

# Forum Hospiz Das ganze Leben

# Alles Leben ist Veränderung

Viele von uns (Älteren) haben in der Schule das Gedicht des Herrn von Ribbeck auf Ribbeck im Havelland gelernt. Darin bittet er darum, dass man eine Birne mit in sein Grab legen möge. Und wie wir dann weiter erfahren, bewahrheitet sich sein Wunsch: "Und im dritten Jahr aus dem stillen Haus ein Birnbaumsprößling sproßt heraus."

Was Herr Ribbeck auf Ribbeck vor seinem Tod plante, beruhte auf der Hoffnung, dass sich eines Tages Kinder die Früchte dieses Baumes schmecken lassen sollten. Ribbecks Erwartungen – so beschreibt es das Gedicht – erfüllten sich.

Die Hoffnung oder Hoffnungen, die wir hegen, sind ähnlich denen des Dichters: Wünsche und positive Erwartungen für die Zukunft! Für unser eigenes Leben oder für das unserer Angehörigen, Kinder, Freunde – oder für die Gesellschaft. Jetzt und heute legen wir fest, wo unsere zukünftigen Prioritäten sind. Es liegt nicht allein in unseren Händen, ob sich all unsere Hoffnungen erfüllen, jedoch können wir zu einem erheblichen Teil dazu beitragen, dass das Leben



### **Antonius Witte**

- Seit 2009 Mitglied der Hospizbewegung
- → Seit 2009 Sterbebegleiter
- → Seit 2013 im Vorstand

und das Lebenssende lebenswert und selbstbestimmt sind. In unserem hospizlichen Alltag begegnen uns täglich Hoffnungen, auch solche, die das Lebensende betreffen. Hoffnung, dass das eigene Sterben möglichst schmerzfrei ist. Hoffnung, dass man sich von denjenigen, die einem im Leben am nächsten standen, verabschieden kann. Hoffnung, noch Zeit zu haben, um das zu klären, was belastend ist. Hoffnung darauf, so gepflegt und versorgt zu werden, wie es meinen Wünschen und Bedürfnissen entspricht. Und auch wenn die Hoffnung auf Genesung sich nicht erfüllt, so bleibt doch die Hoffnung, bis zuletzt wertschätzend und liebevoll umsorgt zu werden. Ob im stationären Hospiz oder in der ambulanten Begleitung versuchen wir, diesen Hoffnungen zu entsprechen und - soweit es möglich ist - auch in den letzten Wochen, Tagen und Stunden dem Leben einen Sinn zu geben.

Dafür werden wir uns auch in Zukunft einsetzen.

Antonius Witte

# Von Hoffenden und Hoffnungsträgern

"Wo Hoffnung ist, da ist Leben. Es erfüllt uns mit neuem Mut und macht uns wieder stark." In diesem Satz von Anne Frank ist spürbar, wie kraftvoll und ermutigend die Hoffnung ist. Sie gehört wohl zum Wichtigsten in unserem Leben und flammt immer wieder auf.

Das haben wir in der Corona-Pandemie besonders erfahren. Menschen hofften auf einen Impfstoff, dass Angehörige gesund werden, dass sie endlich ihre Freunde sehen konnten oder dass das kleine Restaurant um die Ecke wieder öffnete.

In Krisenzeiten zeigt sich besonders, wie brüchig unser Leben ist und wie wenig wir das Leben tatsächlich im Griff haben. Wir Menschen brauchen Hoffnung, und wie sehr manche von ihr leben, erfahre ich täglich in der Begleitung von Menschen, die sich immer wieder in ihrer Krankheit an der Hoffnung festhalten. Sie bekommen dadurch Mut, Rückschläge hinzunehmen oder die Dinge auszuhalten, die als belastend und manchmal auch unerträglich erlebt werden.

Ja, die Hoffnung gibt Kraft, etwas in Angriff zu nehmen im Vertrauen darauf, dass sich Veränderungen zeigen oder dass das Aushalten zumindest einen Sinn hat. Und was ist, wenn die Hoffnung verloren geht und man nicht mehr hoffen kann? Wie unterschiedlich die Ursachen dafür auch sind, es ist so menschlich, dass wir die Hoffnung verlieren. Und wie tröstlich ist es, wenn dann andere für uns hoffen. Durch ein aufmunterndes Wort, durch Zeichen der Liebe und inneren Verbundenheit, durch einen Besuch oder ein gesprochenes Gebet werden sie für uns zu Hoffnungsträgern.

In der Pandemie haben wir viele gemalte Regenbögen gesehen, die in Kindergärten, Seniorenheimen, in den Gemeinden und in Häusern hingen. Sie waren für uns wie eine Erinnerung, das Hoffen nicht zu vergessen.

Gott selbst hat dieses Zeichen gesetzt. Vertrauen wir darauf, dass unser Leben seinen Sinn nie verlieren wird, egal was passiert. Wir sind gehalten und getragen von dem, der uns das Leben geschenkt hat. Diese Zusage darf uns hoffnungsfroh stimmen.

Sr. Imelda Schmiemann



### Sr. Imelda Schmiemann

- ∨ Vorsehungsschwester
- → Pastoralreferentin in der Fachklinik Hornheide
- → ehrenamtliche Seelsorgerin im lebensHAUS

# Wie das Licht eines Glühwürmchens

Lilian\* kennt sie alle: abgrundtiefe Hoffnungslosigkeit, verzweifeltes Sehnen, es möge doch gut werden, und die Hoffnung, die sie am Ende durch das ganze Leiden trug. "Die dunkelste Not changiert zwischen unterschiedlichsten Schwarz- und Grautönen", erklärt sie. "Ansonsten wäre sie nicht auszuhalten." Zwischen Pauls Diagnose und seinem Tod lag ein knappes Vierteljahr. Das konnte Lilian damals nicht ahnen. Eins wusste sie aber: Das Glioblastom im Kopf ihres Mannes ist unheilbar und enorm aggressiv.

Lilian erinnert sich an gefühlsmäßige Ausschläge – "wie Amplituden" – maximale Auslenkungen, die sie aus dem Gleichgewicht der Lebensschwingungen warfen. "Es ging nach oben und nach unten." "Riesengroß", beschreibt sie die Verzweiflung zu jener Zeit. "Es war wie das allertiefste Dunkel in einem Raum ohne Licht. Ich konnte mich nicht mehr orientieren." Aber dann stellte sich noch eine weitere Erfahrung ein. "Du fängst an, im Dunkeln zu tasten. Hoffnung ist wie das Licht eines Glühwürmchens, wie die Idee von einem Halt."

### Zwischen Hoffnung und Erschöpfung

Sie erinnert sich auch an das Trügerische, das Illusorische und Irrationale. "Paul hoffte zuerst, dass der Arzt eine falsche Diagnose gestellt hat." Dann setzte ihr Mann auf die Teilnahme an einer Studie mit neuen Medikamenten. "Ich wollte ihm diese Hoffnung nicht nehmen", erinnert sie sich. Sie selbst habe gehofft, "dass ich etwas für meinen Mann tun und dass ich die Kinder trösten kann". Sie holte zudem Menschen zum Reden an ihre Seite: für Paul einen Diakon, für sich selbst einen Freund.

Sieben Jahre ist das her. Seitdem hat die Psychologin viel über die unterschiedlichen Schattierungen des Hoffens nachgedacht. "Für mich war es auch die Erwartung, selbst aktiv zu werden. Ich wollte nicht nur leiden." Denn auch die Ärzte hatten vage Hoffnungen gemacht, dass Paul noch bis zum Jahresende leben könnte.

Lilian trieb den barrierefreien Umbau ihres Hauses voran, suchte nach einem Pflegedienst für die Zeit nach dem Krankenhaus. Sie wünschte sich sehnlichst, dass sie Paul die letzten Monate zuhause noch so schön wie möglich gestalten kann. Stattdessen kam Paul auf die Palliativstation. Inzwischen war er linksseitig gelähmt, sein Wesen veränderte sich. Die Erwartungen in diesen fünf kurzen Tagen und Nächten um Ostern reduzierten und wandelten sich. Aber auch dort erspürte Lilian Hoffnung. "Auf der Station konnte man mehr gegen Pauls Schmerzen und seine Angst tun. Er sollte nicht mit epileptischen Anfällen sterben."

