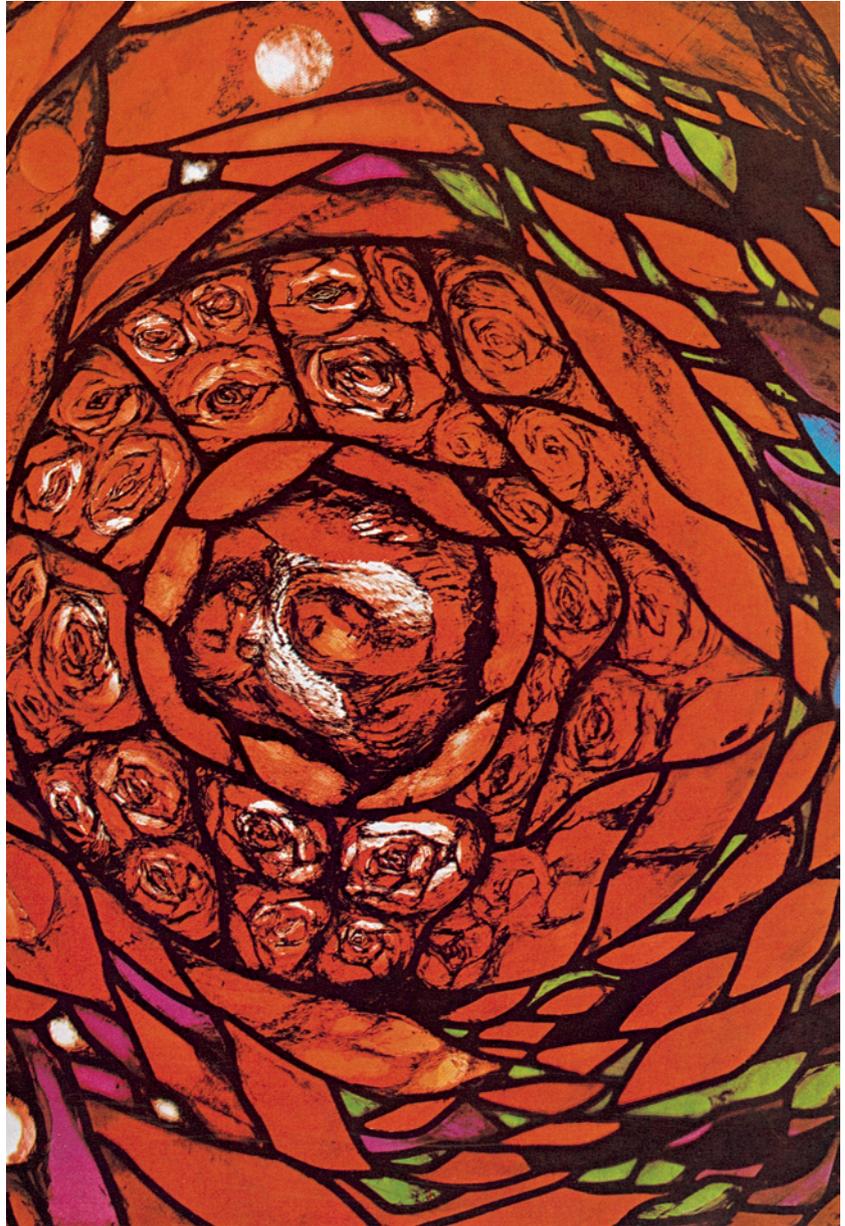




R U N D B R I E F



„Vollendung“ von Sieger Köder





EINFACH SO

Das ungezwungene Lächeln,
mit dem mich jemand angeschaut hat,
wie gut hat es mir getan.

Die freundliche Geste,
mit der mir jemand begegnet ist,
wie hat sie mich ermutigt.

Die gelungene Überraschung,
die mir jemand bereitet hat,
wie froh hat sie mich gestimmt.

Die herzliche Anteilnahme,
die mir jemand entgegengebracht hat,
wie hat sie mich getröstet.

Das aufmerksame Ohr,
das mir jemand geliehen hat,
wie hat es mich erleichtert.

Die persönliche Frage,
die mir jemand gestellt hat,
wie hat sie mich berührt.

Das gute Wort des Lobes,
das mir jemand ausgesprochen hat,
wie hat es mich bestärkt.

Die wohlwollenden Blicke,
die mir jemand zugeworfen hat,
wie haben sie mich erheitert.

Die lieben Grüße,
die mir jemand nach langem Schweigen ge-
schickt hat,
wie haben sie mich gefreut.

Solche kleinen Freuden
sind große Geschenke,
die mir viel bedeuten.

Paul Weismantel

*Liebe Freunde von Omega,
viele solcher Einfach-so-Geschenke wünschen
wir Ihnen von Herzen für diese Weihnachtszeit
und das kommende Jahr 2009*

*Inge Kunz, Dr. Marie-Elisabeth Averkamp,
Gertie Kloster, Klaus Koppenberg, Ulrike
Overkamp*

VORWORT

„Darf ich sterben wie ich will?“

Prof. Dr. Franco Rest, Dortmund

Die alte Dame schaute mich mit großen, vor Jahren noch sehr tiefgründigen, jetzt aber sehr blass gewordenen Augen an, in denen sich ihr bevorstehendes Brechen bereits ankündigte. „Wenn du weißt, was du willst...“, versuchte ich eine Antwort. Aber da flüsterte sie bereits, so dass nur meine Tochter sie hören konnte, die ihre Ohren ganz nahe bei der Kranken hatte, weil die Wangen der Großmutter und ihrer Enkelin aneinander geschmiegt lagen: „Himbeeren“. Es war im April und nur in einem Feinkostgeschäft fanden wir ein Schälchen Himbeeren. Meine Tochter drückte ihr eine Himbeere hinter die Backe; ein dünner roter Streifen floss ihr aus dem Mundwinkel auf das Kopfkissen. Die später kommende Krankenschwester machte uns Vorwürfe wegen des „Blutes“, wie

Impressum

Herausgeber:

OMEGA – Mit dem Sterben leben e.V.

Redaktion: Inge Kunz, Mariele Averkamp,
Klaus Koppenberg, Gertie Kloster, Ulrike Overkamp

Redaktionsanschrift:

Dr. Mariele Averkamp, Kolpingstraße 5,
48734 Reken, Mail: draverma@t-online.de

Herstellung:

Druckerei Demming GmbH, 46414 Rhede
Auflage: 2000 Exemplare

Für den Inhalt der veröffentlichten Artikel sind die genannten Verfasser verantwortlich. Deren Meinung spiegelt nicht in jedem Fall die Ansicht der Redaktion wider.



sie meinte. Aber seitdem habe ich Probleme mit „Verfügungen“ in denen keine Himbeeren vorkommen und mit Gesetzen, die nicht darauf eingerichtet sind, den Menschen im Sterben ihre Himbeeren zu ermöglichen.

Wem sollen denn die sogenannten Patientenverfügungen eigentlich helfen, in denen die Menschen angesichts ihres Lebensendes unter der Annahme ihrer Äußerungsunfähigkeit ihr verbleibendes Leben negativ bewerten sollen, indem sie aufschreiben, was sie dann ablehnen möchten? Sie werden gezielt abgelenkt von ihren Himbeeren, von dem was sie eigentlich möchten, von „noch einmal Kohlrouten mit Speck“, von „ich liebe meine Schmerzen, dann weiß ich wenigstens, dass ich noch lebe“, von „lasst mich zu meinem Johann, der wartet schon“, von „am Bahnhof da Drüben wartet meine Frau im weißen Hochzeitskleid“, von „ich weiß, ich gehe ins Nichts, aber das ist auch nur nichts von etwas“. Künftig sollen die „Patienten“ verfügen, was Ärzte und Richter und Anwälte unter bestimmten Umständen nicht tun sollen; unsere „Gäste“ wollen, wenn man sie fragen könnte, ganz anderes verfügen, was nämlich ihre tatsächliche Sterbesehnsucht ausmacht. Unsere „Gäste“ wollen zwar ungestört und unverzögert, aber auch unbeschleunigt, persönlich, nicht fremd geleitet, schmerz- und symptomkontrolliert, begleitet, spirituell angenommen, frei von Schuld und Verdammnis, einsam aber nicht allein, angstfrei, aber nicht ohne Furcht, andere Menschen nicht belastend, die eigene Biographie abschließend, sozial integriert und vor allem „lebessatt“ sterben. Das interessiert die Verführer zu Verfügungen nicht; die haben ganz andere Absichten mit uns.

Wir sollen nämlich den Ärzten, Richtern und Anwälten ihre Verantwortung abnehmen, damit sie tun können dürfen, was sie nicht wollen sollen: Sterbende und Schwerkranke gezielt unterversorgen, damit sie schneller und billiger sterben; beeinträchtigtes Leben durch Behandlungsabbrüche und –verzichte zur Entlastung der belasteten Um- und Mitwelt beenden; ein Leben entwerten, was wir nicht bewer-

ten können und wollen. Dazu hat man uns Ängste gemacht vor medizinischer Überversorgung, vor Sterbensverlängerungen, vor Therapiewut, vor Fehldeutungen unserer Sehnsüchte und Träume im Zusammenhang mit schwerer, vielleicht tödlicher Krankheit und vor Verantwortungsverweigerung der Verantwortungsträger. Man hat uns eingeredet, wir seien tot, wenn das Gehirn nicht mehr voll funktionsstüchtig ist, und wir seien nicht mehr wir selbst. Man hat uns überredet, dass wir das nicht wollen sollen. Und so schreiben wir dann auf, dass wir in dem uns madig gemachten Zustand nichts mehr zu wünschen haben, keine Himbeeren, kein Handhalten, keine Zärtlichkeit, weil das ja nur Kosten und menschliche „Arbeits“-Kraft bindet.

„Aber wenn Ärzte oder Anwälte gegen entsprechendes Honorar beraten haben, dann soll das Geschriebene doch bindend sein“, fordern einige. Wer garantiert uns denn, dass Ärzte und Anwälte außer von ihrem ärztlichen Job und ihrer Honorarrechnung auch etwas von Himbeeren und von Liebe verstehen? Sagen Patientenverfügungen über unser Wollen und über uns als Mensch tatsächlich mehr aus als unsere Steuererklärung? Gibt es bessere Interpretationen unseres Wollens, bessere „Mutmaßer“ dessen, was in uns vorgeht, was uns bewegt und was uns vielleicht gegen die ärztlichen Erwartungen am Leben erhält, als geliebte, vertraute, über ihr Nichtwissen nachdenkliche Mitmenschen? Sollte tatsächlich unser Verdacht gegen verantwortungslos Handelnde unser Handeln und Schreiben bestimmen? Ist die Patientenverfügung besser als die Aufschrift auf der Heckscheibe eines Autos „Ich bremsen auch für Tiere“, weil ich den Verdacht hege, dass die mir folgenden Autos so dicht auffahren, dass sie nicht mehr bremsen können. Soll man den – vielleicht sogar begründeten – Verdacht gegen jemanden zur Grundlage eines Gesetzes machen?

Wenn Sie eine Antwort auf diese Fragen suchen, besorgen Sie sich – vielleicht sogar im Winter – Himbeeren; vielleicht finden Sie dann bei sich selbst die passende Antwort:

„Mit Menschen statt Papieren“



Auszug aus:

Sich fügen oder verfügen?

Interview mit Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner über Patientenverfügungen,

In der Frage der Patientenverfügung bin ich der Meinung, dass dieser Weg, den medizin-ethischen Problemen in Grenzbereichen rein rationale Lösungen zuzuführen, der falsche ist. ... Wenn ich mir die Diskussion anschau, kenne ich außer mir keinen Menschen, vor allem keinen Arzt, der heute bereit ist, öffentlich zu sagen, er sei gegen eine Patientenverfügung. ...

Selbstverständlich gelten auch noch am Lebensende Wünsche, aber die Bedeutung von Wünschen in den Situationen, in denen es auf das Sterben zugeht, in denen also meine Selbstbestimmung nun endgültig in Fremdbestimmung noch stärker eingebettet ist, als es früher sowieso schon der Fall war, tritt immer mehr zurück. ...

Nach meinen Wünschen gefragt (sc. vom operierenden Arzt in der Klinik), konnte ich nur sagen: „Nun hören Sie doch endlich auf mit Ihren blödsinnigen Wünschen. Ich hab keine Wünsche und ich habe auch keinen besonderen Willen. Ich bin jetzt in Ihrer Hand und möchte einzig, dass Sie diese Ihre Hand möglichst so nutzen, dass Sie Ihr Handwerk gut verrichten. Und alles andere spielt für mich keine Rolle mehr. Ich gebe mich in Ihre Hände und wie Sie es für richtig halten, so wollen wir es machen – und nicht, wie ich es für richtig halte! Ich kann mich nicht mehr abstrahieren aus dieser realen, existentiell bedrohlichen Situation, ich kann mich davon nicht distanzieren, auch wenn ich mir jetzt vielleicht noch einige Wünsche ausdenke. Ich bin innerhalb dieser Situation. Ich bin auch Gefangener dieser Situation. Ich bin dieser Situation ausgeliefert. Und bitte: Nehmen Sie das zur Kenntnis und stellen Sie mir nicht Fragen, ob ich das so oder anders herum oder ob ich noch was Drittes irgendwie wünschen würde. Wie Sie es für richtig halten, so machen Sie es. Punkt, Aus, Ende!“ ...

Ich würde es (sc. das Vorlegen einer Patientenverfügung) als einen völlig unangemessenen Fremdkörper empfinden, der die Beziehung zwischen dem, der im Sterben liegt und mir als Begleiter stört, weil

er die Ernsthaftigkeit dieser existentiellen Sterbebegleitung lächerlich macht. Die Begleitung wird dann nämlich abhängig von der Laune, in der ich vor einem Jahr oder vor fünf Jahren vielleicht unter dem Eindruck eines Fernsehfilms vom Vorabend gewesen bin und dann bestimmte Kreuze gemacht habe. Und das ist eine Verspottung und Verhöhnung der Authentizität der Beziehung in der Sterbebegleitung und gehört deswegen nicht in die Begleitung, gehört gerade unter dem Aspekt der Würde des Menschen eigentlich verboten. ...

In der Sterbebegleitung der Hospizsituation – zumal in meinen eigenen vier Wänden – habe ich gewissermaßen ein Heimspiel und in der Regel auch Angehörige, Nachbarn und Freunde, die irgendwie direkt oder indirekt mit von der Partie sind. Ich befinde mich also gewissermaßen in meiner eigenen Biografie: räumlich und zeitlich und zwischenmenschlich. Da kommt eigentlich der Gedanke gar nicht auf, hier eine abstrakte Verfügung auch noch zu brauchen. ...

