



**Sonderausgabe  
Hospizarbeit**

JOHANNES  
VON GOTT  
1495-1550  
GRÜNDER

- 3 Pioniere der Hospizbewegung in Bayern
- 4 Reportage: Hospiz und Palliativstation
- 6 Hospizidee und Grundlagen der Palliativmedizin
- 7 Begriffsklärung: Was ist was?



*Unser Titelbild zeigt den heiligen Johannes von Gott, Ordensgründer der Barmherzigen Brüder, in einer Darstellung von Heidi Bayer-Wech in der Kapelle der Palliativstation St. Johannes von Gott, Krankenhaus Barmherzige Brüder München.*

- 8 Als Hausarzt im Hospiz
- 10 Notwendigkeit einer speziellen palliativen Pflege
- 12 Die Brückenschwester in der Palliativstation
- 13 Die Aufnahme ins Hospiz als Aufgabe des Sozialdienstes
- 14 Entlassungen aus der Palliativstation vorbereiten
- 15 Seelsorgliche Begleitung schwerstkranker Menschen
- 16 Kunst und Kapellen
- 17 Kunst-, Atem- und Musiktherapie
- 20 Gespräche mit einem ehrenamtlichen Hospizhelfer
- 21 Gedanken zum Thema Trauerarbeit
- 22 Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht
- 24 Einrichtungen und Projekte
- 27 Helfen durch Fördern

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

mit dieser Sondernummer „Hospizarbeit“ der Misericordia wollen wir Ihnen einen kleinen Einblick in die vielen Facetten der Hospizarbeit geben. Wir versuchen, am Beispiel der Barmherzigen Brüder in Bayern die Hospizarbeit für Sie so verständlich und anschaulich wie möglich vorzustellen.

Es gibt tausend Gründe, weshalb man sich mit dem Thema Sterben so selten befasst. Jedoch kommt nichts so unausweichlich auf uns zu wie der eigene Tod. So ist es auch Aufgabe der Hospizarbeit, dem Patienten in der wenigen zur Verfügung stehenden Zeit zu ermöglichen, sich mit dem eigenen Sterben auseinanderzusetzen und so versöhnt mit Gott und der Welt sein Leben zu beschließen.

Dass dieser letzte Lebensabschnitt von Hoffnung getragen sein kann, bringt das Glasfenster von Michael Kampik SJ in der Palliativstation der Barmherzigen Brüder in München zum Ausdruck mit seinem Titel „Der Weg führt ins Licht“ (siehe Rückseite). Die alles überstrahlende Sonne mag für den gläubigen Christen für den dreifaltigen Gott stehen. Menschen anderer Konfessionen mögen dafür den Begriff ihrer Gottheit einsetzen, und vielleicht entdeckt auch der ungläubige Mensch darin ein Hoffnungszeichen.

Als Barmherzige Brüder möchten wir mit unseren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern durch unser Engagement in der Hospizbewegung Patientinnen und Patienten, ihren Angehörigen und Freunden mit christlicher Hoffnung Wegbegleiter sein.



Frater Rudolf Knopp  
Provinzial



Die Barmherzigen Brüder gehören zu den Pionieren der Hospizbewegung in Bayern

# Den Ordensauftrag heute umsetzen

**Von Anfang an ging es dem Orden der Barmherzigen Brüder um eine ganzheitliche Betreuung des Menschen. Schon der Ordensgründer, der heilige Johannes von Gott (1495 -1550), nahm in sein erstes Hospital in Granada Not leidende und kranke Menschen auf, ohne nach Konfession, Nation oder Herkunft zu fragen.**

Zu einer ganzheitlichen Betreuung gehörte für den Orden immer auch die würdige Begleitung Sterbender. Die Brüder grenzen den Tod nicht aus, sondern akzeptieren ihn aus der Zuversicht der christlichen Botschaft heraus. Unheilbar kranke Menschen sollen in der Endphase ihres Lebens Geborgenheit erfahren – aktive Sterbehilfe lehnt der Orden entschieden ab. Schwerstkranke wünschen sich ja meistens nicht den Tod, sondern haben Angst davor, einsam und würdelos zu sterben. Sie wollen nicht vom Leben erlöst werden, sondern vom Schmerz.



*Frater Seraphim Schorer unterhält sich mit einem Patienten im Johannes-Hospiz in München.*

**1991** Eröffnung der ersten Palliativstation Bayerns am Krankenhaus Barmherzige Brüder in München – seit 1993 in neuem Gebäude mit 25 Betten – Palliativstation St. Johannes von Gott

**1991** Gründung des Vereins zur Förderung des Johannes-Hospizes in München e.V. (rund 2000 Mitglieder im Herbst 2006)

**1998** Einführung von „spes viva“ („In lebendiger Hoffnung“) am Krankenhaus Barmherzige Brüder in Regensburg („integriertes Hospiz“ mit 6 Betten)

**1999** Gemeinsam mit dem Bayerischen Sozialministerium, dem Bayerischen Hospizverband und dem Christophorus Hospiz Verein München gründen die Barmherzigen Brüder die Bayerische Stiftung Hospiz

**2001** Eröffnung einer Palliativstation mit 10 Betten am Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Regensburg

**2004** Eröffnung des stationären Johannes-Hospizes in München mit 12 Betten

**2006** Sukzessive Erweiterung der Palliativstation St. Johannes von Gott in München auf 34 Betten

**2007** Etablierung einer Palliativstation am Klinikum St. Elisabeth in Straubing – die Barmherzigen Brüder sind dort seit Anfang 2006 Mehrheitsgesellschafter

js ■



## Hospiz und Palliativstation

# Lindern, helfen, begleiten - bis zum Ende

**Hospitalität - für die Bedürfnisse und Sorgen der Menschen offen sein - ist das vierte Gelübde, das die Barmherzigen Brüder ablegen. Im Hospiz und auf der Palliativstation widmen sich die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sterbenskranken Menschen und bieten Gastfreundschaft auf dem letzten Lebensabschnitt. Michael Kömpf hat die Palliativstation am Krankenhaus Regensburg und das Johannes-Hospiz in München besucht.**

„Wenn das mit der Krankheit nicht wäre, dann würde ich sagen, es ist ein Kurlaub“, sagt Herr M. – wir nennen ihn einmal so –, tiefsinnig lächelnd, während er Messer, Eierbecher und Teller auf seinem Frühstückstablett sortiert. Er sitzt im gemütlichen Korbstuhl an einem Tisch im Wintergarten der Palliativstation der Barmherzigen Brüder in Regensburg – draußen strahlt die Sonne an diesem Morgen. „Aber es ist die Unsicherheit mit dem Krebs. Wissen Sie, das kann immer wieder kommen.“ Herr M. hatte einen Gehirntumor, nach der Operation wurde er auf die Palliativstation verlegt. Hier wollen der ärztliche Leiter, Professor Peter Gruß, und das Pflorgeteam ihn etwas „aufpäppeln“, wie Herr M. es nennt, damit er wieder nachhause kann, um sich dort selbst zu versorgen. Zuhause, das ist für ihn in Straubing. Die Palliativstation bedeutet für den kräftigen Bayern eine „Haltestelle“ auf dem Weg zurück in sein vertrautes Heim, sein Leben.

Eingebunden in das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder liegt die Palliativstation im Erdgeschoss des weitläufigen Gebäudekomplexes in der Donaustadt. Zur Philosophie einer Palliativstation gehört in erster Linie: Symptome erträglich machen. Vor allem die Linderung (lateinisch palliare bedeutet „mit einem Mantel bedecken“) der Schmerzen bei schweren Krankheiten

steht deshalb im Mittelpunkt. Maßnahmen mit dem Ziel, Krankheiten wie Krebs zu beseitigen, werden nicht mehr angewandt.

„Wenn das Leben durch eine schwere Krankheit bedroht ist oder gar zu Ende geht, wächst oftmals auch das Interesse an religiösem Beistand“, erzählt Pfarrer Bernhard Hofer, der die Station seelsorgerisch betreut. „Oft wünschen sich Patienten oder Angehörige zum Beispiel die Krankensalbung“, so der Seelsorger.

Frau S. in Zimmer 10 liebt es dagegen sehr, jeden Sonntag den Gottesdienst in der Krankenhauskirche zu verfolgen, der via TV in jedes Zimmer übertragen wird. „Und anschließend kommt der Pater selbst und gewährt die Kommunion“, sagt die über 60-jährige und lacht, während sie auf dem kleinen Balkon ihres Zimmers steht und den Ausblick in den sommerlichen Garten genießt. „Es fehlt hier an nichts, aber daheim ist's halt am schönsten.“ Doch ihre Krankheit lässt einen Weg zurück nach Hause wohl nicht mehr zu, sie könnte sich nicht mehr alleine versorgen. Das Stationsteam sucht gerade nach einem Platz in einem Altenpflegeheim. Gerne würde sie demnächst ein Bad nehmen, „mit richtig viel Schaum“. Diesen Wunsch können ihr die Schwestern im stationseigenen Bad erfüllen.





Doch für viele Patienten ist die Palliativstation auch der Ort, an dem sie sterben. Dann brennt für 24 Stunden eine Kerze im schlichten – mit zwei Reliefs und einem Altar ausgestatteten – Andachtsraum. Dort gestalten auch die Krankenhaus-Seelsorger gemeinsam mit dem Arzt und Teammitgliedern etwa alle vier Wochen einen ökumenischen Gedenkgottesdienst für die Verstorbenen, an dem die Angehörigen mitwirken. Beim anschließenden Kaffee und Kuchen besteht die Möglichkeit, mit den Schwestern und untereinander noch einmal über Erlebnisse, Erfahrungen und Begebenheiten zu sprechen oder beispielsweise auch eine Seite im Toten-Gedenkbuch zu gestalten. Auch Patienten können an diesem Gottesdienst teilnehmen, „was manche auch gerne annehmen“, erzählt Pflegedienstleiterin Walli Meyer.



Anders als die Palliativstation, die sich eher an der Schnittstelle zwischen Akutmedizin und weiterer Versorgung bewegt, steht das Johannes-Hospiz der Barmherzigen Brüder in München am Ende einer oftmals langen krankheitsbedingten Leidenszeit. In direkter Nähe zum Nymphenburger Schlosspark liegt der im Oktober 2004 eingeweihte sonnendurchflutete Neubau. Hierher kommt, wer die letzte Station seiner Lebensreise antritt und sich bewusst für ein Sterben in Würde entschieden hat.

„Das Hospiz hat keine ärztliche Leitung, die medizinische Versorgung übernehmen die jeweiligen Hausärzte. Wir sind eine völlig eigenständige Einrichtung, nicht Teil des Krankenhauses“, erklärt Gregor Linnemann, der Hospizleiter, zwei wichtige Unterschiede zu einer Palliativstation. Dieser zeigt sich auch in der Finanzierung: Zahlt die Krankenkasse den Platz auf einer Palliativstation komplett, so muss ein Hospiz bestimmte Kosten durch Spenden decken. „Hier geht es vor allem darum, Ruhe einkehren zu lassen“, so Linnemann. Die Patienten haben meist eine lange Krankheits- und Leidensgeschichte hinter sich und sind kraftlos. Pflege von Körper und Geist steht deshalb im Mittel-

punkt: Neben der professionellen palliativ-medizinischen Versorgung gehören spirituelle Begleitung, Musik-, Kunst- und Atemtherapie zu den Eckpfeilern des Lebens und Sterbens im Haus „und viel Raum für Gespräche“, fügt der Hospizleiter hinzu.

Auf zwei Etagen verteilt befinden sich zwölf großzügige, helle Einzelzimmer. Jedes bietet die Möglichkeit für Angehörige zu übernachten. Im Erdgeschoss steht aber auch ein komplettes Appartement zur Verfügung, das Verwandte und Freunde des Patienten bei längeren Besuchszeiten als Wohngelegenheit nutzen. Hospizarbeit heißt auch Angehörigenarbeit. Denn: Für die Hinterbliebenen bleibt zunächst oftmals die Welt stehen und muss sich doch weiter drehen. Dass sie die manchmal sehr intensive letzte Zeit mit ihren Freunden und Verwandten im Hospiz als etwas besonders Wertvolles empfinden, davon zeugen viele Seiten im Gedenkbuch, das im Eingangsbereich des Hauses ausliegt.

