiftung will damit ganz besonders erreichen, dass deren Verbreitung in stationären Pflegeeinrichtungen noch deutlich zunimmt. Auf der Website [VorsorgenMappe.de](https://www.vorsorgenmappe.de) (Achtung: mit dem „n“ in der Mitte) findet man nach dem Einloggen viele Erklärungen und wird professionell durchs Menü geführt, so dass man in der Regel (fast) alles ohne weitere Hilfe ausfüllen kann. Einfach ausprobieren!

Über Rückmeldungen der Nutzer freuen wir uns, weil wir auch dieses Werkzeug wie alle Materialien stetig aktualisieren und verbessern werden.



Impressum

Herausgeber

Dr. med. Thomas Sitte
Deutsche PalliativStiftung
Am Bahnhof 2
36037 Fulda
Telefon 0661 48049 797
www.palliativstiftung.com

Email-Kontakt zum Herausgeber

mail@schoener-leben.info
info@doc-sitte.de

Gestaltung

Dipl. Des. Hans Peter Janisch
pressedesign.de

Druck

Rindt-Druck, Fulda
Auflage 25.000 Exemplare

Copyright:

Deutscher PalliativVerlag 2024
Verlag der
Deutschen PalliativStiftung

Bei Verwendung einer männlichen Form sind in der Regel selbstverständlich alle möglichen Geschlechter gemeint.

Anzeigenpreisliste beim Verlag erhältlich

© Deutscher Palliativverlag, 2024

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

STIFTEN & HELFEN



Wir sind Zwerge auf den Schultern von Riesen

Die Leistungen früherer Generationen sind herausragend. Indem wir dem vorgefundenen Wissensschatz einen Beitrag hinzufügen, kommt Fortschritt zustande. Um aber von den Pionierleistungen der Vergangenheit profitieren zu können, braucht es oft eine Stiftung, die Selbsthilfe, Engagement oder die soziale Entwicklung nachhaltig fördert. Wir bieten Ihnen hierfür eine Ver-

mögensverwaltung für Stiftungen sowie als Mehrwert auch eine passgenaue Beratung samt einem großen Netzwerk an Spezialisten. Als genossenschaftliches Haus sind wir dabei ganz klar an gemeinsam geteilten Werten ausgerichtet. Auf diese Art können die Zwerge einmal die Riesen überragen. So geht Stiftung heute!



Seien Sie mit dabei!

Sie als Leserin und Leser können gerne am Magazin mitwirken, sich einbringen mit Fragen, Ideen, Texten, Bildern, Buchbesprechungen, relevanten Terminvorschlägen.

Das nächste Heft hat den Schwerpunkt „Pflege im Alter“.

Wenn Sie aussagekräftige Fotos dazu haben, können Sie uns gerne diese zusenden. Für jedes abgedruckte Bild überweisen wir 100 € an eine hospizlich-palliative Einrichtung Ihrer Wahl. Und für das schönste Bild gibt es 1.000 €.

Wir freuen uns über alle Zuschriften unter

mail@schoener-leben.info

Wenn Ihnen unser neues Magazin gefällt, wenn Ihnen das Thema wichtig ist, dann möchten wir Sie bitten, die Aufklärungsarbeit mit einer Spende zu unterstützen. Wirklich jeder Betrag ist wichtig und uns dazu willkommen.

Deutsche PalliativStiftung

www.palliativstiftung.com

Spendenkonto

VR Bank Fulda

IBAN: DE65 5306 0180 0200 0610 00

VK 5,00 € (D)

