Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Oktober 2020 Ausgabe 85

Schwerpunkt:
AMYOTROPHE LATERALSKLEROSE

Liebe Leserinnen und Leser,

„es geht auch viel um Leben und Liebe“, so der Filmproduzent Lars Pape in unserem Interview. In die Versorgerterminologie übersetzt heißt das: Lebensqualität einerseits und Wertschätzung, Zuwendung und Respekt andererseits. Darum geht es immer und in den letzten Lebenstagen auf besondere Weise. Bei der Begleitung von Patientinnen und Patienten mit einer Amyotrophen Lateralsklerose wird den Beteiligten viel abverlangt. Wie bei allen eher selten auftretenden Erkrankungen liegt das nicht ausschließlich an den Herausforderungen in der medizinisch-pflegerischen oder der Heil- und Hilfsmittelversorgung. Auch ist bei ALS das sektorenübergreifende, vernetzte Denken und Handeln besonders wichtig und (noch) nicht selbstverständlich. Dazu gehört ebenso, sich der von Nassehi et al. benannten – je nach Rolle und Beziehung – unterschiedlichen Bewertungen palliativer Situationen bewusst zu sein. Denn nur, wenn die verschiedenen Perspektiven erkannt und besprechbar sind, ist ein Hand-in-Hand-Arbeiten im Sinne der Patientinnen und Patienten möglich.
Die Beiträge im Schwerpunkt dieser Ausgabe zeichnen ein Bild der Erkrankung und eröffnen den Blick für die Erfordernisse der Hospiz- und Palliativversorgung.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen

Ihre Dr. Gerlinde Dingerkus

INFORMATION

4 **Jeder Moment ist Leben**
Frank Gunzelmann

5 **Informieren, vernetzen und koordinieren**
Corinna Weiß

7 **Die Organisation des Sterbens**
Armin Nassehi, Irmhild Saake et al.

10 **Unterwegs in der Trauer**
Annerose Märkle

13 **Wenn eine von uns geht!**
Gerda Graf

SCHWERPUNKT
AMYOTROPHE LATERALSKLEROSE

15 **Amyotrophe Lateralsklerose – Die Sicht des Neurologen**
Torsten Grehl

17 **Frühzeitige Palliativversorgung für ALS-Erkrankte**
Felix Grützner

20 **Diagnose ALS was nun e.V.**
Claudia Weber

23 **... es ging auch viel um Leben und Liebe**
Interview mit Lars Pape

26 **Veranstaltungen**

27 **Impressum**

JEDER MOMENT IST LEBEN

Neue Plakate zur Hospiz- und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen

FRANK GUNZELMANN

Im Jahr 2017 haben erstmals die nordrhein-westfälischen Hospiz- und Palliativtage stattgefunden. Die hierfür erstellten Werbematerialien sind im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit von Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung frei nutzbar. Das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (MAGS) hat nun zwei weitere Motive zur Verfügung gestellt. Aktuell kann damit aus vier Plakaten ausgewählt werden.

Ziel der beiden neuen Motive ist es, insbesondere Menschen mit Einschränkungen sowie Menschen mit unterschiedlichem kulturellen Hintergrund anzusprechen und sie auf die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung aufmerksam zu machen. Sie folgen dem schon bekannten Motto „Jeder Moment ist Leben“ und wollen darauf hinweisen, dass sich Leben bis zuletzt in allen seinen Facetten entfalten kann: traurig, hoffnungsvoll, fröhlich, selbstbestimmt und in Gemeinschaft.

Abbildung Motive

Die Motive können in jeweils zwei Varianten angefordert werden:

Variante 1 kann als Poster ohne frei beschreibbares Feld beim Broschürenservice des MAGS bestellt werden.

Variante 2 ist als Download zum Ausdrucken abrufbar. Sie enthält ein frei beschreibbares Feld, das beispielsweise zur Ankündigung Ihrer Veranstaltungen genutzt werden kann.

Alle Motive können kostenlos unter folgendem Link http://www.mags.nrw/broschuerenservice im Broschürenservice des MAGS bestellt oder heruntergeladen werden. Die neuen Plakate erscheinen zurzeit über die Stichwortsuche „Hospiz“ ganz oben bei den Ergebnissen.

Wir freuen uns, wenn Sie auch die neuen Motive für Ihre Öffentlichkeitsarbeit einsetzen und damit die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung in NRW weiter bekannt machen.

Frank Gunzelmann
ALPHA Rheinland
Heinrich-Sauer-Str. 15
53111 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

INFORMIEREN, VERNETZEN UND KOORDINIEREN

Die Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

CORINNA WEISS

Die Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland ist ein vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördertes Projekt, welches sich intensiv mit der nachhaltigen Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Handlungsempfehlungen einsetzt. Ein Satz, von dem die Koordinierungsstelle zur Beschreibung des eigenen Tätigkeitsfeldes nur schwer abweichen kann und welcher einem beim erstmaligen Lesen etwas verzwickt erscheinen mag. Die Komplexität liegt nicht nur in der Sache an sich, nämlich unter anderem dem Anspruch, einer Vernetzung aller relevanten Akteure der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland gerecht zu werden, sondern auch im Entstehungs- und Entwicklungsprozess der Charta selbst.

Nach 10 Jahren Charta – ein kleiner Rückblick

Die fünf Leitsätze der Charta wurden 2010 von über 50 Organisationen und Institutionen aus Gesellschaft und Gesundheitssystem im Konsens verabschiedet und der Öffentlichkeit präsentiert. Das Besondere hier ist nicht nur, dass jedes Wort in der Charta im Konsens beschlossen wurde, kurz gesagt, es gab keine Mehrheitsentscheidungen, sondern auch, dass sich die drei Erfinder der Charta, die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und die Bundesärztekammer (BÄK), als drei unterschiedliche Institutionen in einer Trägerschaft befinden. Und das bis heute. Im Rahmen einer Nationalen Strategie war es anschließend das Ziel, die formulierten Leitsätze so umzusetzen, dass jeder Betroffene eine qualitativ hochwertige palliative und hospizliche Behandlung und Begleitung erhält. Somit wurde der Charta-Prozess schlussendlich 2016 mit den Handlungsempfehlungen abgeschlossen.

© G. Achtermann

Seit nunmehr zehn Jahren steht die Charta für ein würdevolles Sterben, wobei im Fokus immer der betroffene Mensch steht. Die Förderung des internen Dialogs der relevanten Gruppen und die Bildung von Grundlagen für politische Realisierungen sind nur zwei von vielen wichtigen Zielen der Charta. Unter anderen Umständen hätten wir in diesem Jahr das zehnjährige Charta-Jubiläum gefeiert. Aufgrund der Covid-19-Pandemie musste dies jedoch leider auf das Jahr 2021 verschoben werden. Was jedoch nie verschoben werden sollte: der Zeitpunkt, um über das Sterben und die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland zu sprechen. Genau dafür wur-

10 Jahre 2010-2020
CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

de die Charta ins Leben gerufen und genau deswegen gibt es die Koordinierungsstelle, die die Leitsätze der Charta und ihre Handlungsempfehlungen in der Öffentlichkeit bekannt macht und deren Umsetzung vorantreibt.

Die drei Säulen der Koordinierungsstelle

Die Leitsätze formulieren Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe, um die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland zu verbessern. Für deren Umsetzung ist die Koordinierungsstelle im Einsatz: Wir informieren, vernetzen und koordinieren. Im Fokus unserer Arbeit steht zuallererst die Öffentlichkeitsarbeit mit Messe- und Veranstaltungsauftritten sowie aktive Presse- und Medienarbeit. Ersteres hat unter der Corona-Pandemie in diesem Jahr stark gelitten. Nahezu alle Veranstaltungen wurden abgesagt. Aus diesem Grund musste man sich einmal mehr der Herausforderung stellen, die Charta und die Hospiz- und Palliativversorgung im Allgemeinen durch Social-Media und die Medienarbeit gesellschaftlich in den Fokus zu rücken. Doch wie erreicht man die Betroffenen, ihre Angehörigen, relevante gesundheitspolitische Organisationen oder die Kommunen, wenn man keine Workshops, Vorträge oder offizielle Charta-Unterzeichnungen anbieten kann? Eine Frage, die sich heute online beantworten lässt. So war es möglich, dass sich das Begleitgremium der Charta, bestehend aus den 50 Organisationen und Institutionen, im Rahmen einer virtuellen Zukunftswerkstatt über die nachhaltige Umsetzung der Charta ausgetauscht hat. Darüber hinaus haben auch einige „Initiativen zur Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen“ ihre Workshops und Veranstaltungen in die virtuelle Welt verlagert und die Vernetzung der Akteure und Betroffenen möglich gemacht. Ein Beispiel hierfür ist der „Letzte Hilfe Kurs“. An diesen Umsetzungspartnern der Charta wird deutlich, dass jeder die Initiative auf ganz individuelle Art ergreifen kann, um die Charta und ihre Ziele in der Öffentlichkeit präsenter zu machen sowie Kolleginnen und Kollegen zu inspirieren.

„Übers Sterben zu reden hat noch niemanden umgebracht …!“

Als Koordinierungsstelle stehen wir beratend zur Seite und unterstützen Akteure bei der konkreten Umsetzung ihrer Maßnahmen, denn „Übers Sterben zu reden hat noch niemanden umgebracht …!“ und sollte ein gutes Gespräch auch nicht zum Erliegen bringen. Da man für den Einstieg in ein Gespräch über Sterben, Tod und Trauer oftmals einen Anstoß braucht, gibt es unseren einprägsamen Spruch nun nicht mehr nur auf den Flyern, sondern auch auf den von uns erstellten Jutebeuteln. Für die öffentliche Wahrnehmung des Themas auf jeden Fall ein guter Vermittler, denn nicht nur Institutionen und Organisationen können durch die besagten Initiativen unterstützend tätig werden, sondern auch jeder einzelne Mensch mit einer einfachen Unterschrift. Damit die Charta-Umsetzungsprozesse politisch und gesellschaftlich voranschreiten können, bedarf es einer allgemeinen Bereitschaft der Bevölkerung, sich im Sinne der Charta für die Verbesserung der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland einzusetzen.