„Was wir tun, ist Raum und Zeit zur Verfügung stellen, damit ein Leben in Würde bis zuletzt möglich ist“, erklärt Linnemann einen Grundgedanken der Arbeit im Johannes-Hospiz. Dazu gehört auch die seelsorgerische Begleitung der Sterbenden: Über die oft quälende Frage des „Warum“ sprechen, Angehörige in ihrer Trauer auffangen, emotionale Stütze sein und flexibel auf die Wünsche der Sterbenden reagieren. „So individuell, wie die Menschen sind, so gestaltet sich auch der Tag im Hospiz für jeden Patienten anders“, sagt Norbert Wertenbroch, stellvertretender Pflegedienstleiter im Hospiz. „Wer eben lieber länger schläft, den versorgen wir auch noch nicht früh morgens.“

Vor allem auf ausreichend Zeit zum Abschiednehmen legen die Hospizmitarbeiter wert: Die Verstorbenen können 24 Stunden lang in ihren Zimmern aufgebahrt bleiben, damit genug Raum für ein letztes Lebewohl bleibt. Und manchmal dringt dabei das Jauchzen und Toben vom angrenzenden Kindergarten herüber und füllt die Trauer mit einem kleinen lebendigen Freudenstrahl. ■

Dr. Thomas Binsack über die Hospizidee und die Grundlagen der Palliativmedizin

# Schmerzen und Symptome lindern

**In einer von Jugendlichkeit, Leistung und Sportlichkeit geprägten Zeit sind schwere, unheilbare Krankheit, Sterben und Tod Tabuthemen, die Endlichkeit menschlichen Lebens wird weitgehend verdrängt und geleugnet. Die Medizin als Kind dieser Zeit ist maßgeblich beteiligt an dieser Utopie einer leidfreien Gesellschaft, hat sie doch beispiellose Erfolge in Diagnostik und Therapie bisher unbeherrschbarer Krankheiten erzielt. Unheilbarkeit und Tod werden weithin als Niederlage, Versagen oder Betriebsunfall empfunden, die durch rechtzeitiges Eingreifen und die Anwendung der „richtigen“ Methoden zu verhindern gewesen wären. Der Ansatz der Linderung, der Palliation, und des Begleitens genießt vor diesem Hintergrund wenig Ansehen.**



*Chefarzt Dr. Thomas Binsack leitet die Palliativstation St. Johannes von Gott am Krankenhaus Barmherzige Brüder München seit deren Gründung im Jahr 1991.*

*Hintergrund: Aus dem Schlafmohn (Papaver somniferum) wird das für viele Schwerstkranke hilfreiche Morphin gewonnen.*

Hinzu kommen gesellschaftliche Entwicklungen wie Überalterung, Vereinzelung (in einer Großstadt wie München sind 60 Prozent aller Haushalte Single-Haushalte), Entflechtung der Lebensbereiche Wohnen, Arbeiten, Freizeit. Es fehlt oft der „Raum zum Sterben“.

Die mittelalterlichen Hospize waren Herbergen für Pilger und Reisende. Sie boten neben Unterkunft und Verpflegung oft auch ärztliche und pflegerische Betreuung. Das 1967 von der englischen Ärztin, Krankenschwester und

Sozialarbeiterin Cicely Saunders gegründete St. Christopher's Hospice in London ist das erste Hospiz moderner Prägung und wurde Vorbild für eine große Zahl ähnlicher Einrichtungen auf der ganzen Welt. In Bayern sind seit Anfang der 1990er Jahre 23 Palliativstationen und neun Hospize entstanden.

„Leben bis zuletzt“ und „Sterben in Würde“ sind Schlag-

worte, die mit Inhalt gefüllt werden müssen. Allen Hospizen und Palliativstationen sind bestimmte Regeln gemeinsam:

- Aktive Euthanasie wird abgelehnt.
- Der Patient und seine Angehörigen werden als gemeinsame Adressaten der Fürsorge betrachtet.
- Betreuung durch ein interdisziplinäres Team (Krankenpflege, Medizin, Sozialarbeit, Seelsorge).
- Begleitung rund um die Uhr.
- Gründliche Kenntnisse und Erfahrungen in der Symptomenkontrolle (insbesondere der Schmerztherapie) - unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen der Symptome.
- Ehrenamtliche Helfer als integraler Bestandteil des Dienstes.
- Nachgehende Betreuung der Hinterbliebenen (zum Beispiel in Trauergruppen).
- Zusammenarbeit mit anderen Diensten und Einrichtungen (zum Beispiel Hauspflegedienste etc.).

Die Palliativmedizin ist derjenige Teil der Medizin, der zum Ziel hat, den Patienten und deren Angehörigen Hoffnung und Lebensqualität zu geben, wenn die Patienten an schwerer, unheilbarer Krankheit leiden und der Tod voraussichtlich in Tagen, Wochen oder Monaten eintritt. Für das ärztliche Handeln gelten die Prinzipien der Palliation:

- Palliativmedizin bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als natürlichen Prozess.
- Leben in der Endphase einer unheilbaren Erkrankung wird weder verlängert noch verkürzt.
- Palliativmedizin bietet umfassende

Fortsetzung Seite 9



## Begriffsklärung

# Was ist was?

## Stationäres Hospiz

- Eigenständige Einrichtung
- Aufnahme von schwerkranken und sterbenden Patienten mit einer unheilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung
- Stationäre Behandlung in einem Krankenhaus nicht erforderlich
- Ambulante Betreuung oder Aufnahme in ein Pflegeheim nicht möglich
- Ärztliche Versorgung durch einen Hausarzt
- Finanzierung über Krankenkasse, Pflegeversicherung, Eigenbeteiligung des Patienten, Eigenbeteiligung des Hospiz-Trägers (die meistens auch durch Spenden aufgebracht wird)



## Palliativstation

- Eigenständige Abteilung in einem Krankenhaus
- Aufnahme von schwerkranken Patienten mit einer unheilbaren und fortgeschrittenen Erkrankung
- Vorliegen von Symptomen (zum Beispiel Schmerzen, Atemnot, Erbrechen), die einer Krankenhausbehandlung bedürfen
- Ärztlicher und pflegerischer Dienst rund um die Uhr
- Liegezeit auf das medizinisch Notwendige beschränkt
- Finanzierung über die Krankenkasse



## Palliativmedizin

Medizinische Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist.

Palliativmedizin umfasst

- eine gute Symptomenkontrolle einschließlich der Schmerztherapie
- die Integration der psychischen, sozialen und seelischen Bedürfnisse des Patienten, seiner Angehörigen und Freunde
- die Akzeptanz des Sterbens als eines natürlichen Prozesses
- die Ablehnung aktiver Sterbehilfe

## Palliative Care

Palliative Care (Palliativpflege) ist aktive, umfassende Betreuung von Patienten, deren Krankheit nicht mehr geheilt werden kann. Oberste Priorität hat die Schmerzkontrolle und die Linderung anderer Beschwerden. Beachtung wird auch den sozialen, psychischen und spirituellen Bedürfnissen der Patienten geschenkt. Palliative Care bejaht das Leben und betrachtet gleichzeitig das Sterben als dessen natürlichen Teil. Der Tod wird nicht beschleunigt, aber auch nicht hinausgezögert. Palliative Care hilft den Patienten, das ihnen verbleibende Leben so aktiv wie möglich zu gestalten bis zum Tod und unterstützt die Angehörigen bei der Begleitung der Kranken und in der Zeit der Trauer.

Die Erfahrungen von Dr. Siegfried Völkl,  
der als Hausarzt Patienten im Johannes-Hospiz betreut

# „Tag und Nacht ist jemand für sie da“

**Meine Motivation, als Haus-Arzt für das Johannes Hospiz mitzuarbeiten, kommt aus den schlechten Erfahrungen der Vergangenheit im Umgang mit todkranken und sterbenden Patienten.**

Als **Zivildienstleistender** war ich 1972 im damals noch Städtischen Krankenhaus Rechts der Isar eingesetzt. Die letzten Barmherzigen Schwestern hatten gerade das Haus verlassen. Es gab auf meiner Station, die von Herz- und Krebskranken belegt war, noch einen großen Saal mit zwölf Betten, sonst vor allem Drei- und Vierbettzimmer. Leider starben auch viele Patienten bei uns und es war sehr schwierig, ein geeignetes Umfeld für diese schwer kranken Menschen zu schaffen. Es wurden meist Paravents um das Bett gestellt, entweder im Zimmer oder im Flur. Bei Platzmangel wurde auch im Bad gestorben. Selten gab es nach dem Tod

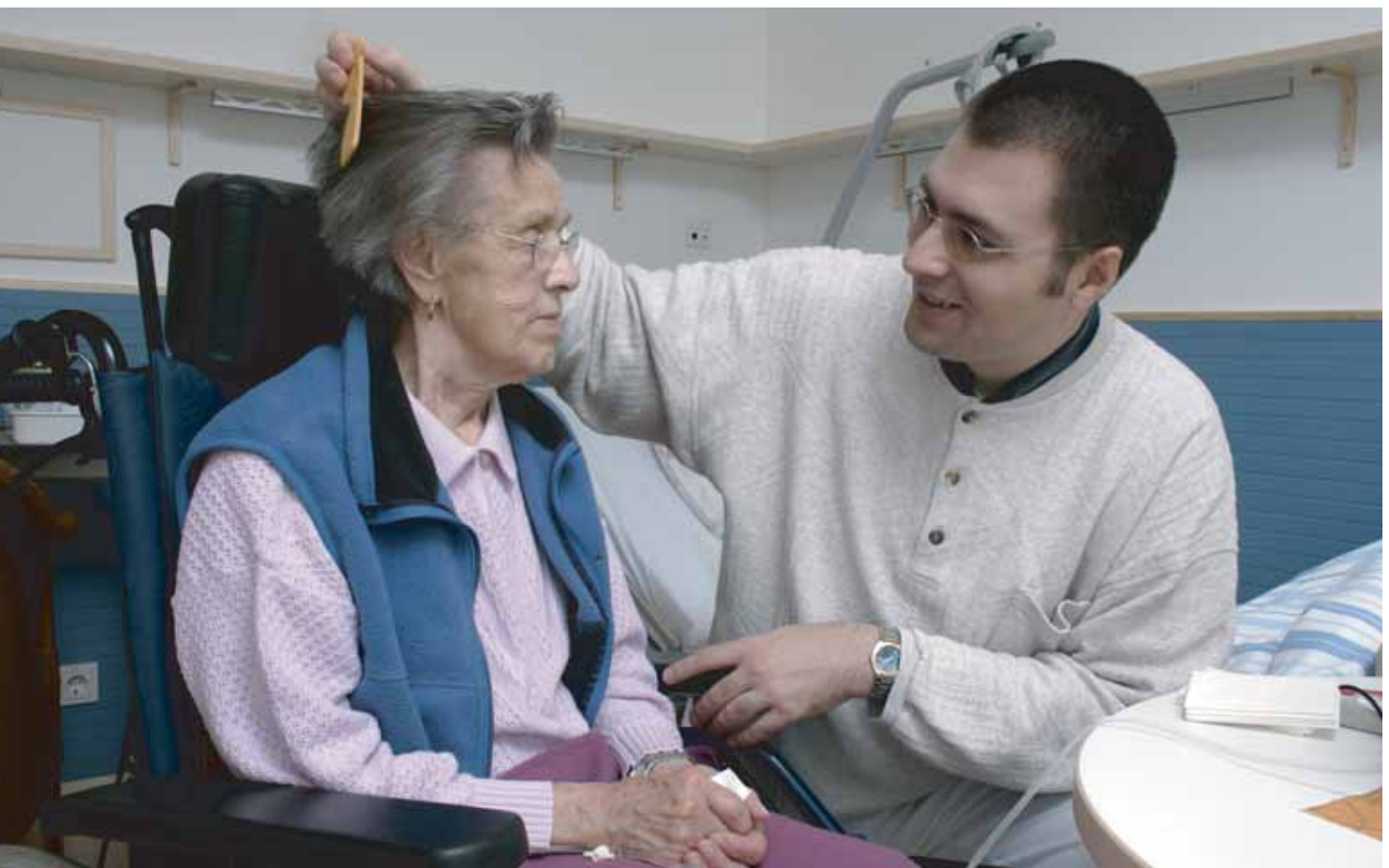
Zeit zum Abschiednehmen – der Leichnam war meist schon in den Kühlraum gebracht worden.

