

# Von der Herberge zum Hospiz

*Bunte Blumen sind an die Wände gemalt. Gelb, Orange, Terrakotta, der Raum ist in hellen, sommerlichen Farben eingerichtet. Marie sitzt in Ihrem Sessel und schreibt eine SMS. Marie ist 16 und hat Krebs. In spätestens drei Monaten wird sie sterben, sagen ihre Ärzte. Und deswegen ist sie in einem Hospiz.*

Ein Hospiz ist ein Ort, an dem „nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben“ gegeben wird. So formulierte es Cicely Saunders, die Begründerin der Hospizbewegung. Ehrenamtliche



*Hospiz Regenbogenland in Düsseldorf  
Fotos: Merle Gries*

Mitarbeiter kümmern sich in Hospizen um das psychosoziale Wohl der todkranken Patienten. Geschulte Ärzte ermöglichen ihnen darüber hinaus mit Hilfe von Medikamenten ein möglichst schmerzfreies Lebensende.

Es gibt einen großen Unterschied zwischen Hospizen für Erwachsene und Kinderhospizen. Erwachsene kommen in ein Hospiz, wenn sie noch ein paar Tage oder Wochen zu leben haben und bleiben dort bis zum Tod. In einem Kinderhospiz fängt die Versorgung direkt nach der Diagnose „lebensverkürzende Erkrankung“ an. Das kann bedeuten, dass die Kinder und Jugendlichen noch jahrelang mit ihrer Krankheit leben. In dieser Zeit

tanken sie immer wieder für einige Tage im Hospiz Kraft. Die kleinen Patienten sind nicht durchgehend im Hospiz, sondern regelmäßig für eine begrenzte Zeit. Auch die Eltern und Geschwister der Kinder können Aufnahme im Hospiz finden. Häufig nutzen die Familien diese Zeit aber zur Erholung, als Auszeit, die nicht von der Pflege des kranken Kindes dominiert ist.

## Eine schöne Kindheit – trotz schwerer Krankheit

Die meisten Kinder in Hospizen haben Stoffwechselerkrankungen, aber auch schwere Schäden am Herzen oder Krebs können Gründe für den Hospizaufenthalt sein. Viele Kinder sind nicht in der Lage zu sprechen oder sich selbstständig zu bewegen. Sie sind bei allem auf Hilfe angewiesen: Beim Essen, beim Waschen, beim Trinken. Insgesamt gab es Ende 2012 in Deutschland zwölf Kinderhospize. Eines davon ist das Regenbogenland in Düsseldorf:

Obwohl die Kinder hier auch medizinisch versorgt werden, erinnert nichts an ein Krankenhaus. Die Zimmer der Gäste, so werden die Patienten hier genannt, liegen rund um ein verglastes, lichtdurchflutetes Atrium. Das ist der zentrale Raum des Hauses. Es gibt sechs behindertengerechte Kinderzimmer. Von hier schauen die Kinder direkt in den Garten mit den alten Bäumen. Alle Zimmer



*Das Atrium im Regenbogenland*

können den persönlichen Bedürfnissen der Kinder angepasst werden. Ein Künstler hat die Wände im Haus mit Tiermotiven bemalt. Überall herrscht eine entspannte und freundliche Atmosphäre. Viele besonders geschulte Fachkräfte kümmern sich um die ganze Familie.

Die Betreuer und Betreuerinnen kümmern sich um jedes Kind individuell. Vorlesen, Malen oder Spielen mit den Kleinen. Mit den älteren Kindern und Jugendlichen gehen die Betreuer ins Stadion, in die



*Der Abschiedsraum im Regenbogenland*

Disco oder auf den Reiterhof – je nach Wunsch oder Vorliebe.

Im Erdgeschoss vom Regenbogenland liegt der „Snoezelen-Raum“. Snoezelen ist eine niederländische Worterfindung aus den Wörtern „snuffelen“ (schnuppern) und „doezelen“ (dösen). Es gibt ein Wasserbett, darunter sind Musikboxen angebracht. Taube Kinder erleben so die Vibrationen der Musik. Es gibt Wassersäulen, die ihre Farben wechseln, eine Art Hängematte, viele Lichter – und eben Musik.