Abgesehen davon, dass medizinische Maßnahmen ohne Indikation ohnehin verboten sind, halte ich Vorformulierungen in die eine wie in die andere Richtung für fatal, weil sie geeignet sind – und das ist jetzt auch auf den Hospizbereich zu beschränken –, die Gefahr zu vergrößern, dass ein solches Hospizteam nicht zu seinem eigenen, die Situationen tragenden Handlungsstil findet. Die Wirksamkeit eines Hospizteams hängt davon ab, dass man aus sich selber heraus und aus der Erfahrung, aus den einzelnen Situationen, aus der Begegnung mit dem Menschen heraus, die Signale aller aktuell Beteiligter bündelnd, seinen Stil finden kann. Und nur so kann auch dieses tragende Vertrauen zustande kommen. Und zum Vertrauen gehört, dass es auch etwas trägt, was sich später als fehlerhaft herausstellt. Selbstverständlich kann das passieren. Das kann aber doch am Ende des Lebens – egal in welcher Situation und egal mit welcher Verfügung – immer passieren. Das gehört zum menschlichen Leben dazu. Und diese Möglichkeit will ich nicht missen.

In zwei Richtungen wäre die Verfügung schädlich: Einmal in Richtung auf mich, weil ich diese natürliche Ungewissheit meiner letzten Lebenszeit im Sterben nicht durch irgendwelche abstrakten rationalen Überlegungen beeinflussen will. Ich will sie durchleben und von mir aus auch so durchleiden, wie es eben kommt. Und wenn ich für mich so eine Verfügung formuliere, dann wirkt sie sich zum ande-



ren auch in Richtung auf die Begleiter – egal ob auf einer Intensivstation oder im Hospiz – so aus, dass sie nur noch damit beschäftigt sind, sich gegenüber vermuteten Wünschen und Forderungen von Betroffenen abzusichern, so dass es zu einer eigenen spontanen Handlungsweise, die man braucht, um eine vertrauensvolle Sterbebegleitung zu finden, überhaupt nicht mehr kommt.

Das heißt: Die Patientenverfügung zerstört den Hospizgedanken! Deswegen würden Hospizler ihre eigene Idee verraten und verunmöglichen, wenn sie sich für Verfügungen einsetzen würden. Das mag gut gemeint sein, sie zerstören aber das, was sie eigentlich wollen. Ich glaube, dass dieses Mittel der Verfügungen das falsche Mittel ist. Es geht so nicht. Nicht nur Ärzte, sondern auch die im Hospizteam Tätigen sind eher zu ermutigen, diese schwierige

Grauzone nicht unter der Angst der Absicherung zu entwürdigen. Man kann sie nur ermutigen, sich immer wieder klar zu machen, dass die juristische Ebene nicht zu verwechseln ist mit der Ebene des gelebten Lebens. Juristische Regeln erfassen eine Gesamtmenge von Problemen und betreffen nie den Einzelfall. Und Menschen im Hospiz haben es grundsätzlich immer nur – und zwar existentiell – mit einzigartigen Einzelfällen zu tun. Eben dies spüren offenkundig die meisten Menschen, weshalb es tröstlich ist, dass – trotz aller augenblicklich aufgeregt-modischen Werbung – stets nur eine kleine Minderheit auf den Sicherheitswunderglauben einer Verfügung setzt. Für die Praxis wird das nie eine große Bedeutung haben.

in: Die Hospiz-Zeitschrift, Ausgabe 3: „Patientenverfügungen: Wer verfügt über das Sterben?“, S. 5-9.

Auszug aus Artikel F.A.Z vom 27. März 2007

Versorgungsplan als geeignete Alternative?

Stephan Sahm

Die Debatten um die rechtliche Verbindlichkeit von Patientenverfügungen stoßen regelmäßig an ihre Grenze, wo sie allein unter dem Blickwinkel der Durchsetzung von Patientenrechten geführt werden. In einer liberalen Gesellschaft endet hier der Diskurs.

Wer anders als das Freiheitssubjekt sollte das letzte Wort haben? Die Frage ist rhetorisch. Allein sie hilft wenig beim Umgang mit Sterbenden. Denn sie verkennt die anthropologischen Bedingungen der Selbstbestimmung. Deren ärgster Feind sei die Krankheit, schreibt der amerikanische Arzt und Bioethiker Eric Cassell. Und ein selbstbestimmter und ein guter Tod sind nicht notwendig deckungsgleich.

Noch immer hat sich nicht herumgesprochen, dass eine Mehrheit der Bürger erhebliche Vorbehalte gegen eine Patientenverfügung hegt. Nach einer Befragung von mehr als eintausend Patienten im Rhein-Main-Gebiet kennen drei Viertel die Patien-

tenverfügung. Doch nur wenige füllen sie aus. Der Einfluss eines Gesetzes auf die Praxis wird marginal bleiben, es sei denn, der Gesetzgeber verordnete eine strikt diktatorische Lesart, was niemand ernsthaft fordert.

Kein Formular, sondern eine Strategie

Ist es Aberglaube, wenn so viele Menschen sich dagegen sträuben, Entscheidungen über medizinische Behandlung am Lebensende zu antizipieren? Eher spricht sich darin die Einsicht aus, dass man nicht vorhersehen kann, welche Lebensperspektiven sich auch in einer Krankheit noch eröffnen.

Es ist daher längst überfällig, sich über Alternativen Gedanken zu machen. Als lebensnah erweist sich das von amerikanischen Ärzten zuerst formulierte Konzept des „Advanced Care Planning“. Den Begriff übersetzt man am besten mit „Umfassender Versorgungsplan“. Es handelt es sich nicht um ein Formular, sondern um eine Strategie.

Gespräche über das Sterben werden nur selten geführt

In entwickelten Ländern stirbt die überwältigende Mehrzahl der Menschen im Gefolge chronischer Krankheiten. Das Lebensende kommt nicht unerwartet. Der vorausschauende Versorgungsplan antizipiert Verschlechterungen des Zustands, die unter



medizinischen Gesichtspunkten ja nicht ungewöhnlich, sondern absehbar sind. Der Plan kommt zum Einsatz, wenn eine Krankheit als fortgeschritten, unheilbar und zum Tode führend eingeschätzt wird. Das Therapieziel besteht dann allein in der Leidensminderung. Das Sterben wird akzeptiert.

Vorab werden Behandlungsmaßnahmen und weitere Elemente der Betreuung (Seelsorge, Telefonkette von Angehörigen) für den Fall akuter Komplikationen festgelegt. Ein erster Schritt ist das Gespräch mit Patienten und deren Stellvertretern darüber, dass dieser Zeitpunkt gekommen ist. Das ist der entscheidende Wendepunkt, der Kern des Plans. Hier ist eine Änderung der Kultur der Medizin erforderlich.

Denn Gespräche über das bevorstehende Lebensende werden nur selten geführt. Sie erfordern Mut. Doch nicht allein seitens der Ärzte, wie etwa der Umstand verdeutlicht, dass gelegentlich dieselben Angehörigen, die nach dem Ableben eines Patienten eine Übertherapie beklagen, den Betroffenen zunächst in der Erwartung in die Klinik gebracht haben, den Tod aufzuhalten. Es ist eben schwer zu akzeptieren, dass die Stunde geschlagen hat.

Furcht vor einer Überbehandlung

Manche vermuten, ein Gespräch, in dem ein Arzt den nahen Tod eines Patienten zum Thema macht, sei für die Betroffenen zu belastend. Die Erfahrung belegt eher das Gegenteil. Patienten und Angehörige empfinden solche Gespräche vielmehr als eine vertrauensbildende Maßnahme. Sie verlassen nicht etwa entsetzt die Klinik, sondern suchen sie zur Linderung von Beschwerden wieder auf, weil sie sich angenommen wissen.

Ein unerlässlicher Bestandteil des Advanced Care Planning ist die Vereinbarung zwischen allen Beteiligten, bei Auftreten von lebensbedrohlichen Komplikationen kein Notfallteam zu rufen, das in Unkenntnis der fortgeschrittenen Erkrankung und der Behandlungswünsche eine Übertherapie, etwa eine Intensivbehandlung, einleiten würde. Das ist zentral, denn Grund der Debatte ist die verständliche Furcht vor einer unangemessenen Überbehandlung.

In einem Versorgungsplan wird gleichzeitig dafür Sorge getragen, dass die Medikamente zur Hand sind, die für die Behandlung von Symptomen gebraucht werden. Das sind seltener als vermutet Schmerzen. Weit häufiger sind Atemnot, Angst und

Panikattacken. Die Symptome sind fast immer vorhersehbar. Es muss verabredet werden, wer Medikamente verabreichen kann. Hausärzte, Pflegende in Heimen, Angehörige zu Hause oder auch die Mitarbeiter ambulanter Pflegedienste sind zu instruieren.

Versorgungsplan als eine geeignete Alternative

Der Versorgungsplan hat den großen Vorteil, dass die Betroffenen zu einem Zeitpunkt über ihre Behandlungswünsche entscheiden, zu dem sie Erfahrungen mit der Krankheit haben. Ihre Entscheidungen sind lebensnah, weil der Wechsel der Perspektive, der stets mit der Eröffnung einer Diagnose einhergeht, bereits stattgefunden hat. Eine Patientenverfügung kann zwar hilfreich sein, ihr kommt aber meist nur die Bedeutung eines Instruments bei der Gesprächsführung zu.

Für die große Mehrzahl aller Patienten stellte der Umfassende Versorgungsplan eine geeignete Alternative dar. Bleiben die Fälle übrig, bei denen ein Gespräch nicht mehr möglich ist, die fortgeschrittene Demenz etwa und das Wachkoma. Hier geht es fast ausschließlich um die Frage einer Ernährungstherapie. Bei fortgeschrittener Demenz ist die Antwort - für viele vielleicht überraschend - nicht so schwer.

Die Betroffenen profitieren von der Ernährung über eine Bauchsonde nicht, sie leben nicht länger und haben nicht weniger Beschwerden. Darüber sind sich Experten einig. Beim Wachkoma verhält es sich anders. Die Ernährungstherapie ist zweifelsohne effektiv, die Patienten können Jahre leben. Sie sind keine Sterbenden. Entgegen einer verbreiteten Ansicht lehnen viele Befragte eine Ernährungsbehandlung nicht grundsätzlich ab.

Freie Gesellschaften achten die Selbstbestimmung

Eine freie Gesellschaft sollte sich hüten, Urteile über die Lebensqualität anderer zu fällen. Daher steht Patienten im Wachkoma die - übrigens gar nicht so teure - Ernährungstherapie zu. Eine freie Gesellschaft respektiert den Vorrang der Selbstbestimmung.

Daher ist der Wille von Betroffenen, die eine künstliche Ernährung ablehnen, zu achten. Wer sie nicht möchte, der sollte es einem Stellvertreter mitteilen und eine Vorsorgevollmacht erteilen. Dazu bedarf es nicht einmal eines Notars, und ein Gesetz ist auch nicht nötig.



aus: Aufsatz für die Hospiz-Zeitschrift

Furcht und Schrecken des Sterbens in modernen Gesellschaften und die Patientenverfügung

von Prof. Dr. Thomas Klie, EFH Freiburg

Die Diskussion um die rechtliche Regelung von Patientenverfügungen ist wieder neu entbrannt. Österreich hat bereits eine gesetzliche Regelung, in der Schweiz diskutiert man sie. Gleichzeitig versucht sich der Deutsche Bundesrat gegen gewerbliche Formen assistierten Suizids zu „verwahren“ und sie zu pönalisieren. Luxemburg hat jüngst die aktive Sterbehilfe legalisiert und in Italien füllt ein ähnlicher Fall die Schlagzeilen. Mit den nachfolgenden sechs Thesen soll aus der Sicht der Hospiz- und Palliativbewegung ein Kontrapunkt zu der aktuellen Patientenverfügungsdiskussion gesetzt und gleichzeitig die innere Logik und Dynamik der Diskussion erklärt werden.

1. Patientenverfügung als Reaktion auf Schreckensbilder unwürdigen Sterbens und der Furcht vor Würdeverlust.

Schreckensbilder sind keine guten Ratgeber. Die Motivation, eine Patientenverfügung aufzusetzen, ist häufig verbunden mit der Befürchtung, entweder unangemessen behandelt, unnötigerweise am Leben erhalten zu werden. Sie werden verfasst aus Angst vor Schmerzen und Furcht vor Würdeverlust. Angstbilder und Furcht sind keine guten Ratgeber für rationale Entscheidungen. Erscheinen Patientenverfügungen als die Antwort auf die Befürchtung unwürdigen Sterbens in der modernen Gesellschaft bleiben andere Antworten außen vor. Dabei gibt es viele Wege, Menschen in ihrem Leiden und Sterben zu begleiten und gibt es häufig unbekannte fachliche Antworten und Entlastungsmöglichkeiten. Nun stellt die Begleitung Sterbender in besonderer Weise eine persönliche und kulturelle Aufgabe und Leistung dar. Die Wege sind nicht einfach, auch nicht einfach zu vermitteln. Fallschilderungen wie die nebenstehend abgedruckte machen Wege

nachvollziehbar, die auch die Beteiligten vorher nicht für möglich gehalten haben. Sie zeigen auf, dass das, was nachher lindernd und hilfreich war, von vornherein nicht bekannt und vorauszusehend war. Schreckensbilder sind keine guten Ratgeber. Sie verschließen gegebenenfalls Wege, die allen Beteiligten ein menschenwürdiges Sterben und die persönliche Erfahrung möglich machen, die mit der Begleitung Sterbender verbunden ist. Positive Wünsche, was man als Sterbender möchte, worauf man Wert legt, was einem wohl tut, sie eröffnen gegebenenfalls mehr Handlungsmöglichkeiten und sind tröstlicher als die Negation.

2. Patientenverfügungen sind in den seltensten Fällen eindeutig, treffen selten auf die Situationen zu, die sich später einmal ereignen.

Was soll ich in meine Patientenverfügung schreiben? „Keine unnötige Lebensverlängerung“. Was heißt das? Vergleichsweise eindeutig mag man Wachkoma-Situationen identifizieren, in denen Patientenverfügungen ihre verbindliche Wirkung entfalten können. Auch hier ist inzwischen strittig, wie das Selbsterleben der Wachkomapatienten zu beurteilen ist. Bei Menschen mit schwerer Demenz, hilft da die Ablehnung künstlicher Ernährung mittels einer PEG- Sonde? Die ist in den seltensten Fällen indiziert, führt auch in den seltensten Fällen zur Lebensverlängerung und mag dann eher assoziiert werden mit dem Verzicht auf einen Lebenswunsch bei schwerer demenzieller Erkrankung. Hier lehrt uns gerade das prominente Ehepaar Inge und Walter Jens, wie aus der Liebe zu Fontane die Liebe zur Wurstsemmel werden kann und die Frage der situativen Zufriedenheit für den Demenzerkrankten zumindest offen bleiben muss. Dass es schmerzlich ist, einen nahen Menschen durch Demenz zu verlieren, ist unbestritten. Es bleibt uns nur das Ja zum Menschen in jeder Lebenslage. Am Eindeutigsten können Patientenverfügungen in Anbetracht sehr konkreter Behandlungsoptionen seine verbunden mit Aufklärung und dem Aufzeigen alternativer Behandlungsmethoden und Verweis auf die Folgen einer Nichtbehandlung. Das sind allerdings nicht die typischen Patientenverfügungen, die man vorsorgend für ein noch unbekanntes Ereignis aufsetzt, das sind eher die Aufklärungen in der Akutsituation und darauf beruhende Einstellungen.