Auch in meinen Jahren **als Arzt im Krankenhaus** waren keine wirklichen Konzepte für den Umgang mit Sterbenden vorhanden. Es hing sehr von der Einstellung der leitenden Stationschwester ab, ob ein Einzelzimmer frei gemacht wurde und ob es genügend Zeit für Angehörige gab. Standard war leider auch das hochgebundene Kinn und der Zettel am großen Zeh. Es war unüblich, dass sich Ärzte in dieses Geschäft einmischten.

Mitte der 80er Jahre kam eine junge Kollegin zu mir auf die Krebsstation, die mir begeistert von der Hospizidee berichtete. Ich empfand das damals als ziemlich absurd, nur Todkranke und Sterbende auf einer Station zusammenzufassen, hielt mich aber mit meiner Meinung zurück, denn aus dem Saulus sollte ein Paulus werden.

Nach meiner **Niederlassung 1990 als internistischer Onkologe** hatte ich dann schon das Glück, sehr eng mit dem ambulanten Dienst des Christophorus-Hospizes zusammenarbeiten zu können. Der Großteil der festen Pflege-Mitarbeiter waren ja ehemalige Krankenschwestern meiner Krebssta-

*Frater Karl Wiench mit einer Patientin im Johannes-Hospiz*







*Die Hausärzte im Johannes-Hospiz:  
(von links) Dr. Max Hübner-Schmalbrock,  
Dr. Siegfried Völkl und Dr. Claudia Levin*

tion, denen ich blind vertrauen konnte. Mit deren Hilfe ist es mir gelungen, vielen Patienten ihren sehnlichsten Wunsch zu verwirklichen, die letzten Stunden ihres Lebens bei ihren Angehörigen in vertrauter Umgebung zu verbringen.

Aber leider ist nicht immer das Umfeld für eine solche Lösung vorhanden. Für alleinstehende Menschen, für Patienten mit hohem Pflegeaufwand oder Patienten mit nur schlecht zu kontrollierenden Symptomen blieb nur wieder die Einweisung auf die Palliativstation oder in das Krankenhaus. Was aber danach?

Da schließt das Johannes-Hospiz eine große Lücke. Hier habe ich erlebt, wie mir Patienten das Gefühl vermittelten, angekommen zu sein, loslassen zu können. Keine Angst mehr vor der Nacht zu haben, der schlaflosen, der endlosen. Bei Beschwerden ist Tag und Nacht jemand für sie da, was ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit vermittelt. Die intensive Pflege, die Krankengymnastik, die sehr beliebte Atemtherapie und die spirituelle Begleitung werden von meinen ärztlichen Maßnahmen so gut wie möglich unterstützt.

**Ein Beispiel:** Herr S., 58 Jahre, stammte aus dem Passauer Raum. Er war geschieden und lebte alleine in einer kleinen Wohnung. Ein Enddarmkrebs mit Metastasen im ganzen Becken und Bauchwassersucht machten sein Leben zur Qual. Er wollte in der Nähe seiner Schwester sein, seiner einzigen Angehörigen. Da sie in München lebte, wurde er im Hospiz aufgenommen. Durch die ihm hier widerfahrene Behandlung konnte sein Zustand so stabilisiert und gebessert werden, dass er noch für einige Wochen zu sei-

*ner Schwester entlassen werden konnte. Nach der Wiederaufnahme spürte er die zunehmende Schwäche und bat uns, ihn die letzten Stunden in Schlaf zu versetzen. Als die Zeit für den langen Schlaf da war, bat er um Aufschub, da er noch einen Besuch erwartete. Dann kam jedoch das „Rasseln in der Lunge“ und ganz erschrocken fragte er die Krankenschwester: „Sterbe ich jetzt!?“ Den Besuch am nächsten Tag hat er nicht mehr erlebt. Er war friedvoll für immer eingeschlafen.*

Manche Situationen bringen mich allerdings auch in **Gewissenskonflikte**. Als Arzt bin ich dem Leben verpflichtet. Auch Sterbeprozess und Tod gehören dazu. Wenn nun aber ein Patient durch mangelnde oder gar fehlerhafte Informationen die Zustimmung zu einer durchaus sinnvollen palliativen Therapie verweigert hat, oder dies aus einer depressiven Stimmungslage heraus gemacht hat, fällt mir die gutachterliche Unterstützung für eine dauerhafte Aufnahme im Johannes-Hospiz sehr schwer. Auch eine zu frühe Entscheidung über ein Therapieergebnis kann zu einer Fehlbelegung führen. Ich erinnere mich an eine junge Frau mit einem inoperablen Gehirntumor, die nach einer scheinbar unwirksamen Strahlentherapie zu uns kam. Sie hat sich bei uns so gebessert, dass wir sogar im Hospiz eine orale Erhaltungstherapie begonnen haben und die Patientin wieder in eine Rehabilitationsklinik verlegen konnten.

Meine Erfahrungen haben mich zu der Überzeugung gelangen lassen: Die Einrichtung von Palliativstationen und Hospizen gehört zu den bedeutendsten gesellschaftlichen und humanitären Verbesserungen unserer Zeit. ■

Fortsetzung von Seite 6

Symptomenkontrolle, insbesondere eine interdisziplinäre Schmerztherapie.

- Diagnostische Maßnahmen werden auf das Notwendigste reduziert.
- Die angewandten Behandlungsmethoden müssen der Erhöhung der Lebensqualität dienen; ihre Nebenwirkungen müssen in einem angemessenen Verhältnis zum erhofften Erfolg stehen.

Beispiel Schmerztherapie: Ungefähr 80 Prozent aller Krebs-Patienten leiden in der Endphase an unerträglichen Schmerzen, die sie am Sinn des Lebens zweifeln lassen. Der überwiegenden Mehrzahl dieser Kranken kann jedoch eine moderne Schmerzbehandlung, zum Beispiel mit Morphin, so effektiv helfen, dass auch dieser letzte Weg als lebenswert empfunden wird, dass der Kopf frei wird für die Dinge, die jetzt noch wichtig sind: die Begegnung mit der Familie, die Klärung und Regelung mancher Fragen, die Versöhnung mit Gott. Der Begriff „Betäubungsmittel“ verliert dann vollends seinen Sinn: Von seinen Schmerzen befreit ist der Kranke wacher, klarer, offener für die Dinge, auf die es jetzt ankommt.

Stationäre Hospize und Palliativstationen dürfen nicht zu „Sterbegettos“ werden, die der Gesellschaft die Auseinandersetzung mit dem Tod ersparen. Ihre Ideen strahlen vielmehr aus in andere Bereiche des Gesundheitswesens, insbesondere auch in Alten- und Pflegeheime. Sie können überall dort zumindest im Ansatz verwirklicht werden, wo Menschen den letzten Weg ihres Lebens gehen müssen. ■

Ulrike Münz über die Notwendigkeit einer speziellen palliativen Pflege

# Lebensqualität für Schwerstkranke und Sterbende?

**Im Zusammenhang mit der Frage nach dem Ziel einer guten Sterbegleitung kann man immer wieder das Stichwort von der „Lebensqualität Sterbender“ hören. Diese Wortverbindung erscheint auf den ersten Blick paradox. Kann man tatsächlich von einer möglichen Lebensqualität sprechen, wenn ein Mensch keinerlei Hoffnung mehr auf Gesundheit hat, keine Lebensperspektive, sondern den baldigen Tod vor Augen, oft körperlich erschöpft und entsetzt, ans Bett gefesselt und in jeder Hinsicht auf die Hilfe anderer angewiesen ist?**

Ich kann aus meiner Erfahrung sagen, dass es tatsächlich möglich ist, mit Hilfe einer guten Schmerztherapie und Symptomkontrolle, verbunden mit einer entsprechenden Palliativpflege einem Schwerstkranken und Sterbendem zu helfen, eine neue, eine andere Art von Lebensqualität erfahren zu lassen; eine Lebensqualität, die zum Beispiel darin besteht,

- den eigenen Zustand besser annehmen zu lernen,
- kleine Freuden und die Zuwendung anderer um so intensiver zu erleben und
- zu erfahren, dass er und sein Leben trotz allem als wertvoll angesehen wird.

## Linderung statt Heilung

Zwischen Pflegequalität und Lebensqualität besteht ein enger Zusammenhang. Palliativpflege unterscheidet sich nicht grundsätzlich von der herkömmlichen Pflege, allerdings setzt sie besondere Akzente. Diese ergeben sich aus der unterschiedlichen Zielsetzung. Denn im Gegensatz zur kurativen Medizin geht es nicht um Heilung, sondern um Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen. Das bedeutet: Es geht nicht um Lebensquantität, also um die Verlängerung der Lebenszeit eines Patienten, sondern ausschließlich um Lebensqualität.

Die Palliativpflege steht im Wesentlichen auf zwei Säulen. Die erste ist



*Ulrike Münz, Leiterin des Pflegedienstes auf der Palliativstation St. Johannes von Gott*

die ganzheitliche Pflege der Patienten mit dem Ziel, ihnen ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen, sowie die Begleitung ihrer Angehörigen. Die zweite umfasst alle Hilfen (zum Beispiel Supervision, Mitarbeitergespräche, Fortbildung) für die Pflegenden selbst. Beide Säulen der Palliativpflege sind untrennbar und aufeinander verwiesen. Denn alle Hilfen für die Pflegekräfte kommen indirekt unseren

Patienten zugute. Allerdings will ich mich hier auf die Beschreibung der ersten „Säule“ beschränken.

## Würde und Bedürfnisse der Patienten im Mittelpunkt

Alles, was in der Palliativpflege geschieht, soll Ausdruck des Respekts vor der Würde des Menschen im Leben und im Sterben sein, ja sogar über den Tod hinaus (würdevolles Herrichten der Verstorbenen, schön gestaltetes Abschiedszimmer, Gedenkgottesdienste, Abschiedsbücher usw.). In der Pflege ist das Wichtigste, dass der Patient mit seinen individuellen Wünschen und Bedürfnissen im Mittelpunkt steht. Da es dabei immer um den ganzen Menschen geht, müssen diese Bedürfnisse auch ganzheitlich verstanden werden, das heißt sie umfassen gleichberechtigt die körperlichen (a), die psychischen (b), die sozialen (c), und die religiösen (d) Bedürfnisse.

Dazu einige Beispiele:

- Keine festen Essens- und Schlafzeiten.
- Schöne Raumgestaltung; Bemühen um feste Bezugsperson; Zeit für Gespräche; bei Patienten, die nicht sprechen können, ist die nonverbale Kommunikation über Berührung und Blickkontakt besonders wichtig.
- Angehörige, Freunde, Bekannte sind Tag und Nacht willkommen; sie können selbstverständlich übernachten, die Küche mitbenutzen und werden so weit wie möglich in die Pflege miteinbezogen und darin unterwiesen; vor allem bedürfen auch sie einer intensiven und zeitaufwändigen Begleitung.
- Eingehen auf die unterschiedlichen



religiösen Bedürfnisse, je nachdem, ob jemand Christ, Moslem, anders- oder auch nichtgläubig ist; Gespräch über spirituelle Fragen; auf Wunsch auch Gebet mit den Patienten, Gottesdienstbesuch, Krankensalbung usw.

## Pflegerische und menschliche Kompetenz des Personals

Um all dies leisten zu können, muss neben die pflegerische Kompetenz, die dem Patienten Sicherheit verleiht, als genauso wichtig die menschlich-kommunikative Kompetenz des Pflegepersonals treten. Aus dem Gesagten ergibt sich, dass die entscheidende Besonderheit jeder guten Palliativpflege der Faktor Zeit ist. Die Erfahrung auf unserer Palliativstation zeigt, dass der Personalschlüssel von 1:1,3 auf keinen Fall unterschritten werden darf. Dafür müssen sowohl Politiker als auch Ko-

stenträger sensibilisiert werden.

