

# **Lebensqualität, wenn keine Heilung mehr möglich ist**

**Layla Birnbaum spricht über ihre Arbeit als Psychologin im Palliativprojekt „Kleine Riesen“.**

„Kleine Riesen“ ist das Palliativprojekt für Kinder und Jugendliche in der Kinderonkologie der München Klinik Schwabing. Das Team besteht aus einer Oberärztin, zwei Ärztinnen und einem Arzt, einer leitenden Pflegekraft, zwei weiteren Pflegerinnen sowie aus mir, der Psychologin. Zusätzlich werden wir seit kurzem von unserem Therapiehund Berti und seiner Halterin unterstützt. Wir sind 24 Stunden an sieben Wochentagen für die Familien erreichbar. Wenn etwas am Telefon nicht zu klären ist, organisieren wir Hausbesuche.

In unsere Versorgung fallen Kinder und Jugendliche im Alter von 0-18 Jahren mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung. Das heißt, ein kurativer Ansatz, der eine Heilung oder vollständige Genesung anstrebt, ist nicht mehr möglich.

## **Der Fokus liegt auf der Lebensqualität**

Der Fokus der Palliativen Betreuung liegt auf der Lebensqualität unserer Patient\*innen. Wir versuchen Symptome wie Schmerzen und Angst zu reduzieren und setzen hierfür das ganze Wissen unseres multiprofessionellen Teams ein: Die Ärzte überlegen, welche Medikation sinnvoll sein könnte; die Pflege hilft beispielsweise mit Ideen zum besseren Liegen im Bett oder mit alternativen, wohltuenden Behandlungen wie Aromatherapie; und als Psychologin unterstütze ich durch Gespräche, versuche Ressourcen zu stärken, kläre über Phänomene wie das Schmerzgedächtnis auf, helfe mit Entspannungsübungen oder vermittele an entsprechende Hilfsangebote, wie etwa die Hypnotherapie.

Lebensqualität bedeutet für uns aber auch, Freude zu haben und das Leben genießen zu können. Dafür unterstützen wir die Familien gerne bei so genannten Herzenswünschen. Das können ein gemeinsamer Familienurlaub sein, ein gutes Essen in einem Lokal, der Wunsch, eine Berühmtheit kennenzulernen oder ein Konzert zu besuchen oder... Wir arbeiten hier mit tollen Organisationen zusammen, um den Familien bei Bedarf finanziell, aber auch in der praktischen Umsetzung ihrer Wünsche zu helfen.

## **Auch mal eine Stunde über Erdbeereis reden**

Als Psychologin sehe ich meine Aufgabe vor allem darin, hinzusehen, da zu sein und auszuhalten. Manchmal heißt das, eine Stunde lang über Erdbeereis zu reden, um einfach einmal über etwas anderes als Blutwerte oder Medikamente zu sprechen. Manchmal werde

ich eine Runde nach der anderen im Kartenspiel Uno „abgezockt“. Und es gilt, auch ein Nein der Familien zu akzeptieren. Ich möchte einen sicheren Raum schaffen, um über Ängste, Abschied nehmen und das Sterben sprechen zu können.

Zugleich will ich dabei helfen, trotz der enorm schwierigen Situation positive Aspekte zu sehen und zu genießen. Wir Psychologen sprechen davon, die sogenannte Resilienz zu fördern. Unangenehme Emotionen wie Angst können zu einem Tunnelblick führen. Da kann ein Fokuswechsel helfen, wieder mehr Flexibilität im Handeln zu erreichen, um wieder offener und damit handlungsfähiger zu werden.

In der Regel betreuen wir um die 30 Familien. Dabei brauchen manche intensive Unterstützung, regelmäßige, oft tägliche Telefonate und Besuche. Bleibt der gesundheitliche Zustand eines Kindes über längere Zeit aber stabil, kann die palliative Betreuung ausgesetzt werden, und wir rücken gänzlich in den Hintergrund. Die Familien wissen aber, dass wir jederzeit wieder angerufen und einbezogen werden können. Dabei ist es uns wichtig, die Würde und die Autonomie der Familien zu wahren, sie ihren Weg gehen zulassen.

**Evtl. Kasten: „Es ist uns wichtig, die Würde und die Autonomie der Familien zu wahren, sie ihren Weg gehen zulassen.“**

Die „Kleinen Riesen“ gibt es bereits seit 17 Jahren. Das Projekt existiert und lebt dank zahlreicher Spenden. Ich selbst habe durch die Arbeit mehr Dankbarkeit entwickelt. Wenn ich mal wegen einer Erkältung im Bett liege oder der Rücken zwick, merke ich, wie nervig es ist, wenn der Körper nicht so will, wie er sollte. Unsere „kleinen Riesen“ leben oft Monate, sogar Jahre mit massivsten Einschränkungen und Belastungen, teilweise in fremden Klinikzimmern. Deshalb ist ein Stück mehr Lebensqualität für sie so wichtig.

*Layla Birnbaum*

**Anmerkung: Die Stelle der Palliativpsychologin wird von unserer Initiative als Drittmittelstelle bezahlt.**