3. In der Patientenverfügungsdiskussion geht es „eigentlich“ um die Figur des mutmaßlichen Willens.



Bei einer nicht mehr einwilligungsfähigen Person haben sich die behandelnden Ärzte und die rechtlichen Vertreter (gesetzliche Betreuer, Bevollmächtigte) zu den Entscheidungen an dem mutmaßlichen Willen des Betroffenen zu orientieren. Welche Werthaltung hat er an den Tag gelegt. Hat er sich in irgendeiner Weise zu Behandlungsoptionen, die jetzt zu Gebote stehen, geäußert? Was bringt er durch sein Verhalten aktuell zum Ausdruck? Die eigentlich aus dem Strafrecht stammende Figur des mutmaßlichen Willens wird vor allem im Stünker-Entwurf zum Dreh- und Angelpunkt der Legitimation von Entscheidungen. Das ist in gewisser Weise auch richtig, geht es doch darum, eine Entscheidung zu treffen, die sich einzig und allein an dem Subjekt, dem Patienten, dem Angehörigen orientiert und nicht an den Werthaltungen der ihn Umgebenden. So bräuchte es im Übrigen keine gesetzliche Regelung, da sich die Rechtsfigur des mutmaßlichen Willens ohnedies alternativlos als Legitimationsfigur bei der Entscheidung um Behandlungsverzicht oder Abbruch etwabi etabliert hat. Das Problematische an der Regelung im so genannten Stünker-Entwurf ist nun, dass die Entscheidung mithilfe des mutmaßlichen Willens, um zu einem Ja oder Nein zu kommen, prozeduralisiert wird und Hinweise auf die Rekonstruktion oder Konstruktion des mutmaßlichen Willens gegeben werden. Dabei wird rechtlich zunächst korrekt darauf abgestellt, dass der Betreuer respektive Bevollmächtigte die Entscheidung für seinen Betreuten oder Vollmachtgeber fällt. Es ist richtig, dass er sich aufklären zu lassen hat durch den behandelnden Arzt, dass es ihm mitzuteilen ist, welche Behandlung gegebenenfalls indiziert wäre oder nicht. Die Einbeziehung anderer Beteiligter wird reduziert auf eine „Gelegenheit zur Äußerung“, die etwa Angehörigen gewährt werden soll. Das ist insofern problematisch, als die Rekonstruktion des mutmaßlichen Willens nicht primär mit einer rechtlichen Kompetenz, sondern mit einer tatsächlichen und hermeneutischen verbunden ist. Und es besteht die Gefahr, dass der aktuelle Wille vernachlässigt wird, der durch Kontexte beeinflusst wird und beeinflussbar ist. Wir wissen, welchen Einfluss Umgebung, Zuwendung, Haltungen und „Ökologien“ auf den Lebenswillen eines Menschen hat. Die Prozeduralisierung der (Re-)Konstruktion des mutmaßlichen Willens steht in der Gefahr, diesen Prozess zu verkürzen.

4. Patientenverfügungen helfen nicht über Dilemmata hinweg oder lösen sie.

Die schwierigsten Situationen, die Entscheidungen über Behandlungsverzicht und -abbruch, sind solche, die von einer Aporie geprägt sind: Hier die frühere Willensäußerung, dort das aktuelle Selbst, das „sich“ gegebenenfalls nicht versteht. Hier die eindeutige Äußerung, nicht mehr leben zu wollen und dort der Durst und das Genießen von Essen. Dort, wo die innere Uhr auf das Sterben zuläuft, bedarf es keiner Patientenverfügung, mag man diesen Weg mitgehen als Arzt, als Angehöriger, als Pflegekraft und Betreuer. Dort, wo das nicht so eindeutig ist, dort beginnen die Entscheidungsdilemmata. Dilemmata zeichnen sich dadurch aus, dass sie eben nicht einfach lösbar sind, vielleicht auch unauflösbar. Ihre Verrechtlichung hilft nicht qualitativ, sondern allein legitimatorisch. Die Entscheidung in dilemmatischen Situationen darf niemals um ein personales Element der Verantwortung entkleidet werden, sonst gelangen wir in eine Atomisierung von Verantwortung. In der dramatischen Zuspitzung von Dilemmata wohnt eine Gefahr: Bei der Diskussion um Behandlungsabbrüche und -verzicht finden wir sie entweder in der Forderung der Legalisierung assistierten Suizids oder aktiver Euthanasie.

5. Ringen um den Sterbenden und um den Tod ist ein Teil der Sterbekultur.

Das Abschiednehmen von nahen Menschen fällt schwer. Auch das Zulassen, dass es keine Heilung gibt, gegebenenfalls auch der Verzicht auf Behandlungsmaßnahmen, die zwar Hoffnung nähren, aber nicht indiziert sind. Wir ringen dennoch um den Menschen, darum, das Richtige für ihn zu tun, zu trösten, ihn zu begleiten, ihm mit dem Mantel der Fürsorge Linderung zu verschaffen und Teilhabe zu sichern. Von diesem personalen Element ist die Hospiz- und Palliativbewegung geprägt. Sie lebt die Verbundenheit mit dem Sterbenden auf der personalen Ebene und delegiert die Zuständigkeit für Tod und Sterben nicht an Institutionen und Professionen. Diese haben allein dienenden Charakter. Das Ringen um den Einzelnen, das auch seiner Würdigung und seiner Einzigartigkeit geschuldet ist, macht die besondere menschliche und kulturelle Qualität der Begleitung Sterbender aus. Dabei geht es nicht um das Festhalten, sondern um das „in-Beziehungstehen“. Dieses Ringen darf nicht ersetzt werden durch die Prozeduralisierung von Entscheidungen. Infrastrukturell muss gerungen werden, damit nicht Schreckensbilder von Pflegeheimen Sterbenswün-



sche provozieren, Bilder von Kliniken Angst machen vor einer seelenlosen Medizin oder Berichte über tot aufgefundene Menschen, Sorge vor späterer Isolation. Wir ringen um menschenfreundliche Institutionen, in die Vertrauen investiert werden kann, in denen nicht der Lastdiskurs vorherrscht, dem sich schwerkranke Menschen entziehen möchten: „Ich möchte niemandem zur Last fallen“ gehört zu den typischen Aussagen von Heimbewohnern. Es ist Teil unseres Lebens und unserer gesellschaftlichen Aufgaben, Sorge für den anderen zu tragen. Die Diskussion um Patientenverfügungen kennt dieses Ringen in der Weise nicht.

6. Patientenverfügungen können sinnvoll sein, das geltende Recht reicht aus, ihnen Verbindlichkeit zu verleihen, wo sie sie verdienen.

Man mag die mit der Patientenverfügung ausgelöste Auseinandersetzung um Tod und Sterben und Vorsorgeinstrumente begrüßen. Es ist sicherlich gut, man weicht den mit dem Sterben, den mit schwerer Krankheit verbundenen Fragen nicht aus. Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen können hier wichtige Instrumente der Auseinandersetzung darstellen. Die Fokussierung der Diskussion um Patientenverfügungen provoziert aber nicht die Auseinandersetzung mit dem, was wir uns wünschen und positiv vorstellen und welche gesellschaftlichen Gestaltungsaufgaben damit verbunden sind, Sterben in Würde zu ermöglichen, sondern sie fokussieren eine individualisierte Auseinandersetzung mit Fragen des Sterbens. In Situationen der stärksten Angewiesenheit auf andere Menschen soll ich ein hohes Maß an Autonomie an den Tag legen. Die Autonomie ist seit Kant eine in Vernunft eingebundene Freiheit. Vernünftig ist u.a. das, was die Medizin etwa zur Indikation von Behandlungen zu sagen hat. Faktisch ist die Auseinandersetzung mit Fragen des Behandlungsabbruchs und des -verzichtes im Zusammenhang mit Patientenverfügungen und vor allen Dingen mit dem mutmaßlichen Willen in die Rationalität medizinischer Entscheidungslogiken eingebunden. Was ärztlich nicht indiziert ist, scheidet in der Regel als vernünftige Handlungsoption aus. Nun kann ich auch auf eine an sich indizierte

Behandlung verzichten und dies mithilfe einer Patientenverfügung, die an die Rationalität des medizinischen Systems angebunden ist und rechtlich legitimiert und flankiert wird. In dieser Dynamik liegt eine gewisse Gefahr, die das, was die Hospitäl werden zu lassen. Die Diskussion um die Patientenverfügungen forciert einen Weg in diese Richtung und ist von daher als Ausdruck einer Verlagerung von Diskussionsebenen, um Fragen der Sterbekultur zu interpretieren. Es ist vorauszusagen, dass die gesetzlichen Regelungen, die durch sie legitimierten Entscheidungen nicht auf die Vielschichtigkeit reagieren können, die etwa eine Palliativ Care-basierte Begleitung von Sterbenden anklingen lässt. Auf diese Problematiken gehen auch berechtigterweise die Bischöfe der beiden großen deutschen Kirchen in ihrer Reaktion auf den Stünker- Entwurf ein, indem sie etwa darauf aufmerksam machen, dass die Gewichte zwischen der Behutsamkeit in dem Begründungsteil des Gesetzesentwurfes auf der einen Seite und den ohne wenn und aber formulierten Rechtssätzen auf der anderen Seite zulasten eines behutsamen Vorgehens verschoben werden.

Lassen wir das lieber mit einer gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen. Eine wirklich gute, der Problematik angemessene Regelung lässt sich zur Zeit nicht finden. Die Sekundärwirkungen der gesetzlichen Regelungen sind nicht zu unterschätzen. Insofern sei nochmals dafür plädiert, auf eine gesetzliche Regelung zu verzichten und vielmehr öffentliche Aufmerksamkeit und Ressourcen in eine der modernen Gesellschaft entsprechende fürsorgliche Sterbekultur zu investieren. Auch hier sagen die Bischöfe Wichtiges: „In der Ausübung seines Selbstbestimmungsrechts ist der Mensch darauf angewiesen, dass andere Menschen sich seiner annehmen; das gilt gerade in Zeiten der Krankheit und Hilflosigkeit. Selbstbestimmung des Patienten und Fürsorge für ihn sind miteinander zu verbinden und aufeinander zu beziehen“. (Schreiben vom 14. Mai 2008 des Vorsitzenden der Deutschen Bischofskonferenz, Erzbischof Robert Zollitsch und des Vorsitzenden des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland, Bischof Wolfgang Huber an die Bundestagsabgeordneten zum Thema Patientenverfügung)



Herne/Essen, 06. Okt. 2008

Geplantes Gesetz zur rechtlich verbindlichen Patientenverfügung

Sehr geehrte Bundestagsabgeordnete,
sehr geehrter Bundestagsabgeordneter,

angesichts der parlamentarischen Debatte und Entscheidung zur gesetzlichen Verankerung von Patientenverfügungen möchten wir Ihnen unsere dringenden Befürchtungen mitteilen. Wir, das sind die bundesweite Hospizvereinigung OMEGA – Mit dem Sterben leben e.V., der bürgerschaftlich engagierte Verein BioSkop e.V., die Altenpflegerin Gisela Bock (Merzig), Frau Anette Paul (Lilienthal), die Wissenschaftler Prof. Dr. Reimer Gronemeyer (Universität Gießen), Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner (Hamburg), Prof. Dr. Franco Rest (FH Dortmund), Prof. Dr. Christoph Student (Leiter des Instituts für Palliativ Care), Dr. Bodo de Vries (Johanneswerk e.V. Bielefeld), Prof. Dr. med. Dietmar Seidel (Augusta Hospital, Anholt), Prof. Dr. Andreas Zieger (Oldenburg), Prof. Dr. Thomas Klie (EFH Freiburg) und der Bund der „Euthanasie“ geschädigten und Zwangssterilisierten (Detmold).

Öffentlich wird immer wieder verbreitet, zig Millionen Bürger hätten eine Patientenverfügung und wünschten deren gesetzlich abgesicherte Verbindlichkeit. Diese Behauptung ist sehr fragwürdig, denn sie stützt sich ausschließlich auf interessengeleitete Meinungsumfragen: <http://www.taz.de/index.php?id=archivseite&dig=2006/12/15/a0262&type=98>

Es fehlen empirische Untersuchungen, die seriös darüber informieren, wie viele Menschen tatsächlich welche Art von Patientenverfügung unterzeichnet haben. Inzwischen gibt es aber erste wissenschaftliche Studien, die belegen, dass viele Kranke sich keineswegs vorab festlegen wollen. Sie wissen, wie schwierig Therapie-Entscheidungen sind. Zu nennen ist hier vor allem die empirische Untersuchung „Sterbebegleitung und Patientenverfügung“, Ende 2006 auch als Buch veröffentlicht vom Offenbacher Chefarzt Stephan Sahn. Ergebnisse hat Sahn in einem Vortrag erläutert: <http://www.bioskop-forum.de/dokumentationen/ungeregelter-Tod/sahn.patientenverfuegungen.pdf>

Allerdings gibt es auch Stimmen aus Hospizarbeit und Palliativmedizin, die verbindliche Patientenverfügungen befürworten. Wir meinen: Die geltenden Regeln reichen aus, um vermeidbare Leiden und Schmerzen zu ersparen und ein Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Das lehren uns die praktischen Erfahrungen in der Begegnung mit Schwerstkranken immer wieder.

Wir erleben, dass Menschen, die im Angesicht ihres baldigen Todes mit uns sprechen können, lindernde – und auch ihr Leben aufrecht erhaltende – Therapien wünschen. Mit schweren Krankheiten zu leben, verändert Perspektiven und Sichtweisen. Verbindliche Patientenverfügungen blenden diese möglichen Entwicklungen aus. Der einmal geäußerte oder von Dritten vermutete Wille würde für alle Betreuenden handlungsleitend werden. Kranke, die nicht mehr für sich sprechen können, würden unbehandelt, beispielsweise mit hohem Fieber oder an Darmblutungen, versterben, Menschen im Koma würden ohne Ernährung verhungern. Sicher gibt es auch Krisen, Todeswünsche und schwere medizinische Entscheidungen. Doch kein Gesetz sollte



(und kann) diese sehr konkreten und individuellen Lebenslagen und Arbeitssituationen aus der Welt schaffen. Die öffentlichen Signale, die eine gesetzliche Regelung aussendet, sind gefährlich: Nicht individuelle Wünsche werden gewürdigt, sondern der Wille von Patienten in bestimmten Krankheitsstadien vereinheitlicht – als Wille zum tödlichen Behandlungsabbruch. Die individuelle Verantwortung der Betreuenden wird geschwächt. Ihr Handeln wird zunehmend danach beurteilt, ob formale Verfahren eingehalten und Verfügungen umgesetzt wurden.