Zum Schluss möchte ich die Frage nach der Lebensqualität Schwerkranker und Sterbender nochmals aufgreifen. Auch wenn wir nicht auf körperliche Heilung hinpflegen, erleben wir es täglich, dass auf anderer Ebene viel Heilung und Heilsames geschieht: die Erfahrung von Angenommen- und Geborgensein, die Linderung von Ängsten, die Aussöhnung von Angehörigen, das Annehmen des eigenen Sterbemüssens, die Freude an Kleinigkeiten, die für Gesunde reine Selbstverständlichkeit sind, von Schwerstkranken und Sterbenden aber mit besonderer Dankbarkeit erlebt werden. All das ermöglicht eine Lebensqualität ganz eigener Art. Ein Patient, an den ich mich gerne erinnere, hat dies einmal so ausgedrückt: „Ihr habt mir meine Würde wiedergegeben.“

*Ärzte und Pflegendе – hier auf der Palliativstation im Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg – stellen die Bedürfnisse der Patienten in den Mittelpunkt ihrer Arbeit.*



Emma Fuchs skizziert ihre Aufgaben als „Brückenschwester“ der Palliativstation St. Johannes von Gott

## Brücken bauen

**Nach gelungener Schmerzeinstellung und Linderung anderer Krankheits-symptome werden Patienten der Palliativstation St. Johannes von Gott häufig wieder entlassen. Neben einer erwartungsvollen Vorfreude auf die Rückkehr nach Hause sind dabei auch Angst und Unsicherheit zu spüren - sowohl beim Patienten als auch bei den betreuenden Angehörigen.**

Durch die 1999 geschaffene Stelle der Brückenschwester wird den Patienten über den stationären Aufenthalt hinaus ein Ansprechpartner im Bereich Palliativpflege, Palliativmedizin und zu psychosozialen Fragen zur Seite gestellt. Nach sechs Jahren in der stationären Palliativpflege durfte ich diese Aufgabe übernehmen. Die Personalkosten teilen sich der Verein zur Förderung des Johannes-Hospizes (siehe Seite 27) und der Rotary Club München Königsplatz.

Zu meinen Aufgaben gehört die Vernetzung mit bestehenden Einrichtungen und Fachstellen im stationären wie im ambulanten Bereich und die Beratung und Unterstützung beim Aufbau eines Betreuungsnetzes. In Einzelfällen kläre ich auch durch Klinik- oder Hausbesuche die Aufnahmekriterien für die Palliativstation ab.

Ich unterstütze und berate den Patienten und seine Angehörigen und begleite ihn in seiner letzten Lebensphase. Wichtig ist es, bei der Organisation von Hilfsmitteln zu helfen, bei aufkommenden Ernährungsfragen zu beraten, Hinweise zu Pflegepraktiken zu geben und über die richtige Verabreichung von Medikation aufzuklären. Die regelmäßige, meist telefonische Betreuung, intensiviere ich bei Komplikationen durch einen Hausbesuch und treffe notwendige Absprachen mit dem Hausarzt und dem beteiligten Pflegedienst über die Durchführung einer adäquaten Schmerztherapie und Symptomkontrolle, um möglichst ei-

nen Klinikaufenthalt zu verhindern oder eine kontrollierte Wiederaufnahme auf die Palliativstation einzuleiten.

Ein kurzer Blick auf die Statistik: Seit 1999 gab es einen kontinuierlichen Anstieg der Patienten bis auf 185 Begleitungen im Jahr 2005. In diesem Jahr 2005 habe ich 1.000 Gespräche geführt, in denen kurze Fragen beantwortet wurden, aber auch intensives



Zuhören gefordert war, wo es galt Mut zu machen, Zuversicht zu verbreiten, Vertrauen aufzubauen, Trost zuzusprechen und praktische Ratschläge zu geben. Hinzu kamen an die 1.200 Kontakte zu Pflegediensten, Hausärzten, Stationären Pflegeeinrichtungen, Reha-Firmen, Krankenkassen etc. Darüber hinaus bin ich auch in der Schulung und Begleitung der Hospizhelfer sowie bei Bedarf in der Öffentlichkeitsarbeit tätig. ■

*Fürsorgliche Zuwendung auf der Palliativstation St. Johannes von Gott im Krankenhaus Barmherzige Brüder München*





Heike Forster beschreibt die Aufnahme ins Johannes-Hospiz als Aufgabe des Sozialdienstes

# Geborgenheit entstehen lassen



Heike Forster, Caritas-Sozialdienst im Johannes-Hospiz

**Täglich gehen mehrere Anfragen um einen Platz im Johannes-Hospiz ein. Zur Verfügung steht eine begrenzte Anzahl von Betten, die meist alle belegt sind. Vor einer Aufnahme sind zunächst einige „harte Fakten“ abzuklären.**

Eine Versorgung im Hospiz ist für Menschen vorgesehen,

- die an einer weit fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden (meist Tumor-) Erkrankung leiden;
- deren Heilbehandlung abgeschlossen ist;
- die palliativer Versorgung bedürfen (Schmerzen, Atemnot, Übelkeit usw.);
- bei welchen aufgrund der Schwere der Erkrankung erhöhter Bedarf an Pflege besteht, die anderweitig nicht gewährleistet werden kann.

Zur Anmeldung genügt die telefonische Anfrage, bei der über das weitere Vorgehen informiert wird. Zur genau-

ren Beurteilung der **medizinischen Indikation** wird ein **Arztbrief** angefordert. Die sogenannte **soziale Indikation** lässt sich in einem **Gespräch** mit der Familie bzw. nahe stehenden Menschen erkennen. Manchmal kann der Patient/die Patientin selbst teilnehmen und sich äußern. Basis für eine Aufnahme ist das **Einverständnis** des Patienten.

„Ich will im Stehen sterben“, lautet der Refrain eines Liedes. Er drückt den Wunsch vieler Menschen aus, um die Auseinandersetzung mit dem Sterben, vielleicht um Bettlägerigkeit, Pflegebedürftigkeit, Schmerzen und Angst herum zu kommen. Im stationären Hospiz vertrauen sich uns Menschen an, denen ein angekündigter, ein erwarteter Tod bevorsteht. Wir setzen das Aufgeklärtsein, ja sogar das Einverständnis des/der Patienten/in voraus. Im Hospiz sterben zu wollen verlangt eine bewusste Entscheidung. Wo diese nicht mehr geäußert werden kann, gilt der mutmaßliche Wille.

Anders als anfragende Krankenhäuser, Palliativstationen oder Hausärzte nehmen Angehörige unter emotionalem und sozialem Druck Kontakt auf. Trauer um den bevorstehenden Verlust, Schuldgefühle – „ich habe versprochen, sie/ihn bis zuletzt nicht weg zu geben“ – und eigene Zusammenbrüche durch Überlastung spielen hier eine Rolle. Der große Abschied macht Angst und kostet Mut.

Zur Gestaltung des Übergangs gehört, im Erstkontakt Vertrauen aufzubauen und Sicherheit zu vermitteln durch sachliche Informationen, eine Prognose über die wahrscheinliche Wartezeit, durch Absprachen zum Halten des Kontaktes und gegebenenfalls eine Empfehlung von Zwischenlösungen. Das gemeinsame gründliche Abwägen des rechten Zeitpunkts ist Bestandteil des Versprechens, einen Raum von Geborgenheit entstehen zu lassen, aus dem heraus der Patient, die Patientin sein mögliches Maß an Selbstbestimmung verwirklichen kann. Den Einzelnen mit seinem Anliegen wahrzunehmen und ihm mit Offenheit und Respekt zu begegnen ist Ziel und Inhalt des ersten Kontaktes, der einer Aufnahme vorausgeht. ■



Hermann-Josef Schmitt über die Organisation und Gestaltung von Übergängen als Aufgabe sozialer Arbeit auf der Palliativstation

# Entlassungen vorbereiten

Die Sozialberatung auf der Palliativstation St. Johannes von Gott ist seit 1993 integrierter Teil des multiprofessionellen Teams. Die Arbeitsstelle wird vom Malteser Hilfsdienst der Erzdiözese München und Freising finanziert. Die Malteser engagieren sich in der Betreuung und Begleitung Schwerstkranker und Sterbender getreu dem Ordensleitsatz „Bezeugung des Glaubens und Hilfe den Bedürftigen.“

Hauptaufgabe der Sozialarbeit ist es, die Patiententlassungen vorzubereiten. Im Jahr 2005 wurden 300 Entlass-Vorbereitungen getätigt. Wege der Entlassung können sein: nach Hause, in ein Pflegeheim, in ein stationäres Hospiz. Für die Gestaltung und Organisation dieser Übergänge zeichnet der Sozialarbeiter verantwortlich. Damit das häusliche Versorgungsnetz tragen kann, sind im Vorfeld der Entlassung die notwendigen Pflegehilfsmittel zu organisieren, die Pflegeeinstufung ist zu beantragen, ein ambulanter Pflegedienst mit palliativpflegerischer Kompetenz ist für gewöhnlich ebenfalls erforderlich. Hilfreich und nützlich ist oft auch die Begleitung durch einen ehrenamtlichen Hospizhelfer.

Sofern der Patient in ein Pflegeheim verlegt wird, ist die Anmeldung mit den erforderlichen Unterlagen wie

Ärztlicher Fragebogen, Bescheid über Pflegeeinstufung, aktuelle Renten Anpassung und anderes mehr an die nachsorgende Einrichtung zu tätigen. Die Zugehörigen nehmen unabhängig vom Sozialarbeiter mit dem Pflegeheim Kontakt auf, um baldmöglichst einen Platz zu bekommen. Die Anmeldung in stationären Hospizen erfolgt in ähnlicher Weise, wenn auch sozialadministrativ weniger aufwändig.

Bei Gesprächen mit dem Patienten ist stets zu beachten, dass er sich in einer Lebens-Bruch-Krise befindet, oftmals im inneren Rückzug und im seelischen Prozess der Krankheitsbewältigung schon viel weiter als seine Zugehörigen. Diese befinden sich aufgrund der Abschieds-Situation ebenfalls in einem psychischen Ausnahmezustand. Gefühle wie Zorn, Wut und Aggression zeigen sich nun oder können verbalisiert werden.

Über die Entlass-Vorbereitungen hinaus ist der Sozialarbeiter auch bei der Auswahl und Schulung der ehrenamtlichen Helfer im Rahmen des Hospiz-Helfer-Vorbereitungskurses beteiligt. ■



Hermann-Josef Schmitt, Diplom-Theologe, Diplom-Sozialarbeiter, Sozialberatung auf der Palliativstation St. Johannes von Gott



Pfarrer Bernhard Hofer, Seelsorger am Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg

„Und ob ich schon wanderte im finsternen Tal, fürchte ich kein Unglück; denn du bist bei mir, dein Stecken und Stab trösten mich.“

Psalm 23



Pfarrer Bernhard Hofer schildert seine Erfahrungen in der seelsorglichen Begleitung von schwerstkranken Menschen und ihren Angehörigen

# Gott geht mit uns

**Das Wort gibt die Richtung schon vor: „Begleiten“, das heißt an der Seite gehen, wenn möglich nicht voraus, manchmal leider – ungewollt – hinterher, vor allem nicht führend, vielleicht zwischendurch, wenn es nottut, ein wenig stützend, lockend ... über Höhen und durch Tiefen und „finstere Täler“ ... Es passt auch insofern, weil nicht selten die Patienten das Bild vom steilen, steinigen Weg selber für ihre Situation gebrauchen. Begleiten, da sein, da bleiben, und damit auch etwas handgreiflich machen vom biblischen Gott „Jahwe, der ich bin da“, der in Jesus „Hand und Fuß bekommen“ hat.**

Dieses Begleiten geschieht durch Gespräche, deren Themen die Patienten vorgeben. Nicht selten rückblickend auf das Leben, auf Gelungenes, Durchstandenes – und darin stecken Ressourcen auch für den Augenblick, die es zu heben gilt, aber ebenso auf Misslungenes. Miteinander das Leben lesen, vielleicht Linien entdecken dürfen, vielleicht sogar Fügung. Im Blick nach vorne Ängste, Hoffnungen vorsichtig ins Wort fassend. Dies geschieht aber auch, wahrscheinlich sogar noch mehr, im Schweigen, Aushalten, weil die Patienten zu schwach sind, eingetrübt, weil Worte fehlen oder nicht annähernd greifen. Manchmal macht es sprachlos durch seine Wucht, die geschenkte Offenheit. Schweigen kann gefülltes Schweigen werden, Nähe schaffen. Und es kann geschehen durch Berührung: eine Hand in der anderen.