Corinna Weiß
Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland
Aachener Str. 5
10713 Berlin
https://www.koordinierung-hospiz-palliativ.de
https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

DIE ORGANISATION DES STERBENS

Zum Umgang mit Perspektivendifferenzen

ARMIN NASSEHI, IRMHILD SAAKE, CHRISTOF BREITSAMETER, ANDREAS WALKER, NIKLAS BARTH, KATHARINA MAYR

Die vielleicht wichtigste Transformation des Sterbens seit Mitte des 20. Jahrhunderts besteht darin, dass es immer stärker aus privaten Bezügen herausgelöst wurde und sich seitdem mit wachsender Tendenz unter professioneller Betreuung innerhalb organisatorisch geregelter Kontexte abspielt (vgl. Dasch et al., 2015). Das Ideal eines guten Sterbens bezieht sich aber nach wie vor sehr stark auf ein Sterben außerhalb der Organisation, möglichst im Kreis der Familie, weswegen sich auch Hospize und in geringerem Umfang Palliativstationen an diesem Ideal orientieren. Wo immer die Organisationsförmigkeit der Sterbebegleitung sichtbar wird, scheint dies Kritik hervorzurufen und in eine Ernüchterung darüber zu münden, dass auch Hospize und Palliativstationen letztlich nur Organisationen sind. In unserem von der DFG oder Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderten Forschungsprojekt fragen wir deshalb nicht allgemein nach unserem Umgang mit dem Sterben, sondern konkret danach, mit welchen Mitteln Hospize und Palliativstationen als Organisationen Sterbende begleiten.

Typischerweise rücken dabei unterschiedliche Akteurskonstellationen, die damit verbundenen Perspektivendifferenzen und deren jeweilige normative Muster in den Blick. Medizin, Seelsorge, Pflege, Atem- und Kunst-/Musiktherapie, Sozialarbeit, hauswirtschaftliche Versorgung, Familie, Freunde, Ehrenamtliche und auch die Sterbenden selbst stehen unter dem Anspruch, eine „ganzheitliche“ und familienähnliche Harmonisierung des Geschehens rund um den Patienten/die Patientin/den Gast zu ermöglichen. Aber wie lassen sich all diese Perspektiven sinnvoll aufeinander beziehen?[1] Und was erscheint aus diesen unterschiedlichen Perspektiven als ein „gutes“ Sterben?
In unseren Ergebnissen stoßen wir nicht auf ein Bild des guten Sterbens, sondern auf verschiedene Bilder, die nicht nur von Fall zu Fall unterschiedlich sind, sondern auch unterschiedliche Perspektiven auf ein und denselben Fall aufweisen. Entscheidend sind hier freilich nicht durchaus vorhandene persönliche Stile, entscheidend ist, aus welcher systematischen Sprecherperspektive heraus der konkrete Fall in den Blick gerät.

Prof. Dr. Armin Nassehi

Dr. Irmhild Saake

- Angehörige etwa möchten Sterbende oftmals mit Essen versorgen, um so an gewohnte Routinen anknüpfen zu können und eine familiäre Normalität zu simulieren, während das aus wissenschaftlich-medizinischer Sicht für ein komplikationsfreies und in diesem Sinne gutes Sterben geradezu hinderlich ist. Was für den einen eine Lösung ist, ist für den anderen ein Problem.
- Die Ärztin ringt mit einer Patientin, die sich gegen die Beendigung einer aussichtslosen Therapie wehrt, während der Seelsorger dieses Ringen als Ausdruck einer authentisch Sterbenden sehen kann: „Sie war eben schon immer eine Kämpferin!“ Wiederum: für die eine ein Problem, für den anderen eine Lösung.

1 Wir haben zur Beantwortung dieser Frage im Rahmen eines von der DFG geförderten Projekts „Vom ‚guten Sterben‘. Akteurskonstellationen, normative Muster, Perspektivendifferenzen“ (Projektnummer 343373350, Leitung: Armin Nassehi, Christof Breitsameter, Irmhild Saake), leitfadengestützte Experteninterviews mit allen beteiligten professionellen und ehrenamtlichen Akteuren sowie mit Sterbenden und Angehörigen geführt. Darüber hinaus wurden Feldethnographien angefertigt, also Beobachtungsprotokolle von Übergaben, Fallbesprechungen, Teamsitzungen etc. Sieben über Deutschland verteilte Institutionen wurden beforscht, davon 5 Hospize sowie 2 Palliativstationen. Insgesamt konnten 149 Interviews geführt werden.

© G. Achtermann

Prof. Dr. Christof Breitsameter

Dr. Andreas Walker

Katharina Mayr

– Die von der Pflege überforderte Familie wird durch die Aufnahme ihrer Mutter und Ehefrau im Hospiz entlastet. Diese wiederum interpretiert das aber als Ort ohne Wiederkehr. Für die Angehörigen ist dies eine Lösung, für die Pflegebedürftige ein Problem.
– Entfernt wohnende Angehörige und Freunde, die sich mittlerweile in großer Zahl in den gastfreundlichen Hospizen einfinden, verbinden den Besuch und das Abschiednehmen mit einem kleinen Urlaubstag im Hotel, während Sterbende mit viel, manchmal auch zu viel Besuch sich fragen, warum sie so viel Besuch haben.
– Oftmals gerät das Ideal der Bewusstheit des Sterbens selbst in einen Zielkonflikt mit dem Ideal der Schmerzfreiheit. Wer kann sich seines Sterbens bewusst werden, wenn er sediert ist? Hier treten beide Ideale als Lösung und als Problem zugleich zu Tage.

Aus einer ethischen Perspektive zeigt sich, was kaum verwundert, dass situative Forderungen gegeneinander ausbalanciert werden müssen und manchmal nicht gleichzeitig berücksichtigt werden oder gar in Konflikt zueinander treten können. Geht es darum, konkurrierende Forderungen einigermaßen in eine Balance zu bringen oder bestimmte Forderungen bevorzugt zu berücksichtigen, auch auf die Gefahr hin, andere in den Hintergrund treten zu lassen, bietet das Gespür für das situativ richtige Handeln ein ausreichendes Fundament, zumal Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegekräfte oder Ehrenamtliche ein Verständnis für die Standpunktabhängigkeit ihres Entscheidens und Handelns erkennen lassen (vgl. Breitsameter, 2020). Dabei scheint gerade die Organisation des Sterbens, die Vielfalt der Akteure, ihrer Perspektiven und bewährter normativer Muster dafür zu sorgen, dass ein Gespür für das situativ Richtige entsteht. Der Einzelne wäre überfordert, all das im Blick zu behalten, aber der qua Organisation hergestellten Summe der Bemühungen Einzelner kann man zutrauen, den richtigen Beitrag zum Wohl der Patientin/des Patienten/des Gastes zu leisten.

In der Figur der Sterbenden zeigt sich damit wie in einem Brennglas der Charakter moderner Gesellschaft: Es sind stets die unterschiedlichen Erwartungen der Akteure, die Problemlösungshorizonte ihrer Perspektiven und die mitgebrachten normativen Muster, die eine konkrete Situation bestimmen.
Das vielleicht eindrücklichste Beispiel dieser Perspektivendifferenzen bezieht sich auf die Akzeptanz des Sterbens. Als Organisationsmitarbeitern erscheint professionellen Sterbebegleiterinnen und -begleitern dies als erstrebenswertes Ziel. Unsere Ergebnisse zeigen jedoch, dass solche Erwartungen Patientinnen und Patienten oftmals überfordern. Sich seines eigenen Todes bewusst zu werden – das ist leichter gesagt als getan (vgl. Saake et al. 2019).

Deshalb ist es bemerkenswert, dass mit den unterschiedlichen Akteursgruppen auch neue Freiheiten im Umgang mit dem Thema Sterben entstehen. Während sich eine medizinische Perspektive bemüht, die Zustimmung zum Therapieende einzuholen, sind Pflegekräfte mit Waschen, Eincremen, Kämmen und vielem mehr beschäftigt und reden dabei über die Tomaten im Garten, über Urlaubsziele und Enkelkinder. Sie denken, sie müssten eigentlich auch – im Sinne der Ganzheitlichkeit – über das Sterben reden, aber es entlastet nicht nur sie, sondern auch Sterbende, wenn das Sterben nicht zum Thema wird. Auch Seelsorgerinnen und Seelsorger haben aufgrund ihrer eigenen Perspektive andere Freiheiten und Einschränkungen. Sie reden über ähnliche Themen wie die Pflegekräfte und verstehen diese als Hinweis auf die Trauer über den bevorstehenden Tod. Vielleicht geht es Sterbenden in solch einem Moment tatsächlich um die Tomaten, die Urlaubsziele und die Enkelkinder, vielleicht denken sie sich aber auch während des Gesprächs ihren Teil.

Die Fachliteratur zu Hospizen und Palliativstationen und auch unsere Interviews zeigen, dass das Personal von Hospizen und Palliativstationen oft nicht die Organisationsförmigkeit ihrer Arbeit in Rechnung stellt. Es grenzt sich kritisch von einer leistungsfähigen Akutmedizin ab, wendet sich ganzheitlichen Idealen zu und verliert dabei die Leistungsfähigkeit der eigenen Organisation als Organisation aus dem Blick. Das Konzept der ganzheitlichen Sterbebegleitung prämiert die scheinbar gerade nicht organisationsförmigen Elemente der Organisation, die zeitliche Flexibilität, die Gastlichkeit gegenüber dem Umfeld der Sterbenden, die persönliche Ansprache, unterschlägt aber, dass auch dies alles organisiert werden muss und – so unsere Interviews – in vielen Einrichtungen offenbar sehr professionell organisiert wird. Die mit den Perspektivendifferenzen verbundenen Probleme und Lösungen werden zum Schluss auch dadurch immer wieder verdeckt, dass alle Unterschiede mit dem Tod der Sterbenden ja ein gleichsam natürliches harmonisches Ende zu finden scheinen.

Die professionellen Routinen und die damit verbundenen Perspektivendifferenzen rücken dabei zu Unrecht in den Hintergrund. Die von uns geschilderten Perspektivendifferenzen prägen den Alltag weitaus stärker, als es unter dem Etikett der Ganzheitlichkeit sichtbar werden kann. Die beteiligten Akteure entwickeln jeweils sehr unterschiedliche normative Erwartungen, die sich besser verstehen lassen, wenn man auch „ganzheitliche“ Organisationen als Organisationen versteht. Als ganzer Mensch mit unterschiedlichen Adressierungen und den damit verbundenen Freiräumen kann sich ein Sterbender oder eine Sterbende gerade dort erfahren, wo es innerhalb der Organisation zu Differenzen und Differenzierungen kommt.

Dr. Niklas Barth

Literatur

Breitsameter, C. (2020). Die Semantik des „guten Sterbens“ aus ethischer Perspektive. *Ethik in der Medizin,* 32, online first.

Dasch, B., Blum, K., Gude, P., Bausewein, C. (2015). Place of Death: Trends over the Course of a Decade—a Population-Based Study of Death Certificates from the Years 2001 and 2011. *Deutsches Ärzteblatt,* 112, S. 496–504.

Saake, I., Nassehi, A., Mayr, M. (2019). Gegenwarten von Sterbenden. Eine Kritik des Paradigmas vom „bewussten“ Sterben. *Kölner Zeitschrift für Psychologie und Sozialpsychologie,* 71, S. 27-52.