Ebenfalls im Erdgeschoss liegt der Abschiedsraum.

Hier können Kinder, die im Regenbogenland sterben, bis zu sieben Tage aufgebahrt werden. So haben Eltern, Geschwister und Angehörige die Möglichkeit, in Ruhe Abschied zu nehmen. Besonders Kinder leiden unter dem Verlust eines Familienmitgliedes sehr. Es ist wichtig, sie in den Sterbeprozess zu integrieren. Im Hospiz Regenbogenland gibt es deshalb Trauergruppen extra für Kinder.

## **Ein geschützter Raum zum Trauern**

Hospize kämpfen mit vielen Vorurteilen: Viele Menschen sehen sie als „Sterbehäuser“ voll geballtem Leid und Elend, in das Angehörige unheilbar Kranke einfach abschieben. Dabei wollen Hospize das genaue Gegenteil: Nämlich das Leid lindern und die Lebensqualität fördern – bei Sterbenden und Lebenden.

Die Betreuung von Eltern, Kindern und anderen Angehörigen ist ein wichtiger Teil des Hospizgedankens. Behutsam lernen sie, ihren Schmerz zuzulassen und sich ihrer Trauer zu stellen. Trauer tritt nicht erst nach dem Tod des Patienten ein, sondern schon bei der Diagnose und im weiteren Verlauf der Sterbephase. Ehrenamtliche Mitarbeiter und Seelsorger helfen den Angehörigen und Patienten, mit Gefühlen wie Wut, Angst, Selbstvorwürfen besser klar zu kommen. Auch der Umgang mit den körperlichen Symptomen der Trauer ist Teil ihrer Arbeit. Betroffene nehmen die tief einschneidende Veränderung der Lebenssituation dadurch besser an und verarbeiten sie schneller. Gemeinsames Lachen und Weinen, Gespräche, aber auch Schweigen mit den Fachkräften hilft vielen Menschen. Die Betreuung endet erst, wenn die Angehörigen es nach dem Todesfall schaffen, mit ihrer Trauer alleine umzugehen.

## **Von der Herberge zum Hospiz**

Anfang des Mittelalters war ein Hospital oder Hospitium eine christlich geführte Einrichtung. Eine

Herberge für Fremde, Pilger und Kranke. Ab dem 13. Jahrhundert waren Hospitale nicht mehr zwingend kirchlich. Jeder konnte jetzt zu seinem Seelenheil so eine wohltätige Einrichtung gründen und mit eigenem Geld finanzieren. Beherbergung von Pilgern, Ernährung und Bekleidung von Bedürftigen sowie Bestattung von Toten waren die Kernaufgaben der Hospitale. Später entwickelten sich daraus die Krankenhäuser. Diese Krankenhäuser waren die erste organisierte Form von Krankenfürsorge. Im 19. Jahrhundert in Frankreich, Irland und England entstand eine Sonderform speziell für Sterbende: das Hospiz. Als Mutterhaus für die moderne Hospizbewegung gilt das „St. Christopher’s Hospice“ in London. Hier entwickelte die Ärztin, Sozialarbeiterin und Krankenschwester Cicely Saunders die Palliativmedizin, die sich hauptsächlich damit befasst, die Schmerzen Sterbender mit Medikamenten zu lindern. Cicely Saunders wurde 1918 geboren. Kurz nach dem Ende des 2. Weltkrieges lernte sie den polnischen Juden David Tasma kennen. Er lag in der Krankenhausstation, auf der sie als Krankenschwester arbeitete. Tasma war knapp dem Holocaust entkommen, aber nun unheilbar an Krebs erkrankt. Gemeinsam träumten die beiden von einem Ort, an dem Menschen psychologisch betreut, in Würde und ohne Schmerzen sterben können. Nach seinem Tod hinterließ David Tasma der Krankenschwester 500 Pfund. Davon studierte Saunders Medizin und setzte ihren gemeinsamen Traum 1976 in die Realität um. Von London aus ging der Gedanke der Hospizbewegung um die Welt.