Seelsorge hat etwas anzubieten, zunächst sich selber als Person, und darüber hinaus eine einzigartige Botschaft. Diese gilt es hinzuhalten wie einen Mantel. Wir haben noch mehr, wir sind nicht allein auf uns, unsere Kräfte, das Können der Medizin verwiesen ... Ob der andere hineinschlüpfen mag/kann, bleibt ihm überlassen.

Wir dürfen es/uns Gott anvertrauen. Manchmal fehlen dafür die Worte. Dann kann es der Seelsorger für den anderen, mit dem anderen versuchen, frei formuliert, und manchmal ist ein

altes Gebet – vielleicht noch aus Kindertagen, vielleicht schon lange nicht mehr in Übung – der Rettungsanker, der zum Sprechen verhilft, gerade auch solchen Menschen, die durch ihre Schmerzen, ihre Medikamente kaum mehr zu einem Gedanken fähig sind. Tiefsitzende Erfahrungen, Erinnerungen werden angerührt ... Ganz wenig, ein Wort, ein (Halb-)Satz „denn du bist bei mir“ (Ps 23) zum Beispiel als Haltepunkt. Und manchmal ist es nur mehr eine Geste: Die Hände auf die Bettdecke gelegt, nach oben geöffnet. So liege ich jetzt da, vor dir, o Gott. Das muss/darf genügen.

Die christliche Tradition hält viele Zeichen und Bilder bereit, in denen man sich und seine Situation wiederfinden kann. Bilder im direkten, aber auch im übertragenen Sinn. In der Bibel zum Beispiel „Der Seesturm“, eines meiner Lieblingsbilder. Den Jüngern zieht es den Boden unter den Füßen weg, sie haben keinen Halt mehr und geraten in Panik, weil sie eines vergessen: Jesus sitzt mit im Boot. Und Jesus möchte sie/uns erinnern: „Wenn ich mit im Boot bin, geht man nicht unter!“ Und das Zeichen schlechthin, das christliche Symbol schlechthin: Das Kreuz mit dem Gekreuzigten. Hier wird am sichtbarsten, wie weit Gott mit uns mitgeht. Dazu Rituale: Der Segen, die Handauflegung, das Weihwasser auf die Stirn gezeichnet. Es löst oftmals Erinnerungen aus an Erfahrungen in

der Kindheit, auch wenn kaum mehr eine bewusste Wahrnehmung gegeben ist. Und schließlich die „heilenden Zeichen“ der katholischen Kirche, die Sakramente: Kommunion, Versöhnung, und vor allem in dieser Situation die Krankensalbung. Nicht selten ist diese bewusste Entscheidung und Feier, wenn möglich im Kreis von Verwandten und Freunden („Mit-Gehenden“) ein wichtiger Schritt auf dem Weg, mit der Situation umgehen zu können. Nicht selten eröffnet der objektive Rahmen des Sakraments, zum Beispiel die Einladung zur Handauflegung an alle Anwesenden, einen Freiraum für ein Verhalten, zum Beispiel zu berühren, was ansonsten unter Umständen sehr schwierig gewesen wäre.

Dies alles ist möglich auch, vielleicht sogar ganz besonders wichtig, bei den Menschen, die wir – fälschlicherweise – als „nicht mehr ansprechbar“ bezeichnen. Gerade bei ihnen wird das Sprechen, das Zurück-Erzählen von dem was man von ihnen weiß, das Dableiben, auch den Angehörigen gegenüber ein wichtiges Signal, dass ihr Bemühen nicht sinnlos ist, nicht für den Betroffenen, und, was später noch deutlicher für sie werden wird, nicht für sie selber. So kann diese schwere Zeit zu einer sehr dichten Zeit miteinander werden.

Letztlich muss der einzelne seinen Weg selber gehen, die Patienten genauso wie die Angehörigen. Man kann es ihnen nicht abnehmen, unter Umständen aber leichter machen. Wir folgen damit dem Auftrag Jesu und dürfen hoffentlich ein wenig erfahren, was er seinen Aposteln/uns verheißt, nämlich: Die Kranken werden es – wörtlich übersetzt – „gut haben“ (Mk 16,18). ■



Kunst und Kapellen

# Irdisches und Göttliches verbinden

Relief im Andachtsraum der Palliativstation im Krankenhaus Regensburg

## Lebenswege - Auswege - Emmauswege

## Die Kapelle im Münchner Johannes-Hospiz

Matthias Larasser von der Kunstschmiede Bergmeister in Ebersberg hat die Kapelle im Johannes-Hospiz gestaltet. Der Altar steht auf einem Band aus dunklem Nussbaumparkett. Dieses Band endet an der Altarwand und geht in eine über die ganze Wandhöhe laufende Nische über. Die Nische ist in einem rötlichen Umbrafarbtönen gefasst und bildet den Hintergrund für ein „Goldenes Vlies“, das als fein gestrickter Vorhang die Altarwand gliedert. Damit wird eine optische Raumerhöhung erreicht.

Das „Goldene Vlies“ symbolisiert die Verbindung zwischen dem Irdischen und dem Göttlichen. Die Vergoldung und die nach oben weisende, dem Licht zustrebende Form, verkörpern den Glauben an Erlösung und Auferstehung nach dem Tod. Im mittleren Bereich löst sich die Gliederung auf und bildet das Kreuzzeichen.

Der Altar ist aus patinierten Bronzeplatten zusammengesetzt und hat eine quadratische Grundform. Die zwölf von Florian Lechner angefertigten geschmolzenen Glasplatten (zwölf Apostel) bilden das Zentrum des Altares. In vier farbigen Gläsern werden die vier Urelemente des Lebens (Feuer, Wasser, Erde, Luft) symbolisiert.



Pfarrer Robert Hegele aus Teugn hat zwei Reliefs im Andachtsraum der Palliativstation in Regensburg geschaffen.

Das hier abgebildete zeigt die Emmausjünger bei ihrer Begegnung mit dem Auferstandenen. Dazu schreibt der Künstler:

„In ihrem Herzen erfahren sie Ostern. Der Auferstandene hat sich fest eingepägt in ihr Leben, auch wenn er ihren Augen entschwunden ist. Er hat einen bleibenden Eindruck hinterlassen. Die Nacht ihres Leidens ist zum Morgen neuer Hoffnung geworden. Der Weg ihrer Trauer führte zum Weg in ein neues Leben. Im geteilten Brot schauen sie ihn als das Licht, das aufgeht über ihrem Leben und keinen Untergang kennt. Wie ein abgeschlagener Baum war ihr Leben geworden. Jetzt hat der scheinbar tote Baum des Kreuzes neue Zweige erhalten. Darin stehen die beiden mit ihrer Hoffnung. Darin dürfen auch wir stehen.“







Sibylle Steinkohl beobachtete die Kunst-, Atem- und Musiktherapie im Johannes-Hospiz und in der Palliativstation St. Johannes von Gott in München

# „Wohltuende Hilfe am Ende des Weges“

Glasfenster in der Kapelle der Palliativstation St. Johannes von Gott, München

## Der Tröster

Das Glasfenster „Der Tröster“ in der Kapelle der Münchner Palliativstation hat der Jesuit Michael Kampik gestaltet. Mit seinen wissenden Augen und seiner segnenden Hand verbannt der Tröster quälende Fragen nach dem Warum und Wohin. Er will es dem Betrachter leichter machen, Lebenskräfte wecken - Lebenskräfte, von denen wir freilich erst dann etwas in uns spüren, wenn wir die Anwesenheit unseres wirklichen himmlischen Beistands wahrnehmen. - Gesicht, Hände und Habitus dieses Engels hat der Künstler bei Heinz Bosl abgeschaut, dem Balletttänzer, der 1975 - im Alter von 28 Jahren - an Krebs starb.

Die drei lateinischen Worte mit dem Schlüssel auf dem Buch, das der Engel in seinen Händen hält, können für uns alle eine Schlüsselbotschaft sein. „Credo in vitam“ - Ich glaube an das Leben, um im Hier und Jetzt in den verschiedensten Situationen mein Leben entfalten und gestalten zu können. Ich glaube an das Leben bei Gott, um im Hier und Jetzt in den verschiedensten Situationen an der Wirklichkeit nicht zu verzweifeln.

## Kunsttherapie

Frau F. freut sich. Auf der letzten Karte, die sie in dieser Stunde gezogen hat, ist ein prächtiger Ring zu sehen. Schmuck liebt die Kranke, nicht um sich damit zu behängen, sondern weil sie immer an schönen Dingen Gefallen gefunden hat. „Das zieht mich hoch“, sagt sie und lächelt. „Auch Sie geben mir so viel“, meint Frau F. dann zu Maria Keresztessy gewandt, „Sie bringen mich auf Sachen, die mir früher nicht bewusst waren.“ Die Kunsttherapeutin lenkt das Gespräch auf die Karte mit dem Ring-Symbol. Sehr vertraut wirken die beiden Frauen, die nun seit vier Monaten zweimal in der Woche ihre Gedanken austauschen. Die Kreisform des Rings – erinnert sie nicht an ein rundes Leben? Frau F. überlegt. „Ich hatte ein rundes Leben“, sagt sie dann.

Kunsttherapie im Hospiz ist Kreativität der etwas anderen Art. Viele Patienten sind zu schwach, um aktiv zu malen, andere wollen sich nicht mehr an etwas wagen, was sie vielleicht nie vorher versucht haben. Aber die meisten möchten am Ende ihres Lebens gern „mit ihrer Psyche auf Wanderschaft gehen“, sagt Maria Keresztessy, „und ich bin ihr verlängerter Arm.“ Mit der „rezeptiven Form der Kunsttherapie“, wie der Fachausdruck lautet, verhilft die gebürtige Ungarin den todkranken Menschen zu ganz persönlichen Ausdrucksformen. Sie arbeitet dabei mit Symbolkarten, unternimmt Phantasie-reisen, lädt ein zu Bildbetrachtungen, ermuntert zu einfachen Farbspielen oder weckt mit nostalgischen Fotokarten Kindheitserinnerungen. Über



solch kreative Medien werde die Phantasie angeregt und die eigene Geschichte revitalisiert, erzählt die Kunsttherapeutin.

Ein Raum im Johannes-Hospiz zeugt von vielen unterschiedlichen Lebensspuren, die Patienten hinterlassen haben. Mit Pastellkreiden und simplen Strichen hat eine junge Frau ihr Stimmungstagebuch verfasst – Grautöne sind darunter, aber auch helle und freundliche Farben. Das Blumenbild einer Hobbymalerin hat zuletzt die Therapeutin unter Anleitung der Sterbenden zu Ende gebracht. „Manches bleibt auch unvollendet“, sagt sie und deutet auf Blätter mit großen weißen Flächen. Später sucht Maria Keresztessy aus dem Stoß mit den Symbolkarten eine bestimmte Darstellung heraus: Einen leeren Kahn am Flussufer – abfahrbereit. „Er wird oft gezogen“, erzählt sie. Auch Frau F. kennt ihn schon.



## Palliative Atemtherapie

Der Brustkorb der Patientin fühlt sich wie Stein an. Kein Wunder, dass ihr das Atmen schwerfällt. Die Krebsoperationen haben lange, harte Narben hinterlassen, die sich über den Oberkörper ziehen. Der rechte Arm ist dick geschwollen und auf ein Kissen gebettet. Frau B. hustet immer wieder und kämpft mit Sauerstoff gegen die Luftnot und die Enge im Brustraum. „Wie geht es mit dem Atem“, fragt Ira Summer. Sie setzt sich auf die Bettkante. „Ganz schlecht heute“, antwortet die Kranke und schließt die Augen. Behutsam nimmt die Therapeutin erst den Arm der Patientin, dann bewegt sie ihren Kopf vorsichtig nach rechts und links. Später schiebt sie eine Hand unter den Rücken und legt die andere auf den Rippenbogen. Sie streicht über die Narben, ohne einen Blick von der Frau zu wenden, ganz konzentriert auf deren mühevolleres Aus- und Einatmen. „Meine beiden Hände spüren, dass der Atem jetzt besser hindurch geht“, sagt sie. Bald danach hört der Husten auf und Frau B. wirkt deutlich entspannter.