DFG-Projekt
„Vom Guten Sterben“
Konradstr. 6
80801 München

UNTERWEGS IN DER TRAUER

Die „TrauerWege“ auf dem Herrenberger Waldfriedhof – ein Bürgerprojekt

ANNEROSE MÄRKLE

Den Weg, den Du vor Dir hast, kennt keiner. Nie ist ihn einer so gegangen, wie Du ihn gehen wirst. Es ist Dein Weg. Mit diesem Satz beginnen die Stationen auf den „TrauerWegen.“ Die TrauerWege auf dem Waldfriedhof bieten den Menschen einen Ort, an dem sie ihrer Trauer, aber auch den „kleinen Abschieden im Leben“ Raum geben und ganz individuell begegnen können. Das Begehen dieser Wege kann dabei unterstützen, einen Weg zu finden mitten im Leid.

Mit dem Tod konfrontiert zu sein, ist immer schmerzhaft. Wohin mit der Trauer, wenn plötzlich die Welt im Chaos zusammenbricht, wenn die Gefühle überhandnehmen und mitten im Alltag das gewohnte Umfeld plötzlich zu einer fremden Welt wird? Ganz gleich welcher Religion, Konfession oder Glaubensrichtung die Menschen angehören, dort inmitten der ursprünglichen Natur können sie zur Ruhe und Besinnung kommen. An neun Stationen finden sie ganz unterschiedliche Anregungen, über das Leben und den Tod, über Gott und die Welt, über sich, die eigene Vergänglichkeit, aber auch über Hoffnung und Lebensmut nachzudenken.

Bereits im Frühjahr 2012 kam die Idee auf, diese Wege anzulegen. Ein Vorstandsmitglied des Ökumenischen Hospizdienstes in der Region Herrenberg warb dafür, weil es eine andere Form sei, um Trauernde anzusprechen.

Recht bald hat sich dann die „Projektgruppe TrauerWege“ gebildet, mit Vertreterinnen aus den verschiedenen Kirchengemeinden, des Hospizdienstes und der Stadt Herrenberg. Bei der späteren Umsetzung waren aber auch viele Handwerker, Bürger und Schülergruppen beteiligt.
Zunächst besuchte die Projektgruppe bereits bestehende Trauerwege in der Umgebung und setzte sich ausgiebig mit dem Thema Trauer auseinander. Zeitnah wurde ein Areal auf dem Waldfriedhof besichtigt, in dem viele Bäume, Gestrüpp, Unterholz und sumpfartige Flächen vorherrschten. Dieses Gelände war nicht als Grabfläche vorgesehen. Der Wald als Kraftquelle, als Ort der Ruhe und Geborgenheit, stellte sich als der ideale Platz für die TrauerWege heraus.

Die TrauerWege haben ihren besonderen Reiz, nicht nur in der Natur, sondern auch mit der Natur. Jede Jahreszeit hat ihren ganz besonderen Charme.

Trauernde berichten, dass sie den Weg nicht nur einmal begehen, sondern immer wieder an diesen Ort zu unterschiedlichen Jahreszeiten und Anlässen kommen. Hier haben sie das Gefühl, nicht alleine in ihrer Situation zu sein. Es ist möglich, den ganz individuellen Weg in der Trauer, im selbstgewählten Tempo und mit der eigenen Intensität zu gehen.

Trauerwege

Die TrauerWege sind im Kreis angelegt und haben keinen Anfang und kein Ende. An den beiden gegenüberliegenden Eingängen liegt jeweils ein entwurzelter Baum. Dann folgen die neun Stationen mit Texten und Liedversen. Es werden aber

auch Fragen gestellt und Gefühle benannt, die zum Nachdenken einladen. Die Natur begleitet die aufkommenden Gedanken und Gefühle.

Im Folgenden werden einzelne Stationen beschrieben, um einen ersten Eindruck davon zu gewinnen, mit welcher Symbolik die Gefühle und das Erleben von trauernden Menschen dargestellt werden.

Station: Entwurzelter Baum

Eingangsstation: Entwurzelter Baum
„Ich fühle mich entwurzelt. Nichts ist mehr, wie es war. Ich habe den Boden unter den Füßen verloren. Mein Leben ist auf den Kopf gestellt. Ich fühle mich verletzlich."

Dieser Text beschreibt eine typische Empfindung, die Trauernde häufig schildern. Auf Tafeln werden für den Trauerprozess relevante Fragen gestellt: „Wer oder was gibt mir Halt?" „Wie kann ich mich wieder verwurzeln und was brauche ich dazu?"
Dabei schimmern zwischen den in die Höhe ragenden Wurzeln die Farben des Regenbogens, des Lebens hervor. Bunt wie ein Kaleidoskop für alle Gefühle.

Station: Unwegsames Gelände
Schüler haben Rinden, Tannenzapfen, Wurzeln, Steine und Moos gesammelt und in einem Terrain platziert.
Die Füße der Trauernden stehen oft auf unsicherem Boden – sie geraten schnell mal aus dem Gleichgewicht. Beim Betreten dieser Station gilt es, behutsam einen Fuß vor den anderen zu setzen. Alte und vertraute Wege fühlen sich fremd an und können zur Herausforderung werden. Solche Erfahrungen können die Trauernden mitunter auch in ihrer Seele spüren.

Hier findet man folgende Fragen: „Wie kann ich ein kleines bisschen mehr Stabilität bekommen und meinen Schritten wieder trauen?" „Wodurch finde ich für einen kleinen Moment mein Gleichgewicht wieder?"

Station: Raum für mICH
Manchmal brauchen Trauernde Abstand. Sie möchten sich zurückziehen, und sich in den hintersten Winkel eines Schneckenhauses verkriechen. Diese Möglichkeit bietet der sehr zentral gelegene „Raum für mICH." Zwar umschließen hohe Palisaden den Raum, der in Schneckenform angelegt ist. Gleichzeitig gewähren die Palisaden schmale Lichtblicke nach außen. Das Wort Ich ist mit Großbuchstaben geschrieben. ICH brauche Orte der Trauer, in denen ICH versuchen kann, mich zu spüren.

Station: Raum für mICH

Die Fragen an dieser Station lauten: „Was von meinen Gefühlen möchte ich nach außen tragen und mit anderen teilen?“ „Was möchte ich hier lassen an Gedanken und auf den Tafeln aufschreiben?“ „Welche Last möchte ich am liebsten gemeinsam mit einem Stein hier ablegen?“

Station: Labyrinth

Station: Labyrinth
„Mein Lebensweg geht weiter, ich will ihn gehen, und doch erscheint der Weg oft unendlich lang. Manchmal komme ich gut voran. Ich ahne das Ziel. Es gibt kein Geradeaus nur ein Weiter.“

Diese Fragen regen zum Nachdenken an: „Wohin führt mich mein Weg?“ „Was ist meine Mitte?“

Manche Trauernde beschreiben ihr Leben als ein Gehen im Labyrinth. Es ist ein mühevolles Gehen, mit weiten Wegen, aber es ist – im Gegensatz zu einem Irrgarten – ein Weg ohne Sackgassen. Wenn er im eigenen Tempo gegangen wird, wenn die Umwege angenommen werden, dann wird man ankommen: in der Mitte, bei sich, bei Gott, im Leben. Das Labyrinth ist nicht nur ein Symbol für Trauerwege, sondern auch für Lebenswege.

Der Wunsch der Menschen, die diesen Weg gestaltet haben, ist, dass Trauernde hier einen Ort erleben, an dem sie sich verstanden und vielleicht sogar geborgen fühlen können. Dass sie kleine Momente des Trostes erfahren und ein wenig Entlastung spüren, weil sie entdecken, dass sie mit den so fremden Empfindungen nicht allein sind.

Die TrauerWege sind für die Besucher kostenlos und zu den Öffnungszeiten des Waldfriedhofs in Herrenberg zu jeder Jahreszeit begehbar. Von März bis Oktober finden einmal monatlich samstags öffentliche Führungen statt. Die Termine können der Homepage des Hospizdienstes entnommen werden.

Seit der Einweihung im Sommer 2015 haben zudem viele Vereine, Schulklassen, Hospizdienste, Konfirmandengruppen und sonstige Gruppen das Angebot einer individuellen Führung auf Anfrage in Anspruch genommen.

Die Gesamtkosten des Projekts wurden zur Hälfte aus dem Bürgertopf der Stadt Herrenberg als Bürgerprojekt finanziert, die andere Hälfte kam durch Spenden zusammen. Hinzu kamen rund 1000 Stunden ehrenamtliche Eigenleistung.

Wer Interesse an einer Führung oder Fragen zu dem Projekt hat, kann sich an die Autorin wenden.

Annerose Märkle
Ökumenischer Hospizdienst
Mozartstr. 12
71083 Herrenberg
Tel.: 0 70 32 - 2 06 11 55
hospiz@evdiak.de
www.hospiz-herrenberg.de

WENN EINE VON UNS GEHT!

Ich finde, wir arbeiten sehr professionell in der Begleitung der Menschen, die uns um Unterstützung bitten," so die Koordinatorin eines großen Hospizdienstes, „und wir beschäftigen uns auch häufig mit dem Thema Distanz und Nähe, damit uns dies weiterhin gut gelingt. Aber ..." so sagt sie weiter, „wenn es eine von uns trifft, dann sind wir mitunter wie gelähmt."

Natürlich ist es anders, „wenn es eine von uns trifft". Im Hospizdienst, im Hospiz, auf der Palliativstation oder im palliativmedizinischen Dienst arbeiten wir mit Menschen zusammen, denen wir in kurzer Zeit sehr nah gekommen sind, weil wir uns ihnen in existentiellen Fragen nahezu uneingeschränkt geöffnet und große Nähe zugelassen haben, weil wir ihnen in vielen Überzeugungen ähnlich sind und weil sie uns über die Jahre ans Herz gewachsen sind.

Wenn dann eine Kollegin lebensbedrohlich krank wird, wenn das Leiden groß ist, wenn sie eines Tages nicht mehr da ist, ist es anders.

Das ist der Grund, warum wir in dieser Ausgabe mit der Rubrik „Wenn eine von uns geht!" beginnen möchten – mit Gedanken über die Verstorbenen oder auch mit Reflexionen dazu, wie die Kolleginnen/der Dienst mit dieser besonderen Situation umgegangen sind – und so ist sie auch damit verbunden, den Menschen und das, was ihn ausmachte, zu würdigen.

Dabei geht es nicht nur um die prominenten Personen (prominere = hervorragen), wie wir sie mit Petra Afonin in dieser Ausgabe finden.
Es geht um die Menschen, die wichtig waren, die Menschen mit und ohne Bühne, mit und ohne Verdienstkreuz, mit lauter und mit leiser Stimme, deren Tod uns bestürzt und die fehlen werden.