### **Die vier Säulen der Palliative Care**

Palliative Care setzt die Idee, dass Menschen in Würde und ohne Schmerzen sterben können, in die Realität um. Der Begriff kommt vom lateinischen „palliare“, „mit einem Mantel bedecken“ – diese Art der Fürsorge soll sich schützend wie ein Mantel um die unheilbar Kranken legen. Palliative Care setzt sich aus vier Säulen zusammen: einer sozialen, einer spirituellen, einer psychologischen und einer physiologischen.

Bei dem spirituellen Teil der Palliative Care helfen meist ehrenamtliche Mitarbeiter dem Patienten durch Gespräche, mit seinem nahen Lebensende umzugehen. Im sozialen Bereich bieten sie Hilfe für Patienten und Angehörige, zum Beispiel beim Einkauf. Der psychologische und physiologische Teil der Palliativ Care heißt Palliativmedizin. Hier versorgen professionelle Seelsorger, Ärzte und Krankenpfleger die Patienten. Dabei geht es nicht mehr um eine Verlängerung der Lebenszeit, sondern um eine verbesserte Lebensqualität. Die Wünsche, das Befinden und die Würde der Kranken stehen hier vor den noch möglichen medizinischen Maßnahmen zur Lebensverlängerung.

### **Verschiedene Formen von palliativen und hospizlichen Angeboten in Deutschland**

Stationäre Hospize werden von einer speziell ausgebildeten Pflegekraft geleitet und sind kleine, unabhängig arbeitende Einrichtungen. Ihr Ziel ist es, durch ineinandergreifen von medizinischer Behandlung, psychosozialer und individueller Pflege die Lebensqualität der Menschen in einer angenehmen heimischen Atmosphäre sicherzustellen. Ein Team aus niedergelassenen Ärzten, speziellen Pflegekräften und ehrenamtlichen Mitarbeitern versorgt die Patienten. Kinderhospize und solche

für Erwachsene finanzieren sich unterschiedlich. 90 Prozent der Kosten für Erwachsenen hospize übernehmen die Krankenkassen, der Hospiz-Träger finanziert in der Regel den Rest. Die Finanzierung eines Kinderhospizes ist schwierig, da gesetzliche Regeln fehlen. Das Regenbogenland zum Beispiel wird zu 25 Prozent von Krankenkassen finanziert. Die restlichen 75 Prozent muss das Kinderhospiz über Spenden finanzieren. Bei beiden Hospiz-Arten ist für die Patienten der Aufenthalt kostenlos.

Palliativstationen sind gesonderte Bereiche in Krankenhäusern. Durch ihre wohnliche Atmosphäre und Einrichtung heben sie sich von anderen Stationen ab. Hauptaufgabe der Palliativstationen ist es, die Lebensqualität von Patienten durch Medikamente wiederherzustellen. Das Ziel ist es, die Patienten zu stabilisieren und mit angepasster Medikation nach Hause zu entlassen. Hier können sie in gewohnter Umgebung möglichst schmerzfrei sterben. Manche Patienten verbringen auf der Palliativstation aber auch ihre letzte Lebensphase und sterben dort. Bezahlt wird der Aufenthalt von der gesetzlichen Sozialversicherung.

Sogenannte Leistungserbringer der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) stimmen die Arbeit der beteiligten Berufsgruppen ab. Zum Beispiel die Koordination der 24 Stunden Notfallbereitschaft, die psychosoziale Unterstützung mit Seelsorge und Sozialarbeit und die enge Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung beinhaltet pflegerische



*Bilderwand im Regenbogenland*

und ärztliche Dienste. So wird dem Patienten eine umfassende Versorgung in seinem Zuhause gesichert. Das Ziel der SAPV ist es, Menschen das Sterben in häuslicher Umgebung zu gewährleisten und einen Krankenhausaufenthalt zu vermeiden. Die von der SAPV erbrachten Leistungen werden von der gesetzlichen Sozialversicherung finanziert.