Seinen Tod erlebt sie wie einen Sturz in den Abgrund. Sie wusste die ganze Zeit: "Ich muss loslassen." Und als die

Schwester früh morgens von der Palliativstation anrief, um ihr zu sagen, dass ihr Mann gerade gestorben sei, fühlte sie auch Erleichterung. "Gott sei Dank, dachte ich, die Quälerei hat für ihn ein Ende." Danach wurde sie selbst krank. Ständig stürzte sie. Nachts fand sie keinen Schlaf. Sie fiel in tiefste Erschöpfung. Arbeiten konnte sie nicht mehr.

### "Ich bin ja noch am Leben"

"Mein Körper und mein Geist liefen nicht mehr synchron", beschreibt sie diese Monate. "Der Körper bremste mich völlig aus, mein Geist forderte mich auf, mich mit meiner Trauer auseinanderzusetzen." Lilian wusste instinktiv, dass es trotz allem für sie weitergehen wird. "Ich bin ja noch am Leben", sagte sie sich. "Ich will auch für die Kinder da sein." Sie fühlte auch, dass in ihr noch eine weitere Form der Hoffnung wirkte, die sie selbst in den schwierigsten Stunden mit Paul begleitet hatte. Dieses Licht eines Glühwürmchens, diese Idee von einem Halt.

Lilian hat für sich zwei Arten des Hoffens entdeckt. "Die unspezifische und die spezifische Hoffnung." Erstere sei "wie ein Gebet, dass das alles einen Sinn hat", sagt sie. "Dass ich auf Menschen und auf Kraft treffe, weiterzuleben und dass ich all diese Not überstehe." Für sie hat das mit Glauben und Vertrauen zu tun. Die "spezifische Hoffnung" sei dagegen auf Konkretes und Bestimmtes gerichtet, "etwa wieder schlafen zu können und Ruhe zu finden".

Lilian verkaufte ihr Haus, zog von Hamburg ins Münsterland, ließ sich zur Supervisorin ausbilden. Und sie wollte ihre neu gewonnene Kraft in die Hospizarbeit einbringen. Heute begleitet sie Angehörige von Sterbenden. Ehrenamtlich.

"Ich möchte etwas zurückgeben und Menschen ermutigen, über ihre Ängste, Sorgen und Belange zu sprechen." So wie sie selbst in der größten Krise auch immer Gesprächspartner gefunden hat. "Andere Menschen sollen darauf hoffen können, dass sie nicht alleine sind." Denn Hoffnung erweitert den Horizont und ist für Lilian unverzichtbar.

\* (Name und Daten geändert)



### Karin Weglage

- → Freie Journalistin und PR-Beraterin
- → War bis zu ihrer Berentung Redakteurin bei der Bistumszeitung "Kirche + Leben" in Münster

# Regenbogenkinder – Zeichen der Hoffnung

Der Verlust eines Kindes ist wohl die schmerzhafteste Lücke, die in eine Familie gerissen werden kann. Stirbt das neue Leben vor, während oder in der Geburt spricht man von einem Sternenkind. Wird die Mutter nach diesem schrecklichen Erlebnis erneut schwanger, wird das nachfolgende Kind Regenbogenbaby genannt.

Im Juli 2020 wurde ich beauftragt, den kleinen Martin, der in der 25. Schwangerschaftswoche verstorben war, im Bestattungswald am Schmetterlingsbaum beizusetzen. Er war das erste Kind des jungen Paares. Ich verabredete mich mit den Eltern, und wir trafen uns in ihrem Garten. Die Mutter, noch sehr von den Strapazen der Geburt gezeichnet, schaute mich aus leeren Augen an. Der Vater, ein Hüne von Mann, hatte sämtliche Körperspannung verloren und hockte eingefallen auf dem Gartenstuhl, kaum fähig zu reden.

Ich wusste, dass der kleine Martin von einer Sternenkind-Fotografin noch im Krankenhaus fotografiert worden war. Die Familie bekam die Gelegenheit, sich von dem zarten, wunderhübschen Jungen zu verabschieden, dessen Geburtstermin für den November errechnet worden war.

"Mögen Sie mir ein Bild Ihres Sohnes zeigen?", begann ich das Gespräch. Die Eltern hatten einige besonders hübsche Aufnahmen auf dem Tisch bereitliegen. Sie zeigten ein Kind in all seiner Verletzlichkeit und Schönheit, die Ähnlichkeit zum Vater war nicht zu übersehen. Ein Wunder eben. Die kleinen Füße in den Händen der Eltern trieben auch mir die Tränen in die Augen.

### Enttäuschte Hoffnung

Nach einer Weile der Stille sagte die Mutter mit leiser zittriger Stimme: "Wir haben uns so auf ihn gefreut. Mein Mann hat sich schon vorgestellt, wie er ihn mit zur Jugendfeuerwehr nimmt und wie sie auf dem Rasen Fußball spielen",

erzählte sie. "Ich habe mir ausgemalt, wie es sein wird, wenn ich für die Weihnachtszeit dekoriere und unser Kind am Heiligen Abend am Tannenbaum liegt. Sein Zimmer haben wir in Blau und Rot gestrichen. Und wir haben ihm immer wieder gesagt: "Wir haben Dich lieb bis zum Mond und zurück." Das ist ein Satz aus dem Buch "Weißt du eigentlich, wie lieb ich dich hab?" des irischen Kinderbuchautors Sam McBratney.

"Warum, Frau Lamers, warum unser Kind, unser kleiner Martin?", fragte Martins Mutter leise. "Es gab keine Anzeichen, dass irgendetwas nicht in Ordnung ist. Ich verstehe es nicht. Mit Martin ist unsere ganze Hoff-



### **Marlis Lamers**

- → Gefühlsdolmetscherin
- → Akademische Palliativexpertin
- → Fachfrau für Kommunikation in der Pflege

nung auf ein Kind gestorben. Es war schwierig, schwanger zu werden, und nun sind wir Eltern eines Kindes im Herzen und nicht an der Hand." "Ich habe keine Antwort auf Ihre Frage, und ich fühle mit Ihnen", versuchte ich, meine Anteilnahme auszudrücken. "Ich verstehe Ihre Wut und Ihre Trauer. Übliche Phrasen werden Sie

nicht von mir hören, denn sie trösten nicht, sondern verletzen nur. Es gibt jetzt keinen Trost. Nein, die Zeit heilt nicht alle Wunden. Das Einzige, was ich Ihnen sagen möchte, ist, dass Martins Weg vielleicht zu schwer geworden wäre, er Ihnen Kummer und Sorgen ersparen und sie schützen wollte", gab ich zu bedenken. "Das Band der Liebe bis zum Mond und zurück wird nie zerreißen. Sein Stern wird heller leuchten als alle anderen."

Worte sind nicht leicht zu finden: "Was Ihre verlorene Hoffnung angeht, verstehe ich sie sehr gut", sagte ich. "Hoffnung braucht Zuversicht, braucht Vertrauen in die Stärke des eigenen Körpers und in die Welt. Ihr Urvertrauen wurde erschüttert. Ihnen ist das genommen, was Ihnen das Wertvollste im Leben ist – ein Kind als Zeichen Ihrer Liebe."

Ich verstehe, dass die Lebenslust von Martins Mutter und ihr Glaube an das Gute erschüttert sind. Hoffnungslosigkeit macht sich breit und kriecht wie ein zäher Schleim in ihre Gedankenwelt. "Bitte seien Sie nachsichtig mit sich und der Welt", bat ich sie. "Natürlich stellt man in solchen Momenten die Schuldfrage und sucht Schuld bei sich selbst. Hätte ich etwas merken müssen? War ich nicht vorsichtig genug? Ich fürchte, eine Antwort wird es nicht geben." Ich versuchte, eine Perspektive aufzuzeichnen: "Vielleicht können Sie nach einer unbestimmten, individuellen Zeit der Trauer darüber nachdenken, welchen Sinn der Tod Martins haben könnte? Es erscheint Ihnen jetzt sicherlich völlig unbegreiflich, einen solchen zu sehen, dennoch wird sich vielleicht einer zeigen."

Nach der sehr emotionalen Trauerfeier hatte ich einige Wochen später ein Nachgespräch mit den beiden. Die junge Frau hatte in der Zwischenzeit eine Selbsthilfegruppe für Eltern von Sternenkindern gegründet, die ersten Treffen mit anderen Eltern hatten bereits stattgefunden. Der Austausch über das Erlebte tat allen gut. Die Kinder bekamen einen Platz in der Gesellschaft und durch die Fotos auch ein Gesicht. Man schwieg die Sternenkinder nicht tot, verheimlichte nicht ihre Existenz, wie es noch vor einigen Jahren üblich war.