Petra Afonin

VON GERDA GRAF

... wenn einer geht, dann spüren wir „Nachwehen". Sei es ob der Verlorenheit, die wir erfahren und den nicht mehr erlebbaren Begegnungen. So wird auch sie uns fehlen, Petra Afonin, Schauspielerin und Ehrenpreisträgerin der BAG Hospiz (DHPV), die am 09.06.2020 im Alter von 65 Jahren verstorben ist.

Petra Afonin war Schauspielerin, Autorin, Regisseurin und Mitbegründerin des Prinz Regent Theaters Bochum. Für die Hospizlandschaft in NRW war Petra Afonin eine besondere Wegbegleiterin. In weiteren Bundesländern hinterließ sie in unzähligen Hospizdiensten mit den von ihr verfassten Theaterstücken „Bevor ich gehe, bleibe ich" und „Es ist nie genug" einen bleibenden Eindruck. Mit großer Zärtlichkeit dem Leben und Sterben gegenüber schuf Petra Afonin in diesen Stücken einen Rahmen für die Endlichkeit menschlichen Daseins. Ihre schauspielerische Größe spiegelte sich wider in der Faszination des Publikums. Schwere Themen mit künstlerischem Ausdruck zu versehen, gelang Petra Afonin stets durch ihre sprachliche Gewandtheit. Mit pointierter Formulierung erreichte sie prägnant und präzise den wunden Punkt.

Der letzten Lebensphase ein Ansehen geben, das berührend zum Nachdenken anregt und nachwirkt, das war ihr Anliegen, mit dem sie zur Botschafterin der Hospizidee wurde. Eine Botschaft, die auch politisch Wirkung zeigte. So bezeichnete die Schirm-

Petra Afonin

herrin des DHPV, Prof. Dr. Herta Däubler-Gmelin, die Schauspielerin und Kabarettistin Petra Afonin als ein „Ausnahmetalent“ des künstlerischen Ausdrucks in der Darbietung existenzieller Krisensituationen. Wer Petra Afonin erleben durfte, kam wieder, um sie erneut zu begreifen. Ob in der stationären oder ambulanten Hospizarbeit – allgegenwärtig war ihr Tun. So unterstützte Petra Afonin nicht nur die Öffentlichkeitsarbeit in der gesamten Hospizbewegung, es gelang ihr ebenso, das Thema sensibel in die Gesellschaft zu tragen. Für dieses unermüdliche Engagement wurde Petra Afonin auf Initiative unterschiedlicher Hospizdienste und u. a. des stationären Bochumer Hospizes mit dem Ehrenpreis der BAG Hospiz (DHPV) im Jahr 2005 ausgezeichnet.

Ich erinnere mich an die vielen Begegnungen mit ihr, die immer das Kennzeichen von Lebenslust und leidenschaftlicher Inszenierung trugen: „Theater ist und bleibt – davon bin ich nach 30 Berufsjahren mehr denn je überzeugt – eine einzigartige Möglichkeit, dass Menschen einander tief berühren“, so Petra Afonin*.

Die Krebsdiagnose traf Petra Afonin in der Fülle ihrer Schaffenskraft. Sie hat ihre eigene Todesanzeige mitgestaltet und verlässt uns hier mit dem Satz „What a wonderful world“.

Wir werden ihr leidenschaftliches Engagement vermissen.

Gerda Graf
Ehrenvorsitzende DHPV
2.Vorsitzende Hospizbewegung Düren-Jülich e.V.

* In: Bödiker, M.-L., Graf, G. et al. (2011). Hospiz ist Haltung, Kurshandbuch Ehrenamt, Ludwigsburg, hospizverlag, S. 205.

AMYOTROPHE LATERALSKLEROSE – DIE SICHT DES NEUROLOGEN

TORSTEN GREHL

Die Amyotrophe Lateralsklerose ist eine seltene Nervenerkrankung. Sie gehört zu den neurodegenerativen Erkrankungen, verläuft daher chronisch progredient ohne bisher bekannte Ursache und betrifft nahezu ausschließlich die sogenannten Motoneurone, also Nerven, die benötigt werden, um Muskeln aktiv zu steuern. Das bedeutet, dass Patienten eine zunehmende Schwäche oder „Bewegungsstörung" der betroffenen Muskeln entwickeln. Dabei können sowohl der Beginn der Erkrankung als auch der Verlauf durchaus unterschiedlich sein. So unterschiedlich, dass heute mindestens zehn Varianten, also Phenotypen unterschieden werden, die alle auch eine unterschiedliche Prognose haben. Allen gemeinsam ist jedoch, dass der zugrundeliegende Krankheitsprozess nicht ursächlich behandelt und der Verlauf der Erkrankung daher nicht maßgeblich verändert werden kann. Die Krankheitsspanne variiert von wenigen Monaten bis zu vielen Jahren, selten sind sogar Krankheitsverläufe von über 10 Jahren möglich. Im Durchschnitt versterben Patienten jedoch nach etwa 3-5 Jahren, die ALS ist daher eine der bösartigsten Erkrankungen auf neurologischem Fachgebiet und der Prototyp einer Erkrankung, die palliativmedizinisch behandelt werden muss, eigentlich ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung. Die Patienten versterben in der Regel an der Schwäche der Atemmuskulatur, was aber nicht bedeutet, dass sie ersticken. Vielmehr kommt es im „normalen" Krankheitsverlauf nicht zu einem relevanten Problem der Sauerstoffaufnahme, sondern vielmehr zu einem Problem, Kohlendioxid abzuatmen und zwar in erster Linie in der Nacht und im Liegen. Die Patientinnen und Patienten versterben dann ohne Luftnot, Angst oder Schmerzen in einer CO_2-Narkose. Für Patienten ist diese Information sehr wichtig, da es Ihnen die Angst nehmen kann, zu ersticken. Entsprechend gehört die Einleitung einer nicht-invasiven Maskenbeatmung in der Nacht zu einer wichtigen Therapieentscheidung, initial zur Verbesserung der Lebensqualität, da die Patientinnen und Patienten unter der Therapie nicht nur besser schlafen, sondern auch am Tage besser belastbar sind und keine Symptome einer Hyperkapnie wie Kopfschmerzen, Konzentrationsstörungen und Tagesmüdigkeit aufweisen. Erst später kann diese Therapie dann zu einer lebensverlängernden Maßnahme werden. Ähnlich sieht es bei der Tracheostomie und einer intermittierenden, invasiven Beatmung aus. Auch hierbei kann die Therapie initial ausschließlich der Verbesserung der Lebensqualität dienen, wenn eine Maskenbeatmung auf Grund z. B. eines profusen Speichelflusses oder bei anderen Komplikationen nicht möglich ist. Der lebenserhaltende Aspekt ist hierbei aber natürlich deutlicher und oft auch früher erreicht. Wann eine intermittierende Beatmung begonnen werden muss, ist sehr unterschiedlich und hängt stark vom Phenotyp ab. In der Regel sind die Patienten zu diesem Zeitpunkt bereits auch in anderen Körperregionen maßgeblich eingeschränkt und entsprechend hilfebedürftig.

Insgesamt ist die ALS eine Erkrankung, die das Leben der Patientinnen und Patienten, aber auch der Angehörigen, nicht nur durch die infauste Prognose, massiv verändert und belastet. Gerade aber das Gefühl der Patienten zu einer Belastung für die Angehörigen zu werden, führt zu einer der stärksten Einschränkungen der Lebensqualität, weitaus ausgeprägter als die reine körperliche Behinderung. Es ist daher entscheidend, bereits früh und auch kontinuierlich feste Bezugspersonen der Betroffenen mit in die Betreuung in der ALS Ambulanz einzubinden.

Die Betreuung im spezialisierten Setting erscheint schon daher sinnvoll, da ansonsten geschätzte 8.000 ALS Patienten in Deutschland von etwa 7.500 Neurologen beziehungsweise 1.500 niedergelasse-

© G. Achtermann

nen Neurologen behandelt werden. In wenigen mittlerweile etablierten ALS Zentren in Deutschland werden hingegen im Jahr jeweils mehrere Hundert ALS Patienten behandelt. Darüber hinaus sind diese Ambulanzen untereinander, aber auch mit kleineren, aber interessierten Einrichtungen vernetzt (MND-Netzwerk in Deutschland, MND = motoneuron disease) und auch wissenschaftlich tätig. Durch die regelmäßige Betreuung in einer spezialisierten Ambulanz ist es möglich, sowohl auf die wechselnden Anforderungen der medikamentösen, zumeist symptomatischen Therapie zu reagieren, aber auch die Heilmittelversorgung anzupassen und insbesondere die Hilfsmittelversorgung zu koordinieren und zu optimieren.

Diesbezüglich hat sich seit über 10 Jahren ein Versorgungsnetzwerk „AmbulanzPartner“ etabliert, über das Datenbank-basiert Versorgungsbedarfe digital erfasst, dokumentiert und koordiniert werden können, was die Hilfsmittelversorgung der Patienten in sämtlichen Krankheitsstadien erleichtert, den Ambulanzen Zeit spart und eine wertvolle Versorgungsforschung möglich macht, deren Ergebnisse wiederum direkt Einfluss auf die Qualität der Behandlung der Patientinnen und Patienten nehmen kann.

Aber auch der Zeitpunkt der Beatmung beziehungsweise zur Versorgung mit einer Magensonde (PEG) kann in dem spezialisierten Setting einer ALS Ambulanz frühzeitig festgelegt und wenn gewünscht auch praktisch durchgeführt werden. Die Anlage einer PEG gehört dabei zu einer der wichtigsten Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität, was durch die Trennung der Ernährung vom sogenannten „Genussessen“ ab dem Zeitpunkt einer subjektiv empfundenen Einschränkung eben dieser durch eine Schluckstörung erreicht werden kann. Die Anlage sollte daher so früh wie nötig und nicht so spät wie möglich erfolgen. Der lebenszeitverlängernde Aspekt der PEG ist dann lediglich Folge weniger auftretender Komplikationen sowie der Möglichkeit, einem weiteren Gewichtsverlust entgegenzutreten, was die Dynamik der Erkrankung positiv beeinflussen kann.

Die palliativmedizinische Versorgung kann somit über einen langen Zeitraum, auch in den letzten Lebensphasen, über die ALS Ambulanz erfolgen, lediglich in der finalen Sterbebegleitung, die von den Patienten sehr häufig in der gewohnten Umgebung gewünscht wird, ist eine Betreuung dann so nicht mehr möglich. Hier wäre dann eine enge Zusammenarbeit z. B. mit einem SAPV zu wünschen.