Seit zehn Jahren unterstützt die Heilpraktikerin Ira Summer auf der Palliativstation und inzwischen auch im Hospiz die Patienten im wahrsten Sinn des Wortes beim Luftholen. Angst beispielsweise, das hat jeder schon erfahren, schnürt die Kehle zu – und wer frei atmet, fühlt sich in seinem Körper insgesamt wohler. „Der Atem ist ein sehr feines Instrument, das auf den ganzen Menschen zurückwirkt“, sagt die Therapeutin. Palliative Atemtherapie unterscheidet sich

freilich von anderen Angeboten. Jeder Patient ist hier der Lehrmeister. „Alles was gut tut, darf sein“, erklärt Frau Summer, die ihre Arbeit als medizinische Behandlung, aber auch als seelische und spirituelle Begleitung versteht. Manchmal kann ihre Behandlung fünf Minuten dauern, manchmal eine Stunde. Mit leichten bis festen Berührungen am bekleideten Körper lädt sie den Kranken ein, sich auf den Atem und damit auf sich selbst einzulassen.

Frau S. zum Beispiel, die nur mehr mit Mühe sprechen kann, beginnt unter den Linderung bringenden Händen der Therapeutin fast zu schnurren wie ein Kätzchen. Sie atmet jetzt tief in den Bauch hinein und gibt Laute des Wohlbehagens von sich. Beim Abschied formt sie langsam ein paar Worte: „Ich genieße es.“





## Musiktherapie

Die letzten Töne des „Spatzentanzes“ schweben im Raum. Die Kranke hat die Augen fest geschlossen, der Mund bleibt weit geöffnet. Doch ihr Atem geht jetzt gleichmäßig und ruhig. Und die Finger bewegen sich auf der Bettdecke, als möchten sie gleich mitdirigieren. Monika Binner legt beide Hände an die Saiten ihrer Harfe. Die Musik verklingt. „Jetzt schlafen Sie in Ruhe weiter“, sagt sie zu der Patientin. Vom Bett her kommt keine Antwort, die Frau ist schon vor einigen Tagen in einen Dämmerzustand geglitten, aus dem sie wohl nicht mehr erwachen wird. Die Harfenklänge haben sie dennoch erreicht, irgendwo in ihrem Koma. Wer die Szene beobachtet, ist da ganz sicher. Auch darüber, dass im Zimmer der Todkranken eine neue Leichtigkeit

herrscht. Monika Binner hat sie herbeigespielt.

Die Musikerin ist darüber nicht verwundert. Sie deutet auf ihr kostbares Instrument. „Ton ist Schwingung“, sagt sie, „das verändert den Raum.“ Jede Woche kommt sie für einige Stunden auf die Palliativstation und ins Johannes-Hospiz, spielt fröhliche und meditative Stücke, klassische Musik oder bayerische Weisen. Meistens entscheidet sie spontan. „Ich spüre, was jeder Patient an diesem Tag mag“, sagt sie. Für einen 42-Jährigen und seine junge Frau hat sie einmal „Verliebt im Frühling“ angestimmt. Da hat sich die Ehefrau kurzerhand zu ihrem Mann ins Bett gelegt, ihn umarmt und unter Tränen gemeint „Wir genießen die Musik zusammen“ – es war das letzte Mal. „Durch die Musik löst und lockert sich viel“, lautet Banners Erfahrung. Auf

den jeweiligen Gemütszustand möchte sie mit ihrer Harfe eingehen. Manche Kranke begännen auch zu beten, erzählt sie, „wie in der Kirche, wenn jemand Orgel spielt.“

Mit den zwei älteren Männern, die Monika Binner an diesem Tag als letzte auf ihrer speziellen Tournee besucht, hat sie sich vor kurzem noch unterhalten. Jetzt sind sie nicht mehr ansprechbar. Oder besser: „Auf der Kopfebene nicht, auf der Herzebene schon“, wie Thomas Binsack, der Chefarzt der Palliativstation, formuliert. Die Musikerin rückt ihr Instrument so zurecht, dass sie beide Kranke sehen kann. Sie streicht mit gespreizten Fingern über die Saiten – ein ruhiges Stück. Als sich die Besucher nach zehn Minuten verabschieden, scheint es, als schwebten die letzten Töne der Harfenmusik noch immer im Raum. ■



Gespräch mit einem ehrenamtlichen Hospizhelfer

# „Etwas tun, ohne Geld zu nehmen“



**Jürgen Krüger (69) ist Hospizhelfer der ersten Stunde. 14 Jahre lang war er auf der Palliativstation St. Johannes von Gott tätig, nun steht er zwei Nächte pro Woche dem Nachtdienst im Münchner Johannes-Hospiz zur Seite. Außerdem hat er dort das Amt des Heimförsprechers inne. Heike Forster vom Sozialdienst im Johannes-Hospiz sprach mit Jürgen Krüger über sein Ehrenamt.**

Herr Krüger, wie kam es, dass Sie als Ehrenamtlicher von der Palliativstation ins stationäre Hospiz gewechselt sind?

**Krüger:** Ich wollte nach 14 Jahren meine Tätigkeit als Hospizhelfer auf der Palliativstation beenden. Ich habe die meisten Patienten daheim betreut. Viele waren ohne Angehörige. Da hat man – je nach Zustand des Patienten – eine große Verantwortung zu tragen. Und so kam mein Entschluss, im stationären Hospiz zwei Mal in der Woche die Schwester oder den Pfleger im Nachtdienst zu unterstützen.

Wie sieht Ihr Nachtdienst im Johannes-Hospiz konkret aus?

**Krüger:** Ich habe von 21.30 Uhr bis 6.15 Uhr Dienst. Meine Tätigkeit ist sehr vielseitig: Ich halte Sitzwache, zum Beispiel bei Patienten, die nachts panische Ängste durchstehen, helfe der Nachtschwester oder dem Pfleger bei der Lagerung von Patienten und beim Wechseln von Windeln und Einlagen oder kümmere mich allgemein um die Patienten, etwa wenn sie Schmerzen oder Durst haben. Wenn man nachts einen trockenen Mund hat, dann steht man auf und trinkt etwas, das können die meisten der Patienten nicht mehr. Es gibt aber auch ruhige Nächte. Die Nachtschwester oder der Pfleger sagen oft, die Nächte vorher waren unruhig. Wenn noch einer da ist, schlafen die Patienten ruhiger.

Machen Sie im Vergleich zu Ihrer früheren ehrenamtlichen Tätigkeit jetzt im Hospiz neue Erfahrungen?

**Krüger:** War früher die Verantwortung und die Sorge um den Betreuten das, was am meisten Kraft gekostet hat, so ist es jetzt das Erleben, wie ein Mensch oft bis zuletzt darum kämpft, loslassen zu können. Und man kann nichts anderes tun, als ihm die Gewissheit zu geben, dass er in diesen letzten Stunden



nicht alleine ist. So wünschenswert es ist, dass sich Angehörige um ihre Sterbenden kümmern, bin ich bei manchen auch der Ansicht, dass sie durch ihre Anwesenheit das Sterben erschweren, weil sie nicht loslassen können.

Sie dienen den Menschen im Hospiz. Gibt es an dieser Tätigkeit etwas, das Ihnen dient.

**Krüger:** Ich bin oft gefragt worden, ob ich Freude daran habe. Ich formuliere es immer so: Ich habe nicht Freude am Leid anderer Menschen. Ich habe Freude daran, helfen zu können. Diese Menschen haben eine Würde. Ich bin nicht angewiesen auf ein Gehalt. Ich bin frei und tue das freiwillig. Jemand hat mal zu mir gesagt, das müsste bezahlt werden. Ich finde aber, es muss in unserer Gesellschaft etwas geben, was man tut, ohne Geld dafür zu nehmen.

Hat Ihre Aufgabe Einfluss auf Ihre Beziehung zu anderen Menschen und auf Ihr Denken über Tod und Sterben?

**Krüger:** In gewisser Weise bin ich Außenseiter. Wenn ich Bekannten etwas vom Hospiz erzähle, wollen sie es nicht hören. Sie sagen zwar, das ist toll, dass du das machst, aber sie wollen nichts davon wissen. Vielleicht ist es für manche auch ein Problem, weil es für einen Mann nicht typisch ist, sich derart einzusetzen. Auf drei männliche kommen 42 weibliche Hospizhelfer. Ich bin der Meinung dass es wichtig ist, sich Gedanken zu machen über den Tod und das Sterben. Ich muss mit meiner Familie darüber reden, was ich mir wünsche, wenn ich ein Pflegefall werden sollte. Ich habe meine Entscheidung in einer Patientenverfügung niedergelegt. Meine Tochter übernimmt in einem solchen Fall die Pflege und mein Sohn die Finanzen. ■



Gedanken von **Monika Schneider-Stranninger** zum Thema Trauerarbeit

# Dasein ist wichtiger als Tätigsein

**„Thomas ‚Crümel‘ Pliverits Scheiß Motorrad Mach’s gut, Alter Bitte weiße Blumen Heidi, Dani, Norman.“ Das war der Wortlaut einer ganzseitigen Todesanzeige in einer Berliner Tageszeitung. Drei junge Leute schreiben ihren Schmerz über den Verlust ihres Freundes hinaus in die Öffentlichkeit. Sie verschaffen dem Überdruck ihrer Trauer ein Ventil. Nicht immer tritt der Tod als Erlöser auf. Hier war er wie allzu oft grober Sinnzerstörer und Hoffnungszertrümmerer. Nicht jeder ist sanft entschlafen oder hat ein erfülltes Leben hinter sich.**

Viele nahmen an der drastischen Wortwahl Anstoß. Dabei suchen Heidi, Dani und Norman nach einem Gegenüber, mit dem sie reden können über die Frage, die sie wie viele Trauernde umtreibt, deren Alltag von einer Sekunde auf die andere kopfsteht. Warum? Man kann ihnen nur wünschen, dass jemand ihren Hilferuf gehört und ihnen zugehört hat. Wortwahl hin oder her. Heute ist das gar nicht so einfach, denn Tod und Trauer sind Themen, die wir am liebsten aussparen, verdrängen, um die wir, wenn es geht, einen Bogen machen. „Bedenkt: Den eigenen Tod, den stirbt man nur, doch mit dem Tod der andern muss man leben“, schrieb die Dichterin Mascha Kaléko. Nie wieder gemeinsam lachen, essen, streiten, die Welt entdecken...

Was soll ich zu jemandem sagen, der gerade einen lieben Menschen verloren hat? Womöglich bringe ich ihn nur aus der Fassung. Womöglich heult er sogar. Lieber gehe ich einer Begegnung aus dem Weg. Das ist gar nicht böse gemeint. Aber wir gehören zu einer Gesellschaft, die mehr über ewige Jugend als über das Lebensende redet und sich gerne ins „Das wird schon wieder“ flüchtet. Menschen, die in einem Hospizverein ehrenamtlich tätig sind oder Menschen, die professionell auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz arbeiten, werden die Erfahrung schon öfter gemacht haben. Ehe das Gegenüber ins Grübeln kommt, kommt die Frage: „Hast Du nicht Angst, de-

pressiv zu werden?“ Im Gegenteil, der Umgang mit dem Tod befreit. Und Menschen, die gerade jemanden verloren haben, erleichtert, mit Freunden, Bekannten oder anderen Begleitern in der Trauer zu sprechen. Nicht alles hinterzuschlucken, ständig die Fassung wahren zu müssen. Die Hospizbewegung bemüht sich nicht nur um Menschen, deren Leben zu Ende geht, sondern auch um jene, die zurückbleiben. Sie macht mit Trauerbegleitung und der Ermunterung an das Umfeld trauernder Menschen, auf sie zuzugehen, die Hilflosigkeit ein Stückchen kleiner.

## Die Zeit heilt alle Wunden?

Trauern ist gut und schön, aber nach kurzer Zeit soll der Mensch wieder funktionieren, als wäre nichts gewesen, meint die Gesellschaft der ewigen Jugend. Die Zeit heilt alle Wunden. Viele Floskeln halten wir bereit. Es wird schon wieder... Es wird wieder, aber anders. Bis dahin vergeht viel Zeit, meist sehr viel mehr Zeit, als unsere Gesellschaft trauernden Menschen zugesteht. Wir sollten Trauer nicht nach dem Kalender messen.

