

Bundes-Hospiz-Anzeiger

FÜR EINE ÖFFENTLICHE INFORMATION ÜBER DIE PALLIATIVE VERSORGUNG AM LEBENSENDE IM DEUTSCHEN GESUNDHEITSWESEN

Ausgabe 41 - 8. Jahrgang 2010/05

herausgegeben von: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

2, 50 EUR

www.hospiz-verlag.de

Ein Jahr Jugendhospiz Balthasar

Deutschlands einziges Jugendhospiz setzt Maßstäbe

VON BRITTA GERHARD

Das erste Jugendhospiz Deutschlands kann an seinem ersten Geburtstag am 18. April 2010 auf ein erfolgreiches Jahr zurückblicken. Aus ganz Deutschland kamen Jugendliche und ihre Familien in diese bundesweit einzigartige Einrichtung. Mit einer Gesamtbelegung von über 60 Prozent wurden die Erwartungen für die ersten Monate weit übertroffen. Auch die Belegung im Kinderhospiz ist weiterhin auf konstant hohem Niveau.

Erfahrungen und Entwicklungen des Jugendhospizes

Mit der Eröffnung des ersten deutschen Jugendhospizes haben das Kinderhospiz Balthasar und die Gemeinnützige Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH (GFO) eine Versorgungslücke in Deutschland geschlossen. Bevor das Jugendhospiz Balthasar zu Beginn des vergangenen Jahres die ersten Gäste aufnahm, konnten unheilbar kranke Jugendliche und junge Erwachsene nicht entsprechend ihrer alterstypischen Bedürfnisse betreut werden. In Erwachsenenospizen erfolgt die Begleitung fast ausschließlich in der letzten Lebensphase. Junge Menschen aber, die ihr Leben noch vor sich haben, benötigen schon vorher Unterstützung in der Krankheits-, Trauer- und auch Lebensbewältigung. In Kinderhospizen finden die Betroffenen zwar bereits ab der Diagnose eine Anlaufstelle, die Umgebung und Angebote sind jedoch auf Kinder und Familien ausgerichtet. Oft bleibt hier für Jugendinteressenten nicht genug Raum.

Das Jugendhospiz Balthasar passt sich den besonderen Bedürfnissen der 16 bis 25-Jährigen an. Das Haus bietet großzügigere Räumlichkeiten als das Kinderhospiz, weniger kindliche Farben und Formen und mehr Ruhe. Außerdem richten sich natürlich die Angebote und Gesprächsthemen nach den Wünschen und Fragen der jungen Menschen. Kinoabende, Play Station und auch Gespräche über Sexualität gehören dazu. Der Einsatz von besonderer Technik ermöglicht den Jugendlichen zudem ein größtmögliches Maß an Selbstbestimmung - trotz ihrer meist stark eingeschränkten Beweglichkeit. Im Sinne der Selbstständigkeit nutzen manche Jugendliche die Aufenthalte auch für eine "elternfreie Zeit". Das Konzept hat überzeugt. Die Rückmeldungen der Gäste waren durchweg positiv, was sich auch daran zeigt, dass die meisten mehrfach zu einem Aufenthalt in Olpe waren. Insgesamt kamen 48 Jugendliche in 96 Aufenthalten in das Jugendhospiz Balthasar. 21 der Jugendlichen hatten zuvor keine Hospizeinrichtung in Anspruch genommen. Der Altersdurchschnitt der Gäste lag bei 20 Jahren.