Wir bitten Sie, sich gegen eine gesetzliche Absicherung von Patientenverfügungen auszusprechen, auch wenn ihre Reichweite beschränkt werden sollte: etwa auf eine kaum definierbare „Todesnähe“ oder mit dem interpretationsoffenen Bezug auf eine „infauste Prognose“ bzw. allein der „Selbstbestimmung“ der Verfügenden verpflichtet. Bislang ist es gesetzliche Norm, schwerstpflegebedürftige Menschen, die nicht im Sterben liegen, umfassend zu versorgen. Der tödliche Behandlungsabbruch ist die Ausnahme. Mit einer gesetzlichen Legitimierung von Patientenverfügungen droht diese Ausnahme zur Regel zu werden.

Die sozialen Folgen sind abzusehen und schwer rückholbar. Auf längere Sicht werden sich Menschen rechtfertigen müssen, wenn sie in pflegebedürftiger Länge versorgt werden wollen, wenn sie als Pfleger oder Mediziner/in Begleiterkrankungen versorgen oder Ernährung sicher stellen.

Es muss weiterhin selbstverständlich sein, schwerstpflegebedürftige Menschen, die nicht im Sterben liegen, umfassend zu versorgen. Wichtiger als eine gesetzlich ermöglichte Wahl zwischen „Pflege oder Tod“ sind Versorgungsalternativen, die eine individuell gemäße Betreuung für alle Kranken ermöglichen – gerade auch für diejenigen, die von solchen Wahlmöglichkeiten in Pflegeeinrichtungen und Kliniken mangels Geld derzeit noch ausgeschlossen sind. Um das Leben mit dem Sterben zu gestalten, sind angemessene Betreuungsstrukturen wichtiger. Und politisch verantwortbarer.

Gerne stehen wir für Fragen und weitere Informationen zur Verfügung.

Ihre Ansprechpartnerinnen

Inge Kunz, OMEGA e.V.

Fon: (0 28 71) 2 39 48 15 und (0 28 71) 3 04 13 oder 0171-6 25 85 17

E-Mail: info@omega-ev.de

Internet: www.omega-ev.de

Erika Feyerabend, BioSkop e.V.

Fon: (02 01) 5 36 67 06

Fax: (02 01) 5 36 67 05

E-Mail: info@bioskop-forum.de

www.bioskop-forum.de

Links zu weiterführenden Informationen

Appell „Das gesellschaftliche Tötungsverbot darf nicht angetastet werden!“

www.omega-ev.de

Dokumentation der Tagung: (Un)geregelter Tod, September 2006

www.bioskop-forum.de/dokumentationen/ungeregelter-Tod/u-tod_start.htm

Kein Fall für die Medien? Ein Beitrag von Rechtsanwalt Oliver Tolmein, publiziert in der Zeitschrift BIOSKOP, März 2007

www.bioskop-forum.de/downloads/37_medien-tolmein.pdf

Freiburger Appell: Cave Patientenverfügung! der Professoren Thomas Klie und Christoph Student an die Abgeordneten des Deutschen Bundestages

www.bioskop-forum.de/downloads/37_medien-tolmein.pdf



Stirbt die Hospizbewegung am eigenen Erfolg?

Ein Zwischenruf

Reimer Gronemeyer, Andreas Heller

Die Hospizbewegung ist erfolgreich. Wo sonst trifft man heute so viele Menschen guten Willens wie im Tätigkeitsfeld Hospizarbeit und palliative Versorgung? Allein in Deutschland sind 80.000 Freiwillige in die Hospizarbeit eingebunden. Manchmal sieht es fast so aus, als würden sich die Nachdenklichen und Unangepassten, die der Beschleunigungs- und Konkurrenzgesellschaft überdrüssig sind, in diese hospizliche Gegenwelt retten. Dort haben die lebenswichtigen Fragen nach Würde und Menschlichkeit, nach Mitleidenschaft und Mitverantwortung, nach Liebe und Freundschaft, nach der Spiritualität und dem „Danach“ offenbar noch einen Platz. Im Sterben und mit den Sterbenden – so hofft man – tritt das Leben noch einmal aus dem Schatten eines konsumistischen und oberflächlichen Dahinlebens. Viele scheinen zu ahnen, dass das Sterben der letzte „heilige Ort“ ist, den wir noch haben, weil sich dieser Lebensabschnitt der dummdreisten Oberflächlichkeit, die unser Leben üblicherweise prägt, entzieht.

Die Hospizbewegung ist auf den Weg gekommen als der Versuch, neue Räume zu schaffen, in denen ein würdiges Sterben möglich ist – durch ambulante oder stationäre Unterstützung. Der wichtigste Impuls der Hospizbewegung ist ihre Sozialität gewesen: Das Sterben wollte sie herausholen aus einer rein medizinisch-pflegerischen Versorgung, die zudem schwere Mängel aufwies: Tabuisierung des Themas Tod, Abschieben ins Badezimmer, Ausschluss der Angehörigen etc.

Heute sind diese Räume, die durch die Hospizbewegung geschaffen worden sind, als soziale Räume aufs Höchste gefährdet: „Sterben“ selbst ist so gefährdet wie der Urwald am Amazonas. Das Lebensende wird gegenwärtig zum Adressaten eines planungs- und kontrollbesessenen Projekts. Die Menschen wurden in den letzten Jahrzehnten daran gewöhnt, „Lebensplanung zu betreiben, nun tritt eine Art „Sterbeplanung“ hinzu. Die Patientenverfügung ist das vielleicht anschaulichste Beispiel dafür, dass

wir neuerdings unter den Druck geraten, uns planend in eine Situation hineinzusetzen, in der wir dement oder krebskrank sind. Und dann sollen wir sagen, welche Entscheidungen in dieser Situation getroffen werden sollen. Neben der Patientenverfügung ist die Debatte um „Sterbehilfe“ ein deutliches Zeichen für die beginnende Projektierung des Sterbens: Der moderne Mensch, bis in die Zehenspitzen von seiner Individualität und Autonomie überzeugt, kann es sich nicht mehr vorstellen, dass der Tod „kommt“, sondern er muss ihn in seine eigene Verfügungsgewalt zu bekommen versuchen.

Das „Eigene Sterben“ ist bedroht: Wenn man im Urwald-Bild bleiben will, könnte man sagen: das Eigene, das früher in einer Fülle von Ritualen erkennbar war, wird abgeholzt. Und so wie im Amazonasbecken öde Agrarstellen an die Stelle der Vielfalt treten, so tritt an die Stelle des eigenen Sterbens ein in professionelle Dienstleistungen eingeschnürtes Ableben. Angstfrei, schmerzfrei, pharmakologisch und spirituell narkotisiert.

Die Hospizbewegung ist in der Gefahr, diesem Prozess selbst auf den Leim zu gehen. Sie scheint sich oft selbst nicht zu trauen: Statt mit Selbstbewusstsein darauf zu bestehen, dass die soziale Einbettung der Sterbenden die wichtigste Voraussetzung für ein würdiges Sterben ist, lässt sie sich auf das Stühlen der Ehrenamtlichen am Bett setzen, die dem medizinisch-pflegerischen Tun selbstverständlich die Priorität einräumt. Statt davon auszugehen, dass sie das Eigentliche hütet, buhlt sie immer mehr um die Anerkennung durch die Palliativmedizin. Dass die Hospizler auch professionell handeln, dass sie auch ausgebildet sind, wird zum wichtigsten Argument in der Debatte. Die Hospizbewegung macht sich selbst zum *clerus minor*, zu den Laienbrüdern, neben den wahren medizinischen und pflegerischen Priestern. Damit besteht die Gefahr, dass die Hospizbewegung selbst es ist, die der Medikalisierung, Institutionalisierung und Ökonomisierung des Lebensendes den Weg frei macht.

- Medikalisiert, weil Hospize künftig von Ärzten geleitet werden sollen, was den Sieg der Palliativmedizin über die Hospizbewegung endgültig machen würde.
- Institutionalisiert, weil jeder – ob ambulant oder stationär – zum potenziellen Kunden palliativer Angebote werden soll. Palliative Care will gerade „flächendeckend“ werden. Wer noch unbetreut stirbt wird zum Sonderling.



- Ökonomisiert, weil die Sterbekosten künftig genau kalkuliert werden. Sterben war zu teuer geworden, soll künftig durch palliative Angebote betriebswirtschaftlich besser kalkulierbar werden.

Summa summarum: Die Hospizbewegung ist in der Gefahr, ein Teil jenes Prozesses zu werden, der das Sterben zur Planungsaufgabe werden lässt. Sie ist aufgebrochen, um aus dem Ägypten eines kalten und seelenlosen Krankenhaussterbens auszuziehen und kommt nun nicht etwa im gelobten Land einer würdigen Sterbekultur an, sondern findet sich plötzlich als Teil eines Managementprojektes, das „Sterben“ heißt, wieder.

Die Hospizbewegung ist zu erfolgreich. Und sie droht an diesem eigenen Erfolg zu Grunde zu gehen. In spätestens zehn Jahren wird sie gestorben sein, wenn sie die Richtung nicht ändert oder sie wird so in die Palliativmedizin inkorporiert sein, dass sie sich selbst nicht mehr wieder erkennt. Die Totengräber der Hospizbewegung sind schon am Werk und sie kommen vorzüglich aus den eigenen Reihen – und wissen nicht, was sie tun. Die Hospizbewegung ist in der Gefahr, bürokratisch stillgelegt zu werden, ihre Vitalität wird gerade gezähmt durch Regelfinanzierung. Die Glut des Charismas erstickt in Qualitätskontrollen. Flächendeckend, bettendeckend werden die Standards für Lebensqualität vorgegeben, die Milligrammdosen Schmerzmittel ausgerechnet. Die Pathways für ein künftiges standardisiertes, gleichgeschaltetes Sterben sind schon einprogrammiert. Auf den Bildschirmmasken lassen sich die Versorgungsverläufe mit den Verrechnungsdaten leichthändig bedienen.

Die Hospizbewegung hat sich unter dem von ihr empfundenen Professionalisierungsdruck das ganze Vokabular und die Vorgehensweise moderner Sozialtechnologien angeeignet. Auch weil sie immer mehr Distanz zur Bürgerbewegung bekommen hat und immer mehr an Geldtöpfen hängt: Geldgeber wollen wissen, wo ihr Geld bleibt und wie es verwendet wird. Und auch die „Kunden“ haben ein Recht auf Vergleichbarkeit, auf Überprüfung der geleisteten Dienste, auf Transparenz und Preis-Leistungsverhältnisse. Aber wenn man EDV-gestützte Pflegedokumentationen anlegt und anlegen muss, dann ist die Gefahr,

- dass der Patient mehr über Daten beobachtet wird als über den unmittelbaren körperlich-seelischen Kontakt: Qualitätsstandards werden erst generalisiert und dann auf den Einzelfall appliziert;

- dass nur zählt, was auch gezählt werden kann. Menschen sind aber in ihrer Geschichte und in dem ihnen Eigenen nicht in Zahlen fassbar;
- dass das Biographische, der soziale Hintergrund des Lebens und sein Verlauf in einer Fußnote verschwindet, in den Masken der Computerprogramme. Man kann ja nicht fassen, ob ein Mensch Hoffnung hat und woraus er sie nährt. Wenn jemand infolge der Chemotherapie des Lebens müde wird, dann wird ihm ein Fatigue-Syndrom diagnostiziert, das dann medikalisiert werden kann. Der Einsatz von Antidepressiva hilft im nächsten Schritt, die Folgen chemischer Eingriffe in den Organismus zu nivellieren.

Schon ziehen sich gerade die Engagiertesten zurück, weil sie in den Debatten, die geführt werden, nichts mehr erkennen von jenen Motiven, die sie anfangs beflügelten. Ehemalige Pioniere degenerieren zu Lobbyisten in Sachen Sterben und Tod. Die Gefahr droht, dass Sterbeverwalter, Thanatokraten, die Regie übernehmen. In den Gesundheitsämtern und Behörden beginnen sich die Beamten des Sterbens verwaltungstechnisch anzunehmen (Erwogen wird in Deutschland, dass die Gesundheitsämter die Kontrolle über die Vergabe der Gelder für ambulante palliative Dienste übernehmen: Irgendjemand muss ja definieren, wer ein palliativer Patient ist, für den man eben eine begrenzte Zeit lang Geld ausgibt).

Ein Blick zurück ist notwendig: Die Vision des Anfangs war eindeutig. Das Ziel der Hospizbewegung bestand darin, Menschen ein Sterben in Würde und Individualität zu ermöglichen (to die in dignity and character). Das war eine eindeutige Opposition gegen die Hospitalisierung des Sterbens. In den Krankenhäusern wusste man mit Komatösen und Austherapierten nichts anzufangen, sie wurden irgendwo abgestellt. Es war ja nichts mehr zu machen. Das hat sich geändert. Die Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross hat im Rückblick auf ihr Lebenswerk gesagt, sie sei stolz darauf, den Tod von der Toilette geholt zu haben.

Die Hospizbewegung war ja zu Beginn eine gesellschafts- und medizinkritische Kraft. Sie übte berechtigte Kritik an der atemlosen intensivmedizinischen Lebensverlängerungsideologie. Es gab und gibt hier oft immer noch kein Innehalten. Die Frage, was passiert, wenn alles nicht nutzt, durfte nicht gestellt werden. Die systematische Verleugnung des Sterbens ließ den Tod tatsächlich als peinliches Missgeschick, als eine Art Betriebsstörung, als statistischen Ausrei-



ber in den Forschungsreihen der Medizin erscheinen. Ein Zwischenfall eben.

Der Hospizbewegung gelang es erfolgreich, Sterben und Tod und Trauer aus dem nebulösen und peinlichen Umschweigen in die gesellschaftliche Öffentlichkeit zu stellen. Das Dethematisierte wird thematisiert, Unaussprechliches ausgesprochen, Gefühle wurden denkbar, Gedanken fühlbar. Der andere Pol, der durch die Hospizbewegung angestoßenen gesellschaftlichen Auseinandersetzungen mit dem Sterben, entwickelte sich in der Abgrenzung zu den Gesellschaften in Europa, die auf Euthanasie als eine Möglichkeit gesetzt haben. Bei den Befürwortern der Euthanasie hatten sich Menschen organisiert, die nicht zuletzt auf dem Hintergrund der rasanten Erfolgsgeschichte der Intensiv- und Transplantationsmedizin, der technikintensiven Apparatemedizin, den Verlust von Würde und Menschlichkeit beklagten und die Entmündigung durch den Paternalismus der Medizin. Im Widerspruch dazu forderten sie die Freiheit für ein selbstbestimmtes Sterben, die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe. Man suchte nach Wegen, ein als menschenunwürdig betrachtetes Leben würdig, d.h. selbst oder mit fremder Hilfe zu beenden. Bis heute führt die Euthanasiebewegung zu politischen Bemühungen in Europa, die aktive Sterbehilfe zu entkriminalisieren. Erst jüngst titelte der Stern in bewusster visueller und textlicher Anlehnung an die 1972 erschienene Titelgeschichte „Wir haben abgetrieben“, die bekanntlich zu einer Novellierung des § 218 führte: „In Würde sterben. Zwölf schwer kranke Menschen erzählen, weshalb sie dafür ins Ausland fahren müssen. Sie fragen: Warum wird Sterbehilfe in Deutschland nicht erlaubt?“ (Stern Nr. 48 vom 23.11.2006). Die Diskussion hat erst begonnen. Es mehren sich die Anzeichen, dass in ein paar Jahren die Euthanasie als ein Dienstleistungsangebot in vielen Ländern Einzug gehalten haben wird. Man kann dann wählen, weil das marktgesellschaftliche Muster ohnehin unser Leben bestimmt. Man kann ja sowieso immer und alles wählen. Das Lebensmuster, die Partner, die Kinder, ihre Zahl und ihr Geschlecht, den Beruf, den Wohnort. Warum sollte man nicht auch die Art und Weise seines Lebensendes wählen? Das Grundelement unserer Existenz ist die Wahl zwischen Angeboten, und diese Wahlmöglichkeit will sich nun auch im Bereich „Lebensende“ durchsetzen. Der „flexible Mensch“ von dem Richard Sennett spricht, steht unablässig unter dem Zwang, sein Leben zu gestalten, nun also auch sein Ende. Der Segen der

Freiheit hat sich in den Fluch des Gestaltungszwangs gewandelt. Die nomadenhafte und fensterlose Autonomie, die ins Unerträgliche gesteigerte Zumutung der Selbstbestimmung, kehrt sich um in die Überforderung, alles unablässig selbst entscheiden zu müssen, sogar das Lebensende.

Die nächste Generation beobachtet die Älteren übrigens genau. Die Finanzbuchhalter im Gesundheitsbereich und Krankenhausökonomien rechnen vor, wie teuer man ist, wie kostspielig die letzten Wochen und Monate für das System sind. Immer lauter kann man einen Singsang hören, der darauf hinausläuft, dass man sich als überflüssig empfinden soll, wenn man nicht mehr leistungsfähig ist und sich bitte selbst als Sparopfer auf den Altar legen möge, und dann eigenhändig den Wunsch nach Selbstabschaffung zu formulieren.

Der Europarat hat die Euthanasiediskussion schon drei Mal auf die Tagesordnung gesetzt und drei Mal wurde die Debatte abgesetzt: Man befürchtete, dass die Bereitschaft, Euthanasie europaweit zuzulassen, schnell eine Mehrheit finden werde. Bisher kann man eher eine Zustimmung in den Länder protestantisch-calvinistischen Ursprungs erkennen, während in den katholisch geprägten Regionen wie in Bayern und Österreich, die Hospizbewegung starken Zuspruch hat und die Ablehnung der Euthanasie konstitutiv ist.

Die Erfolgsgeschichte der Hospizidee ist angesiedelt zwischen diesen beiden Polen, zwischen dem Eintreten für sterbende Menschen und ihre Angehörigen und der Kritik an Verhältnissen, die menschenwürdiges Sterben unmöglich machen. Der Bau eigener Häuser, der stationären Hospize, war ja letztlich das skeptisch-resignative Signal, dass in den herkömmlichen Organisationen ein „gutes Sterben“ wohl nicht möglich sei. Architektur gewordene Kritik am Status Quo. Auf der anderen Seite wurde der aktiven Euthanasie in der Hospizbewegung immer eine klare Absage erteilt. Das war das Credo der Hospizbewegung.

Zunächst hat sich die Hospizbewegung die Kritikfähigkeit abkaufen lassen. Der Vorgang erinnert an die Geschichte vom reichen Prasser und dem armen Schuster. Der Schuster sitzt bei seiner Arbeit im Keller und singt den ganzen Tag vor sich hin, heiter und vergnügt. Das stört den Reichen beim Geldzählen. Er bietet dem Schuster an, gegen eine große Summe Geldes auf sein Singen zu verzichten. Der Schuster tut es, wird unglücklich und gibt schließlich dem Reichen das Geld zurück.



Die Hospizbewegung hat die Kritikfähigkeit, die Freiheit und Unabhängigkeit, das eindeutige Eintreten für die Schwachen und Lobbylosen weitgehend preisgegeben, fasziniert von der Möglichkeit, im Festsaal der Macht mit am Tisch zu sitzen und im Scheinwerferlicht der Öffentlichkeit Erfolg und Ansehen zu haben. Endlich wird gesetzlich und finanzpolitisch honoriert, was bis dato nicht in den gängigen Währungseinheiten der Gesellschaft verrechenbar war. Der Kapitalismus als Religion der Moderne (Walter Benjamin) hat auch die Hospizbewegung erreicht und droht sie aufzufressen. Natürlich nicht im Sinne der Selbstbereicherung, aber im Sinne des Aufbaus starker Organisationen und einflussreicher Lobbys, kurz der Unterwerfung unter den Mainstream.

Das Ziel der Hospizbewegung hat sich still und heimlich, im Grunde unheimlich, verändert. Heute sind als Ziele der Hospizbewegung ein Sterben mit Lebensqualität und in Schmerzfreiheit ausgewiesen. Damit besteht die Gefahr, dass die Hospizbewegung endgültig in die prestige- und finanzstarke Dynamik der Medizin und Pharmaindustrie gerät. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, der Dachverband der deutschen Hospizbewegung, setzt sich seit Jahren u. a. für die Förderung der Palliativmedizin ein. Darunter leidet die Aufmerksamkeit für die Palliativpflege und die palliative Seelsorge. Das wird ihr aber von Seiten der Ärzteschaft nicht gedankt. Auf der medizinischen Seite ist die Absicht klar: Es geht um die Integration der Hospizbewegung in die Schulmedizin. Dieser Inhalationsvorgang, diese tödliche Umarmung, ist im Gange.

Das neue Fach im Kanon der medizinischen Fakultäten, die Palliativmedizin, mobilisiert nicht nur Stiftungsgelder und Lehrstühle, Forschungsmittel und Karrierewege, es definiert auch neu, um was es im Sterben geht und kann mit Unterstützung rechnen. Diese Mutation der Hospizidee in das gegebene Wissenschaftssystem der Gesellschaft ist schon geglückt. Seit 40 Jahren gibt es nämlich keine Bemühungen, die Hospizarbeit in eigener Weise akademisch zu verorten. Die Hospizbewegung gerät in die Versuchung, die moderne Ratlosigkeit im Umgang mit Sterben und Tod kurzerhand in technische und sozialtechnische Fragen umzuwandeln, um so der Ratlosigkeit zu entkommen. Begriffe, die neuerdings in diesem Umfeld – der Versorgung am Ende des Lebens – auftauchen, lassen die Gefahr ahnen: Da ist mancherorts heute ebenso von „Sterbemanagement“ die Rede wie von „qualitätskontrolliertem

Sterben“, von Symptom- und Schmerzkontrolle, von Total pain management“ usw. Man muss vermuten, dass, wer so redet, seine eigenen Ängste in technischen Abläufen zum Schweigen bringen möchte. Sterben die Patienten qualitätskontrolliert, als Teil eines Forschungs- und Betreuungsprojektes, kann man beruhigt konstatieren, dass sie noch einen Nutzen für das Allgemeinwohl gebracht haben, für die Zukunft der Menschheit. Die männlich dominierte Palliativmedizin ist ein Teil der Hochleistungsmedizin, sie braucht die Anerkennung der schulmedizinischen Kollegen, sie betreibt Standespolitik. Eine Hospizbewegung, die diese Dynamik nicht kritisch betrachtet, gibt sich selber auf. Die Themenführerschaft ist ihr verlorengegangen, jetzt ist körperliche Schmerzfreiheit das wichtigste Ziel im Sterben. Jahrhundertlang hatten Menschen am Ende des Lebens andere Themen und Sorgen als total pain management. Schmerzen waren weniger wichtig als die Erschütterung über die begrenzte Lebenszeit, oder angesichts der bewegenden Fragen: Was ist mit den Menschen, die ich zurücklasse? Wie geht es mit mir weiter? Wem muss ich vergeben? Wer muss mir vergeben?

Die Ökonomisierung des Sterbens hat verschiedene Facetten. Zunächst geht es darum, die Dienstleistungen im Sinne der Hospizbewegung zu refinanzieren. Dazu wurde in der Vergangenheit ein bemerkenswerter Lobbyismus an den Tag gelegt. Politik funktioniert eben so, dass man in Berlin ist, dass man die Spiele der Macht und die Einflussnahme für die zweifelsfrei gute Sache nutzt. Dass man bei Gesetzesvorlagen die entsprechenden Parteien „informiert“ und antichambriert.

Die Hospizbewegung lebt ursprünglich aus einer zutiefst demokratischen Vorstellung. Würdiges Sterben ist keine Geldfrage, darf nichts damit zu tun haben, ob jemand reich oder arm ist. Über Spenden, viel Phantasie und Einsatz, in einem unverstellbaren großen zivilgesellschaftlichen Engagement gelang es, Gelder zu mobilisieren, um jedem Menschen ein gutes Sterben zu ermöglichen. Diese Revolution wird jetzt gestoppt und konterkariert. Grundlage sind nun die Betragssätze der Krankenkasse. Die Gefahr ist, dass daraus ein Sterben in verschiedenen Klassen folgt. Die Luxusklasse des Sterbens haben im Augenblick die Kinder gebucht. Leider sterben auch immer wieder Kinder. Von den etwa 800.000 Menschen, die jährlich sterben, sind es etwa 0,1 Prozent. Zahlen bedeuten hier nichts. Schrecklich die Schicksale, die emotionalen und sozialen Beben, die das Ster-



ben eines Kindes auslösen kann. Einige dieser Kinder sterben langsam und vorhersehbar an Krebserkrankungen, andere an unheilbaren Stoffwechselerkrankungen. Das Entsetzliche und gleichzeitig Erschütternde ist, dass diese Kinder sterben, obwohl sie scheinbar nicht gelebt haben. Sie sind die zu kurz gekommenen, jedenfalls aus der Sicht der anderen. Kann ein Kind lebenssatt sterben? Oder teilen uns manche leidenden Kinder mit: Ich kann nicht leben? Und wäre diese Mitteilung zu respektieren? Seit den Anfängen der Hospizbewegung wird immer wieder beobachtet und berichtet, dass Kinder eine Größe und Reife in ihrem frühen Sterben entwickeln können, die tief beeindruckt. Es gibt auch das Gegenteil. Und darüber hinaus zerbrechen Ehen am Sterben der Kinder, Geschwister werden krank, Mütter fühlen sich schuldig, Familien verstummen und ersticken im Leid oder in der Atemlosigkeit des Davonlaufens, meistens der Väter. Dies ist eine Frage an Freunde, Nachbarn und Ehrenamtliche aller Provenienz, die mit dem Satz „Einer trage des anderen Last“ etwas anfangen können. Es geht darum, sich mit der Last der anderen zu belasten (Klaus Dörner) und seine eigene Belastbarkeit zu spüren, seine eigene Fähigkeit zum Mitfühlen und zur Mitleidenschaft, zum Verschenken von Zeit zu erfahren. Manchmal reicht es schon, einfache Unterstützungen, kleine Alltagshilfen anzubieten.

Ein führender deutscher Onkologe (Pädiater an einer Universitätsklinik) sagte neulich:

„Das Schwere ist oft, dass die Kinder gehen wollen, loslassen können, keine weitere Therapie wünschen und die Eltern und wir Ärzte halten dagegen. Wir Erwachsene verbünden uns gegen die Kinder mit dem Argument, ihnen helfen zu wollen, die eigentlich eine andere Hilfe brauchen als Operationen, Chemotherapien, Strahlentherapien, von denen sie müde und mürbe geworden sind.“

Eine bemerkenswerte Einsicht. Was brauchen Kinder? Brauchen sie Hospize? Es gibt sie und es wird sie geben, überausgestattet, mit der Gefahr behaftet, kleine Legoländer, konsumistische Spielzeugparadiese zu werden. Es wiederholt sich das Elend der Kinderzimmer im Hospiz: Kinderzimmer, die ja heute im Allgemeinen wie Plastikmüllhalden aussehen. Und das Elend kehrt im Hospiz wieder und gibt sich als Teilhabe am Leben aus. Spielzeuggeschäfte ausgeleert in Kinder- Sterbeparadiesen, in denen es alles gibt, was Erwachsenen glauben, dass es ein sterbendes Kind glücklich machen könnte. Wer wäre nicht bereit zu spenden, für diese armen kranken Kinder.

Aber: Der Spendenmarkt ist begrenzt. Es wird gesamtgesellschaftlich nicht beliebig viel gespendet. Spenden hat eine Logik. Das wissen diejenigen Fundraiser, die auf das Herbeischaffen von Geld spezialisiert sind. Für ein zweijähriges sterbenskrankes, kahlköpfiges Kind lässt sich leichter werben und Geld mobilisieren als für eine alte, kranke, verwirrte, arme und einsame Frau, die in einem Pflegeheim ihrem Ende entgegendämmert. Die Alten sind nicht nur schon sozial gestorben, sie werden auch noch einmal ökonomisch ausgegrenzt, finanziell verachtet.

Braucht es Häuser, die von prominenten Schirmherrinnen eröffnet werden, für viele Millionen gut ausgestattete Schmuckstücke, die in der Gefahr sind, zu Sterbegefängnissen für die Geschwister zu werden, die lernen müssen, ihre Ferien dort zu verbringen, weil die Schwester oder der Bruder sterben? Werden da die Geschwister in „Sterbehaf“ genommen? Welches Kind kann sich dem sozialen und emotionalen Sog des Sterbens entziehen? Oder sollte nicht alles getan werden, damit Kinder dort „leben und sterben können, wo sie hingehören.“ (Klaus Dörner)

Gegenwärtig rückt die Tatsache immer mehr ins Blickfeld, dass das Sterben in den entwickelten Industriegesellschaften teuer ist. Menschen in ihrer letzten Lebensphase verursachen hohe medizinische Aufwendungen. In einem Interview im „Standard“, Wien, das Bert Ehgartner mit dem Gesundheitsökonom Christian Köck von der Universität Witten Herdecke geführt hat (22.01.2007), ist noch die Scheu davor zu spüren, die Spardiskussion mit der Frage zu verknüpfen, was denn noch lebenswert ist. (Und dahinter taucht natürlich geradezu zwangsläufig die Frage nach dem „lebensunwertem“ Leben auf.)

„Die letzten Tage auf der Intensivstation, wenn der Arzt schon weiß, dass ein Patient nicht überleben wird und die Patienten schon selbst nicht mehr wollen: da ist enormes Sparpotential drin. Das ist eine ganz dramatische, schwierige Situation, speziell für ein Land wie Österreich, weil es hier um die Frage eines lebenswerten Lebens geht. Trotzdem muss man die Diskussion führen.“

Das betriebswirtschaftliche Kalkül verschafft sich gerade Zutritt in die Räume, in denen gestorben wird. Die Sterbenden sind ein Kostenfaktor in der Systembilanz und dieser Kostenfaktor wird immer deutlicher, um nicht zu sagen: schamloser benannt. Und die Hospizbewegung muss diese Frage mit wachen Augen verfolgen.

Die Gesundheitsreform, die in Deutschland im



April 2007 in Kraft trat, spricht im Hauptsatz von den medizinischen und pflegerischen Leistungen für Sterbende, die nun in ambulanten palliativen Diensten organisiert und bezahlt werden. Im Nebensatz ist von den ehrenamtlichen Diensten die Rede, die auch weiterhin erbracht werden sollen, kostenfrei oder kostengünstig, aber im Vorhof der medizinisch-pflegerischen Tätigkeit. Das zeigt die Richtung an. Erstens: Am Sterben wird künftig gespart. Zweitens: Die Ehrenamtlichen dürfen eine unscheinbare Nebenrolle spielen, weil sie kostenmindernd wirken.

Hippokrates wusste noch, dass der Arzt sich zurückziehen muss, wenn die Anzeichen des Todes zu erkennen waren, sein Rückzug ermöglicht den Auftritt und Zutritt von Familie und Freunden. Wir haben heute Bilder entwickelt, dass das Sterben nicht sein darf, der Tod hinausgeschoben werden muss, wir tun uns schwer zu sagen und zu entscheiden: Ich habe mein Leben gelebt. Ich habe genug Zeit für mich gehabt und jetzt habe ich Zeit für andere. Wir warten immer darauf, dass noch etwas kommt. Die unersättliche Lebensgier, an der wir alle teilhaben, macht es schwer, dem Ende mündig und würdig entgegenzusehen.

Die Hospizbewegung ist eigentümlich defensiv. Sie bemüht sich um die Anerkennung durch die Palliativmedizin, imitiert die Standardsüchtigkeit der Medizin und ist sich zugleich nicht bewusst, wie unabdingbar sie künftig zur Stütze der Gesellschaft werden kann, die nach dem Sozialstaat und nach der staatlichen Daseinsfürsorge kommt. Wenn sie sich damit begnügt, so etwas zu sein wie der *clerus minor* (der untergeordnete Laienorden) der Palliativmedizin, dann hat sie sich aufgegeben und sie wird in einigen Jahren verschwunden sein oder nur noch dem Namen nach existieren.

Sie muss – will sie überleben – viel stärker das zivilgesellschaftliche Element betonen, sollte es wagen, darüber nachzudenken, wie Gemeinschaftlichkeit und Sozialität aussehen in einer Gesellschaft, die immer radikaler neoliberal wird und die Risiken des Lebens in das Private zurückverlagert. Zwar ist es wichtig, gegen diesen Versuch der Reprivatisierung der Risiken zu opponieren, aber zugleich gälte es, über den Tellerrand staatlicher Daseinsfürsorge hinauszusehen. Die ungeheure Chance, die darin liegt, mit der Hospizbewegung von den Rändern der Gesellschaft her – und Sterben ist die exemplarische Randlage – eine neue Kultur des Helfens zu entwickeln und zu verwirklichen: die wäre wahrzunehmen.

Unser Morgen, erst recht unser Lebensende lässt sich nicht planen, kalkulieren oder rechtlich definieren und endgültig klären. Das hat Bert Brecht in wunderbare Worte gefasst:

„Ja, mach nur einen Plan, sei ein großes Licht. Und mach dann noch nen zweiten Plan. Gehn tun sie beide nicht.“ Unsere Zukunft ist unvorhersehbar und sie lässt sich nicht durch Willenserklärungen für den Fall, dass wir Möglichkeiten verlieren (durch Demenz, durch ein Wachkoma) planen. Wir brauchen einen Menschen, der uns kennt, achtet, versteht und in der Lage ist auf neue Situationen, veränderte Rahmenbedingungen, dieses liebend-freundschaftliche Kennen anzuwenden und durchzusetzen. (Christoph Student)

Wir müssen uns riskieren, müssen jetzt Nähe, Vertrauen, Liebe und Freundschaft leben, und was vielleicht schwerer ist – auch annehmen: Die Dinge, die wichtig sind, müssen mit den anderen teilbar sein, die ich zuerst lieb habe und mit denen ich dann sprechen will.

Dieses Mitteilen braucht einen Rahmen, ist ein convivium, braucht Brot, Wein, eine Suppe, etc. den Austausch und das Teilen, das Mitteilen und ist offen für Dritte.

„Auf diese Weise kann man das Wachsen einer offenen Gruppe befördern, die als Einzelne von der Treue zueinander bewegt sind und die es wagen, an der Treue auch dann festzuhalten, wenn der andere zu einer Last wird.“

So hat es Ivan Illich formuliert.

So fing die Hospizbewegung einmal an. Gibt es ein Zurück in die Zukunft?

aus: „Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun“ von Andreas Heller, Katharina Heimerl, Stein Husebö (Hrsg.), 3. aktualisierte und erweiterte Auflage, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2007, S. 576 - 586



**Leben
ist
Vielfalt.
Sterben ist
geborgen werden
in einer anderen Falte
des großen Faltenwurfs
Leben.**

Gea Runte 2002©

Von Atemzug zu Atemzug
will ich dich in der Todesnacht
ganz sacht begleiten.
Ich lege deine Hand in meine,
damit du spürst,
dass du den letzten Schritt
in deinem Leben
zwar alleine,
aber nicht verlassen
gehen musst.

*Aus: Behutsam will ich dich begleiten
von Christa Spilling- Nöker*

Weihnachtswünsche

*Wir bitten Gott den Allmächtigen
er möge uns behilflich sein;
dass wir Weihnachten nicht
wie Karneval feiern,
dass wir das Wunder von Bethlehem
nicht mit einem Musical
plus Domführung plus Reeperbahn
plus Hafenrundfahrt und Rhein in Flammen
verwechseln,
sondern dass wir die Stille und
das Heilige, nicht nur in der Nacht*

*neu entdecken –
unser kleines und endliches Sein spüren,
aber mit Jesus Christus
gleichsam neu auf die Welt kommen,
auch wenn wir schon betagt sind.
Große Freude ist uns verkündet worden,
soll in uns leben.
Erbarmen und Zuversicht
werden uns begleiten,
Christus ist unter uns, urjung und uralte,
Freiheit und Erlösung als Geschenk.*

Hanns Dieter Hüsich



aus:

Oskar und die Dame in Rosa

Von Eric-Emmanuel Schmitt

Der zehnjährige Oskar hat Leukämie und weiß, dass er nur noch kurze Zeit zu leben hat. Seine Eltern sind Feiglinge und meiden das Thema. Nur die ehemalige Catcherin Oma Rosa hat den Mut, mit Oskar zusammen zu sitzen und über seine Fragen nachzudenken. Sie rät ihm, sich jeden verbleibenden Tag wie zehn Jahre vorzustellen, und so durchlebt Oskar auf wundersame Weise ein ganzes Menschenleben: Pubertät, erste Liebe, Eifersucht, Midlife-crisis und das Alter. Glücklich, erschöpft und manchmal auch enttäuscht und nachdenklich erstattet er dem lieben Gott davon Bericht und kann dann schließlich erfüllt und mit seinem Schicksal versöhnt sein Erdenleben beenden.

Lieber Gott,

heute früh um acht habe ich Peggy Blue gesagt, dass ich sie liebe, dass ich nur sie liebe und dass ich mir ein Leben ohne sie nicht vorstellen kann. Sie fing an zu heulen, sie hat mir gestanden, dass ich sie von einem großen Kummer erlöse, weil auch sie, auch sie nur mich liebt, und dass sie keinen anderen mehr finden würde, besonders jetzt, wo sie rosa ist.

Also, das ist komisch, da haben wir beide angefangen zu heulen, aber das was sehr angenehm. Es ist toll, das Leben zu zweit. Besonders, wenn man über fünfzig ist und schon einiges miteinander durchgemacht hat.

Dann, gegen zehn, ist mit erst richtig klar geworden, dass ja heute Weihnachten ist, dass ich nicht bei Peggy bleiben konnte, weil ihre ganze Familie – Brüder, Onkel, Neffen, Cousins – ihr Zimmer belagern würde und ich gezwungen wäre, meine Eltern zu ertragen. Was würden sie mir diesmal schenken? Ein Puzzle mit achtzehntausend Teilen? Bücher auf Kurdisch? Ein Sack voller Gebrauchsanweisungen? Ein Bild von mir, als ich noch gesund war? Bei zwei solchen Volltrotteln mit der Intelligenz einer Mülltonne war Gefahr im Verzug, da musste man mit dem Schlimmsten rechnen, nur eins war sicher, es würde ein völlig verkorkster Tag werden.

Ich habe kurz überlegt und ratzfatz mein Abhauen

organisiert. Ein bisschen Tauschhandel: für Einstein mein Spielzeug, für Bacon meine Daunendecke, für Popcorn meine Süßigkeiten. Ein bisschen Scharfblick: Oma Rosa geht immer zuerst in den Umkleide-raum, bevor sie abschwirrt. Ein bisschen Spürnase: Meine Eltern würden nicht vor der Mittagszeit kommen. Alles ging wie geschmiert. Um halb zwölf gab mir Oma Rosa einen Kuss und wünschte mit einem schönen Weihnachtstag mit meinen Eltern, dann verschwand sie in Richtung Umkleideraum. Ich hab gepfiffen. Popcorn, Einstein und Bacon haben mir ganz schnell in die Klamotten geholfen, haben mich hochgehoben und bis zur Klapperkiste von Oma Rosa getragen, ein Vehikel, das noch aus der Zeit vor der Erfindung des Automobils stammen muss. Popcorn, der im Knacken von Schlössern ein Ass ist, denn er scheint im richtigen Viertel dafür aufgewachsen zu sein, hat mit einem Haken die Hintertür geöffnet. Sie haben mich auf den Boden zwischen den Vorder- und Hintersitzen gelegt und sind dann unbemerkt in den Bau zurückgeflitzt.

Nach einer ziemlich langen Zeit ist dann Oma Rosa in ihr Auto gestiegen, sie hat es zehn- bis fünfzehn mal rumstottern lassen, bis er endlich ansprang, und ist dann mit einem Affenzahn losgebrettert.

Ist schon genial, so ein Wagen aus der Zeit vor der Erfindung des Automobils, er macht einen solchen Radau, dass man das Gefühl hat, richtig zu rasen, und man wird genauso durchgeschüttelt wie in der Achterbahn.

Das Problem ist, dass Oma Rosa das Fahren wohl bei einem befreundeten Stuntman gelernt hat: Für sie gab es weder Ampel noch Bürgersteig, noch Kreisverkehr, so dass der Wagen ab und zu richtig abhob. Die Kiste hat ganz schön geschaukelt. Oma Rosa hat wie eine Irre gehupt, und ihr Vokabular war sehr bereichernd: Sie hat mit den schrecklichsten Ausdrücken um sich geworfen, um die Gegner zu beleidigen, die es wagten, sich ihr in den Weg zu stellen, und mir fiel wieder auf, was das Catchen doch für eine gute Schule fürs Leben ist.

Ich hatte mir ausgedacht, bei der Ankunft hochzuspringen und „Kuckuck, Oma Rosa“ zu rufen, aber das Hindernisrennen bis zu ihr nach Hause hat so lange gedauert, dass ich eingeschlafen sein muss,

Als ich dann wieder aufgewacht bin, war es dunkel, es war kalt, still, und ich lag verlassen auf der feuchten Bodenmatte. Da habe ich zum ersten Mal gedacht, dass ich vielleicht eine Dummheit gemacht habe.



Ich bin raus aus dem Wagen, und es begann zu schneien. Was aber bei weitem nicht so angenehm war wie der Schneeflockenwalzer aus dem Nussknacker.

Von ganz allein haben meine Zähne zu klappern angefangen.

Ich sah ein großes erleuchtetes Haus. Ich bin hingestapft, was sehr mühsam war. Um an die Türklingel zu kommen, musste ich hochspringen, so hoch, dass ich auf dem Fußabtreter umgefallen bin.

Dort hat mich Oma Rosa gefunden.

„Aber...aber...“, fing sie an.

Sie hat sich über mich gebeugt und geflüstert:

„Mein Liebling.“

Da habe ich dann gedacht, dass ich vielleicht doch keine Dummheit gemacht habe.

Sie hat mich in ihr Wohnzimmer getragen, wo sie einen großen Weihnachtsbaum aufgestellt hatte, der wie mit Augen blinkte. Ich war erstaunt zu sehen, wie schön es bei Oma Rosa war. Sie hat mich am Kamin aufgewärmt, und wir haben eine große Tasse Kakao getrunken. Ich ahnte, dass sie erst sicher sein wollte, dass es mir wieder besser geht, bevor sie mich ausschimpft. Also ließ ich mir viel Zeit mit dem Bessergehen, was mir sowieso nicht schwer fiel, weil ich ja zur Zeit immer müde bin.

„Alle im Krankenhaus suchen nach dir, Oskar. Die sind ganz aus dem Häuschen, Deine Eltern sind verzweifelt. Sie haben die Polizei alarmiert.“

„Das wundert mich nicht. Die sind doch so blöd und glauben, dass ich sie lieb haben werde, wenn ich Handschellen trage...“

„Sie fürchten sich vor mir. Sie trauen sich nicht, mit mir zu reden. Und je weniger sie sich trauen, umso mehr komm ich mir wie ein Monster vor. Warum jage ich ihnen solche Angst ein? Bis ich so hässlich? Stinke ich? Bin ich blöd geworden, ohne es zu merken?“

„Sie haben keine Angst vor dir, Oskar. Sie haben Angst vor der Krankheit.“

„Meine Krankheit ist ein Teil von mir. Sie sollen sich nicht anders benehmen, bloß weil ich krank bin. Oder können sie nur einen Oskar lieb haben, der gesund ist?“

„Sie haben dich lieb, Oskar. Das haben sie mir selbst gesagt.“

„Sie haben mit ihnen gesprochen?“

„Ja. Sie sind eifersüchtig, weil wir uns so gut verstehen. Nein, nicht eifersüchtig, traurig. Traidig, dass sie das nicht auch zuwege bringen.“

Ich zuckte mit den Schultern, aber meine Wut hatte sich schon ein bisschen gelegt. Oma Rosa machte mir eine zweite Tasse heißen Kakao.

„Du weißt es Oskar. Eines Tages wirst du sterben. Aber auch deine Eltern werden einmal sterben.“

Ich war erstaunt über das, was sie zu mir sagte. Daran hatte ich nie gedacht.

„Ja. Auch wir werden sterben. Ganz allein. Und mit schrecklichen Gewissensbissen, sich nicht mit ihrem einzigen Kind, dem Oskar, den sie lieben, versöhnt zu haben.“

„Sagen Sie so was nicht, Oma Rosa, das macht mich ganz traurig.“

„Denk auch einmal an sie, Oskar. Du hast verstanden, dass du sterben wirst, weil du ein sehr intelligenter Junge bist. Aber du hast nicht verstanden, dass du nicht der einzige bist, der stirbt. Jeder stirbt. Irgendwann auch deine Eltern. Irgendwann auch ich.“

„Aber trotzdem, zuerst bin ich an der Reihe.“

„Das stimmt. Du zuerst. Aber kannst du, weil du als erster gehst, dir alles erlauben? Kannst du es dir auch erlauben, die anderen zu vergessen?“

„Ich verstehe, Oma Rosa. Rufen Sie sie an.“

So, lieber Gott, was dann kam, nur kurz, meine Hand wird müde. Oma Rosa hat das Krankenhaus benachrichtigt, die haben meinen Eltern Bescheid gesagt, die sind zu Oma Rosa gekommen, und wir haben alle zusammen Weihnachten gefeiert.

Als meine Eltern ankamen, habe ich zu ihnen gesagt:

„Ich entschuldige mich, ich hatte vergessen, dass auch ihr eines Tages sterben werdet.“

Ich weiß nicht, was dieser Satz bei ihnen ausgelöst hat, aber danach waren sie wieder wie früher, und wir haben einen super Weihnachtsabend verbracht.

Nach dem Nachtisch wollte sich Oma Rosa im Fernsehen die Mitternachtsmesse ansehen und auch ein Catch-Turnier, das sie aufgezeichnet hatte. Sie sagt, dass sie seit Jahren immer einen Kampf bereithält, den sie sich vor der Mitternachtsmesse ansieht, um in Fahrt zu kommen, das sei eine Gewohnheit von ihr, auf die sich nicht verzichten wolle. Also haben wir uns alle einen Kampf angesehen, den sie schon rausgesucht hatte. Der war spitzenmäßig. Mephista gegen Jeanne d'Arc! Badeanzüge und Radlerhosen! „Verdammt scharfe Granaten!“, wie Papa sagte, der einen ganz roten Kopf bekam und dem das Catchen zu gefallen schien. Wie feste



sie sich aufs Maul gehauen haben, kann man sich gar nicht vorstellen. Bei einem solchen Kampf wär ich längst tausendmal tot. „Reine Trainingsfrage“, sagte Oma Rosa, „je mehr Schläge du aufs Maul bekommst, umso mehr hältst du aus. Man darf die Hoffnung nie aufgeben.“ Übrigens, Jeanne d’Arc hat gewonnen, obwohl es am Anfang ganz und gar nicht danach aussah. Eigentlich müsste Dir das gefallen.

Und nun, lieber Gott, herzliche Glückwünsche zum Geburtstag. Oma Rosa, die mich gerade ins Bett gebracht hat, in das Bett von ihrem ältesten Sohn, der war Tierarzt für Elefanten im Kongo, hat mir erklärt, dass ich Dir kein schöneres Geschenk hätte machen können, als mich mit meinen Eltern zu versöhnen. Obwohl ich eigentlich finde, dass das gar kein richtiges Geschenk ist. Aber wenn Oma Rosa, die ja eine alte Freundin von Dir ist, das sagt...

Bis morgen, Küsschen,
Oskar

P.S.: Ich hab meinen Wunsch vergessen: Mach, dass meine Eltern immer so bleiben wie heute Abend. Und ich auch. Das war ein tolles Weihnachten, besonders Mephista gegen Jeanne d’Arc. Tut mir leid wegen Deiner Messe, so lange habe ich nicht durchgehalten

Gea Runte

Das Weihnachtsgeschenk

„Bist du fertig, Lennard?“ rief die Mutter. „Dein Freund Till und sein Vater sind gerade vorgefahren.“

Lennard, gerade mal 6 Jahre alt, kam aus seinem Zimmer gelaufen. Die Mutter hängte ihm eine kleine Ledertasche an einer Schnur um den Hals. „Hier ist dein Kirmesgeld,“ sagte sie, „trag das Geld unter deinem Anorak und iss nicht wieder alles durcheinander.“

Sie gingen gemeinsam durch den Vorgarten zu dem wartenden Auto. Tills Vater half Lennard beim Einsteigen. Die Mutter winkte noch einmal und ging dann mit gesenktem Kopf zurück zum Haus.

Oskar und die Dame in Rosa ist ein Buch, dem man sich nicht entziehen kann. Unerschrocken und ohne Sentimentalität begegnet Schmitt der schlimmsten Vorstellung – Krankheit und Tod eines Kindes – und macht mit seiner Erzählung über die Kraft der Liebe und des Lebens Mut, einer solchen undenkbbaren Situation offen zu begegnen.

„Es ist eine Geschichte vom Kummer, vom Verlust, vom Tod, von der Liebe, vom Erwachsenwerden und von der Toleranz in dieser durchgeknallten Zeit, in der wir leben. Ein Lehrstück in Sachen Güte. Das ist ein unendlich zartes, schönes und liebevolles Buch!“

Elke Heidenreich, Lesen!

Sie sucht schon wieder nach dem verlorenen Ring, dachte Lennard. Den ganzen Morgen hatte sie Haus und Garten mehrmals abgesucht, um ihr liebstes und wertvollstes Schmuckstück, einen schweren goldenen Ring mit einem leuchtend roten Rubin darin, wiederzufinden.

Lennard kurbelte rasch das Fenster herunter und rief: „Mama, ich kauf dir auf der Kirmes einen schönen neuen Ring!“

Die Mutter drehte sich um und lächelte traurig. „Ach, Lennard, das geht doch nicht. Bring mir lieber ein Lebkuchenherz mit.“

Auf der Kirmes war es laut, bunt und aufregend. Es duftete verlockend nach Pommes, gebrannten Mandeln, Fisch, Lakritz und vielen anderen Sachen. Aber Tills Vater schlug vor, erst einmal Karussell zu fahren und die Leckereien auf später zu verschieben. Sie probierten also die Achterbahn, das Riesenrad,



die Schiffschaukel, die Bounty und andere technische Wunderwerke. Die Namen konnten sie alle gar nicht behalten.

Nach einer guten Stunde flackerte und wirbelte es in ihren Köpfen so wild wie auf dem Kirmesplatz.

Jetzt war es Zeit für die Leckereien. Zwischen Bratwurst und Zuckerwatte aber stand ein schwarzer Afrikaner mit einer bunten Wollmütze auf dem Kopf hinter einem Tisch voll Modeschmuck, Gürteln und Tüchern. Lennards Blick fiel auf die Ringe und wirklich fand er einen, der fast so aussah wie Mutters verlorener Ring.

„Was kostet der?“ fragte Lennard. „Fünf Euro!“ Lennard nahm ihn in die Hand, er war ganz leicht. „Ist der Stein echt?“ wollte er wissen. Der Mann nickte: „Echtes rotes Glas“, lachte er.

Lennard kaufte den Ring und bekam ihn in einer winzigen blaugoldenen Papiertüte. Till schüttelte den Kopf: „Aber deine Mama wollte doch ein Lebkuchenherz.“ „Du weißt ja nicht, wie traurig sie ist, weil sie den schönen Ring von Papa verloren hat,“ antwortete Lennard. „Ich glaube, dass sie sich ganz doll über den neuen freut.“

Zufrieden genoss er nun eine Portion Pommes frites, zum Nachtschiff gab es einen Paradiesapfel. Gemütlich bummelten sie weiter von Stand zu Stand.

Plötzlich blieb Tills Vater stehen. „Lebkuchenherzen!“ verkündete er.

Da baumelten sie an roten und weißen Bändern, duftend, bunt verziert, in Zellophan verpackt. Lennard und Till, die erst wenige Monate zur Schule gingen, konnten die Zuckerschrift auf den braunen Herzen noch nicht lesen. Tills Vater deutete auf ein großes Herz. „Mutter ist die Beste“, las er vor. „Das nehme ich!“ rief Lennard begeistert. Es kostete doppelt so viel wie der Ring. Aber er kaufte es, auch wenn damit seine Kirmeskasse fast leer war. Er beschloss, das Herz als Weihnachtsgeschenk für die Mutter aufzubewahren.

Zuhause angekommen schlich er leise die Treppe hoch zur Dachkammer. Dort stand ein wackliger, ausrangierter Schrank, in dem alte Sachen und Spielzeug in Kästen, Kartons und Plastiktüten lagerten.

Er versteckte das Herz hinter einem Kasten. Die Mutter würde es nicht entdecken. Sie hatte ja erst vor drei Tagen hier nach dem Rechten gesehen und aufgeräumt. Fröhlich pfeifend ging er die Treppe hinunter und überreichte der Mutter feierlich sein

Mitbringsel in dem blaugoldenen Tütchen. „Ich hab dir was mitgebracht, Mama!“

„Ach, Lennard,“ sagte die Mama gerührt, als sie den Ring an den kleinen Finger steckte. Sie hatte wahrhaftig Tränen in den Augen. „Ich danke dir. Du bist so lieb!“ Aber Lennard fand, sie hätte doch etwas glücklicher sein können. Ob sie sich über das Lebkuchenherz mehr freuen würde? Bis Weihnachten waren es noch acht lange Wochen.

Irgendwann fragte sein Vater, ob er auch ein Geschenk für die Mutter habe. Lennard nickte stolz, doch er verriet nichts. Für den Vater hatte er in der Schule einen Aschenbecher aus Ton getöpft. Den konnte er ruhig in seinem Zimmer verstecken, wo ihn höchstens die Mutter beim Putzen und Aufräumen finden würde.

Dann kam endlich der lang erwartete Heiligabend. Kurz vor der Bescherung stieg Lennard wieder in die Dachkammer hinauf, um das Herz zu holen.

Aber es war weg. Er tastete und suchte hinter den Kartons und Kästen, es blieb verschwunden. Hastig zog er die Plastiksäcke und Kartons aus dem Schrank - nichts! Er fand nur ein paar Fetzen Zellophanpapier und das Band, an dem das Lebkuchenherz aufgehängt gewesen war, und merkwürdige schwarze längliche Krümel. Das war ja Mäusedreck!

Ihm wurde plötzlich ganz heiß: die Mäuse hatten das Herz gefressen! Und nun hatte er kein Weihnachtsgeschenk für seine Mutter!

Tränen der Enttäuschung schossen ihm in die Augen. Wütend packte er die Plastiksäcke und schubste sie achtlos in den Schrank zurück. Dabei fiel etwas Glitzerndes auf den Boden: ein Ring, ein goldener Ring mit einem roten Stein! Das war ja der verlorene, lang gesuchte, schmerzlich vermisste Ring! Lennard rannte die Treppe hinunter, fast wäre er gestürzt.

„Mama!“ schrie er durch das ganze Haus, „Mama, ich hab für dich das schönste Geschenk meines Lebens!“



Am 17. Oktober 2008 fand unsere alljährliche OMEGA – Mitgliederversammlung statt. An dieser Stelle finden Sie den **Jahresbericht** aus dem

Protokoll der Mitgliederversammlung am 17.10.2008

im Gemeindezentrum Gartenvorstadt Jonahaus
Eichenstrasse 1, 59423 Unna

Bericht der Vorsitzenden über die Vereinsarbeit 2007/2008

Inge Kunz berichtete ausführlich über die Arbeit des vergangenen Jahres.

Seit der Mitgliederversammlung am 18.11.07 hat sich der Vorstand 6-mal getroffen.

Ein Treffen fand zum Thema „Fundraising“ mit den hauptamtlichen Koordinatoren in Bocholt statt.

Ein Treffen erfolgte mit dem erweiterten Beirat, dem nun Martin Huesmann, Dr. Bodo de Vries, Dr. Jens Schade, Dr. Petra Klapps, Prof. Dr. Franco Rest und Erika Feyerabend angehören.

Thematisch wurden die Punkte

- Haltung der Ehrenamtlichen
- Notwendigkeit von Ehrenamt in der Sterbebegleitung
- Patientenverfügung
- Finanzen/ „Geldgewinn“

bearbeitet.

Ein Ergebnis der Beiratssitzung war das Erstellen eines Briefes an die Abgeordneten des Bundestages, mit dem Appell, sich gegen die gesetzliche Absicherung von Patientenverfügungen auszusprechen.

Im Kloster Gerleve fand eine Vorstandsklausur statt.

Ein Hauptthema war

„OMEGA 2013 – zurück in die Zukunft“

Die Vorstellung der Aufgabenverteilung und der Arbeitsformen des Vorstandes erfolgte durch K. Koppenberg. Ein detaillierter Bericht aus den Regionalgruppen wurde während der Regionalgruppen-

tagung (im Anschluss an die Mitgliederversammlung) gegeben. Anregungen daraus nimmt der Vorstand bei seinen nächsten Treffen auf.

Seit Januar 2008 wird die Regionalgruppe Vreden von Kläre Winhuysen hauptamtlich koordiniert. Sie leitet gleichzeitig die neu gegründete Regionalgruppe Südlohn-Oeding. In beiden Gruppen gab es erste Vorbereitungskurse für ehrenamtliche Mitarbeiter und die Angebote der beiden Hospizgruppen werden gut angefragt.

Die OMEGA - Gruppe Bergisch-Gladbach (Kontakt- und Ansprechstelle) feierte ihr 20-jähriges Jubiläum. Aus diesem Anlass gab es unter anderem eine Radiosendung im Domradio in Köln mit U. Nantke und I. Kunz.

Eine weitere Radiosendung für den SWR zum Thema „Des Lebens müde?!“ und wurde mit der Beteiligung von I. Kunz im Juni in Münster aufgenommen.

Eine Studentengruppe der Hochschule in Nimwegen hat ihre Diplomarbeit zur Implementierung der Hospizarbeit in die Einrichtungen der Altenhilfe im Auftrag von OMEGA – Bund geschrieben. Dieses Projekt „Hand in Hand“ wurde mit finanzieller Unterstützung der Hospiz-Stiftung OMEGA Bocholt realisiert.