Am Heiligen Abend trafen wir uns zufällig im Bestattungswald wieder, da ich an diesem



# Lieber Opa!

Brief der Enkelin Larina aus Münster an ihren Opa Klemens vom 19. November 2019. Larina war damals zwölf Jahre, vier Monate alt. Larinas Opa verstarb kurz vor Weihnachten 2019 im lebensHaus.



Tag die Menschen besuche, die ich im vergangenen Jahr beisetzen durfte – andere Sternenkinder und natürlich auch Martin. Seinen Eltern ging es schlecht, sie waren blass und weinten. Sehr verständlich. Die Mutter meinte: "Frau Lamers, ich habe im ersten Moment Wut auf Sie empfunden, als Sie vom Sinn Martins Tod sprachen. Ich glaube, jetzt verstehe ich, was Sie meinten. Martins Auftrag war es, all den Sternenkindern einen Platz zu geben und sie öffentlich zu machen. Er gab mir die Kraft, diese Gruppe zu gründen und mit anderen betroffenen Eltern in den Austausch zu gehen. Wir sehen, wir sind nicht allein, so wie Martin hier am Schmetterlingsbaum nicht allein ist. Danke, dieser Gedanke tut uns gut. Und ganz langsam keimt so etwas wie Hoffnung, doch noch einmal ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, auch wenn die Angst meine ständige Begleiterin ist."

### **Neue Hoffnung**

Ende Februar bekam ich dann eine WhatsApp von Martins Mama. "Ich bastele gerade ein Erinnerungsalbum für Martin und habe Ihre Rede ausgedruckt und eingeklebt. Immer wenn ich Ihre schöne Rede lese, muss ich lächeln und dankbar an Sie denken. Wir haben ein ganz besonderes Weihnachtsgeschenk von Martin geschickt bekommen: ein Geschwisterchen für ihn. Ich bin wieder schwanger und mir geht es sehr gut. Unser Regenbogenbaby wird im Spätsommer geboren."

Das Bild des Regenbogens, der die Verbindung zwischen der Erde und dem Himmel, zwischen dem verstorbenen und dem lebenden Kind bildet, empfinde ich als sehr eindrücklich und tröstend. Das ganze Spektrum der Farben, die ganze Bandbreite der Emotionen. Von der völligen Verzweiflung bis zum überschäumenden Glück. Ein Symbol für eine erfüllte Hoffnung.

Dieses Jahr musstest Du viel Kraft und gleichzeitig Mut zeigen. Dieses Jahr gingen die Tiefpunkte ganz weit nach unten. Als es gerade gut lief, da ging es gerade wieder runter. Irgendwann denkt man, wo gibt es einen Aus-Schalter – nur dieser ist leider irgendwann der Tod. Du Opa kannst echt stolz auf Dich sein, wie viel Du durchgemacht hast. Ich habe immer positiv gedacht und dies hat auch meistens geholfen. Aber wenn ich auf etwas ganz stolz bin, dann bin ich es auf Dich und Oma.

Ihr seid für mich das perfekte Traumpaar, und Eure Liebe zeigt, wie schwer es ist, die Liebe aufzugeben. Doch auch wir wissen alle, dass Ihr immer zusammen seid, egal ob auf der Erde oder im Himmel. Gerade ist die Zeit gekommen, wo man leider Abschied nehmen muss, denn man weiß, dass alles nur noch bergab geht.

Dieses fällt allen sehr schwer, auch wenn jeder kommt und geht. Doch Oma fällt es auch sehr schwer, mir natürlich auch. Jedem fällt es nicht einfach. Ich werde dir versprechen, dass ich mich so gut ich kann um Oma kümmern werde. Und wer weiß, vielleicht wird Oma auch noch mal (zu uns) ziehen.

Doch wenn Du stirbst, ist alles anders, darauf wette ich. Diesen Brief schreibe ich für Dich, damit Du Dir den immer durchlesen kannst und Dich immer wieder starkmachen kannst. Denn jetzt muss ich Dir erst einmal viel Tolles erzählen, auch wenn ich nicht alles erzählen kann.

Ich habe Dich immer angesehen wie einen zweiten Papa, klugen besten Opa, witzig, nie am Meckern, lebensfroh, mutig, einer der tollsten Menschen der Welt, experimentierfreundlich, schön und jedenfalls mit ganz viel Herz. Ich weiß es nicht, doch ich weiß, dass diese Situation ganz Scheiße ist und dass es mir vorher gar nicht richtig bewusst geworden ist, wie sehr schlimm dies ist, Krebs, Aneurysma (zu haben) und gelähmt zu sein.

Ich hoffe einfach, dass Du ohne Schmerzen zuhause bei Oma sterben kannst. Und ich wünsche es mir auch, dass Du vielleicht noch Weihnachten überlebst. Auch wenn ich vieles gar nicht sage, meine ich es im Herzen immer lieb. Ich weiß nicht, warum ich nie so viel aus einem Mund sage.

Na ja, ich werde sehr viel weinen und Dich vermissen. Ich weiß auf jeden Fall, dass es für Dich auch nicht einfach ist. Ich habe Dich ganz, ganz doll lieb. Aber nicht nur ich, sondern auch Oma, Mama, Papa ... und ganz viele andere. Wie gesagt, wir haben Dich lieb, und wir werden Dich vermissen. Wir werden auch alle auf Oma aufpassen, und irgendwann wird sie zu Dir kommen.

Deine Enkelin Larina

P.S. Ich mag Dich und den anderen Opa, doch Dich am meisten.

# Thomas hat ALS und Hoffnung – ein Besuch im lebensHAUS Münster

Thomas\* hat eine der schwersten Erkrankungen, die ein Mensch bekommen kann: Amyotrophe Lateralsklerose. Bei ALS verlieren die für die Muskulatur verantwortlichen Nervenzellen im Gehirn und Rückenmark fortschreitend ihre Funktion. Die Folge ist die Lähmung der kompletten Muskulatur, nur das Herz und die Augenbewegung bleiben verschont. ALS ist unheilbar und tödlich. Der 65-Jährige weiß, dass er unausweichlich darauf zugeht, von Kopf bis Fuß gelähmt zu sein. Wie kann Thomas da von Hoffnung sprechen?

Der ehemalige Journalist, der fast drei Jahrzehnte Feuilleton-Redakteur und später Layoutchef war, findet es "kess, ein Themenheft über die Hoffnung zu machen", wie es das Forum Hospiz in dieser Ausgabe vorlegt. Denn für ihn und die anderen Gäste im Hospiz lebensHAUS bestehe "für den Kernbereich des Daseins, nämlich das Leben selbst", keine Hoffnung mehr. "Wir alle hier wissen, dass wir gehen müssen." Diese Hoffnung falle schon mal weg.

Die Diagnose hat Thomas am 28. Mai 2021 erreicht. Gefühlt hat er sie bereits ab Mitte März. Milla\*, Thomas' Ehefrau, nickt. Sie und er hätten ALS schon aus der Hospizarbeit und dem Freundeskreis gekannt. Illusionen haben sich die beiden nicht gemacht.

### Die Verzweiflung lässt sich nicht umgehen

Thomas erklärt, dass Menschen mit ALS in der Regel eine Lebensaussicht von zwei bis sechs Jahren haben. Manche schafften 15. "85 Jahre zu werden, ist für mich ausgeschlossen." Sein Ziel sei "die Vermeidung von Verzweiflung" gewesen. Doch die ließe sich nicht umgehen. "Ich habe im letzten Jahr mehr geweint als in meinem ganzen Leben." Er sagt auch: "20 bis 30 Minuten morgens weinen, dann ist der Resttag meistens in Ordnung." Vor seinem Umzug im August ins lebensHAUS sei die Verzweiflung ungeheuerlich gewesen. "Wie soll Milla mich allein auf die Toilette bringen?" Das Hospiz nehme ihm diese Angst. Seine Frau könne ihre Gästeliege neben sein Bett schieben. Beide wollen die gemeinsame Zeit intensiv füllen.