Die Erkrankungen, an denen die Jugendlichen im Jugendhospiz leiden, sind zum Teil schon aus der Arbeit im Kinderhospiz bekannt. Angeborene Stoffwechsel- und Muskelerkrankungen bilden auch im Jugendhospiz die Hauptgruppen. Nach wie vor werden jedoch viele Neuanfragen an das Jugendhospiz gerichtet, wodurch sich das Spektrum der Krankheitsbilder verändert. Knochenkrebs und Magen- oder Darmkrebs sind Erkrankungen, die im Kinderhospiz nur selten vorkommen. Die Kontakte zum Jugendhospiz werden nicht nur von den Betroffenen selbst hergestellt. Kliniken und besonders spezielle Förder- und Körperbehindertenschulen wenden sich an Balthasar. Sie werden in ihrer Arbeit mit unheilbaren Krankheiten und dem Tod junger Schüler resp. Patienten konfrontiert und stehen dem oft hilflos gegenüber. Mit Seminaren in der Balthasar-Akademie, individuellen Informationsterminen und Führungen im Jugendhospiz sowie Vorträgen in den jeweiligen Einrichtungen selbst, geben Balthasar-Mitarbeiter Informationen und Hilfestellungen.

Finanzierung

Lediglich die laufende Finanzierung des Jugendhospizes ist noch nicht gesichert. Die Gesamtkosten des Neubaus beliefen sich seinerzeit auf 1.900.000 Euro und konnten nur durch die großzügige Unterstützung der Stiftung Wohlfahrtspflege mit 400.000 Euro und der Stiftung Deutsches Hilfswerk mit 500.000 Euro finanziert werden. Die tägliche

Arbeit muss sich nun - wie im Kinderhospiz - zu 70 Prozent durch Spenden tragen. Eltern- und Geschwisterarbeit, zusätzliche Angebote und die individuelle psychosoziale Betreuung für die erkrankten Kinder und Jugendliche sowie die Begleitung der Familien, Partner und Freunde während der Aufenthalte und nach dem Versterben des Kindes bzw. Jugendlichen, sind nur durch Spenden möglich. Bislang, auch bedingt durch die Wirtschaftskrise, ist das Spendenaufkommen jedoch nicht proportional zum gestiegenen Bedarf angewachsen. Außerdem haben sich gerade zu Beginn des Jahres die schweren Naturkatastrophen - die Erdbeben auf Haiti und in Chile und die Überschwemmungen auf Madeira - negativ auf das Spendenaufkommen ausgewirkt. "Um die Versorgung unheilbar kranker junger Menschen auch in Zukunft gewährleisten zu können, sind wir nach wie vor auf Spenden angewiesen. Für Kinder- und Jugendhospiz zusammen liegt der jährliche Unterstützungsbedarf bei 1,2 Millionen Euro", erklärt Balthasar-Leiter Rüdiger Barth. Nicht nur Einzelspenden und der Erlös aus Veranstaltungen können helfen, besonders die Übernahme einer Patenschaft ist eine zuverlässige und langfristige Unterstützung der Jugendhospizarbeit in Deutschland.

Entwicklung im Kinderhospiz Balthasar

Die Arbeit im Kinderhospiz Balthasar hat sich durch das neue Jugendhospiz nicht verändert. Nach wie vor kommen Familien aus dem ganzen Bundesgebiet und teilweise aus dem angrenzenden Ausland in die Einrichtung, die in der Betreuung unheilbar kranker Kinder über die meiste Erfahrung verfügt. Die Gesamtbelegung lag 2009 bei fast 86 Prozent und ist damit im Vergleich zum Vorjahr (85 Prozent) auf konstant hohem Niveau. Der Altersdurchschnitt der Kinder lag bei neun Jahren. Über 80 Familien haben im vergangenen Jahr zum ersten Mal mit dem Kinderhospiz Kontakt aufgenommen. Viele von ihnen wurden erst kurz zuvor mit der Diagnose der unheilbaren Erkrankung ihres Kindes konfrontiert, so dass mehr Kleinkinder und Säuglinge im Kinderhospiz zu Gast waren als in der Vergangenheit. Die älteren Kinder können ab 16 Jahre wählen, ob sie vom Kinder- in das Jugendhospiz wechseln möchten. Viele von ihnen nehmen diese Möglichkeit wahr. Über 500 Familien konnten seit der Eröffnung 1998 in "Balthasar" begleitet werden. Für sie alle war die Olper Einrichtung ein Zweites Zuhause auf Zeit, in der sie nicht nur Hilfe bei der Bewältigung ihrer Trauer erfuhren, sondern vor allem die Gestaltung des verbleibenden gemeinsamen Lebens im Vordergrund stand.