Natürlich gehören auch die frühzeitige Thematisierung einer Vorsorgevollmacht sowie einer Patientenverfügung zu den Aufgaben einer spezialisierten ALS Ambulanz. In unserer Ambulanz bieten wir ein spezielles Dokument an, das sich an eine Patientenverfügung der ALS Ambulanz der Charité in Berlin anlehnt, aber in einigen Punkten verändert wurde. Der entscheidende Punkt ist dabei gar nicht, welche Versorgungen von den Betroffenen gewünscht oder abgelehnt werden, da eine ALS-Patientin/ein ALS-Patient im „normalen" Krankheitsverlauf, also ohne lebenserhaltende Beatmung, in der Regel kommunizieren kann, da die Augenbewegung bis zu diesem Zeitpunkt immer erhalten bleibt und somit in der Regel eine selbstständige Entscheidung über Maßnahmen wie NIV (Nicht-Invasive Beatmung) oder PEG möglich bleibt. Eine Kommunikationsunfähigkeit tritt erst zu einem Zeitpunkt ein, an dem die Patienten bereits über einen längeren Zeitraum lebenserhaltend beatmet werden und als letztes auch die Fähigkeit der Augenbewegung und damit der Kommunikation verlieren. Für diesen Fall muss der Patient/die Patientin entscheiden, ob die lebenserhaltende Therapie, also in der Regel die Beatmung, fortgesetzt oder aber eingestellt werden soll.

Zusammengefasst versteht sich unsere ALS Ambulanz daher als zentrale Anlaufstelle für Patientinnen und Patienten und deren Angehörige, um sämtliche Aspekte der Erkrankung betreuen zu können (Gespräche führen, wiederholte Aufklärung, medikamentöse Therapie, einschließlich Studienbetreuung, Heilmittel- und Hilfsmittelversorgung, Einleitung der Beatmung, der mechanischen Hustenassistenz, der PEG, was in enger Kooperation mit der hiesigen internistischen Klinik erfolgt). Eine spezialisierte Versorgung hat dabei auch direkt Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten und Patientinnen.

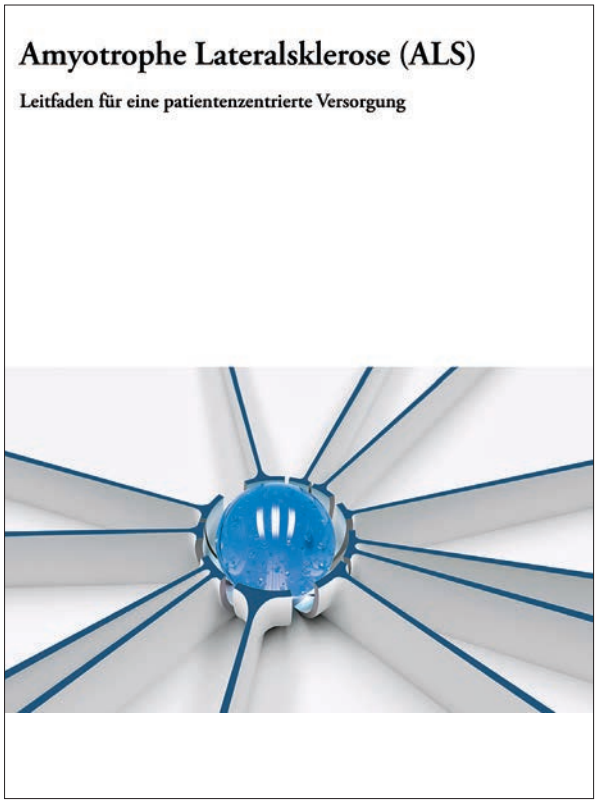
Dr. Torsten Grehl
Leiter der Ambulanz für ALS und
andere Motoneuronerkrankungen
Oberarzt der Neurologischen Klinik
Alfried Krupp Krankenhaus
Alfried-Krupp-Str. 21
45131 Essen
Tel.: 02 01 - 4 34-4 14 26
torsten.grehl@krupp-krankenhaus.de
http://als-krupp-krankenhaus.de

FRÜHZEITIGE PALLIATIVVERSORGUNG FÜR ALS-ERKRANKTE

FELIX GRÜTZNER

Mit der Diagnose einer Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) gerät das Leben der Betroffenen und ihrer Zugehörigen aus den Fugen. Heilung ist nicht möglich und die meist rasch fortschreitende Erkrankung bringt extreme Einschränkungen und Belastungen mit sich, die alle Lebensbereiche einschließen. Zu dringlichen körperlichen, psychischen und spirituellen Bedürfnissen kommen wirtschaftliche, aber auch solche der Kommunikation und Mobilität, wenn z. B. die Sprachfähigkeit abnimmt und eigenständige Bewegungen mehr und

mehr unmöglich werden. Die Besonderheiten des Krankheitsbildes ALS stellen deshalb hohe Anforderungen an die Versorgung und Unterstützung. „ALS-Patientinnen und -Patienten haben spezifische Bedarfe und Bedürfnisse, die sich zum Teil erheblich von denen anderer Patientinnen unterscheiden. Zudem variieren diese innerhalb der Krankheitsverläufe der Patienten stark, sodass die Standardisierung der Behandlung und Begleitung nur eingeschränkt möglich ist“, erklärt Prof. Dr. Lukas Radbruch, Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin an der Universität Bonn, der zwischen 2016 und 2018 ein Modellprojekt zur Versorgung dieser Patientinnen- und Patientengruppe geleitet und durchgeführt hat.[1]



Der Hilfe- und Pflegebedarf ist oftmals schon bei der Diagnosestellung hoch und nimmt im Verlauf der Krankheit stetig und mit hoher Geschwindigkeit zu. Deshalb bleibt für den Aufbau eines individuellen Versorgungsnetzes wenig Zeit. Da in kurzer Zeit eine Vielzahl belastender Symptome auftreten können, hat es sich bewährt, schon früh im Krankheitsverlauf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in das Versorgungskonzept einzupassen. Die dort vorhandenen Kenntnisse und Erfahrungen sind nicht nur bei Luftnot, Angst vor dem Ersticken, Schluckstörungen oder übermäßigem Speichelfluss hilfreich, sondern auch zur Koordination und Organisation der Versorgung. Eine solche intensive Betreuung ist indes nicht ständig notwendig. In Phasen geringerer Belastung können Patientinnen und Patienten durch ihre Hausärztinnen und -ärzte im Zusammenspiel mit dem Pflegedienst und anderen Mitversorgern gut betreut werden. Patientinnen und Patienten, Zugehörige, Haus- und Fachärztinnen und -ärzte wie auch Pflegende tun sich zu Beginn allerdings häufig schwer, Angebote der Palliativversorgung in Betracht zu ziehen, da diese eher als Option für die letzte Lebensphase verstanden werden. Dabei können sie hilfreiche Unterstützung im gesamten Verlauf einer unheilbaren Erkrankung sein. „Wenn die Menschen frühzeitig und behutsam Informationen über unsere Angebote erhalten, fällt es ihnen sehr viel leichter, diese auch anzunehmen“, so Andrea Gasper, die als Palliative-Care-Fachkraft im Bonner SAPV-Team immer wieder auch ALS-Patientinnen und -Patienten begleitet und darüber hinaus in der ALS-Ambulanz der Klinik für Neurodegenerative Erkrankungen & Gerontopsychiatrie am Universitätsklinikum Bonn tätig ist. „Schon zu Beginn der Erkrankung haben die Patientinnen und Patienten und ihre Zugehörigen viele Fragen und einen hohen Informationsbedarf. Da geht es häufig um Behandlungsmöglichkeiten, aber auch um so wichtige Dinge wie den Anspruch auf Pflegeleistungen der Krankenkassen oder die Versorgung mit Hilfsmitteln.“ Wichtig werden auch ethische Fragestellungen, wenn beispielsweise der Zeitpunkt erreicht wird, an dem eine selbstständige Atmung nicht mehr möglich ist. Als hauptsächliche Bedürfnisbereiche können Atmung, Ernährung, Kommunikation und Mobilität genannt werden.

Das Modellprojekt zur „Entwicklung eines Konzeptes zur Palliativversorgung von Patientinnen und Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS)“

1 Radbruch, L., Gasper, A., Kern, M.: Modellprojekt zur Entwicklung eines Konzeptes zur Palliativversorgung von Patient*innen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) (2016-2018), durchgeführt im Auftrag von ALPHA NRW, gefördert durch das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW.

zielte darauf ab, die besonderen Bedarfe und Herausforderungen der Betroffenen, Zugehörigen sowie die Anforderungen an Behandelnde und Begleitende aufzuzeigen und ein passgenaues Behandlungs- und Versorgungskonzept zu entwickeln. Das Projektteam hat Empfehlungen formuliert, die dazu dienen sollen, die Zugangsmöglichkeiten und Versorgungsangebote zu verbessern. Versorgungslücken und -engpässe können aus dem komplexen und dynamischen Verlauf der Erkrankung heraus entstehen. So treten mitunter Krisen auf, die nur mit hohem Aufwand und einer Vielzahl beteiligter Berufe und Fachrichtungen überwunden werden können. Zur aktuellen Situation heißt es im Projektbericht: „Bei der derzeitigen Versorgungslage ist davon auszugehen, dass Patientinnen und Patienten mit ALS häufiger stationär im Krankenhaus behandelt werden, weil die hausärztliche Versorgung nicht ausreicht und Fachärztinnen/-ärzte wie auch Krankenhausambulanzen keine Hausbesuche gewährleisten. Obwohl die überwiegende Mehrzahl der Betroffenen möglichst lange im eigenen Zuhause bleiben möchte, wird dennoch oft ein Wechsel in eine Pflegeeinrichtung oder eine Pflege-Wohngemeinschaft vorgeschlagen, weil die Versorgung zuhause nicht dauerhaft gewährleistet werden kann."

Abhilfe schaffen könnte demnach die Etablierung sogenannter Lotsinnen und Lotsen. Diese könnten im Sinne einer frühzeitigen Integration ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung die Koordination und die Vernetzung der Behandelnden übernehmen. Durch ihre frühe Einbeziehung kann Vertrauen aufgebaut und Unsicherheit abgebaut werden. Die kontinuierliche Betreuung durch eine Person kann auch dazu beitragen, Redundanzen in der Behandlung zu vermeiden, den Informationsfluss sicherzustellen und Entscheidungsprozesse zu begleiten. Lukas Radbruch: „Dies ermöglicht es, die Häufigkeit von Krisensituationen zu reduzieren, bei Änderungen der Prioritäten und Zielsetzungen der Patientinnen und Patienten insbesondere während und nach Krisen. Beim Fortschreiten der Krankheit kann so rascher mit einer Anpassung der Therapieziele reagiert werden." Lotsinnen und Lotsen könnten es auch übernehmen, Versorgungslücken in der Region aufzudecken oder ungenutzte Ressourcen zu identifizieren. Anforderungen an die Lotsen-Tätigkeit sieht das Autorenteam der Empfehlungen in fundierten Kenntnissen in Palliative Care und Case Management sowie in einschlägigem Wissen und relevanten Erfahrungen zum Krankheitsbild ALS. Angesiedelt sein könnten die Lotsinnen und Lotsen entweder in den spezialisierten Zentren oder in solchen Teams der SAPV, die einen Schwerpunkt in der Versorgung von ALS-Patientinnen/-Patienten haben.