Niemand, der es gut meint, wird von einem Trauernden zurückgewiesen. Es ist so leicht dahin gesagt: „Rufen Sie mich an, wenn ich etwas für Sie tun kann“. Das zu hören tut gut, aber der Trauernde wird wahrscheinlich nicht anrufen. Sie müssen ihn anrufen. Bringen Sie ein Stück Kuchen vorbei, Blu-



men, hören Sie zu. Dasein ist viel wichtiger als heere Floskeln. Das wissen besonders die Menschen, die selber schon einen Verlust haben hinnehmen müssen. Sie trauen sich am ehesten, an der Tür zu klingeln. Dasein ist wichtiger als Tätigsein, vermittelt die Hospizarbeit. Das ist keine Einbahnstraße, denn von trauernden Menschen kommt unheimlich viel zurück. Wir lernen fürs Leben und werden stärker.

Die Welt scheint aus den Fugen, der Alltag ist ver-rückt. Und doch ist alles

Fortsetzung Seite 23

## Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

# Selbstbestimmungsrecht wahrnehmen

**Die Diskussion um die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe, also Tötung durch einen Arzt auf Verlangen, wie in Holland gängige Praxis, und um die Beihilfe zur Selbsttötung durch Gift, wie unter anderem in der Schweiz praktiziert, wurde in den letzten Jahren immer lauter. Dem erteilen die Palliativmedizin und Hospizbegleitung eine klare Absage. Hier geht es nicht um die Beseitigung des Leidenden, sondern um die Beseitigung und Linderung des Leidens. Dabei stehen die Wünsche des Schwerkranken bis zum letzten Augenblick im Vordergrund. Sein Recht auf Selbstbestimmung soll gewahrt bleiben, auch wenn er selbst nicht mehr für sich entscheiden kann. Hierbei spielen Vollmacht und Patientenverfügung eine zentrale Rolle. Das betonen auch die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (siehe Kasten).**

In den letzten Jahren wurde viel über die Gültigkeit von Patientenverfügungen diskutiert. In folgenden Punkten sind sich alle Experten einig:

- Jeder Patient hat ein Recht auf Selbstbestimmung. Das gilt auch für Situationen, in denen der Patient nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äußern.
- Eine fachliche Beratung bei der Erstellung von Patientenverfügung und Vollmacht verbessert die Umsetzbarkeit.
- Tötung auf Verlangen (aktive Sterbehilfe) wird grundsätzlich abgelehnt.
- Der Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen ist ethisch und rechtlich zulässig, sofern dies dem ausdrücklichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht (passive Sterbehilfe).

Eine **Vorsorgevollmacht** ist die schriftliche Benennung eines Bevollmächtigten durch den Kranken. Der Bevollmächtigte kann für den Kranken in dessen Sinne Entscheidungen treffen. Eine Vollmacht darf nicht in ihrer Wirksamkeit beschränkt sein (zum Beispiel „für den Fall, dass ich nicht mehr entscheidungsfähig bin ...“). Die Formulierungen sind mehr oder weniger festgelegt und haben sich in den letzten Jahren in der Praxis bewährt. Die Vollmacht setzt das Vertrauen in

die bevollmächtigte Person sowie eine regelmäßige Kommunikation voraus. Die Vollmacht kann über den Tod hinaus geltend gemacht werden. Es kann auch eine Person für den Bedarfsfall einer Betreuung bestimmt werden (**Betreuungsverfügung**), die dann gegebenenfalls vom Vormundschaftsrichter als Betreuer eingesetzt wird. Dieser Betreuer regelt dann die Angelegenheiten des Kranken. Die Betreuung endet mit dem Tod des Betreuten. Be-

### Aus den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (2004)

Präambel: Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wieder herzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen.

So gibt es Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr angezeigt und Begrenzungen geboten sein können. Dann tritt palliativ-medizinische Versorgung in den Vordergrund. ...

Art und Ausmaß einer Behandlung sind gemäß der medizinischen Indikation vom Arzt zu verantworten; dies gilt auch für die künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr. Er muss dabei den Willen des Patienten beachten. Ein offensichtlicher Sterbeprozess soll nicht durch lebenserhaltende Therapien künstlich in die Länge gezogen werden...

Mit Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen nimmt der Patient sein Selbstbestimmungsrecht wahr. Sie sind eine wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes.

Eine Patientenverfügung ist eine schriftliche oder mündliche Willensäußerung eines einwilligungsfähigen Patienten zur zukünftigen Behandlung für den Fall der Äußerungsunfähigkeit. Mit ihr kann der Patient seinen Willen äußern, ob und in welchem Umfang bei ihm in bestimmten, näher umrissenen Krankheitssituationen medizinische Maßnahmen eingesetzt oder unterlassen werden sollen.



Dr. Susanne Roller, Ärztin auf der Palliativstation St. Johannes von Gott

treuer und Bevollmächtigter sind in ihren Entscheidungen an eine Patientenverfügung gebunden.

Die äußere Form einer **Patientenverfügung** ist nicht geregelt. Sie kann schriftlich oder mündlich abgefasst werden. In der Praxis haben sich folgende Punkte bewährt:

- **Schriftliche Form** (Vordruck zum Ankreuzen und Ausfüllen oder frei formulierter handschriftlicher Text mit Textbausteinen)
- **Regelmäßige Aktualisierung** durch Datum und eigenhändige Unterschrift (zum Beispiel alle zwei Jahre)
- **Fachliche Beratung** bei der Erstellung einer Patientenverfügung ist sinnvoll (aber nicht Pflicht) und sollte dokumentiert werden.
- Eine Vollmacht, Betreuungsverfügung oder Patientenverfügung muss **nicht** notariell beglaubigt sein. In Zweifelsfällen kann ein Zeuge mit unterschreiben.

Je persönlicher die Patientenverfügung verfasst ist, desto besser ist sie in der Praxis geeignet, den Willen des Patienten darzustellen. Wenn Sie sicher sein wollen, dass Ihre Wünsche bis zum Lebensende respektiert werden, erstellen Sie eine Patientenverfügung mit Vollmacht:

- Schreiben Sie Ihre persönlichen Wertvorstellungen über Krankheit, Behinderung, Hilfsbedürftigkeit und Abhängigkeit nieder.

- Schreiben Sie etwas zu Ihrer Lebenseinstellung, Ihrer religiösen Überzeugung, Ihrer Haltung zu Schmerzen und zu schweren Schäden in der ihnen verbleibenden Lebenszeit ab dem Zeitpunkt, zu dem Sie nicht mehr in der Lage sind, Ihren Willen zu äußern.
- Äußern Sie sich konkret und persönlich zu Situationen wie dem Wachkoma (apallisches Syndrom) und der Demenz, zu Fragen der Beatmung, der Wiederbelebung (Reanimation), der Antibiotikagabe, Ernährung und Flüssigkeitsgabe.
- Passen Sie ihre Verfügung der aktuellen Situation immer wieder an, zum Beispiel bei Veränderungen im Privatleben (Hochzeit, Ortswechsel, Berufswechsel)
- Bestimmen Sie eine/n Bevollmächtigte/n, der im Zweifelsfall ihren schriftlich in der Patientenverfügung verfassten Willen noch mal bekräftigen kann und den behandelnden Ärzten als Gesprächspartner zur Verfügung steht.
- Reden Sie mit dem Bevollmächtigten, Ihren Angehörigen, Freunden, dem Hausarzt, Seelsorger und anderen nahestehenden Personen über die Inhalte ihrer Patientenverfügung.
- Im Fall schwerer Krankheit können ergänzend spezifische Handlungsanweisungen festgelegt werden. Hierbei wird eine dokumentierte palliativmedizinische Beratung empfohlen. ■

#### Weitere Informationen und Unterlagen:

Vom Bayerischen Staatsministerium für Justiz wurden in Zusammenarbeit mit Experten Formulare erarbeitet und in einer Broschüre „Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter“ mit umfangreichen Erklärungen und Anleitungen zum Erstellen einer Vollmacht, Patientenverfügung und Betreuungsverfügung veröffentlicht. (Beck Verlag oder Download von [www.justiz.bayern.de/buergerservice/broschueren](http://www.justiz.bayern.de/buergerservice/broschueren)) Die deutsche Bischofskonferenz hat gemeinsam mit der Evangelischen Kirche in Deutschland eine „Christliche Patientenverfügung“ herausgegeben. (2. Auflage 2003, Bestellung oder Download unter [www.dbk.de](http://www.dbk.de))

#### Fortsetzung von Seite 21

normal, auch dass man meint, den Verstorbenen zu hören oder zu sehen. Das zu wissen, erleichtert die Trauer. Rituale besitzen eine besondere Kraft. Der Verstand kennt tausend Antworten auf Verlust und Tod, aber unsere Gefühle verlangen mehr. Rituale sind nicht spektakulär. Genug Zeit zum Abschiednehmen, ein Gedeck für den Toten auflegen, Blumen, Kerzen, liebevolle Sargbeigaben, Traueranzeigen ... „Vielleicht sind Rituale die ersten Krücken in einer an Ritualen arm gewordenen Gesellschaft“, sagt der Palliativmediziner Professor Johann-Christoph Student.

#### Trauer ist Schwerstarbeit

Trauer ist Schwerstarbeit und dauert Jahre. „Trauern bedeutet, auf einer seelischen Achterbahn zu leben, wobei man glaubt, seine Gefühle weniger als je zuvor unter Kontrolle zu haben“ (D'Arcy). Trauer ist nie abgeschlossen. Sie kann immer wieder aufbrechen, nur irgendwann tut das Erinnern nicht mehr so weh. „In einem Trauerprozess lösen wir uns von einem Menschen, den wir verloren haben, so ab, dass wir ihn oder sie freigeben können und dabei die Erinnerung an die gemeinsame Zeit und an das, was durch die Beziehung gewachsen ist, in uns neu beleben, also nicht verloren geben“ (Verena Kast).

„Es führt kein Weg an der Trauer vorbei, sondern nur durch sie hindurch“, sagt Jorgos Canacakis, der mehrere Bücher über Trauerarbeit veröffentlicht hat. Alle Fachleute, die sich mit Trauer beschäftigen, beschreiben mehrere Phasen, mehrere Wege durch die Trauer: die Zeit des Leugnens - die Zeit der Gefühlsausbrüche - die Zeit des Abschiednehmens - die Zeit der Erschöpfung - die Zeit des Neubeginns. Manche Menschen brauchen mehr Zeit, andere gehen Umwege, wieder andere überspringen Stufen oder bleiben an einer Stelle stehen.

Die Konfrontation mit dem Tod rüttelt uns auf. Sie lässt uns erfahren, dass unser Leben begrenzt ist und kostbar. Sie lässt uns intensiver leben. ■

# Einrichtungen und Projekte

## Palliativstation Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg

Prüfeninger Straße 86  
93049 Regensburg  
Telefon: 0941/369-2651  
[www.barmherzige-regensburg.de/916.html](http://www.barmherzige-regensburg.de/916.html)  
[peter.gruss@barmherzige-regensburg.de](mailto:peter.gruss@barmherzige-regensburg.de)

Spendenkonto:  
Konto-Nr. 130 50 50  
Liga Bank Regensburg  
BLZ 750 903 00  
Stichwort: Palliativ

Die Palliativstation mit 10 Betten wurde im Jahre 2001 eröffnet. Eine Erweiterung ist in Planung. In den ersten fünf Jahren des Bestehens wurden rund 1400 Patienten betreut.



## Pädiatrische Palliativmedizin Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg Klinik St. Hedwig

Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg  
Klinik St. Hedwig  
Pädiatrische Onkologie/Hämatologie  
Steinmetzstraße 1-3  
93049 Regensburg  
Telefon: 0941/369-95005  
[marlene.volz-fleckenstein@barmherzige-regensburg.de](mailto:marlene.volz-fleckenstein@barmherzige-regensburg.de)

Das Regensburger „Pilotprojekt Pädiatrische Palliativversorgung“ (PPP) baut eine Brücke zwischen der Kinderklinik St. Hedwig und dem Zuhause lebensbedrohlich erkrankter und sterbender Kinder im Raum Regensburg, Niederbayern und der Oberpfalz. Es wurde 2002 von der Krebsärztin Dr. Marlene Volz-Fleckenstein, Leiterin der Ambulanz und Tagesklinik der Kinder-Krebsstation der Hedwigsklinik, ins Leben gerufen. Die betroffenen Kinder werden zu Hause medizinisch, pflegerisch, psychosozial, aber auch seelsorgerisch begleitet. Die Idee dahinter ist, dass vertraute Personen aus der Klinik die Kinder auch zu Hause betreuen. Durch eine Brückenpflege wird die gesamte Familie bei einer onkologischen oder einer anderen schweren Erkrankung eines Kindes entlastet. Auch bei sterbenden Kindern begleiten vertraute Personen das Kind und die Familie. Das Palliativteam der Klinik setzt sich aus verschiedenen Fachkräften zusammen, schließt aber auch Laienhelfer ein. Auch wenn die Initiative von der Onkologiestation ausgeht, werden nicht nur krebskranke Kinder betreut. Das Team kümmert sich vielmehr auch um Kinder, die neurologische oder Stoffwechselkrankheiten oder schwere Herzerkrankungen haben. Die Zahl der Patientenbesuche lag 2004 bereits bei 350. Unterstützt wird das Projekt unter anderem vom Verein zur Förderung krebskranker und körperbehinderter Kinder Ostbayern (VKKK) und von der Stiftung für krebskranke und behinderte Kinder in Bayern (KreBeKi). - Unter dem Titel „Pädiatrische Palliativmedizin“ hat Marlene Volz-

Fleckenstein ihre Doktorarbeit über das Projekt verfasst.