Trauer und Trauerbegleitung - ein wesentlicher Aspekt der Hospiz- und Palliativarbeit

Zum Schwerpunktthema dieser Ausgabe

VON DR. BIRGIT WEIHRACH - VORSITZENDE DES DHPV

Als die Hospizbewegung vor gut 25 Jahren in Deutschland ihren Ausgang nahm, ging es um eine neue Kultur und einen anderen Umgang mit Sterben und Tod, im Mittelpunkt standen dabei eine andere Haltung und ein anderer Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen. Hospizbewegung und Palliativmedizin in Deutschland haben seither zu einem grundlegenden Wandel in der Haltung gegenüber schwerkranken Menschen und ihren Familien geführt. Mit dem Aufbau ambulanter Hospizdienste, stationärer Hospize und von Palliativstationen sowie einem differenzierten, immer dichter geknüpften Netz ambulanter Versorgungsangebote entstanden in einer dynamischen Entwicklung neue Strukturen für eine an den Bedürfnissen der Betroffenen orientierte ganzheitliche Begleitung und Versorgung.

Zunehmend rückte dabei auch ins Blickfeld, dass mit der Entfremdung der Menschen von

Sterben und Tod auch eine Entfremdung bezogen auf die Trauer und den Umgang mit Trauernden stattgefunden hatte. Und dass das Trauern und der Umgang mit Trauernden ebenso in die Entwicklung einer solchen neuen Kultur einbezogen werden müssen. Auch in unserer schnelllebigen Zeit müssen Menschen Trauer zulassen und sich die notwendige Zeit geben können, um den Schmerz über Trennung und Verlust und das damit häufig verbundene Gefühl der Ohnmacht und des Verlusts der eigenen Identität bewältigen zu können. Wie kann den Hinterbliebenen über den Tod ihres Angehörigen hinaus in ihrer Trauer Hilfe und Unterstützung gegeben werden und durch wen? Und wann ist es ratsam, bei einem erschweren Trauerverlauf professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen? Im Rahmen der Hospizbewegung sind inzwischen vielfältige Strukturen, Hilfsangebote und Treffpunkte für Trauernde entstanden, die den Menschen, die den Weg durch ihre Trauer nicht allein und mit der Hilfe ihrer Familie und Freunde finden

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV) verleiht alljährlich den Ehrenpreis Wissenschaft des DHPV. Eingereicht werden können abgeschlossene und unpublizierte Dissertationen und Habilitationen in deutscher Sprache von Einzelpersonen oder eigenständige, bislang nicht veröffentlichte, wissenschaftliche Werke, die von einer oder von mehreren Personen erarbeitet worden sind.

Die Themen sollen sich auf das breite Feld hospizlicher und palliativer Versorgung beziehen. Sie können aus allen wissenschaftlichen Fächern heraus erwachsen. Es können sowohl

Netzwerke finden wir in allen Lebensbereichen: In Staat und Politik, in Wirtschaft und Technik, im Gesundheits- und Sozialwesen, im Familien- und Freundeskreis, im Denken und Fühlen. Seit jeher suchen, knüpfen und pflegen Menschen Kontakte - im Privaten ebenso wie im Berufsleben. Täglich entstehen neue Netzwerke, so auch in der Hospiz- und Palliativversorgung. Wie sich das Land Brandenburg den damit verbundenen Herausforderungen stellt, welche Netze bereits geknüpft sind, und welche es noch zu verbinden gilt, soll an dieser Stelle näher betrachtet werden.