Ambulante Hospizdienste werden größtenteils über die Arbeit von ehrenamtlichen Mitarbeitern getragen. Sie betreuen Patienten und ihre Angehörigen spirituell und psychosozial. Zum Beispiel durch Gespräche, Unterstützung im Haushalt und Spaziergänge. Sie helfen den Familien, den schwerkranken und sterbenden Menschen mit ihrer Situation umzugehen. Medizinische und pflegerische Tätigkeiten erbringen sie nicht. Ambulante Hospizdienste bestehen in der Regel aus einer hauptamtlich tätigen Kraft zur Koordination und mindestens 15 ehrenamtlichen Mitarbeitern. Für die Patienten und ihre Familien ist der ambulante Hospizdienst nicht mit Kosten verbunden. Er finanziert sich in der Regel durch Zuschüsse von Krankenkassen.

## **Lebensqualität vor Lebensdauer**

Rund um Tod und Sterben werden viele schwierige Entscheidungen getroffen. Wann sollen lebensverlängernde Maßnahmen unterlassen werden? Darf man jemanden von seinen Schmerzen erlösen, indem man ihm aktiv beim Sterben hilft? Was ist, wenn die erforderliche Dosis Schmerzmittel so hoch sein muss, dass das Sterben beschleunigt wird?

In Hospizen und auf Palliativstationen gehören diese ethischen Abwägungen zum Alltag. Grundlagen sind der Hippokratische Eid (die wichtigste ethische Richtlinie der Mediziner) und die Prinzipien der Palliative Care. Der Hippokratische Eid besagt, dass Ärzte die Wünsche, Ziele und Wertvorstellungen des Patienten beachten sollen. Ebenso gibt es die Fürsorgepflicht für den Patienten. In der Palliative Care steht die Selbstbestimmung und die Hilfeleistung für den Patienten an erster Stelle: Lebensqualität vor Quantität.



*Trauersteine*

Aktive Sterbehilfe ist in Deutschland verboten und wird daher von niemandem praktiziert: Auch wenn der Patient es fordert, bekommt er beispielsweise keine Überdosis Schmerz- oder Beruhigungsmittel, um zu sterben. Passive Sterbehilfe ist erlaubt und ein Teil der Palliative Care. Passive Sterbehilfe

bedeutet, mit Einwilligung des Patienten oder dessen Vormund keine lebensverlängernden Maßnahmen zu ergreifen: etwa der Abbruch oder die Unterlassung einer Wiederbelebung. Indirekte Sterbehilfe ist straffrei und wird von Ärzten regelmäßig praktiziert. Das heißt, ein schnellerer Tod als Nebenwirkung einer Medikamentengabe wird in Kauf genommen. Mit Morphin werden zum Beispiel extrem starke Schmerzen behandelt. Eine hohe Dosis des Betäubungsmittels kann aber das Sterben beschleunigen.

### **Sterbebegleitung in Deutschland**

Laut Deutschem Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV) gibt es derzeit in Deutschland 1.500 ambulante Hospizdienste und etwa 160 stationäre Hospize. 80.000 Freiwillige engagieren sich insgesamt in Hospizbewegungen. Zusätzlich gibt es in Krankenhäusern rund 166 angegliederte Palliativstationen.

Die Deutsche Hospiz Stiftung gab 2008 die Studie „Hospizliche Begleitung und Palliative-Care-Versorgung in Deutschland“ (HPCV) in Auftrag. Laut dieser Studie wollen in den westlichen Industrienationen fast alle Menschen zu Hause zu sterben. Das gelingt in Deutschland nur 10 bis 20 Prozent aller Menschen. Der Rest stirbt in Pflegeheimen und Krankenhäusern. Von der Gesamtzahl der Sterbenden wurde nur jeder Zehnte palliativ oder in Hospizarbeit betreut. Nach Ansicht der Autoren der HPCV-Studie wäre das bei knapp über 60 Prozent der Betroffenen notwendig gewesen.