PÄDIATRISCHE PALLIATIVMEDIZIN  
MARLENE VOLZ-FLECKENSTEIN







## Palliativstation St. Johannes von Gott Krankenhaus Barmherzige Brüder München

Romanstraße 93  
(Eingang am Südlichen Schloßbrondell 9)  
80639 München  
Telefon: 089/1797- 2901 oder -2030  
Internet: [www.barmherzige-muenchen.de/498.html](http://www.barmherzige-muenchen.de/498.html)  
E-Mail: [palliativ@barmherzige-muenchen.de](mailto:palliativ@barmherzige-muenchen.de)

Spendenkonto:  
Konto Nr. 3 960 088 866  
HypoVereinsbank München  
BLZ 700 202 70

Die erste Palliativstation Bayerns wurde 1991 eröffnet, seit 1993 ist sie in einem Gebäude am Südlichen Schloßbrondell mit 25 Betten untergebracht. Eine Erweiterung auf 34 Betten beginnt noch im Jahr 2006. Allein im Jahre 2005 wurden 664 Patienten betreut.

## Johannes-Hospiz Krankenhaus Barmherzige Brüder München

Notburgastraße 4c  
80639 München  
Telefon: 089/179593-10  
Internet: [www.barmherzige-johanneshospiz.de](http://www.barmherzige-johanneshospiz.de)  
E-Mail: [hospiz@barmherzige-muenchen.de](mailto:hospiz@barmherzige-muenchen.de)

Spendenkonto:  
Konto Nr. 102 223 350  
Liga-Bank eG  
BLZ 750 903 00

Der erste Neubau eines stationären Hospizes in Bayern mit 12 Betten wurde im Herbst 2004 eröffnet. In den ersten zwei Jahren wurden rund 320 Patienten betreut.

## Caritas Ambulanter Hospizdienst in der Palliativstation St. Johannes von Gott Krankenhaus Barmherzige Brüder München

Romanstraße 93  
80639 München  
Telefon: 089/1797-2906 oder 2909  
[caritas-hospizdienst@barmherzige-muenchen.de](mailto:caritas-hospizdienst@barmherzige-muenchen.de)

Der ambulante Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst der Caritas wurde gemeinsam mit der Palliativstation St. Johannes von Gott aufgebaut. Er ist mit zwei Fachkräften besetzt und bietet folgende Leistungen an, damit todkranke Menschen in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung leben und sterben können:

- Beratung von Tumor- und HIV-Kranken in der letzten Phase ihres Lebens in allen persönlichen, familiären, sozialrechtlichen und palliativpflegerischen Fragen, daneben fachkundige Hilfe in Behördenangelegenheiten
- Begleitung Sterbender
- Psychosoziale Beratung und Begleitung von Betroffenen und deren Angehörigen vor, nach oder anstatt eines stationären Aufenthalts des Patienten
- Hausbesuche zur Abklärung der Situation, zur Unterstützung, Beratung und Begleitung des Patienten und seiner Angehörigen zu Hause, in der Klinik oder im Pflegeheim
- Einsatz geschulter ehrenamtlicher HospizhelferInnen
- Vermittlung seelsorgerlicher Sterbebegleitung zu Hause
- Vermittlung häuslicher Hilfs- und Pflegedienste und von Pflegehilfsmitteln
- Vermittlung eines stationären Aufenthalts in Palliativstation oder Hospiz
- Trauerbegleitung für Hinterbliebene in Einzel- und Gruppengesprächen



## Palliative-Care-Weiterbildung für Fachkräfte in der Behindertenhilfe

Barmherzige Brüder  
Bayerische Ordensprovinz  
Fortbildungsreferat  
Kostenz 1  
94366 Perasdorf  
Telefon: 09965/187-114

Mit der insgesamt 29 Tage (25 Kurs-, vier Praxistage) umfassenden Weiterbildung „Palliative Care für Fachkräfte in der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung“ wollen die Barmherzigen Brüder die Hospizidee und Palliativmedizin in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung implementieren. Dazu wurde in allen Einrichtungen für Menschen mit Behinderung ein Runder Tisch gebildet, der verschiedene Möglichkeiten eruierte, schwerstkranken und sterbende behinderte Menschen in ihrer letzten Phase innerhalb der Einrichtung zu begleiten und zu betreuen. In diesen Gremien wurde ein Grundcurriculum entwickelt, das als Grundlage für die Einarbeitung in die bestehende Basiskonzeption von Palliative-Care-Kursen für Pflegende in der Palliativmedizin diene. Für die Weiterbildung der MitarbeiterInnen in Behinderteneinrichtungen wurde das Basiscurriculum ergänzt mit zusätzlichen Lehrinhalten, die die besonderen Bedürfnisse schwer kranker Menschen mit Behinderung berücksichtigen. Die Weiterbildung wendet sich an Heilerziehungspfleger, Erzieher, Altenpfleger, Gesundheits- und Krankenpfleger und Sozialpädagogen im Gruppendienst. Sie wird von der Bayerischen Stiftung Hospiz gefördert. Der erste Ausbildungsabschnitt beginnt im März 2007.

## Impressum

Herausgeber und Verlagsinhaber:  
Barmherzige Brüder®  
Bayerische Ordensprovinz KdöR  
Südliches Schloßbrondell 5  
80638 München  
Postfach 200362, 80003 München  
Telefon: 089/17 93-100  
Telefax: 089/17 93-120  
provinzial@barmherzige.de  
www.barmherzige.de

Redaktion:  
Frater Eduard Bauer (verantwortlich)  
koordinator@barmherzige.de  
Johann Singhartinger  
redakteur@barmherzige.de  
Anschrift wie Herausgeber

Bildimpressum:  
Albert (28), altfoto.de (Titel klein oben, 4-5,  
7, 8, 11, 14 oben), Bionorica (6 Hintergrund),  
Glufke (Titel klein unten, 6, 7 oben, 10, 12-13,  
14-15 Hintergrund, 17 rechts, 18, 23, 26, 27),  
Grundner (2), Hess (18-19), Klebe (Titel  
groß), Singhartinger (3, 9, 14 unten, 20)

Verlag: Johann von Gott Verlag  
Anschrift wie Herausgeber  
Postgiro Nürnberg Kto.-Nr. 73477-854  
Bankleitzahl 760 100 85

Gestaltung:  
www.grafica-design.de, Regensburg

Druck: hm-Druck, Prinzenweg 11a,  
93047 Regensburg

Oktober 2006





# Helfen durch Fördern

## Förderverein München

Verein zur Förderung des  
Johannes-Hospizes in München e.V.  
c/o Provinzialat  
der Barmherzigen Brüder  
Südliches Schloßrondell 5  
80638 München  
Telefon: 089/1793-100  
hospizverein@barmherzige.de

Konto-Nr. 3 960 091 670  
HypoVereinsbank München  
BLZ 700 202 70

Wer die Hospizarbeit der Barmherzigen Brüder in München längerfristig unterstützen will, kann Mitglied im Verein zur Förderung des Johannes-Hospizes werden. Der Verein hatte im Herbst 2006 rund 2000 Mitglieder. Der Jahresbeitrag beträgt 40 Euro (Stand 2006). Alle Mitglieder erhalten vier Mal im Jahr ein Informationsblatt.

## Förderverein Regensburg

Verein zur Förderung  
des Krankenhauses  
der Barmherzigen Brüder Regensburg  
und der Hospizarbeit e.V.  
Prüfeninger Straße 86  
93049 Regensburg  
Telefon: 0941/369-1001

Konto-Nr. 130 50 50  
Liga Bank Regensburg  
BLZ 750 903 00

Der Verein zur Förderung des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder in Regensburg unterstützt auch die dortige Palliativstation sowie die Pädiatrische Palliativmedizin in der Klinik St. Hedwig. Unter anderem finanziert er Fortbildungen von Mitarbeitern. Dem Verein gehören derzeit rund 220 Mitglieder an, der Jahresbeitrag beträgt 50 Euro. Mehrmals jährlich werden Benefizkonzerte zugunsten des Vereins veranstaltet.

## Stiftungszentrum der Barmherzigen Brüder

Nähere Informationen erhalten Sie beim Stiftungszentrum der Barmherzigen Brüder  
Sollner Straße 43  
81479 München  
Telefon: 089/744 200 292  
www.stiftungszentrum.de/barmherzige  
barmherzige@stiftungszentrum.de

Im Stiftungszentrum der Barmherzigen Brüder können Sie Ihre eigene Stiftung bereits mit einem Grundstockvermögen von 5.000 Euro gründen. Schon bei diesem vergleichsweise geringen Stiftungsvermögen übernimmt das Stiftungszentrum kostenlos die Gründung und kümmert sich um die steuerliche Anerkennung. Die Erträge der Stiftung können dann beispielsweise der Hospizarbeit der Barmherzigen Brüder zugute kommen.

# „Der Weg führt ins Licht“



**Michael Kampik, ein Jesuit, hat das Glasfenster im Abschiedsraum der Palliativstation St. Johannes von Gott der Barmherzigen Brüder in München-Nymphenburg gestaltet. Nach eigenen Aussagen hat ihn dabei die Geschichte des Brandner Kaspars von Franz von Kobell inspiriert. Der handfeste Umgang des Brandner Kaspars mit dem Tod und dem ewigen Leben - sein Auf-Erden-bleiben-Wollen, sein vorsichtiges In-den-Himmel-hineinschauen-Wollen, das ihn so fasziniert, dass er bereit ist, alles (Fegefeuer) in Kauf zu nehmen, um in diesen Himmel zu kommen.**

Geschickt hat Kampik die bayerische Landschaft des Tegernsees, in der die Geschichte spielt, in den schematisch dargestellten Wiesen und Feldern gezeichnet. Fast unscheinbar in diesen Feldern steht eine Kapelle, und sie steht für christliche Hoffnung, sie steht für unseren Glauben an Auferstehung und Erlösung, und sie steht für die Liebe Gottes zu uns Menschen. Diese Szene im unteren Bild Drittel wird durch eine Sonne vor einem tiefblauen Hintergrund überstrahlt. Dies ist die Kernsymbolik des Titels „Der Weg führt ins Licht“ - es geht um die Hoffnung. Für mich birgt gerade diese dunkelblaue Farbe des Hintergrundes, die für das Transzendente steht, eine sehr gute Hinführung zu Gott. Zu Gott gehen heißt, bei ihm, in seinem Paradies ankommen. Für uns Menschen scheint es fast unmöglich zu sein, sich eine Vorstellung von diesem Himmel zu machen - diesem Himmel jenseits von Zeit und Raum, in denen wir hier auf Erden gefangen sind.

So klar und nahe liegend die Symbolsprache auch ist, so will sie uns doch weiterführen hinter das, was wir eigentlich sehen. In der Offenbarung des Johannes lesen wir: „Das neue Jerusalem braucht weder Sonne noch Mond, die ihm leuchten, denn die Herrlichkeit Gottes überleuchtet es.“ Das Paradies, das neue Jerusalem, wird nicht von der so lebensnotwendigen Sonne erleuchtet, sondern von Gott selber. Gott ist lebensnotwendig für uns, weil er mit uns unseren Weg geht - auch den letzten Weg, der ins Licht führt.

Frater Rudolf Knopp