Im Land Brandenburg gibt es wie vielerorts eine über mehrere Jahre gewachsene Anzahl von verschiedenen Institutionen und Initiativen, die im Hospiz- oder Palliativwesen arbeiten. Allen Beteiligten ist eines gemeinsam: Für die Bedürfnisse sterbenskranker Menschen und ihrer Zugehörigen da zu sein und ein würdevolles, selbständiges Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Wollen wir diesen Wunsch in die Praxis umsetzen, benötigen wir eine Vernetzung ambulanter und stationärer Strukturen. Erforderlich ist ein Zusammenwirken von stationärem Hospiz und an Krankenhäuser angegliederte Palliativstationen einerseits, ambulanter ärztlicher, pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Betreuung, Behandlung und Begleitung andererseits. Vernetzung ohne Koordination ist nicht möglich. Darüber hinaus braucht die Gründung eines Netzwerkes personelle und finanzielle

können, Begleitung und Unterstützung bieten. Z.B. sind die ambulanten Hospizdienste Anlaufstellen und bieten ganz überwiegend auch Gesprächsgruppen, häufig unter professioneller Leitung. Ganz sicher werden auch zukünftig bei den gesellschaftlichen und strukturellen Weiterentwicklungen in der Hospiz- und Palliativarbeit, in der Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie in der Öffentlichkeitsarbeit auf gesellschaftlicher Ebene die Fragen der Trauer und der Trauerbegleitung einen besonderen Stellenwert haben müssen.

Die Themen Abschiednehmen, Trauer und Trauerbegleitung sind Schwerpunktthema in dieser neuen Ausgabe des Bundes-Hospiz-Anzeigers. Es kommen darin Experten zu Wort, die sich unter verschiedenen Aspekten ehrenamtlich und beruflich mit diesen Themen auseinandersetzen.

Ehrenpreis Wissenschaft des DHPV

Ausschreibung

VON PROF. DR. ROCHUS ALLERT

Arbeiten aus der Grundlagenforschung als auch solche eingereicht werden, die konkrete Fragen der Behandlung, Betreuung und Begleitung im Zueinander von Familien, Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen in den unterschiedlichen Versorgungsbereichen (Hospiz, Pflegeheim, ambulante Versorgung oder Krankenhaus) behandeln.

Die Arbeiten müssen in drei gebundenen Exemplaren über die Geschäftsstelle des DHPV (Aachener Str. 5, 10713 Berlin) an den Vorsitzenden des Wissenschaftlichen Beirats geschickt und zusätzlich als PDF-Datei zur Verfügung gestellt werden.

Die Vergabe des Ehrenpreises erfolgt im Rahmen einer Veranstaltung während des Internationalen Hospiztages (9.10.2010) durch den DHPV auf Vorschlag des Wissenschaftlichen Beirats. Der/die Preisträger/-innen müssen sich bereit erklären, bei der Preisverleihung anwesend zu sein und erhalten Gelegenheit, kurz zu ihrer Arbeit zu sprechen. Mit dem Preis ist ein Druckkostenzuschuss verbunden, um die Arbeit als Buch im Hospizverlag in der Reihe des Wissenschaftlichen Beirats zu veröffentlichen. Bewerbungen können bis 30.6.2010 erfolgen. Die Gewinner/-innen werden bis 31.8.2010 verständigt.

Brandenburgische Netzwerkarbeit

Den Herausforderungen der (spezialisierten) ambulanten Palliativversorgung gemeinsam begegnen

VON DR. P.H. GUDRUN THIELKING-WAGNER

Mittel. Hier konnte und kann man im Land Brandenburg auf die Erfahrungen und Ressourcen der Netzwerkorganisation Landesarbeitsgemeinschaft Onkologische Versorgung Brandenburg e.V. (LAGO) zurückgreifen.

Die LAGO ist ein gemeinnütziger Verein, der im September 1993 auf Initiative des damaligen Ministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Familie Brandenburg gegründet wurde. Ihr Ziel ist es, die onkologischen Strukturen im Land Brandenburg zu vernetzen und langfristig zu verbessern. Dieses geschieht durch die Kooperation der in der LAGO organisierten Einrichtungen des brandenburgischen Gesundheitswesens, die gemeinsam Lösungsvorschläge zur Verbesserung der Versorgung krebskranker Menschen erarbeiten und diese in verschiedenen Projekten umsetzen.

Eine Aufgabe der LAGO ist die Förderung und der Ausbau der Kooperation im Bereich der Palliativ- und Hospizversorgung. Vor diesem Hintergrund bat vor nunmehr fünf Jahren der Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst Potsdam (HPP) die LAGO um Unterstützung, ein Palliativnetzwerk in der Landeshauptstadt Potsdam ins Leben zu rufen.

Gemeinsam mit dem HPP legte die LAGO in einem ersten Initiativtreffen am 23. Juni 2005 den Grundstein für das Palliative Netzwerk Potsdam. Die offizielle Gründung erfolgte beim zweiten Treffen der Mitstreiter und Mitstreiterinnen am 1. Dezember 2005. Teilnehmer des Initiativtreffens zur Gründung eines regionalen Kooperationsnetzwerkes waren engagierte Kliniken, Hausärzte und Hausärztinnen, Pflegedienste, ambulante und stationäre Palliativ- und Hospizeinrichtungen, Seelsorgende, Psychosoziale Beratungseinrichtungen, Physiotherapeuten und -therapeutinnen, Apotheken, u. a.

Eine Kooperation von Akteuren der Bereiche Onkologie und Palliativ- und Hospizversorgung ist im Land Brandenburg nichts Ungewöhnliches. "Für die LAGO war und ist diese intensive Zusammenarbeit keine Frage, die erst geklärt werden musste.", so Geschäftsführerin Dr. Gudrun Thielking-Wagner. "Wir haben uns satzungsgemäß verpflichtet, die Palliativversorgung im Land zu verbessern. Hierzu gehört die gemeinsame Arbeit mit den direkt an der Versorgung Beteiligten. (Fortsetzung Seite 2)

Palliativ- und Hospiznetz Duisburg e.V.

Lindern und begleiten

VON ANNETTE DEBUSMANN

Das Ende letzten Jahres gegründete "Palliativ- und Hospiznetz Duisburg e.V. - lindern und begleiten" hat seine Arbeit aufgenommen. Ziel des Vereins ist die Bündelung und Koordination aller vorhandenen Kompetenzen von geschulten Pflegekräften, Ärzten, Sozialarbeitern, Seelsorgern, ehrenamtlichen Mitarbeitern und Apotheken in Duisburg und der näheren Umgebung.

Dem Netzwerk gehören mehrere Organisationen und Einrichtungen an, u.a. die Palliativstation des Malteser Krankenhauses St. Anna, das Hospiz St. Raphael mit dem ambulanten Palliativdienst, ambulante Pflegedienste, Pflegeheime, Sozialarbeiter, Psychoonkologen, niedergelassene Ärzte (Onkologen, Internisten, Hausärzte) und Apotheker. Im Vorstand sind Pflegekräfte, mehrere Pflegedienste mit ihren Leitungen, Koordinatoren palliativer und hospizlicher Arbeit, ein Psychoonkologe sowie der für die Palliativstation des St. Anna-Krankenhauses verantwortliche Oberarzt vertreten.

Die Angebote des Netzwerkes richten sich an Menschen mit einer schweren, fortschreitenden und unheilbaren Krankheit, v.a. krebskranken Menschen sowie deren Angehörige. Palliative (lindernde) medizinische, pflegerische und

psychosoziale Arbeit gehen dabei Hand in Hand.

Da die meisten Betroffenen möglichst lange zu Hause leben möchten, unterstützen die palliativ-hospizlichen Angebote Patienten und Angehörige dabei, die Lebensqualität zu erhalten und verbessern. Körperliche und seelische Krankheitssymptome (z.B. Schmerzen, Luftnot oder Angst) werden gelindert, Fachkräfte stellen eine optimale medizinische und pflegerische Versorgung sicher. Ergänzt werden diese durch umfassende Beratung in sozialen Fragen sowie Organisation eines individuell angepassten Hilfenetzes. (Fortsetzung Seite 2)



Mit Informationsmaterial für Mitglieder überregionaler Organisationen in der Hospizbewegung