Weitere Empfehlungen beziehen sich auf die Schaffung einer regionalen ambulanten Ethikberatung. Sie kann in mit der ALS verbundenen Fragestellungen Orientierung bieten und bei Entscheidungsfindungen hilfreich sein. Zur Entlastung der Hausärztinnen/-ärzte, Neurologinnen und Neurologen und Palliativmedizinerinnen/-medizinern sowie aller weiteren an der Behandlung und Begleitung beteiligten Personen wird die Entwicklung eines speziellen prozessorientierten ALS-Behandlungspfades empfohlen. Die Qualität der Versorgung könne, so führen die Autorinnen und Autoren des Modellprojekts aus, durch die Einführung und Moderation regionaler und landesweiter, regelmäßiger Qualitätszirkel zur ALS gesteigert werden. Die oben genannten Lotsinnen und Lotsen könnten diese ihrerseits initiieren und verstetigen. Schließlich bedarf es geeigneter multiprofessioneller Bildungsangebote, um eine Überlastung und Überforderung der begleitenden Teams zu reduzieren.

Das wichtige Ziel, die Zugangswege zu den vorhandenen Angeboten zu verbessern, kann – so die Empfehlungen weiter – in erster Linie über die Bereitstellung von geeigneten Informationen erreicht werden: „Große Bedeutung kommt der Entwicklung von Informationsmaterial über die Erkrankung ALS zu. Analog zum Krebs-Kompass sollte ein ALS-Kompass erstellt werden als Informationsbroschüre mit den Kontaktinformationen der neurologischen, pulmonologischen, palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen, die zur Versorgung beitragen können, sowie Adressen zur Physiotherapie, Psychotherapie, Logopädie und von Pflegediensten, Sanitätshäusern und Selbsthilfegruppen mit Angeboten für Patientinnen und Patienten mit ALS."

Ein erster Schritt in diese Richtung wurde jetzt getan: Erkenntnisse aus dem Modellprojekt sind in

einen Leitfaden für eine patientenorientierte Versorgung von an ALS-Erkrankten eingeflossen, die als kostenlose Broschüre bei ALPHA NRW angefordert werden kann.
Neben Grundwissen zum Krankheitsbild sind darin eine Übersicht bestehender Versorgungsangebote, Behandlungsmöglichkeiten sowie die Beschreibung der häufigsten Begleitsymptome und ihre Linderung enthalten. Ein Adressverzeichnis enthält wichtige landes- und bundesweite Anlaufstellen.

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
Leitfaden für eine patientenzentrierte Versorgung
Lukas Radbruch/Andrea Gasper/Martina Kern (2020)
Download: https://alpha-nrw.de/aktuelles/broschueren/#hilfen-fuer-den-alltag

Dr. phil. Felix Grützner
Heinrich-Sauer-Str. 15
53111 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

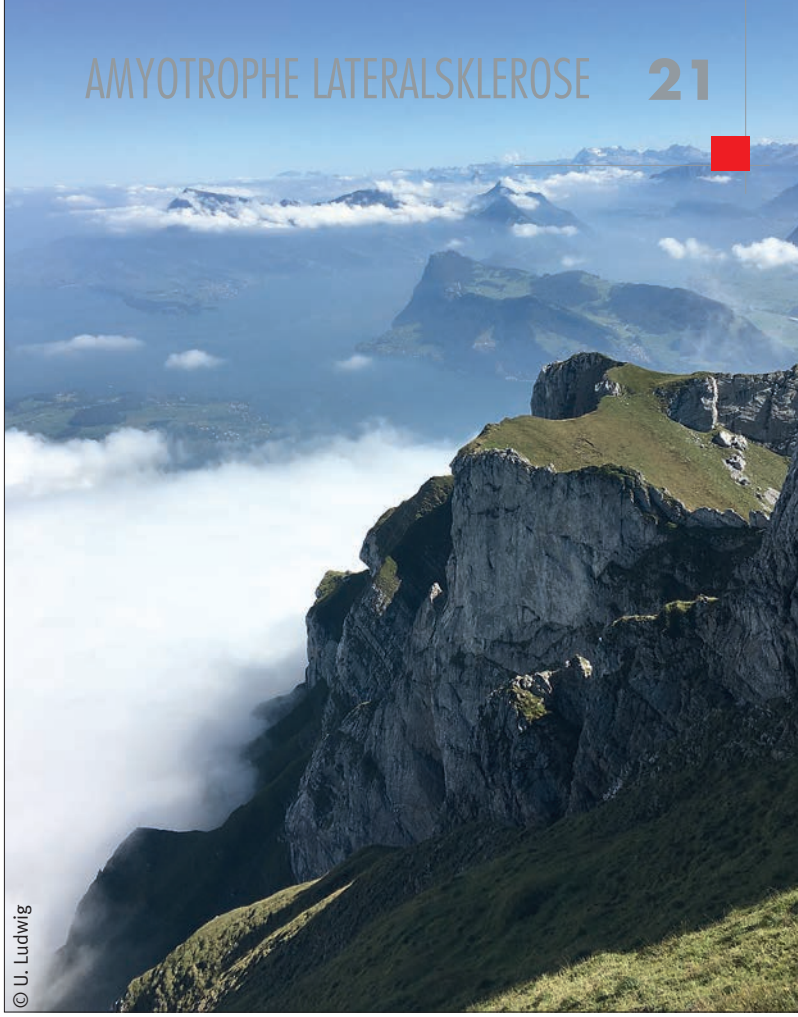
DIAGNOSE ALS WAS NUN E.V.

CLAUDIA WEBER

Hallo, mein Name ist Matthias Weber. Ich bin 49 Jahre alt und seit 2006 weiß ich, dass ich ALS habe.“ Mit diesen Worten begann für uns die Arbeit mit der Krankheit ALS. Als 2009 nach dem Tod von Matthias die Entscheidung anstand, ALS-Patientinnen und -patienten mit Informationen und Wissen eine Hilfe zu bieten, fanden sich seine Freunde und Familie zusammen, um sich gemeinsam auf den Weg zu begeben, einen Verein zu gründen. ALS erfordert im Umgang mit den Menschen viel Mut und Kraft, mit der Diagnose verändert sich das Leben radikal.

Als mein Mann Matthias die Diagnose ALS erhielt, war er schon eine Zeit lang sehr krank. Im Rückblick wurde die Krankheit schon 2000 sichtbar. Es fing damit an, dass immer mehr Geschirr zerbrach, weil mein Mann es nicht mehr festhalten konnte. Auch beim Fußball (er war Torwart im Verein) konnte er nicht mehr alle Bälle fangen, die auf ihn zuflogen. Wir haben es damit abgetan, dass er alt wird. Niemand in unserem Umfeld kannte zu diesem Zeitpunkt die Krankheit ALS.

Es ging dann damit weiter, dass er sich sehr verletzte, als beim Spülen ein Glas zersprang. Da zeigte sich zum ersten Mal, dass die Feinmotorik der Hände nachließ. Dazu kamen Taubheitsgefühle in der Hand und im Arm. Zwischenzeitig ging alles wieder zurück, so als sei nichts gewesen. Dann veränderte sich


© U. Ludwig

seine Sprache. Mein Mann hatte immer eine sehr klare Aussprache, doch nun begann er zu nuscheln.

Im Jahr 2006 ging er zu einer Routineuntersuchung zum Arzt. Dabei fiel ein Muskelzucken auf seinem Rücken auf. Der Arzt kannte dieses Phänomen nicht und meinte, das müsse beobachtet werden, etwas Gutes könne es nicht sein. Ende 2006 konnte mein Mann mit der einen Hand sein Handy nicht mehr festhalten und musste die andere Hand zur Unterstützung nehmen. Dann verschlechterte sich seine Aussprache zunehmend und der Arzt wies ihn mit Verdacht auf Schlaganfall in die Neurologie ein.

Nach einer Woche wurde er mit der vorläufigen Diagnose „Verdacht auf Erkrankung des ersten und zweiten Motoneurons“ entlassen. Zunächst hörte sich das für mich nicht schlimm an. Es war ja nur ein Verdacht, außerdem wusste ich zu dem Zeitpunkt nicht, was ein Motoneuron ist. Der zweite Blick offenbarte etwas anderes: Das erste Motoneuron ist eine Nervenzelle, die eine Nervenleitfaser bildet, die bis ins untere Rückenmark reicht. Es treten reflexgesteuerte Bewegungen auf, d. h. es erfolgt eine spastische Lähmung. Das zweite Motoneuron ist die Vorderhornzelle, die motorische Endzelle, die die Muskulatur versorgt. Es erfolgt eine Lähmung der Arme und Beine, die auch die Rumpf- und Atemmuskulatur beeinträchtigt. Es kommt häufig zu Muskelzittern und Muskelkrämpfen. Dann folgt noch die sogenannte Bulbärparalyse der Alpha-Motoneurone: Hier sind das Sprechen und Schlucken beeinträchtigt und es kann auch zum Zwangslachen und Zwangsweinen kommen.

Der Verdacht musste nun erst mal bestätigt werden. Dazu brauchte der Arzt den Entlassungsbrief, der – wie in vielen Fällen – sehr lange auf sich warten ließ. Ohne diesen Brief gibt es keine Behandlung, keine Neurologen oder Neurologinnen, keine Therapeutinnen oder Therapeuten, keinen Schwerbehindertenausweis. Ist dieser Brief dann da, muss der Verdacht bestätigt werden. Der Neurologe kann nun Rilutek verschreiben, das einzige Medikament für ALS Patienten, welches einen Glutamathemmer enthält und die Lebenserwartung verlängern kann.

Nun erst konnten die Therapeuten ihre Arbeit aufnehmen. Der Logopäde ist zuständig für die Sprache, das Schlucken und außerdem für das Atmen. Er ist auch der Trainer bei einem Sprachcomputer. Die Physiotherapeutin ist dafür zuständig, die Muskeln, die noch da sind, zu erhalten. Wichtig ist dabei, den Patienten nicht zu überfordern, denn dies könnte den Muskelabbau beschleunigen. Auch trainiert der Physiotherapeut das Fallen, was – durch Schwindel ausgelöst – vorkommen kann. Alles das hatte mein Mann.