"Der Verfall meiner Muskulatur geht sukzessive, nicht schlagartig. Er schleicht sich heran", erklärt er. Vor drei Tagen habe er sein linkes Bein nicht mehr anheben können. Konkret sei es sein linker Arm. "Keine Ahnung, wann er mich verlässt. Auch meine Atmung wird mich irgendwann verlassen, meine Sprechfähigkeit wohl mit hoher Wahrscheinlichkeit." Zwei Dinge fürchtet er am meisten: die totale Bewegungslosigkeit und den Verlust der Sprache. "Sprache ist für mich zuhören, antworten, fragen. Sie ist wesentlichste Ausdrucksmöglichkeit des Menschen."

### "Ich will meinem Körper nicht böse sein"

Hoffnung sei für ihn komplex, erklärt er. Wohl auch darauf gerichtet, dass sich die Verluste zeitlich hinauszögern. Aber alles, was einst selbstverständlich war, müsse er loslassen. "Ich versuche Haltung zu bewahren. Ich gehe mit meinem Körper mit und will ihm nicht böse sein. Er kann nichts dafür, dass ich ALS habe."

Ihm ist es wichtig, diesen Gedanken ver-

ständlich zu machen. Die Auseinandersetzung mit der Unwiederbringlichkeit seiner motorischen Fähigkeiten sei ein Prozess. "Ich folge meinem Körper. Er geht voran auf dem Weg des Verlustes." Er wolle diese Entwicklungen "mental und in Annahme begleiten".

Thomas' Hoffnung ist, der Unbarmherzigkeit von ALS mit Annahme zu begegnen. "Ich will nicht mit dem Satz auf den Lippen sterben, dass ich nicht sterben will", erklärt er. "Ich will bereit sein und nicht verkniffen in den Tod gehen." Seine Hoffnung sei, diese Haltung zu bewahren. "Dabei kann ich manchmal schreien über meine schon erlittenen Verluste und über das, was mir noch bevorsteht."

### "Ich weine dann vor Freude"

Eine warme Decke ist um seinen Körper gelegt. Thomas sitzt im Rollstuhl. Um besser sprechen zu können, bittet er seine Frau, ihm ein Kaugummi in den Mund zu schieben. Das Ehepaar hält sich an den Händen.

Er habe gehört, dass manche Paare nie über das Lebensende redeten. "Wir möchten miteinander über das Sterben und den Tod sprechen und sind dankbar, dass meine Erkrankung mir bis jetzt die Möglichkeit dazu gibt – ohne Tumorschmerzen oder tagelange Übelkeit." Dabei helfe ihm auch seine Erfahrung in der Hospizarbeit. Drei Jahre habe er am Empfang im lebensHAUS gearbeitet und erlebt, "wie lebensbejahend dieser Ort ist".

"Du verlierst nichts von deiner Würde, wenn du dir hier helfen lässt", sagt seine Frau. Für ihren Mann hat die helfende Pflege noch eine andere Qualität: Wenn er geduscht oder gewaschen werde, halte er ganz still und höre auf seinen Körper, wie er das genießt. Wenn er zu weinen anfange, hielten die Pfleger und Pflegerinnen inne. "Aber ich weine dann vor Freude. Ich kann mir nicht übers Bein streichen, mich nicht selbst anfassen. Das Geschenk dieser Krankheit ist: Mein Körper liebt es, berührt zu werden. Das ist so schön." Gestern habe man ihn mit Orangenmilch gewaschen, der ganze Körper duftete danach. Thomas' Humor blitzt auf: "Ich nenne es Sterben de luxe." Wenn seine Feldenkrais- →

# Liebevolle Pflege, Shops und Lotterien – das britische Hospiz Saint Christopher's

Es war ein spontaner Entschluss, während meines Urlaubs in Großbritannien das St Christopher's Hospice im Londoner Vorort Sydenham zu besuchen. Die Geschichte der Hospizarbeit, die dort ihren Ursprung hat, fand ich immer schon interessant und gleichzeitig ein bisschen erschreckend, wie lange es gebraucht hat, bis sich die hospizliche Idee auch in Deutschland etablierte. Jetzt aber von Anfang an.

Das St Christopher's Hospice wurde 1967 von Cicely Saunders gegründet und mit insgesamt 50 Betten eröffnet. Cicely Saunders – 1918 in England geboren – war Ärztin und ihr erklärtes Ziel war, ein Haus zu gründen, das sowohl die Ausbildung als auch die Forschung auf den Gebieten der Schmerztherapie und Sterbebegleitung mit der praktischen liebevollen Begleitung sterbender Menschen verbindet.

In Deutschland etablierte sich die Idee erst rund zwei Jahrzehnte später. Das erste Hospiz wurde 1986 als 53-Betten-Haus in Aachen gegründet. Ein Jahr später entstand in Reck-

linghausen ein zweites Haus mit acht Betten. In England wie in Deutschland ist die palliative Versorgung ein Angebot an Patient:innen, die nicht mehr kurativ – also auf Heilung ausgerichtet – behandelt werden möchten. Das Ziel für sie ist ein möglichst eigenständiges Leben mit bestmöglicher Lebensqualität

Die Palliativmedizin ist eine klar abgegrenzte Aufgabe. Sie richtet ihren Fokus auf Krankheitssymptome, Schmerzkontrolle, Linderung von Leiden und die Verbesserung der Lebensqualität. Sowohl psychologische und spirituelle

Aspekte als auch die Unterstützung aller sich ihnen zugehörig fühlenden Menschen ist darin integriert.

### Mehr als 600 Fachkräfte

Mary, eine Mitarbeiterin am Empfang des St Christopher's, informiert mich bei meinem Besuch, wie die Hospizarbeit im Ein-

zelnen aussieht: "Das St Christopher's ist für fünf Bezirke in Südostengland zuständig. Wir haben aktuell 602 festangestellte Mitarbeiter:innen, davon sind 40 Ärzt:innen." Zum Vergleich: Wir im lebensHAUS in Münster haben etwa 34 hauptamtliche Mitarbeiter:innen und keine festangestellten Ärzte:innen.

"Hier ist Platz für 48 Patienten, die sich auf drei verschiedenen Stationen befinden", ergänzt Mary. Das lebensHAUS hat Zimmer für zehn Gäste – so werden unsere Patient:innen genannt. Weiter berichtet Mary, dass es sowohl Einzelzimmer mit Bad als auch Vierbettzimmer gibt. Ganz stolz zeigt

sie mir den Geräteraum der Physiotherapie und den hauseignen Frisörsalon. Die Patient:innen in St Christopher's können auch zusätzliche therapeutische Maßnahmen wie Massagen, Aromatherapie und Reflexzonenmassagen bekommen. Oder mit den hauseigenen Musik- und Kunsttherapeuten arbeiten. Alle Angebote sind so konzipiert, dass auch bettlägerige Menschen daran teilnehmen können.

Im weiteren Gespräch wird klar, dass sich in dem englischen Hospiz das ursprüngliche Konzept der palliativen Versorgung von "terminaler →



Die Einnahmen aus dem Charity-Shop mit Second-Hand-Produkten sind für das Hospiz wichtig.

→ Therapeutin ins Haus komme, ihm seinen linken Fuß auf das rechte Knie lege und seine Hand an die Ferse, erlebe er das als Glück. Manchmal mache sie Bewegungen mit ihm, als könne er tanzen. Da spüre er eine große Dankbarkeit.

### Plan A und Plan B

"Das Leben hat mir diese Krankheit ausgesucht, aber es schenkt mir auch etwas", sagt Thomas. Natürlich frage er sich: "Was ist hinter der Tür, ist nach dem Tod?" Die Formel "Asche zu Asche, Staub zu Staub" sage ihm etwas. Er habe da einen Plan A und einen Plan B, erklärt er. Plan A sei,

dass bei der Verbrennung für die Urnenbestattung bereits sein Rauch in die Welt gehe und später seine Asche in den feuchten Boden. "Wir gehen dahin, wo wir herkommen, und ich kann meiner Frau in einer Schneeflocke, einem Regentropfen oder Laubblatt begegnen."

Plan B bedeute, dass der Tod nichts mehr ist als schlafen. Und dann komme nichts mehr. "Ich bin momentan ganz stark bei Plan A", bekennt er mit einem Augenzwinkern. "Keine Materie verschwindet. Und es gibt eine Macht, die größer ist als wir. Es gibt keinen Beweis für die Seele, ich glaube dennoch, dass wir eine haben." \*(Namen geändert)

Betreuung" – der Betreuung Sterbender – deutlich erweitert hat. Es umfasst auch die Versorgung von Menschen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung, die nicht unmittelbar vom Tod betroffen sind.

Ganz anders bei uns in Deutschland: Hierzulande muss eine lebensbedrohliche Erkrankung vorliegen und die Lebenserwartung sehr begrenzt sein, um in einem Hospiz aufgenommen zu werden. "Und das Ehrenamt? Wie sieht es mit ehrenamtlichen Mitarbeitern aus?", frage ich und erfahre: Immerhin 1.200 Freiwillige unterstützen die Arbeit im und um das St Christopher's Hospice. Wir in Münster haben gerade mal 30 Freiwillige.

### Kosten von 23 Millionen Pfund

Als Mary mir dann noch von der Finanzierung der Einrichtung erzählt, wird mir vieles klar: Die Kosten belaufen sich pro Jahr auf rund 23 Millionen britische Pfund – das entspricht etwa 27.370.000 Euro. 15 Millionen Pfund davon müssen selbst erwirtschaftet werden, also umgerechnet rund 17.850.000 Euro. Deshalb hat das St Christopher's auch über 50 Charity-Shops (Secondhand-Läden), die von Ehrenamtlichen geführt werden. Es gibt eine hauseigene Lotterie und noch unzählig viele weitere Aktivitäten, um Gelder zu generieren. Wir im lebensHAUS müssen im Vergleich nur 300.000 Euro selbst erwirtschaften.

Im Jahresdurchschnitt betreut das St Christopher's 7.500 erkrankte Menschen. Sie werden allerdings nicht alle stationär, sondern auch ambulant betreut. Im lebensHAUS werden etwa 120 bis 130 Gäste pro Jahr stationär aufgenommen,



Helga Albers-Heiser

- → Sozialpädagogin
- → Sterbebegleiterin
- → Seit 2019 im psychosozialen Dienst im lebensHAUS



Büste von Cicely Saunders, sie ist die Gründerin, die die Hospizidee und die Hoffnung für Sterbende in viele Länder der Welt getragen hat.

hinzu kommen noch die An- und Zugehörigen, die auch von uns begleitet werden. Das Palliativnetz Münster und die Ambulante Hospizbewegung begleiten und betreuen schwer erkrankte Menschen im häuslichen Umfeld.

Während das lebensHAUS eine kleine familiäre Einrichtung ist, finden sich rund um das englische Hospiz noch mehrere Räume und Gebäude für die unterschiedlichsten Zwecke. So gibt es eine Art Begegnungszentrum mit einem kleinen Café für Gäste und Angehörige. Dort werden auch regelmäßig Veranstaltungen organisiert, die zum Teil öffentlich zugänglich sind. Zudem werden in der Einrichtung verschiedene Bildungs- und Forschungsprogramme zur Hospiz- und Palliativbegleitung durchgeführt. Durch diese unterschiedlichen Angebote ist das hospizliche Arbeiten vielen Britten vertraut und bekannt.

Die Konzepte in England und Deutschland sind also schon sehr verschieden. Aber ein Ziel haben sie gemeinsam: schwerkranke Menschen und ihre An- und Zugehörigen auf ihrem Weg würdig und liebevoll zu begleiten.

# TERMINE 2022

Wir freuen uns, Sie zu sehen!

### Mittwoch, 09. November

18 bis 20 Uhr, Lesung aus dem Buch Trauern und Schreiben Hospizbewegung Münster Alexianer Waschküche Bahnhofstraße 6

### Montag, 14. November

18 bis 20 Uhr, Infoabend zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, Hospizbewegung Münster, Sonnenstraße 70

### Freitag, 18. November

16 bis 20 Uhr, Letzte-Hilfe-Kurs Hospizbewegung Münster Sonnenstraße 70

### Dienstag, 29. November

17 bis 18.15 Uhr, Öffentl. Vortrag mit anschl. Austausch Was bedeutet die Krebserkrankung

für uns als Familie? Referentin: Christina Strotmann

Hospizbewegung Münster Forum der VHS, Aegidiimarkt 3

### Dienstag, 29. November

18.30 bis 20 Uhr Mitgliederversammlung Hospizbewegung Münster Forum der VHS, Aegidiimarkt 3

### Montag, 19. Dezember

16 bis 20 Uhr, Letzte-Hilfe-Kurs Hospizbewegung Münster Sonnenstraße 70



Hoffnung Palliativmedizin – selbstbestimmt sterben Doku auf 3SAT 2021, 43 Minuten Kurzlink: https://bit.ly/3Ryjl9w



Dem Tod begegnen und Hoffnung finden – Die emotionale und spirituelle Begleitung Sterbender von Christine Longaker Piper-Verlag Taschenbuch ISBN: 978-3-492-25722-0 14 Euro, 361 Seiten 6. Auflage 2021

### Plädoyer für selbstbestimmtes Leben

Was geschieht, wenn wir die Diagnose gestellt bekommen, dass wir in absehbarer Zeit sterben werden? Was brauchen wir in dieser Situation, und was wollen wir wirklich angesichts dieser Verschiebung unserer Pläne und Gewissheiten, wenn nichts mehr ist wie vorher?

Die Wissenschaftsdokumentation "Hoffnung Palliativmedizin – selbstbestimmt sterben" von Eva Frank gibt dazu auf einfühlsame Weise Auskünfte und Orientierung aus Sicht Betroffener, deren Angehöriger und Fachleute. Sie beleuchtet die Bedingungen und Möglichkeiten für ein selbstbestimmtes Sterben aus Sicht der Patient:innen, Angehörigen, Ärzt:innen, Pflegenden, Sozialarbeiter:innen, der Seelsorger:innen und Therapeut:innen.

Sie beinhaltet einen kurzen historischen Abriss zur Palliativmedizin, Beiträge aus der aktuellen Forschung (Gian Domenico Borasio und Raymond Voltz), rechtliche Gesichtspunkte zum Thema, Grundgedanken zur Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, ethische, therapeutische und seelsorgerische Aspekte sowie beeindruckende und bewegende Beiträge der Betroffenen.

Auch geht der Film der Frage nach: Wann

ist überhaupt der richtige Zeitpunkt, um sich gegen eine lebensverlängernde und für eine palliative Behandlung zu entscheiden? Und was muss man über den Sterbeprozess wissen, um diese Entscheidung treffen zu können?

Die Palliativmedizin macht im Sinne ihrer Begründerin Cicely Saunders Platz für das Leben, sie nimmt unnötige Interventionen, unnötiges Leiden und unnötige Hemmnisse weg für die Entwicklung des menschlichen Potenzials, das dem Menschen in der letzten Lebensphase noch zur Verfügung steht.

Ein Plädoyer für ein selbstbestimmtes Leben bis zuletzt. Dieser Film gibt Hoffnung und macht Mut.

# Vier Aufgaben für das Leben und das Sterben

Christine Longaker, Amerikanerin, ist gerade 25 Jahre alt, als bei ihrem ersten Mann Leukämie diagnostiziert wird. Das junge Paar sucht nach einem Weg, mit Leid und Sterben sehr bewusst umzugehen. Dieser Weg führt Longaker zu einer tibetisch-buddhistisch inspirierten Betrachtungsweise von Leben, Sterben und Tod.

So gründet sie nach dem Tod ihres Mannes das Santa Cruz County Hospital in Kalifornien, entwickelt eine spirituelle Form von Sterbebegleitung und schreibt das Buch: "Dem Tod begegnen und Hoffnung finden". Ohne religiöses Dogma bietet sie eine für viele vielleicht neue Herangehensweise an ein Tabuthema, das doch jeden von uns betrifft.

Einfühlsam beschreibt sie die Schwierigkeiten und Her-

ausforderungen im Sterben und gibt ebenso behutsam wie pragmatisch Anregungen für einen heilenden, annehmenden und versöhnlichen Umgang mit Leid. Wer auf der Suche nach Ansätzen ist, die über übliches Ratgeberwissen hinausgehen, und offen ist, auch Betrachtungsweisen aus der buddhistischen Lehre anzuschauen, findet sehr konkrete Anregungen für einen neuen Weg im Umgang mit dem Tod.

Anhand vieler persönlicher Geschichten erläutert die Autorin, "die vier Aufgaben des Lebens und Sterbens". Kann man sich auf den Tod vorbereiten? Wie gehe ich mit Leid um? Welchen Sinn finde ich im Leben und Sterben? Wie kann ich Beziehungen heilen, eine Verbindung herstellen und loslassen? Für sich hat Christine Longaker Antworten auf große Fragen wie diese gefunden und teilt sie mit ihren Leser:innen – und ganz gleich, ob diese Antworten für viele Menschen wahrhaftig sein können: Es bleibt nach dem Lesen dieses Buches tatsächlich ein Gefühl von Versöhnlichkeit und Hoffnung.



# die gute Aktion

## Wo die Sprache aufhört, bauen Klangschalen Brücken



Die Franz-Bröcker-Stiftung unterstützt ein Klangprojekt der Hospizbewegung Münster mit 5.000 Euro. Die erworbenen Klanginstrumente helfen als Medium bei der Kontaktaufnahme den Menschen, die auf Grund sprachlicher Einschränkungen, körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigungen nicht mehr miteinander kommunizieren können.

Musik fördert Begegnung, Kommunikation und Verständigung, sie kann Brücken bauen zwischen unterschiedlichen Lebensformen und das Verständnis zwischen den Menschen fördern. Das Besondere der Musik liegt deshalb nicht in ihrer Intellektualität, sondern in ihrer starken Emotionalität. Der Einsatz von Musik als Behandlungsmöglichkeit bei verschiedenen Erkrankungen ist inzwischen auch in der Medizin anerkannt. Klänge helfen, Selbstheilungskräfte zu stärken, deshalb wird Musik in der Schmerztherapie, bei Tinnitus, Schlaganfall, Depression und Parkinson eingesetzt. Klänge und Töne sind gesundheitsfördernd und können die Durchblutung anregen, funktionelle Störungen lindern, Stress und



### Gabriele Knuf

- Seit 2009 Mitglied der Hospizbewegung, jetzt im Vorstand
- → Seit 2010 Sterbebegleiterin
- → Bis 2021 Redaktion Hospiz-Forum
- ← Ehemals Lehrerin, Pensionärin

Ängste abbauen und uns helfen, zu entspannen und innere Ruhe, Geborgenheit und Gelassenheit zu finden. Auch Demenzkranke oder Menschen in ihrer finalen Lebensphase können durch Musikstücke, die ihnen aus ihrer Jugend bekannt sind, für eine Weile aus ihrer Isolation geführt werden. Gongs oder Trommeln erzeugen beim Anschlagen besonders starke Schwingungen, die Vibrationen dieser Instrumente berühren jeden Teil unseres physischen Wesens. Die Klänge sind also nicht nur hörbar, sondern durch jede Zelle unseres Körpers spürbar. Die Atmosphäre im Raum kann sich durch Schwingungen verändern und helfen, das Schweigen zu durchbrechen und Spannungen abzubauen. Für die Nutzung der Klanginstrumente braucht es keine Notenkenntnisse, so kann es auch Ungeübten gelingen, Menschen, die in sich eingeschlossenen sind, ihren Gefühlen, Stimmungen und Erinnerungen näherzubringen.

Für den Herbst 2023 ist eine Fortbildung zu den Möglichkeiten und Grenzen von Klanginstrumenten in der Begleitung geplant.

Seit 1997 widmet sich die Franz-Bröcker-Stiftung der Förderung des Gesundheitswesens und der Altenpflege. Die selbstständige Stiftung kommt ihrem Auftrag dabei fördernd nach und unterstützt Projekte, die unmittelbar dort eingreifen, wo Hilfe benötigt wird.



Mattes bietet Unterstützung auf vier Pfoten



Sommerfest der Hospizbewegung mit Ehrenamtlichen im Theatertreff Münster



Das lebensHaus sammelt Spenden beim Ökullus-Lauf

# das ganze Leben



Engagierte informieren über ihre Arbeit vor der St. Joseph-Kirche



Entspannen beim Tag des offenen Hospizgartens in Handorf



Übungen beim Vorbereitungskurs für Sterbebegleiterinnen

## Letzte Hilfe lässt sich lernen Ein Kursangebot der Hospizbewegung

Waltraut hat ihren Koffer für die letzte Reise bereits gepackt. Ein Baumwollkleid liegt darin, Kosmetik zum Schminken, Anweisungen für die Abschiedsfeier. Die über 80-Jährige hat klare Vorstellungen davon, wie sie für ihre Bestattung zurechtgemacht werden möchte. Schön will sie sein. Verwandte und der Freundeskreis sollen mit diesen Fragen nicht belastet werden.

Sechs Menschen haben sich im Raum der Hospizbewegung in der Sonnenstraße 70 in Münster um die beiden Refe-

rentinnen Sabine Kuck und Clarissa von Ohnesorge versammelt. Binnen weniger Minuten begegnen sich die Fremden mit großer Offenheit. Die Frauen und der eine Mann berichten, wie sie den Tod von Großeltern, Eltern oder Freunden erlebt haben. Was sie glauben, in der Situation gut und richtig gemacht zu haben. Wo sie unsicher waren. Dass sie für den nächsten Sterbefall besser gerüstet sein wollen. Dass sie sich auch mit dem eigenen Tod auseinandersetzen möchten.

Die Jüngste im Kreis, eine Medizinstudentin, macht gerade ein Praktikum auf einer Intensivstation. Sie will ihr Wissen erweitern. Sterben ist mehr als

körperliches Dahinscheiden. Sterben betrifft den ganzen Menschen und sein vertrautes Umfeld, weiß die angehende Ärztin. Dafür will sie sich am Arbeitsplatz Zeit und Raum nehmen.

### Gut zu wissen

Sabine Kuck und Clarissa von Ohnesorge von der Hospizbewegung Münster bieten die Letzte-Hilfe-Kurse ehrenamtlich gegen eine Gebühr von zehn Euro an. Das Thema ist in Module aufgeteilt. Es geht um das Umsorgen von schwerkranken und sterbenden Menschen und um die Beschäftigung mit dem eigenen Tod. Zwischendurch gibt es Getränke und Süßigkeiten, am Schluss eine Teilnahmebescheinigung und ein kleines Heftchen. Das fasst das gerade Vermittelte kompakt zusammen.

"Die Anlehnung an die Erste Hilfe ist gewollt", sagt Kuck. Auch der Letzte-Hilfe-Kurs sei standardisiert und liefere die Basics – wichtige Grundlagen und Orientierungen. Derweil es bei der Ersten Hilfe um sachkundige Entscheidungen in medizinischen Notfällen geht, vermittele die Letzte Hilfe Wissen um möglichen Beistand und menschenwürdiges

Handeln angesichts eines bevorstehenden Todes.

Kuck und von Ohnesorge informieren über verschiedene Angebote palliativer Versorgung und über Vorsorgemaßnahmen, die jede und jeder für sich selbst treffen kann, um am Lebensende möglichst so behandelt zu werden, wie man es sich wünscht. Weder Sterbende noch Angehörige müssten den Weg allein bewältigen. Eine Fülle palliativmedizinischer, sozialer und spiritueller Hilfen steht ihnen zur Verfügung. Ambulant und stationär. Gut zu wissen, an wen man sich wenden kann und wie vielschichtig die Unterstützung ist. Gut zu wissen, was man selbst tun kann. "Genau das ver-

mittelt der Kurs", betont Kuck.



Clarissa von Ohnesorge und Sabine Kuch

### "Sterben ist wie Gebären"

"Woran erkenne ich, dass das Lebensende naht?", fragt sie etwa. "Was passiert beim Sterben?" Körperlich stellen die Organe ihre Funktion ein. Angst, Unruhe, Depression, Verwirrtheit und Atemprobleme können auftreten. Müssen aber nicht. "Sterben ist wie Gebären - sehr unterschiedlich und individuell", sagt Kuck. Beide Referentinnen werben dafür, dass Menschen bis in die allerletzte Lebensphase selbstbe-

stimmt bleiben können und ihre Lebensqualität so lang wie möglich erhalten bleibt.

Dass der Tod zum Leben gehört, ist in der heutigen Gesellschaft nicht immer leicht zu vermitteln, gibt von Ohnesorge zu bedenken. Seiner Unausweichlichkeit müsse man sich dennoch irgendwann stellen. Die Referentin verteilt Zettel in die Runde: "Was ist mir wichtig am Lebensende? Wer soll für mich entscheiden? Wo und wie würde ich gerne sterben?" Fragen, die sich alle im Kreis jetzt stellen. Waltraut, die den Koffer für ihre letzte Reise gepackt hat, wirft ein: "Ich trage einen Zettel mit dem Hinweis auf meine Patientenverfügung im Portmonee." Nun geht es auch um Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügungen und das Vorsorgeregister.