Am 27.4.08 wurde in Bocholt zum 15-jährigen Bestehen des Integrativen Stationären Hospizes (OMEGA Bocholt) „Der selbstsüchtige Riese“ vom den Künstlern des Theater Bielefeld und dem Jungendtantheater Bielefeld aufgeführt.

Im Rahmen der Umsetzung der Richtlinien zur SAPV (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) treten Diskussionen zur Notwendigkeit ehrenamtlichen Engagements in der Hospiz und Palliativversorgung auf. Die beiden Dachverbände DHPV (ehemals BAG) und DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) haben eine Arbeitsgruppe gegründet, die sich mit diesem Thema beschäftigt. Eine Stellungnahme von I. Kunz und M. Averkamp findet sich dazu im aktuellen Rundbrief.

Am 24.10/25.10.2008 findet die Fachtagung des DHPV in Essen statt. Frau Dr. Berg, langjähriges



Omega-Mitglied aus Norderstedt, wird mit dem Ehrenpreis des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes ausgezeichnet.

Unter Beteiligung der Regionalgruppen Ahaus und Bocholt fand eine Untersuchung statt, ob das HOPE – Dokumentationssystem, mit dem schon viele stationäre Hospize, Palliativstationen und palliative Pflegedienste arbeiten, auch zur Dokumentation der ambulanten Hospizarbeit geeignet ist. Nach Meinung von G. Kloster und C. Roeterink bildet dieses System aber nicht die geleistete Arbeit eines Hospizdienstes in seiner Vielfältigkeit ab und ist somit für Hospizdienste nicht umsetzbar. Eine entsprechende Abschlussbewertung ist an Benno Bolze verschickt worden.

Bericht von Mariele Averkamp zur Arbeit des DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verbandes e.V.)

M. Averkamp berichtet über die Fortschritte im Hinblick auf die SAPV. Einzelheiten können aus dem Newsletter des DHPV im Internet entnommen werden, der Newsletter erscheint alle 4 Wochen. Eine besondere Rolle spielt in der Arbeit des DHPV die Ehrenamtlichkeit und deren Positionierung, die geplante Charta zur Sterbebegleitung als gemeinsame Arbeit des DHPV, der DGP und der Ärztekammer sowie Stellungnahmen zur geschäftsmäßigen Sterbehilfe.

(das gesamte Protokoll mit den Anlagen kann im Bundesbüro angefordert werden)

Warum sterben

von Christian Schlesinger, Norderstedt

Wenn ich schlafe, wenn ich träume,
lebe ich dann weniger, als wenn ich wache?
Seit Jahren denke ich nach über die Möglichkeiten unseres Daseins.
Schneeflocken etwa sind mit dem Mikroskop besehen mehr,
als unser Auge jemals wahrnehmen wird.
Keine Realität, hinter der sich noch eine Realität verbirgt.
Was im freien Fall zu sein scheint, ist so in Wirklichkeit sanft behütet.

Weder unsere Augen vermögen uns zu segnen, noch unsere Ohren,
noch unsere Hand, die wir spüren.
Für unsere Sinne gibt es einen Anfang und ein Ende,
gibt es Wege und Wände.
Das Leben an sich aber kennt keine Grenzen.
Mag es sich auch wandeln, es endet niemals.

Jeder von uns nun bringt diese Unendlichkeit auf seine Weise zum Schwingen.
Wie wenn wir mit dem Finger stilles Wasser berühren.
Das ist es, was bleibt.
Für immer.



T • E • R • M • I • N • E

VERANSTALTER: OMEGA BOCHOLT

VERANSTALTUNGEN 1. HALBJAHR 2009

„Es ist was es ist“ (E. Fried) – Grenzen in der Sterbebegleitung

14. Regionaltag am unteren Niederrhein

Samstag, 10. Januar 2009

Ort: Wasserburg Rindern, Kleve

Näheres unter 0281 – 106 29 77, Eva Chiwaeze, Wesel

Handreichungen am Krankenbett

Montag, 02. Februar 2009, 19.30 – 21.30 Uhr
in der Kardinal-Diepenbrock-Stiftung, Weberstr. 6, Bocholt

Leitung: Christiane Roeterink

OMEGA – Gesamttreffen

Montag, 16. März 2009, 19.30 – 21.45 Uhr

Näheres unter 0170 – 4191798

Leitung: Christiane Egbert, Christiane Roeterink

Ich sterbe – störe ich?

Vorbereitungskurs für ehrenamtliche Sterbebegleiter

31. März bis 26. Mai 2009, Fabi am Ostwall 39

Leitung / Referenten: Dr. Averkamp, Adelheid Rieffel, Klaus Brücks u.a.

(detaillierte Informationen unter 02871 – 23948-0)

„Keiner stirbt für sich allein“

(Oliver Tolmein)

Patientenverfügungen – Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen

Selbstbestimmtes Leben bis zum Tod?

26. März 2009, 20–22.15 Uhr, Fabi am Ostwall 39

Leitung: Inge Kunz

Wie lange ist Opa tot?

Mit Kindern über Tod und Sterben reden

Dienstag, 31. März 2009, jeweils 20–22 Uhr
in der Fabi am Ostwall

Leitung: Klaus Brücks, Inge Kunz

Friedhofskultur –

Führung über den Bocholter Friedhof

Montag, 04. Mai 2009

Organspende

- Wann ist der Mensch tot; mit dem Hirntod?
- Bekommt der Tod durch die Organentnahme einen Sinn?
- Welche Rolle spielt Geld in der Transplantationsmedizin

...und weitere Fragen werden uns beschäftigen

29. April 2009, 20–22.15 Uhr, Fabi am Ostwall 39

Leitung: Inge Kunz

REGIONALGRUPPE NORDERSTEDT

VERANSTALTUNGSPLAN 1. HALBJAHR 2009

Alle Veranstaltungen finden im DRK-Haus in der Ochsenzoller Str. 124, 22848 Norderstedt, statt, sofern nichts anderes vermerkt ist.

Mi. 14. Januar 2009, 18.30 Uhr

Angelika Schwerin liest aus dem Buch „Jedermann“ von Philip Roth

Mi. 11. Febr. 2009, 18.30 Uhr

Oliver Petersen „Leben, Tod und Sterben im Buddhismus“

Mi. 8. April 2009, 18.30 Uhr

Dr. med. Franziska Heikenwälder: „Stationäre und ambulante Palliativmedizin“

Mi. 13. Mai 2009, 18.30 Uhr

Rechtsanwältin und Notarin Ursel Müller-Fahron:
„Patientenverfügung, Betreuungs- und Vorsorgevollmacht“

Fr. 29. Mai 2009, 15.30 Uhr

„Mausoleen und Rhododendronblüten auf dem Ohlsdorfer Friedhof“

Führung per Fahrrad mit Frau Christine Ebgen, Dauer ca. 2 Stunden. Da die Teilnehmerzahl begrenzt ist, bitten wir um telf. Anmeldung unter 040 / 525 35 56 (Bernd Schwiers).

Mi. 10. Juni 2009, 19.00 Uhr

„Sterbende Menschen und ihre Familien einfühlsam auf ihrem Weg begleiten“ –
Kirsten Hansen, Diplom-Psychologin im Hamburger Hospiz im Helenenstift berichtet aus ihrer langjährigen Tätigkeit



Regelmäßige Treffen der OMEGA-Regionalgruppen und ihre Ansprechpartner/innen

BUNDESBÜRO GELSENKIRCHEN

Dickampstraße 12, 45879 Gelsenkirchen

Ansprechpartnerinnen:

Ingrid Bodden/Gabriele Payk

Bürozeiten:

Dienstag – Donnerstag 9:00 – 14:00 Uhr

☎ 02 09 / 9 13 28-21

☎ 02 09 / 9 13 28-33

info@omega-ev.de • bundesbuero@omega-ev.de

VORSTAND:

Inge Kunz, Bocholt, Vorsitzende

Dr. Mariele Averkamp, Reken, Schriftführerin

Gertie Kloster, Stadtlohn, Schatzmeisterin

Klaus Koppenberg, Unna

Ulrike Overkamp, Münster

BEIRAT:

Prof. Dr. Franco Rest, Dortmund

Erika Feyerabend, Essen

Dr. Jens Schade, Bocholt

Dr. Bodo de Vries, Bielefeld

Martin Huesmann, Ahaus

Dr. Petra Klapps, Köln

AHAUS

Jeden 2. Montag um 18.00 Uhr im Büro des DPWW
in Ahaus, Marktstraße 16

Ansprechpartnerinnen:

Irmgard Roosmann ☎ 0 25 61 / 97 16 34

Gertie Kloster ☎ 0171 - 7 81 99 83

Christa Harking ☎ 0 25 61 / 6 78 89

BAD LAUTERBERG

Jeden 2. Dienstag im Monat um 19.30 Uhr im Gemeindesaal der St. Petri-Kirche in Barbis

Ansprechpartner:

Hans Nebel ☎ 0 55 24 / 68 66

Christian Langer ☎ 0 55 24 / 34 72

Gisela Ahrens ☎ 0 55 24 / 26 33

BEDBURG-HAU

Jeden 2. Montag im Monat, 20:00 Uhr im St.-Antonius-Pfarrheim, Alte Landstraße

Ansprechpartnerin:

Catharina Meijer ☎ 0 28 21 / 2 68 81

Maria Falk-Winkelmann ☎ 0 28 21 / 66 88 88

Sigrid Dautwitz ☎ 0 28 21 / 715 68 52

BOCHOLT

Gesprächskreis: Jeden 3. Montag im Monat

Fortbildungskreis: Jeden 1. Montag im Monat

Inge Kunz ☎ 0 28 71/ 2 37 93 80

Christiane Egbert } ☎ 0170 - 419 17 98

Christiane Roeterink } ☎ 0 28 71/ 18 48 23

Helmut Reins ☎ 0 28 72/ 72 79

DINSLAKEN

Ansprechpartner/in:

Marianne Domsel ☎ 0 20 64 / 5 67 03

Treffen bei Frau Domsel anfragen

GOSLAR

Jeden 4. Donnerstag im Monat

Ansprechpartnerin: Barbara Trumpfheller

Christopherus-Haus Hospiz, Robert-Koch-Str. 42,
38642 Goslar, Tel. 05321 / 84899

HAMBURG

Regelmäßige öff. Veranstaltungen jeden 1. Montag im Monat ab 18.30 Uhr, jeden 3. Montag im Monat Sprechstunde von 18:30–20:30 Uhr für Trauernde und Angehörige, die Sterbende begleiten, in der Altentagesstätte Eppendorfer Weg 232–234

Ansprechpartnerin:

Dorothee Nieder ☎ 0 40 / 52 66 263



NORDERSTEDT

Jeden 2. Mittwoch im Monat um 18:30 Uhr im DRK, Ochsenzoller Straße 124, Norderstedt

Ansprechpartner/innen:

Bernd Schwiers ☎ 0 40 / 525 35 56
Ursula Kaltentaler ☎ 0 40 / 98 76 54 29
Doris Ruch ☎ 0 40 / 30 85 25 27
Christel Verschragen ☎ 0 4191 / 77 253

RECKLINGHAUSEN

Jeden 1. Montag im Monat um 19:30 Uhr im Gemeinde-Zentrum Christuskirche, Limperstraße 15

Ansprechpartner/innen:

Liesel Kohte ☎ 0 23 61 / 20 62 42
Monika Rüter ☎ 0 23 61 / 49 20 52

UNNA

Jeden 1. Dienstag im Monat ab 19:30 Uhr in der Kapelle des Evangelischen Krankenhauses in Unna

Ansprechpartnerinnen:

Hildegard Hündlings ☎ 0 23 08 / 22 03
Brunhild Manegold ☎ 0 23 08 / 21 78
Klaus Koppenberg ☎ 0 23 03 / 4 03 10

SÜDLOHN-OEDING

Treffen der Begleiter: Jeden 3. Mittwoch im Monat, Bahnhofstraße 1, Südlohn-Oeding

Ansprechpartner/in:

Kläre Winhuysen ☎ 0 28 62 / 5 89 66 13
Regina Iland ☎ 0 28 62 / 88 40

VREDEN

Jeden 1. Montag im Monat, 20.00 Uhr: offenes Treffen für alle zu festen Themen;
jeden 4. Mittwoch im Monat, 19.30 Uhr: Treffen der BegleiterInnen

jeweils im „Treffpunkt St. Ludger“, An't Lindeken 100 (am Marien-Hospital)

Ansprechpartner/in:

Marianne Zieverink ☎ 0 25 64 / 821
Kläre Winhuysen ☎ 0 25 64 / 3 92 99 00

Omega Arbeitsgruppen

ALFELD/LEINE

Jeden 4. Montag um 18.30 Uhr in der Parkresidenz im Antonianger 42 in Alfeld (Leine)

Ansprechpartner/in:

Helga Schuck ☎ 0 51 81 / 55 19
Brigitte Otto ☎ 0 51 81 / 2 49 38

OBERPFALZ

Die Arbeitsgruppe Oberpfalz trifft sich einmal im Monat

Ansprechpartnerin:

Antonie Oberem ☎ 0 96 04 / 22 37

Zu den hier aufgeführten Treffen der Regional- und Arbeitsgruppen unserer Omegamitarbeiter sind interessierte Gastteilnehmer jederzeit herzlich willkommen.

Auch zu den angekündigten Veranstaltungen der einzelnen Gruppen würden wir uns über Besucher, die sich durch solche Abende vielleicht zu einem Mittun bei Omega entschließen könnten, freuen.

Natürlich ist die Teilnahme am Gruppenabend oder an Veranstaltungen völlig unverbindlich.

Omega- Kontaktadressen

AURICH

Kontakt:

Lina Bohlen ☎ 0 49 28 / 81 55

BERGISCH GLADBACH

Kontakt:

Ursula Nantke ☎ 0 22 04 / 6 88 13

BAD WILDUNGEN

Kontakt:

Sabine Beck ☎ 0 56 21 / 54 37

PSALM

Ich bin vergnügt

erlöst

befreit

Gott nahm in seine Hände

Meine Zeit

Mein Fühlen Denken

Hören Sagen

Mein Triumphieren

Und Verzagen

Das Elend

und die Zärtlichkeit

Was macht dass ich so fröhlich bin

In meinem kleinen Reich

Ich sing und tanze her und hin

Vom Kindbett bis zur Leich

Was macht dass ich so furchtlos bin

An vielen dunklen Tagen

Es kommt ein Geist in meinen Sinn

Will mich durchs Leben tragen

Was macht dass ich so unbeschwert

Und mich kein Trübsinn hält

Weil mich mein Gott das Lachen lehrt

Wohl über alle Welt.

Hanns-Dieter Hüsch