Es fiel ihm immer schwerer, sich zu waschen und anzuziehen. Die Arme wurden schlaffer und hingen am Körper herunter. Auch essen war nicht einfach, weil er den Arm nicht mehr heben konnte und auch, weil das Kauen und Schlucken ihn sehr anstrengte. Also besorgten wir einen Warmhalteteller und suchten nach Möglichkeiten, ihm etwas zu essen zu geben, was leichter zu schlucken war. Dabei war es uns wichtig, auf das Aussehen des Essens zu achten, denn wer möchte schon etwas essen, was unansehnlich ist. Außerdem musste ich ihn immer häufiger füttern. Dann mussten wir darauf achten, dass er sich nicht verschluckt, denn wiederholtes Verschlucken begünstigt eine Lungenentzündung.

Auch beim Toilettengang benötigte er vermehrt Hilfe. Trinken ging nur noch mit dem Strohhalm. Tabletten habe ich mit einem Mörser zerstoßen und unter Joghurt gerührt, damit er die Medikamente

aufnehmen konnte. Aufstehen, hinsetzen, hinlegen, alles ging nur noch mit Hilfe. Mein Mann nahm in der Zeit 30 kg ab, aber ging weiterhin arbeiten, ab 2008 mit meiner Unterstützung. Wir hatten beim LWL die Arbeitsassistenz beantragt und auch bekommen. So konnte er arbeiten und von mir gepflegt werden. Das hielt ihn am Leben. Alles andere musste ich ihm nach und nach „verbieten", wie das Fußballspielen oder Autofahren.

Irgendwann übernimmt dann die Krankheit die Regie. Mein Mann ist am 1.12.2009 im Alter von 49 Jahren verstorben. Noch heute hat sein Aufruf Relevanz: „Ich wende mich heute an Euch, weil die Zeit gekommen ist, gemeinsam etwas zu tun. Unsere Krankheit hat keine Lobby. Wir sind allen dankbar, die uns helfen. Unseren Familien, Pflegern und Pflegerinnen, Ärzten und Ärztinnen, Therapeuten und Therapeutinnen. Wir bewundern den Mut der ALS Ambulanzen, mit wenigen Mitteln das Möglichste herauszuholen, aber es reicht nicht, da die Pharmaindustrie sich nicht für uns interessiert." Natürlich sind in der Zwischenzeit die Diagnosestellungen besser geworden. Es gibt außerdem mehr ALS-Ambulanzen und -Sprechstunden und mehr und bessere Hilfsmittel. Nur eins gibt es nicht – ein Medikament, welches die Krankheit stoppen bzw. heilen kann. ALS sperrt einen gesunden Geist in einen immer schwächer werdenden Körper ein. Eine wirkliche Therapie gibt es nicht, die Krankheit endet wie vor 100 Jahren tödlich. Die Krankheit schreitet unaufhaltsam fort, begleitet von vielen schwerwiegenden Veränderungen des Körpers.

Familie, Nachbarn, Freunde, Sport- und Arbeitskolleginnen und -kollegen, Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten – fast allen fehlt zuerst einmal das nötige Wissen über diese Nervenkrankheit. Es dauert, bis sich ein Team bildet, das mit ALS Kranken richtig umgeht.

Das, was uns als Familie fehlte, waren Informationen – einmal natürlich zur Erkrankung selbst, aber auch zum Verlauf der Krankheit. Das ist es, was wir heute als Verein anbieten. Wir haben Informationsmaterial entwickelt, außerdem haben wir neben unserer Internetseite www.diagnose-als.de auch eine Kinderseite www.als-leben.de. Es gibt eine Notfallmappe mit Informationen zu ALS, in der die Möglichkeit besteht, eigene Eintragungen zu machen und Berichte von Therapeuten und Ärzten abzuheften. Dazu erhalten die Betroffenen Informationen zu Hilfsmitteln, zu Ernährung, Pflege, WC, Lift, Bett, Kommunikation usw.

Wir haben ein Kinderbuch geschrieben „Dem Papa behilflich sein". Hier wird kleinen Kindern die Krankheit nähergebracht. Auch entwickelten wir ein Buch „Rund um ALS", das aus zwei Teilen besteht: Der erste Teil enthält eine Geschichte, in der erzählt wird, was es bedeutet, an ALS zu erkranken. Der zweite Teil enthält praktische Tipps und Adressen. Das Heft „Ansonsten alles Super" nimmt vor allem die Jugendlichen im Alter zwischen 12 und 19 Jahren in den Blick. Sie haben vor allem mit der Pubertät und dem Erwachsenwerden zu tun. Für sie ist es ungleich schwieriger, die Krankheit bei einem nahen Angehörigen zu akzeptieren. Diese Publikation wurde mit dem Selbsthilfepreis 2020 honoriert.

In unserer 10-jährigen Vereinsgeschichte konnten wir ca. 150 ALS Betroffenen mit Informationen, Gesprächen und finanziellen Mitteln helfen. Wir haben uns mit anderen ALS Vereinen zusammengetan und den Verbund ALS Deutschland gegründet. In diesem Netzwerk nehmen wir an Umfragen teil, stehen für Interviews zur Verfügung und unterstützen Forschungsprojekte. Alles das ist nur möglich durch Spenden und durch engagierte Vereinsmitglieder!

Claudia Weber
Diagnose ALS was nun e.V.
An der Hansalinie 48-50
59387 Ascheberg
Tel.: 01 51-42 61 92 43
www.diagnose-als.de
www.als-leben.de
vorstand@diagnose-als.de

… ES GING AUCH VIEL UM LEBEN UND LIEBE

INTERVIEW MIT LARS PAPE

Lars Pape, verheiratet, 2 Kinder, ist 1971 in Düsseldorf geboren. Nach dem Abitur im Jahr 1992 studiert er Schauspiel in Freiburg und arbeitet bis heute als Film- und Theaterschauspieler, u. a. in Filmen wie Balko, Tatort oder Polizeiruf 110.
Im Jahr 2000 verliert Lars Pape seine Mutter an ALS und dreht seinen ersten Dokumentarfilm über die unheilbare Krankheit. „Alle lieben Schmidt“, erneut ein Film über die unheilbare Nervenkrankheit ALS, wird 2013 auf vielen Festivals weltweit gezeigt und mehrfach ausgezeichnet.

Wie war Ihre erste Berührung mit der ALS? Erinnern Sie sich noch an Ihre ersten Gedanken und Gefühle?
Meine erste Berührung – oder besser gesagt: den ersten Schlag ins Gesicht – mit dem Thema ALS hatte ich im Dezember 1999. Meine Mutter hatte eine ca. dreivierteljährige Odyssee hinter sich, in der sie von Arzt zu Arzt irrte, bevor sie schlussendlich die Diagnose ALS erhielt. Ihre Symptome waren für uns als Familie von außen lange nicht erkennbar. Erst als bei ihr ein Darmtumor für die leichten Ausfallerscheinungen auf der rechten Seite verantwortlich gemacht und entfernt worden ist, haben wir die Symptome, wie leichtes Humpeln und Stolpern, wahrgenommen. Nach der OP ging dann leider alles rasend schnell, im Mai 2000 verstarb meine Mutter (noch) friedlich zu Hause.
Der behandelnde Neurologe hat uns bzw. meinen Eltern damals die Diagnose ohne jede Form von Empathie mitgeteilt. Mein Vater rief mich aus Düsseldorf an – ich lebte damals schon in Berlin – und sagte mir, dass meine Mutter eine seltene Krankheit habe und wohl daran sterben werde – wann genau, könne der Arzt nicht sagen, aber sie werde wohl ersticken und vorher alle Körperfunktionen verlieren …
Und da hockte ich nun in Berlin auf meinem Dielenboden, das Telefon in der Hand und war sprachlos, geschockt, leer – und doch mit tausend Fragen, auf die ich bis heute zum größten Teil immer noch keine Antworten bekommen habe.

Lars Pape

Sie haben Ihren ersten Film zu der Erkrankung bereits 2000 gedreht. Was hat Sie damals bewegt?
Was ist diese verdammte ALS überhaupt? Diese Frage hat zuerst einen großen Teil meiner Motivation ausgemacht.
Und dann die Hilflosigkeit nach der Diagnose. Ich fand keine Bücher, keine Filme, keine Ärzte, die mir genau erklären konnten, was diese Krankheit mit meiner Mutter macht, oder woher sie kommt. Einer meiner besten Freunde, damals noch Arzt im Praktikum und angehender Orthopäde, war der Einzige, der sich die Mühe machte, in der ihm zur Verfügung stehenden Fachliteratur zu lesen und mich zu informieren, um mir schlussendlich auch die letzte Hoffnung zu nehmen, dass es vielleicht doch noch positiv ausgehen könnte.
Die Entscheidung, einen Film zu drehen, war eine Bauchentscheidung. Ich arbeitete damals noch hauptberuflich als Schauspieler und hatte eigentlich keine Ahnung, wie man Filme hinter der Kamera produziert, aber manchmal muss man einfach machen – und nicht nur reden. Und so habe ich 10.000 Mark aufgetrieben und mit drei Freunden den damals ersten filmischen deutschen Beitrag zum Thema ALS gedreht.
Mein Ziel war, dass der Film anderen Menschen dabei hilft, nach der Diagnose nicht so hilflos zu sein. Und dass die ALS auf die Liste der Ärzte kommt, die damals – wie auch heute immer noch, wenn auch seltener – die Symptome der ALS nicht erkannt und sie über einen langen Zeitraum anderen Krankheiten zugeordnet haben.

2014 drehten Sie erneut einen Film über die Krankheit ALS „Alle lieben Schmidt“. Was war der Grund, sich diesem Thema erneut zu widmen?
An dem Tag, als ich zum ersten Mal etwas über die IceBucketChallenge im Zusammenhang mit ALS

gehört habe, stieß ich während meiner Recherche auf Bruno und seine geplante Radtour – und mir war sofort klar, dass ich über diesen Menschen einen Film machen muss. Ich schrieb ihm noch spätnachts eine e-Mail und erhielt sofort eine positive Antwort. Am nächsten Morgen berichtete ich meinem Partner Holger Schürmann von dieser Begebenheit und der daraus resultierenden Idee – und uns war sofort klar: Diesen Film müssen wir machen. Also machten wir uns gemeinsam mit Bruno, seiner Familie und vielen anderen bemerkenswerten Menschen sprichwörtlich auf die Reise ...

Sie haben bei Ihren Dreharbeiten viele Menschen mit ALS erlebt. Gab es dabei Augenblicke, die sich Ihnen besonders einprägten?