### "Vertrauen Sie Ihrem Gefühl"

Eine zentrale Frage steht im Raum: Wie kann ich Sterbende gut begleiten? "Verwandte und Vertraute können neben den professionellen Helfern viel tun. Vertrauen Sie Ihrem Bauchgefühl", ermutigt von Ohnesorge. Sterbende spürten, dass sie umsorgt werden. Sie verschweigt auch nicht die Herausforderungen. In dieser Phase gelte es zuweilen, die Müdigkeit des Sterbenden zu akzeptieren, Unruhe, Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit mitzuerleben, die Einsamkeit zu →

ertragen und letzte Wünsche zu erfüllen. "Da sein, bleiben und aushalten, das ist oft das Schwierigste. Nur wer gut für sich selbst sorgt, kann auch für andere gut sorgen", sagt sie. In diesem Modul vermitteln die beiden Referentinnen, wie man Schwerkranken und Sterbenden Geborgenheit und Nähe vermitteln kann. Schon kleine Handlungen helfen: sanfte Berührungen, leichte Massagen, Singen, Beten, die richtige Lagerung im Bett, ätherische Öle, eine ruhige Umgebung, das gemeinsame Essen und Trinken im Kreis lieber Menschen.

Es wird noch konkreter: Sabine Kuck reicht ein Mundpflege-Set im Kreis herum. Schwämmchen, mit denen man Wasser, Rotwein, Sekt oder Kaffee auf die trockenen Lippen und im Mundraum verteilen kann. "Alles, was der sterbende Mensch mag."

Die Kursteilnehmer:innen lernen, welche Medikamente möglicherweise gegen Schmerzen, Unruhe, Übelkeit, Atemnot und Angst eingesetzt werden. Der vierstündige Kurs endet mit den Themen Abschiednehmen und Trauer. Es geht um Fragen wie Beerdigung oder Einäscherung. Kann ich den verstorbenen Menschen küssen und streicheln? Sollte man Kinder mit zur Beerdigung nehmen? Alles, was in der Trauer hilft, ist gut, bekräftigen die beiden Kursleiterinnen. Kontakt: Die Hospizbewegung Münster bietet Einzelpersonen und Gruppen Letzte-Hilfe-Kurse an. Telefon: 0251/519874, E-Mail: info@hospizbewegung-muenster.de.

von Thomas Thissen

## Deckel für Bier, Gespräche und mehr



Sie sitzen in einer Kneipe oder im Café und der bunte Bierdeckel unter Ihrem Glas erregt Ihre Aufmerksamkeit. Bei näherem Hinsehen lesen Sie den Satz: "Mein Haus, mein Auto, mein Sterben." Komisch, denken Sie, und zeigen den Bierdeckel Ihrer Begleitung. Ein Gespräch entspannt sich.

Gespräche über ein in unserer Gesellschaft gern vermiedenes Thema anzuregen, das ist die Grundidee des Gemeinschaftsprojekts "Denkdeckel" des Fachverbandes SAPV Hessen und des Arbeitsbereichs KASA der HAGE. Auf zwanglos angebotenen Bierdeckeln – so genannten Denkdeckeln – sollen aufgedruckte Sätze, Aussagen oder Fragen einen Dialog mit dem Gegenüber in Gang setzen und anregen, eigene Erlebnisse, Gedanken und Ideen zu den Themen beizusteuern, die allen Menschen 100-prozentig begegnen werden: zum Beispiel die Begrenzung des Lebens, das Sterben und der Tod.

Ziel der Aktion ist es, Informationen informell und unverbindlich zu transportieren und mehr Sprachfähigkeit für diesen elementaren Bereich in der Gesellschaft zu entwickeln. Die Denkdeckel werden kostenfrei über den Fachverband SAPV Hessen angeboten. Kontakt: db@fachverband-sapv.de.





### **Thomas Thissen**

- → Industriekaufmann / Bilanzbuchhalter
- Seit 2019 Geschäftsstellenleiter der Hospizbewegung





Trauerbuch erschienen | Erstmals gibt es ein Buch mit Texten von trauernden Menschen. Unter Anleitung von Eva Schmidtke sind diese Texte in der Schreibwerkstatt der Hospizbewegung entstanden. Seit 2018 besteht das Angebot, in einer kleinen Gruppe seine Gefühle, Gedanken und Gedenken zu äußern. Entstanden sind beeindruckende Beiträge, in denen die unmittelbare Betroffenheit zum Ausdruck kommt. Zitate und Fotos runden das Büchlein ab. "Trauern und Schreiben" heißt diese Publikation, die kostenlos an Interessierte im Sekretariat der Hospizbewegung abgegeben wird. Im Herbst soll ein neuer Kurs der Schreibwerkstatt angeboten werden. Kontakt unter 0251 519874.

Flyer sind erneuert! Nach vielen Jahren sind die Informationsbroschüren der Hospizbewegung Münster inhaltlich und grafisch überarbeitet, sie orientieren sich dabei am bisherigen farblichen Erscheinungsbild. Die neuen Drucksachen, das Leitbild, der Hauptflyer mit vielen Infos über die vielfältigen Angebote und der Trauerflyer, können im Büro in der Sonnenstraße 80 abgeholt werden. Der Vorstand dankt für die intensive Zusammenarbeit all denen, die daran beteiligt waren. Die Neugestaltung der Flyer ist das Ergebnis intensiven Austauschs und großen Engagements. Hospizbewegung Muenster e.V.

Auf ein Wort



Jakob Kamin (31): Ich lebe in Münster und bin seit 2017 in der Hospizbewegung aktiv. Zunächst habe ich ausschließlich Sterbebegleitung gemacht und in der Zeit meines Studiums viele Begleitungen übernommen. In diesem Jahr endete meine einjährige Ausbildung zur Trauerbegleitung. Außerhalb meines Ehrenamts arbeite ich als Jugendseelsorger im Bistum Essen und als geistliche Leitung der Katholischen jungen Gemeinde.

### Was gibt Dir Hoffnung?

Als gläubiger Christ und Theologe lebe ich in einer Hoffnung, die größer ist als es alle Krisen dieser Welt sein könnten. Durch meinen Aufenthalt in Taizé und durch viele Reisen habe ich überall auf der Welt Menschen kennengelernt, die aus der gleichen Hoffnung wie ich leben. Ganz konkret lebt diese Hoffnung auch in meinem Patenkind, dass seit mehr als einem Jahr unsere Familie bereichert. Dieses Kind und damit eine neue Generation

bedeutet immer auch die Chance, dass wir das Beste von uns weitergeben können und dass es sich lohnt, für ein besseres Morgen zu kämpfen. Da meine Freundin und ich derzeit selbst Nachwuchs erwarten, wächst diese Hoffnung mit jedem Tag weiter. Ich bin überzeugt davon, dass auf unserem Weg das Beste noch vor uns liegt.

Gibt es ein Ritual, das Dir bei der Begleitung wichtig ist? In den meisten Fällen nehme ich mir eine bewusste Pause zwischen den einzelnen Begleitungen. Die kann mal länger oder kürzer sein, aber niemals würde ich mich ohne eine Zeit der Reflexion und des Abschiednehmens auf eine neue Begleitung einlassen wollen. Das würde der verstorbenen Person und unserem gemeinsamen Weg nicht gerecht. Mittlerweile nutze ich auch viel häufiger die Chance, eine verstorbene Person noch einmal zu sehen. Ich verweile für einen Moment und versuche so, noch einmal Dankbarkeit und Wertschätzung für dieses Menschenleben auszudrücken.

Worauf freust Du Dich in diesem Jahr noch so richtig? Ich freue mich darauf, dass so ein Jahr meistens noch einige Überraschungen für einen bereithält. Ganz egal, ob mir diese Überraschungen dann gelegen kommen oder Schwierigkeiten mit sich bringen. Ich liebe das Leben. Es fasziniert mich jeden Tag aufs Neue. Ehrlich gesagt gibt es aber auch so viele Dinge, die mich sehr erfreuen, da sie nach den vielen extrem kritischen Monaten der Corona-Pandemie wieder möglich sind: Umarmungen, Familie und Freunde treffen, mit 81.365 Menschen Siege des BVB feiern, Partys.

## Wie Ambulante Hospizarbeit zukunftsfähig werden kann – eine hoffnungsvolle Perspektive

Seit einigen Jahren beschäftigen mich Gedanken, wohin die Hospizbegleitung sich bewegt. Damit meine ich die ehrenamtliche Arbeit vieler engagierter Bürger:innen, die ihre Zeit der Begleitung von Sterbenden und Trauernden schenken. Werden sie es sein, die nicht allein begleitend tätig sind, sondern auch die Leitungen der Hospizvereine weiter in ihren Händen halten?

Überraschend und hoffnungsvoll stimmt da die Tatsache, dass bis heute fast alle im ambulanten Bereich tätigen Hospizvereine in der westfälisch-lippischen Region von ehrenamtlichen Vorständen geführt werden. Diese Vorstände betonen auch, dass sie es zudem für unabdingbar halten, dass Menschen, die Vereine leiten, selbst in der Sterbebegleitung tätig sind oder tätig gewesen sein sollten.

### Notwendige Erfahrung bei der Sterbebegleitung

Wenn sich, auch das wurde bei einem Treffen¹ betont, zukünftig keine Ehrenamtlichen für die Vorstandsarbeit mehr finden sollten, müssten zwingend bezahlte Geschäftsführungen die Leitung übernehmen. Man kann dann nur empfehlen, dass diese in der Sterbebegleitung aktiv waren oder damit langjährige Erfahrung hatten. Sie sollten auf Augenhöhe mit den schon seit Langem hauptamtlich arbeitenden Koordinatorinnen und Koordinatoren tätig werden.

Mehr denn je wird Teamarbeit gefragt sein. Bisher sind die Träger:innen der ambulanten hospizlichen Arbeit allein die Ehrenamtlichen und ihr kostenloses bürgerschaftliches Engagement. Es bleibt abzuwarten, ob und wie eine gemischte Struktur funktionieren würde. Wenn beide Seiten gleichberechtigt miteinander umgehen und das hospizliche Ziel im Auge behalten, könnte diese Konstruktion gelingen.

Aus meiner Sicht wäre es schade, wenn Sterbe- und Trauerbegleitung nicht mehr in ehrenamtlichen Händen liegen würde, sondern sich zu einer bezahlten Tätigkeit entwickelte. Das Ziel des bürgerschaftlichen Engagements war es ja gerade in den 1980er-Jahren, die Themen Sterben, Tod und Trauer aus der Isolierung zurück in den Alltag der Menschen zu holen. Nicht mehr Tabuthemen zu sein, sondern offen besprochen, erfahren und gelebt zu werden.

### Aufbau nachhaltiger Strukturen in Münster

In den letzten Jahren sind in Kommunen Stadtteilbüros entstanden, und eine solche quartiersbezogene Arbeit mag ein weiterer Anfang dabei sein, um ein neues Miteinander herbeizuführen. Bei diesen Strukturen sollten die Hospizbewegungen mitmachen. Hier entstehen Orte, die bei den Bürger:innen angesiedelt sind. Hier ist Gelegenheit, unsere

Arbeit vorzustellen, Kurse und Informationen anzubieten und vielleicht auch Menschen für unsere Arbeit zu gewinnen.

Hierzu gehören Trauercafés, Beratungen zu Patientenverfügungen und Letzte-Hilfe-Kurse. Hier treffen wir auf junge und alte Menschen und können versuchen, ihnen unsere Themen Leben, Sterben, Tod und Trauer nahezubringen. Hier treffen sich schon heute alle möglichen Initiativen, getragen und geleitet in der Regel von kommunalen Träger:innen.

Unter dem Stichwort Caring Community werden in einigen Städten von Bürger:innen Gemeinschaften gebildet, die mit- und füreinander sorgen, soziale Aufgaben und gemeinsame Verantwortung übernehmen. Hoffnungsvoll ist anzumerken, dass sich in Münster wohl in 2023 ein offizielles Netzwerk aus hospizlich und palliativ tätigen Menschen, Institutionen und der Stadt Münster konstituieren könnte. Neue gesetzliche Förderstrukturen werden erstmals eine koordinierende Arbeit möglich machen.

### Hand in Hand

Wer die Diskussionen und das Ringen um hospizliche Themen in den letzten Jahren verfolgt hat, wird die Instrumentalisierung einiger Hospiz- und Palliativverbände durch konservative Meinungsbildner:innen kaum übersehen haben. Insbesondere das Thema des selbstbestimmten Lebensendes wird deutlich kontrovers diskutiert. Verschiedene Urteile des Bundesgerichtshofs <sup>2,3,4</sup> weisen aktuell dabei einen Weg, um den die Gesetzgebenden in den Parlamenten noch ringen. Welche Konsequenzen das für die Hospizarbeit sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich haben wird, bleibt abzuwarten.

Es bleibt zu hoffen, dass man sich allein und ausschließlich am Wohl und dem Willen der Sterbenden orientiert. Der Weg von der bindenden Patientenverfügung bis hin zur Bestimmung über das eigene Lebensende ist lang. Bei allem bleibt die Verpflichtung einer Gesellschaft zur Aufklärung über ein selbstbestimmtes Lebensende. Zentral bleibt bei allem die Sorge, Hinwendung und Pflege zu und für sterbende Menschen, egal wie sie sich letztendlich entscheiden mögen. Der Satz, wenn "wir den Tagen mehr Leben geben" 5 – ein Leitsatz der Hospizbewegung – kann uns dabei den Weg weisen.

- 1 Tagung von ALPHA (Ansprechstelle im Land NRW für Hospizarbeit, Palliativversorgung und Angehörigenarbeit) am 19.8.022 in Hamm
- 2 Bundesgesetzbuch, BRD, BGB §1901a Abs,1 Satz 1
- 3 BVG, BRD, www.bvg>urteil v. 26.02.2020, 2BVR 2347/15\*3
- 4 Bundesgerichtshof, BRD, BGH, Beschl. v. 20.06.2022, Az. 6 StR 68/21
- 5 Zitat nach Cicely Saunders

# Könnt'icheinmal, einmal, von Adele Schopenhal (\* 12.07.1797, † 25.08.184 VON ADELE SCHOPENHAUER (\* 12.07.1797, † 25.08.1849)

Könnt' ich einmal, einmal nur Deine klaren Augen sehen! Still wollt' ich dann weiter gehen Und das Leben wieder lieben, Keine Wolke sollte trüben Mir der hellen Sterne Spur.

Könnt' ich einmal, einmal nur, So Dein ganzes klares Leben Einmal noch in's Auge fassen Still' wollt' ich Dich dann verlassen,

Könnt' ich einmal, einmal nur Dir mein ganzes Lieben sagen! Niemals wollt' ich wieder klagen -Und von all' dem heißen Sehnen Sollten weder Wort' noch Thränen Jemals zeigen eine Spur.



### Impressum

Ausgabe 62 / Herbst 2022

### Herausgeber

Hospizbewegung Münster e.V. Sonnenstraße 80, 48143 Münster

Tel.: 0251 519874 info@hospizbewegung-muenster.de w.w.w.hospizbewegung-muenster.de

### Hospiz lebensHaus

Dorbaumstr. 215, 48157 Münster Tel.: 0251 899350 info@hospiz-lebenshaus.de w.w.w.hospiz-lebenshaus.de

### Redaktion

Karin Weglage, Helga Albers-Heiser, Thomas Thissen

### Layout & Gestaltung

Büro Büning

unsplash, Natalie de Vries, privat

Copy Center CCC, Münster Gedruckt auf 100% Recyclingpapier

### Bezugsquelle

Hospizbewegung Münster lebensHAUS, Münster Auflagenhöhe 1800 Versand an alle Mitglieder (kostenlos erhältlich) Digital auf den Websites beider Institutionen

### Nächstes Heft

Frühiahr 2023 Thema: Begegnungen

### Spendenkonten

Hospizbewegung-Förderkreis DKM Darlehnskasse Münster IBAN: DE 57 4006 0265 0018 2211 00 BIC: GENODEM1DKM

Förderverein Hospiz lebensHAUS e.V. Sparkasse Münsterland-Ost IBAN: DE 64 4005 0150 0024 0081 53

BIC: WELADED1MST

Ihre Spende macht unsere Arbeit möglich. Herzlichen Dank!