Es gab eigentlich so gut wie keine Begegnung, die uns nicht bewegt oder beeindruckt hat. Da wir Menschen in den verschiedensten Stadien und mit den unterschiedlichsten Formen der ALS besucht haben, waren die ersten Eindrücke unterschiedlich. Ich war durch meine Geschichte und die Vorgespräche eigentlich auf alle Betroffenen gut vorbereitet, bei unserem Team sah das zum Teil anders aus. Unser Tonmann z. B. war ein sehr junger Kollege, dem die Begegnungen mit den Betroffenen nicht immer leichtgefallen sind.

Was wir wirklich jeden Tag auf unserer Reise gespürt haben und wovon wir heute immer noch zehren, ist, wie wichtig Liebe, Familie und Freunde sind. Mit diesen „Faktoren“ scheint jedes Leid erträglicher und irgendwie aushaltbar zu sein.

Diese Liebe der Menschen untereinander, dieses bedingungslose Zueinanderhalten – das hat uns jeden Tag, bei jeder Begegnung, bis heute tief berührt. Die Menschen, die wir für den Film besucht haben, hätten wirklich jeden Grund gehabt, dem Leben „den Mittelfinger zu zeigen“. Aber sie haben jeden Tag für lebenswert erachtet, jeden Tag bewusst gelebt. Jede geweinte Träne wurde meistens durch ein Lächeln wieder aufgefangen.

Alle lieben Schmidt*

Wenn ich einzelne Momente aufzählen soll, fällt mir das schwer. Jeder war wichtig, jeder war auf seine Weise schön und tragisch zugleich. Und jede Sekunde der Produktion war es wert.

Wie unterscheiden sich diese Dreharbeiten von anderen?

Es ist natürlich kein Film wie jeder andere, alleine schon, weil ich den Film meiner Mutter gewidmet habe. Ohne sie bzw. ihren Tod – so komisch das klingen mag – wäre ich heute nicht da, wo ich bin. Ohne ihre Erkrankung hätte ich keine Produktionsfirma, würde ich keine Filme machen, könnte ich meine Familie vielleicht nicht ernähren.

Ich erinnere mich noch sehr gut an den ersten Tag der Tour und unser erstes Interview mit Bruno und Hannelore. Ihr damaliges Stadium der Erkrankung hat mich so stark an meine Mutter erinnert, dass es mich mittendrin emotional so erwischt hat und ich das Set verlassen musste, um mir zehn Minuten für mich ganz alleine zu nehmen. Das war wahrscheinlich mein persönlich emotionalster Moment während eines Drehs überhaupt. Die Herzlichkeit, Wärme und Gastlichkeit, die wir die ganze Produktion über durch die besuchten Familien erfahren durften, machen die Dreharbeiten bis heute einzigartig und sehr, sehr besonders.

Sie haben Ihre Mutter bis zu ihrem Tod im Mai 2000 begleitet; wie haben Sie diese Zeit erlebt?

Vielleicht waren die sechs Monate von der Diagnose bis zum Tod die intensivsten meines Lebens. Der überraschende Tod meines Vaters im Jahr 2004 war bestimmt nicht weniger traurig, aber anders.

Wir mussten uns als Familie urplötzlich ganz konkret mit dem Tod auseinandersetzen, ob wir wollten oder nicht. Aber es ging in dieser Zeit nicht nur um den anstehenden Tod meiner Mutter, es ging auch viel um Leben und Liebe. Meine Mutter hat neben den nachvollziehbaren, vielen traurigen Momenten auch viel gelacht und dafür

Alle lieben Schmidt *

gesorgt, dass wir als Familie noch enger zusammenrücken.
Mein Bruder, der auch in Berlin lebt, und ich haben versucht, meinen Vater in Düsseldorf abwechselnd bei der Pflege unserer Mutter zu unterstützen. Meine Mutter wurde innerhalb weniger Wochen nach der Diagnose zum Pflegefall, da sie die motorischen Fähigkeiten leider sehr schnell nacheinander verlor. Deshalb hat mein Vater meine Mutter im Prinzip 24/7 gepflegt, natürlich mit Unterstützung eines Pflegedienstes. Beeindruckt hat mich während dieser Zeit auch die Unterstützung unserer Nachbarn und Freunde, die meinen Vater des Öfteren entlastet haben.
Damals war es noch nicht möglich, zuhause künstlich beatmet oder ernährt zu werden, und meine Mutter wollte diese lebenserhaltenden Maßnahmen im Krankenhaus partout nicht. Ihr Wunsch war es, zuhause zu sterben, und nach Möglichkeit nicht ohne meinen Bruder oder mich, damit mein Vater nicht alleine ist.
Zwischen ihrem ersten und zweiten Erstickungsanfall – der dann zu ihrem Tod führte – lagen sechs Wochen, in denen mein Vater alleine war, da mein Bruder und ich in beruflichen Projekten in Berlin feststeckten. Am 2. Mai war es meinem Bruder wieder möglich nach Düsseldorf zu fahren – und in dieser Nacht ist sie friedlich in seinen Armen eingeschlafen. Ich bin mir sicher, dass meine Mutter diesen Zeitpunkt bewusst gesteuert hat, und sage immer, dass sie die letzte mögliche Ausfahrt genommen hat, um in Würde zuhause zu sterben, bevor sie wenige Tage später ins Krankenhaus gekommen wäre.

Gibt es etwas, was Sie sich für Menschen mit ALS in der Versorgung/Begleitung erhoffen – psychologisch oder medizinisch?
Ich glaube, das A und O ist, dem Patienten das Gefühl zu geben, seine Bedürfnisse so gut wie möglich zu verstehen bzw. verstehen zu wollen. Und einfach für ihn oder sie da zu sein und das Gefühl zu vermitteln, dass es völlig ok ist, seinen Emotionen auch mal freien Lauf zu lassen. Zuneigung und Wärme geben vielleicht etwas Sicherheit, auch in schweren Situationen.
Ein wichtiger Punkt für mich ist der Umgang der Krankenkassen mit der ALS. Hier mahlen die Mühlen oft sehr langsam und ich habe das Gefühl, dass Anträge aus Prinzip erstmal abgelehnt werden, um dann nach einem Einspruch doch bewilligt zu werden. Diese Schleife sollte man den Patienten ersparen, da die verbleibende Zeit oft rar ist.

Gibt es etwas, was Sie sich für die Angehörigen von Menschen mit ALS wünschen?
Ich würde mir wünschen, dass man die Angehörigen frühzeitig an die Hand nimmt und auch ihnen das Gefühl gibt, mit ihrem Schicksal nicht alleine zu sein. Zum Glück gibt es inzwischen wundervolle Vereine, bei denen die betroffenen Familien Rat, unbürokratische Hilfe und Trost bekommen. Ihnen würde ich gern sagen: Suchen Sie diese Hilfe und reden Sie mit Menschen, die mit dem Thema vertraut sind. Und in erster Linie: Seien Sie für Ihre Angehörigen da und genießen Sie jeden Tag! Lachen und weinen Sie zusammen! Und leben Sie nach dem Tod Ihrer Lieben so weiter, wie Sie es sich gewünscht haben!

Unsere Leserinnen und Leser sind in der Hauptsache Mitarbeitende aus der Hospiz- und Palliativversorgung; was würden Sie ihnen gern mit „auf den Weg“ geben?
Üben Sie ihren Beruf weiterhin mit so viel Liebe und Hingabe aus, denn das, was Sie tun und vermitteln, ist so immens wichtig. Speziell in der heutigen Gesellschaft, die immer kälter, rauer und oberflächlicher wird, stehen Sie für Werte und vor allem Eigenschaften, denen viele Menschen auf ihrem Weg vielleicht immer seltener begegnen. Wenn ich z. B. die Danksagungen in den Gästebüchern der Hospize lese, bekomme ich das Gefühl, dass Sie alles, alles richtig machen. Und dafür möchte ich Danke sagen. Danke!

* Einige DVDs „Alle lieben Schmidt“ sind bei ALPHA Westfalen kostenfrei zu erhalten.

Veranstaltungen

02.11. - 06.11.2020 Winterberg
Resilienztraining – Widerstandskraft stärken
St. Bonifatius, Bildungs- und Exerzitienhaus Elkeringhausen
Tel.: 0 29 81 - 9 27 30
info@bst-bonifatius.de
www.bst-bonifatius.de

09.11.2020 Witten
Leichte Sprache in der Beratung Zielgruppen besser erreichen
Paritätische Akademie NRW
Tel.: 02 02 - 2 82 22 28
fatima.elboujdani@paritaet-nrw.org
www.paritaetische-akademie-nrw.de

09.11. - 10.11.2020 Würzburg
Versorgungsplanung am Lebensende nach § 132g SGB V mit und für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung
Juliusspital Palliativakademie
Tel.: 05 21 - 1 44 61 09
palliativakademie@juliusspital.de
www.juliusspital-palliativakademie.de

13.11. - 14. 11.2020 Nürnberg
Wie gut riecht das denn? – Aromapflege in der Sterbebegleitung
Hospizakademie Nürnberg
Tel.: 09 11 - 89 12 05 30
info@hospizakademie-nuernberg.de
www.hospizakademie-nuernberg.de

16.11. - 17.11.2020 Aachen
Strukturieren und moderieren von palliativen/ethischen Fallbesprechungen
Tel.: 02 41 - 51 27 22
info@bildungswerkaachen.de
www.bildungswerkaachen.de

26.11. - 27.11.2020 Coesfeld
Begleitung der letzten Lebensphase und Trauerbegleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung
(1. von 3 Teilen)
Kolping Bildungsstätte Coesfeld
Tel.: 0 25 41 - 80 31 09
www.kolping-bildungsstaette-coesfeld.de

02.12.2020 Berlin
Andere Länder – andere Sitten?! Auseinandersetzung mit verschiedenen „Schmerzkulturen“
Wannsee-Akademie
Tel.: 0 30 - 80 68 60 40
akademie@wannseeschulen.de
www.wannseeschulen.de

08.01. - 10.01.2021 Willebadessen
Gewaltfreie Kommunikation
Die Hegge - Christliches Bildungswerk
Tel.: 0 56 44 - 4 00
bildungswerk@die-hegge.de
www.die-hegge.de

IMPRESSUM

Herausgeber
ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen
zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion
Ansprechstelle im
Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
im Landesteil Westfalen-Lippe
Sigrid Kießling
Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48, Fax: 02 51 - 23 65 76
alpha@muenster.de, www.alpha-nrw.de

Layout
Art Applied, Kinderhauser Str. 101, 48147 Münster

Druck
Burlage, Münster

Auflage
2.500

Die im Hospiz-Dialog-NRW veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

ALPHA-Rheinland
Heinrich-Sauer-Straße 15
53111 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
Fax: 02 28 - 64 18 41
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

ALPHA-Westfalen
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen