Ansprechstelle im
Land NRW zur
Pflege Sterbender,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Hospiz-Dialog NRW

Juli 2003/ 16

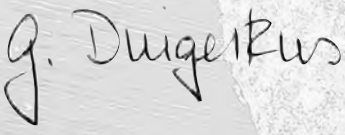
Im Auftrag vom
Ministerium für
Gesundheit, Soziales,
Frauen und **Familie**
des Landes
Nordrhein-Westfalen

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

Mit dem Thema ‚Sterben, Tod und kulturelle Ausdrucksformen' möchten wir uns in dieser Ausgabe des Hospizdialoges einem Bereich widmen, der an die Hospizarbeit angrenzt und der möglicherweise einen Raum finden kann in den Kursen für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Der Umgang mit dem Thema z.B. in Form von Metaphern, Bildern oder anderen Ausdrucksformen bietet die Möglichkeit der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod in einem kreativen Rahmen.
In der neuen Rubrik: ‚Konzepte, Projekte, Visionen' sollen Autorinnen und Autoren zu Wort kommen, die in ihrem Arbeitskontext neue Ideen für die Hospiz- und Palliativarbeit umsetzen möchten. Mit dem Beitrag zur pädiatrischen Palliativmedizin wird der Fokus auf ein Teilgebiet der Palliativmedizin gelegt, das künftig noch stärker Berücksichtigung finden sollte. So schließt sich dieser Beitrag an das Schwerpunktthema der letzten Ausgabe (Kinderhospizarbeit) an und stellt eine praktische Verknüpfung dar.
Wir wünschen Ihnen eine gute Lektüre!

Gerlinde Dingerkus



Inhalt

INFORMATION

Das Kasseler Hospital
Ulrike Janke 4

Das Gesetz zur Änderung des Apothekengesetzes und dessen Auswirkungen auf Hospize
Elisabeth Frigger 6

Die LAG Hospiz NRW informiert
Die Entscheidung des Bundesgerichtshofes zum Betreuungsrecht und zur Patientenverfügung
Adelheid Rieffel, Dr. Bernd Bauer 8

KONZEPTE, PROJEKTE, VISIONEN

Pädiatrische Palliativmedizin
Dr. Boris Zernikow 10

SCHWERPUNKT

STERBEN, TOD UND KULTURELLE AUSDRUCKSFORMEN

Was Märchen erzählen vom Tod
Dr. Heinrich Dickerhoff 14

Die Europäische Totentanz-Vereinigung e.V.
Dr. Uli Wunderlich 17

Farben der Befindlichkeit
Georg Gartz 20

Aktuelle Literatur 22

Veranstaltungen 23

IMPRESSUM

Herausgeber:
ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion:
ALPHA-Westfalen Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe
Salzburgweg 1, 48145 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
e-mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

Druck:
Graphische Dienstleistungen

Layout:
Druckvorstufe Hennes Wegmann
Hafenweg 26a, 48155 Münster

Auflage:
2000

Die im „Hospizdialog“ 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.

Das Kasseler Hospital – eine Bürgerinitiative für Palliativ- und Hospizarbeit in Nordhessen

Ulrike Janke

In den vergangenen Jahren ist das „Kasseler Hospital“ zu einer zentralen Einrichtung für Palliativ- und Hospizarbeit in Nordhessen geworden. Privatem Engagement und der Förderung durch Kasseler Bürger und Bürgerinnen ist es zu verdanken, dass sie entstehen konnte und weiter wächst. Denn nach wie vor ist der Bedarf an Fürsorge und kompetenter Behandlung für Schwerstkranke und Sterbende hoch.

Der Aufbruch

Am Anfang stand der Hospizgedanke. Schwestern, Pfleger, Ärzte, Physiotherapeuten, Seelsorger und Psychologen des Roten Kreuz Krankenhauses Kassel riefen 1991 eine Arbeitsgruppe ins Leben, um Sterbenden zu helfen. Es gab noch keine praktisch arbeitenden Hospizinitiativen in der Region. Um aus der Praxis zu lernen, besuchten die Mitglieder der Gruppe bereits bestehende Einrichtungen im In- und Ausland. Die engagierten Fachkräfte gingen an die Öffentlichkeit, denn Palliativ- und Hospizarbeit benötigt gesellschaftliche Akzeptanz und private wie öffentliche Förderung. Mit Vorträgen warben sie für die gute Sache. Sie veranstalteten Benefizabende und -matineen mit renommierten Autoren, Musikern, Tänzern und bildenden Künstlern. So konnten finanzielle Mittel, aber auch viele Menschen für die Hospizidee gewonnen werden.

Der Förderverein

Gemeinsam mit dieser Arbeitsgruppe gründete Dr. Wolfgang Spuck 1998 den „Verein der Förderer des Kasseler Hospitals e.V.“, der zur Zeit über 300 Mitglieder zählt. Das erste Ziel war bald erreicht: Im Dezember 1999 konnte der Palliativbereich „Kasseler Hospital“ mit zunächst zwei Zimmern eingeweiht werden; bis heute ist er auf vier gewachsen. Der Förderverein stellt Mittel für die Ausstattung und Gestaltung der Räume und finanziert Fortbildungen in Palliative Care und Palliativmedizin für Schwestern und Ärzte des Bereichs. Zudem beteiligt er sich an der Finanzierung für die Stelle eines Physiotherapeuten, dessen qualifizierte und hochmotivierte Arbeit viel zur Linderung spezifischer Symptome beiträgt. Das gesamte Projekt wäre ohne eine Kooperation mit der Rotes Kreuz Krankenhaus Kassel gGmbH nicht möglich gewesen.

Der Palliativbereich

Patienten mit unheilbaren Erkrankungen finden im Palliativbereich „Kasseler Hospital“ Aufnahme, wenn Symptome einen stationären Aufenthalt erforderlich machen. Die Räume sind in warmen Farben gestaltet, wohnlich eingerichtet und mit Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige ausgestattet. Hier genießen die Betroffenen Hausrecht, ihre Wünsche und Bedürfnisse stehen im Mittelpunkt aller Bemühungen. Die professionellen Mitarbeiter des Bereiches und die ehrenamtlichen Begleiter arbeiten Hand in Hand. Mit moderner Palliativmedizin und -pflege, Palliative Care, setzen sie sich dafür ein, dass Schmerzen und Leiden gelindert werden. Ihre Zuwendung und kompetente Behandlung hat zum Ziel, für die Patienten ein hohes Maß an Lebensqualität zu erhalten. So können viele der Betroffenen wieder in den vertrauten häuslichen Bereich zurückkehren, wo Hospizarbeit und Palliative Care ihre Fortsetzung finden.

Der ehrenamtliche Hospizdienst
Die Gewinnung und Vorbereitung des ehrenamtlichen Hospizdienstes ist ein zentrales Anliegen des Fördervereins. Als wichtige Ergänzung zur Arbeit der Fachkräfte tragen die Ehrenamtlichen dazu bei, dass sich die Palliativ- und Hospizidee in der Gesellschaft verankert. Sie übernehmen die psycho-soziale Begleitung von Patienten und Angehörigen auch über den Aufenthalt im Palliativbereich hinaus. Die freiwilligen Helfer werden durch ein Curriculum auf ihre schwierige Aufgabe vorbereitet und nehmen regelmäßig an Supervisionen teil. 17 aktive Begleiter stehen derzeit zur Verfügung, weitere 14 werden vorbereitet. Seit September 2001 koordiniert eine hauptamtliche Mitarbeiterin des Fördervereins ihren Einsatz. Die Sozialarbeiterin Christina Labsch brachte mit ihren Erfahrungen in Hospizarbeit und Krankenpflege beste Voraussetzungen für diese Stelle mit. Fachkundig und einfühlsam sorgt sie für eine kontinuierliche Kommunikation zwischen den Patienten, deren Angehörigen und den professionellen wie freiwilligen Kräften. Zudem engagiert sich die Koordinatorin erfolgreich für eine bessere Kooperation und Vernetzung mit ambulanten Pflegediensten, Hospizeinrichtungen und -initiativen in der Region.

Das Kasseler Hospital Büro
Im Frühjahr 2000 richtete der Förderverein eine Geschäfts- und Beratungsstelle ein, das „Kasseler Hospital Büro“. Gudrun Bekker, die hauptamtliche Leiterin, meistert hier mit ebenso viel Herzlichkeit wie Professionalität die vielfältigsten Aufgaben. Ihr Arbeitsplatz ist Anlauf- und Schaltstelle für Ratsuchende, Informationsbörse für Mitglieder und Interessierte und nicht zuletzt Verwaltungs- und Kommunikationszentrale für interne und externe Vereinsaktivitäten. Bevor Gudrun Becker die Stelle übernahm, hatte sie bereits an einer Vorbereitung für Ehrenamtliche teilgenommen und Betroffene begleitet. Auch wenn es im Büro turbulent zugeht, hat sie noch ein offenes Ohr und ein freundliches Wort. Darüber hinaus ist Gudrun Becker eine kompetente und gefragte Beraterin für das Verfassen von Patientenverfügungen.

Vernetzung, Fortbildung und Kooperation
Fort- und Weiterbildungen in Palliative Care und Palliativmedizin zu ermöglichen, ist ein weiteres Ziel für die Mitarbeiter und Förderer des „Kasseler Hospitals“. Hieran besteht im nordhessischen Bereich hoher Bedarf und eine große Nachfrage. Im Jahr 2000 hat Dr. Spuck den Palliativmedizinischen Arbeitskreis ins Leben gerufen, eine Kooperation mit dem Hospizverein Kassel und der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen. Aus diesem Forum für alle Berufsgruppen, die sich an Palliativ- und Hospizarbeit beteiligen, sind zwei regelmäßig stattfindende Qualitätszirkel für Ärzte hervorgegangen. Christina Labsch initiierte einen vergleichbaren Zirkel für den pflegerischen Bereich. Äußerst gut besucht sind die öffentlichen Fortbildungsveranstaltungen des Arbeitskreises, zu denen Gastdozenten aus dem In- und Ausland eingeladen werden. Neuerdings entsteht eine Fortbildungs-Kooperation über die Landesgrenzen hinweg: Gemeinsam mit der Palliativstation der Universitätsklinik Göttingen und deren Förderverein bietet das „Kasseler Hospital“ einen „Grundkurs Palliativmedizin für Ärzte“ an. Weitere Grund- und Aufbaukurse, auch für Schwestern und Pfleger, sind geplant.

Benefiz- und Öffentlichkeitsarbeit

Nach wie vor sind Benefiz- und Öffentlichkeitsarbeit zwei wichtige Säulen des Fördervereins. Seit Dezember 2000 gibt er die „Kasseler Hospital“ heraus, eine ansprechend gestaltete Zeitschrift, die mit jeweils 7.500 Exemplaren eine breite Leserschaft erreicht. Die Zeitschrift berichtet nicht nur über die verschiedenen Arbeitsbereiche des „Kasseler Hospitals“ und die Aktivitäten des Vereins, sie stellt auch andere Hospizinitiativen und sozial arbeitende Gruppen vor, informiert über Palliativmedizin und -pflege oder die Hospizgeschichte. Mit einem weiten Spektrum an Beiträgen möchte das Redaktionsteam Fachleute ansprechen, aber auch Lesern ohne Vorwissen einen Zugang ermöglichen. In jeder Ausgabe findet zudem Kulturelles und Literarisches seinen Platz. Zum einen

können diese Beiträge die Auseinandersetzung mit dem Thema Krankheit und Sterben erleichtern. Zum anderen sind sie Ausdruck für die gute Zusammenarbeit des Fördervereins mit Künstlern und Kulturinstitutionen der Stadt, u.a. dem Staatstheater und verschiedenen Museen. Gemeinsam mit ihnen organisiert er vielfältige Benefizveranstaltungen, durch die das „Kasseler Hospital“ immer wieder neue positive Resonanz und Unterstützung in der gesamten Region erhält. So ist mittlerweile ein Netzwerk entstanden, in dem sich Hospiz, Care und Kultur lebendig verbinden.

Ulrike Janke
Mitglied im „Verein der Förderer des Kasseler Hospitals e.V.“ und im Redaktionsteam der Zeitschrift „Kasseler Hospital“.
Kasseler Hospital Büro
Bergmannstraße 32
34121 Kassel
Tel.: 05 61 - 6 02 58 48
Fax: 05 61 - 6 02 58 47
E-mail: info@kasseler-hospital.de
Internet: www.kasseler-hospital.de

Das Gesetz zur Änderung des Apothekengesetzes und dessen Auswirkungen auf Hospize

Elisabeth Frigger

Das Gesetz zur Änderung des Apothekengesetzes ist mit Zustimmung des Bundesrates am 21.August 2002 verabschiedet worden und regelt die Versorgung von Heimen im Sinne des Heimgesetzes. Damit ist auch das stationäre Hospiz von dieser gesetzlichen Regelung betroffen. Im § 12a des Gesetzes heißt es: „(1) Der Inhaber einer Erlaubnis zum Betrieb einer öffentlichen Apotheke ist verpflichtet, zur Versorgung von Bewohnern von Heimen im Sinne des § 1 des Heimgesetzes mit Arzneimitteln und apothekenpflichtigen Medizinprodukten mit dem Träger der Heime einen schriftlichen Vertrag zu schließen. Der Vertrag bedarf zu seiner Rechtswirksamkeit der Genehmigung der zuständigen Behörde. Die Genehmigung ist zu erteilen, wenn

1. die öffentliche Apotheke und die zu versorgenden Heime innerhalb des selben Kreises oder der selben kreisfreien Stadt oder in einander benachbarten Kreisen oder kreisfreien Städten liegen,
2. die ordnungsgemäße Arzneimittelversorgung gewährleistet ist, insbesondere Art und Umfang der Versorgung, das Zutrittsrecht zum Heim sowie die Pflichten zur Überprüfung der ordnungsgemäßen, bewohnerbezogenen Aufbewahrung der von ihm gelieferten Produkte durch pharmazeutisches Personal der Apotheke sowie die Dokumentation dieser Versorgung vertraglich festgelegt sind,
3. die Pflichten des Apothekers zur Information und Beratung von Heimbewohnern und des für die Verabreichung oder Anwendung der gelieferten Produkte Verantwortlichen festgelegt sind, soweit einer Beratung zur Sicherheit der Heimbewohner oder des Beschäftigten des Heimes erforderlich sind,
4. der Vertrag die freie Apothekenwahl von Heimbewohnern nicht einschränkt und
5. der Vertrag keine Ausschließlichkeitsbindung zugunsten einer Apotheke enthält und die Zuständigkeitsbereiche mehrerer an der Versorgung beteiligter Apotheken klar abgrenzt.

(2) Die Versorgung ist vor Aufnahme der Tätigkeit der zuständigen Behörde unverzüglich anzuzeigen.
(3) Soweit Bewohner von Heimen sich selbst mit Arzneimitteln und apothekenpflichtigen Medizinprodukten aus öffentlichen Apotheken versorgen, bedarf es keines Vertrages nach Absatz 1.“

Das Gesetz tritt erst ein Jahr später am 28.08.2003 in Kraft.
Aus dem Heimgesetz gibt es hierzu folgenden Regelungstatbestand:
„ § 11 Abs. 1 Nr. 10 besagt, dass die Arzneimittel bewohnerbezogen und ordnungsgemäß aufbewahrt und die in der Pflege tätigen Mitarbeiter mindestens einmal im Jahr über den sachgerechten Umgang mit Arzneimitteln beraten werden."

Bisher ist die Arzneimittelversorgung für Gäste von Hospizen weitgehend nach der freien Entscheidung der Träger von Hospizen erfolgt. Im Alten- und Pflegebereich hat es in der Vergangenheit im Einzelfall auch schon Absprachen zwischen Heimträgern und Apotheken gegeben. Jedoch ist es immer wieder zu gerichtlichen Auseinandersetzungen gekommen, ohne dass es gelungen wäre, eine klare Regelung zu erreichen. Die Bundesländer haben bereits Mitte der 90iger Jahre auf die nur unzureichenden Qualitäten der Heimversorgung hingewiesen und sich entschieden für eine gesetzliche Neuregelung eingesetzt. Insofern sind im § 12a des Apothekengesetzes zahlreiche Bestimmungen, die der Qualitätssicherung dienen, zugleich aber auch den Wettbewerb lenken sollen. So bezieht sich die Entwicklung dieses Gesetzes auf die Problematik im Alten- und Pflegebereich.
Die Heimversorgung durch Apotheken muss nun in Zukunft auf der Grundlage eines Versorgungsvertrages vonstatten gehen. Um die Versorgungsverträge entsprechend vorbereiten zu können, hat der Gesetzgeber die Übergangsfrist von einem Jahr bestimmt. Der Inhaber einer Apotheke darf ab dem 28.08.2003 nur noch Heimbewohner mit Arzneimitteln und apothekenpflichtigen Medizinprodukten versorgen, wenn er einen schriftlichen Versorgungsvertrag abgeschlossen hat und dieses von der zuständigen Aufsichtsbehörde genehmigt ist. Diese Norm verpflichtet also in erster Linie die Apotheken, nicht aber unmittelbar die Einrichtungen zum Abschluss eines Versorgungsvertrags. Im Laufe des Gesetzgebungsverfahrens wurde zum Teil auch gefordert, eine Versorgung durch Krankenhausapotheken zu ermöglichen. Dies ist aber unzulässig. Aus der Sicht von Heimen und Hospizen können diese mit mehreren Apotheken Verträge abschließen, denn die freie Apothekenwahl von Hospizgästen darf nicht eingeschränkt werden. Sofern Hospizgäste körperlich und geistig in der Lage sind, ihre Apotheke frei zu wählen, hat der Hospizträger dies zu respektieren. Insofern besteht keine von der bisherigen Situation abweichende Rechtslage. Mit dem Vertrag wird die Verbesserung der Versorgungsqualität für Heimbewohner angestrebt.

Im Vertrag zur Sicherstellung der ordnungsgemäßen Versorgung der Bewohner eines Heimes sind die gesetzlichen Bestimmungen detailliert zu beschreiben und er muss gewisse Mindestregelungen beinhalten. In der Präambel wird klar beschrieben, dass die vertraglich vereinbarten Aufgaben nicht persönlich von dem/der Apothekenleiter/in erbracht werden müssen, sondern unter seiner bzw. ihrer Verantwortung auch vom pharmazeutischen Personal wahrgenommen werden können. Zentraler Vertragsgegenstand ist die Verpflichtung der Apotheker/innen, die Heimbewohner auf Anforderung mit Arzneimitteln und apothekenpflichtigen Medizinprodukten zu versorgen. Darüber hinaus können auch sonstige Waren des apothekenüblichen Sortiments beliefert werden, diese sind aber nicht vertragspflichtig. Im Rahmen der persönlichen und sächlichen Voraussetzungen ist es für Apotheker/innen zwingend erforderlich, dass er die erforderlichen räumlichen Kapazitäten und das notwendige Personal vorhält. Apotheker/innen sind nicht berechtigt, Dritte als Subunternehmer mit der Erfüllung der ihnen nach dem Versorgungsvertrag obliegenden Aufgaben zu beauftragen. In § 3 des Versorgungsvertrages werden die Pflichten des Hospiz-, Heimträgers geregelt. Es muss sichergestellt sein, dass Apotheker/innen das Recht gewährt wird, zur Erfüllung ihrer Aufgaben, in Absprache mit dem Träger die Einrichtung betreten zu dürfen und einen Ansprechpartner zu benennen. Ebenso muss der Träger den Apotheker beim Einzug von Zuzahlungsbeträgen, Mehrkosten und Selbstmedikationsbeiträgen unterstützen. Aus Sicht der Einrichtung ist es notwendig, eine Person als Ansprechpartner für die maßgeblichen Belange zu benennen, die die notwendige Sach- und Entscheidungskompetenz besitzt.

Bei einer Versorgung der Einrichtung durch mehrere Apotheken, müssen die Zuständigkeitsbereiche der beteiligten Apotheken klar voneinander abgegrenzt werden.
Die Verträge sehen hierzu keinen eigenen Passus vor, da sich dieser an die jeweils konkreten Vorgaben des Einzelfalls zu orientieren hat. Es kann sich zum Beispiel um eine turnusmäßige Versorgung von Apotheken handeln.
Das Apothekengesetz schreibt vor, dass die ordnungsgemäße Arzneimittelversorgung jederzeit gewährleistet werden muss. Leider fehlt es in diesem Gesetz an einer vergleichbaren Regelung, wonach krankenhausversorgende öffentliche Apotheken bei der Krankenhausversorgung mit dem Krankenhausträger eine Dienstbereitschaftsregelung zu treffen haben, die eine ordnungsgemäße Arzneimittelversorgung der Krankenhäuser zu regeln haben. Eine entsprechende Erlaubnis wäre in der Hospizversorgung, gerade für die akute Bereitstellung der Gäste mit Schmerzmedikamenten, die dem Betäubungsmittelgesetz unterliegen, zwingend erforderlich.
Ein zentrales Element des Vertrages betrifft die Überwachung der in der Einrichtung befindlichen Arzneimittelvorräte der Gäste. Der Apotheker hat die Überprüfung in zweifacher Ausfertigung zu protokollieren. Eine Ausfertigung erhält der Träger, eine weitere ist für drei Jahre in der Apotheke zu verwahren. Die Kontrolle der Vorräte der Gäste sollte mindestens halbjährlich erfolgen.
Diese gesetzliche Regelung hat sich bei der Ausgestaltung in keiner Weise an den Anforderungen der Hospize an eine bedarfsgerechte Versorgung orientiert, sondern man hat entlang der Problemstellungen von Alten- und Pflegeheimen diese gesetzlichen Bedingungen entwickelt. Ebenso haben die Gesetzgeber den ländlichen Bereich nicht berücksichtigt.
Es ist davon auszugehen, dass alle stationären Hospize, zusammen mit Ärzten, schon jetzt eng mit Apotheken zusammenarbeiten und Möglichkeiten für eine akute Versorgung gefunden haben. Bei der anstehenden Vertragsgestaltung sollten stationäre Hospize die Chance nutzen, mit ihren besonderen Bedingungen eine sehr gute Versorgung der Gäste zu erreichen. Für ambulante Hospizdienste gibt es mit diesem Gesetz noch keinen direkten Handlungsbedarf. Es könnte aber auch für die Schmerztherapie in der häuslichen Versorgung zukünftig eine Chance bieten, in Zusammenarbeit mit den Palliativmedizinern und den Apothekern auf dem Hintergrund dieser Regelung, Vereinbarungen zu treffen.

Elisabeth Frigger
Abteilung Gesundheit und Soziales
Referat ambulante Dienste und Hospiz
Am Porscheplatz 1
45127 Essen
Tel.: 02 01 - 81 02 81 21
Fax: 02 01 - 81 02 83 21
E-Mail: elisabeth.frigger @caritas-essen.de

Die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW informiert

Die Entscheidung des XII. Zivilsenats des Bundesgerichtshofes vom 17. März 2003 zum Betreuungsrecht und zur Patientenverfügung

Adelheid Rieffel, Dr. Bernd Bauer

Beschluss XII ZB 2/03
„a) Ist ein Patient einwilligungsunfähig und hat sein Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen, so müssen lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen unterbleiben, wenn dies seinem zuvor - etwa in Form einer sog. Patientenverfügung - geäußerten Willen entspricht. Dies folgt aus der Würde des Menschen, die es gebietet sein in einwilligungsfähigem Zustand ausgeübtes Selbstbestimmungsrecht auch dann noch zu respektieren, wenn er zu eigenverantwortlichem Entscheiden nicht

mehr in der Lage ist. Nur wenn ein solcher erklärter Wille des Patienten nicht festgestellt werden kann, beurteilt sich die Zulässigkeit solcher Maßnahmen nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten, der dann individuell – also aus dessen Lebensentscheidungen, Wertvorstellungen und Überzeugungen – zu ermitteln ist.

b) Ist für einen Patienten ein Betreuer bestellt, so hat dieser dem Patientenwillen gegen - über Arzt und Pflegepersonal in eigener rechtlicher Verantwortung und nach Maßgabe des § 1901 BGB Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Seine Einwilligung in eine ärztlicherseits angebotene lebenserhaltende oder - verlängernde Behandlung kann der Betreuer jedoch nur mit Zustimmung des Vormundschaftsgerichts wirksam verweigern. Für eine Einwilligung des Betreuers und eine Zustimmung des Vormundschaftsgerichts ist kein Raum, wenn ärztlicherseits eine solche Behandlung oder Weiterbehandlung nicht angeboten wird – sei es dass sie von vornherein medizinisch nicht indiziert, nicht mehr sinnvoll oder aus sonstigen Gründen nicht möglich ist. Die Entscheidungszuständigkeit des Vormundschaftsgerichts ergibt sich nicht aus einer analogen Anwendung des § 1904 BGB, sondern aus einem unabweisbaren Bedürfnis des Betreuungsrechts."

Fazit:
Das Urteil des BGH trägt zur Rechtssicherheit im sensiblen Bereich von Entscheidungen am Lebensende bei, die zuvor durch divergierende Urteile von Oberlandesgerichten gestört war. Des weiteren ist erfreulich, dass der BGH die Wertigkeit von Patientenverfügungen aus Achtung vor der Würde des Menschen ausdrücklich betont und weiter ausführt, dass bei Fehlen einer solchen Patientenverfügung zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens des Patienten auf dessen Lebensentscheidungen, Wertvorstellungen und Überzeugungen zurückzugreifen ist.

Entgegen den zunächst in der Bevölkerung vielfach geäußerten Befürchtungen zielt das Urteil des BGH nicht darauf ab, den Inhalt einer Patientenverfügung richterlich überprüfen zulassen. Es geht bei der vom BGH geforderten vormundschaftsgerichtlichen Überprüfung lediglich darum, ob der Wille des kommunikationsunfähigen Patienten korrekt ermittelt wurde, falls von den Ärzten lebenserhaltende oder -verlängernde Behandlungen „ angeboten" werden, die nach Überzeugung des Betreuers vom Patienten nicht mehr gewollt worden wären. Nur in diesem Fall muss das Vormundschaftsgericht angerufen werden.

An die Ärzte stellt sich gleichzeitig die dringende Frage, welche „Angebote" sie bei Schwerstkranken und möglicherweise bald sterbenden Patienten noch machen müssen oder dürfen. Nach dem Willen des Gesetzgebers soll die medizinische Versorgung „ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein und darf das Notwendige nicht überschreiten". Bei den Möglichkeiten der modernen Medizin ergibt sich dringender innerärztlicher Diskussions- und sorgfältiger Entscheidungsbedarf zur Frage, was heutzutage diesen Kriterien entspricht. Hier ist auch die Bundesärztekammer gefragt - nicht etwa im Sinne vorgefertigter genereller Entscheidungen sondern zur Erarbeitung von Entscheidungshilfen für den jeweils konkreten Einzelfall.

Adelheid Rieffel,
Haus Zuversicht
Bethelweg 25
Tel.: 05 21 - 1 44 61 80
Fax: 05 21 - 1 44 47 54
info@hospiz-ev-bethel.de
www.hospiz-ev-bethel.de

Dr. Bernd Bauer
Hospizbewegung Münster e.V.
Sonnenstraße 80
Tel.: 02 51 - 51 98 74
Fax: 02 51 - 4 82 82 46

Pädiatrische Palliativmedizin

Dr. Boris Zernikow

In Deutschland leben gegenwärtig mehr als 16.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. Von diesen Kindern versterben jedes Jahr 1500.

Tab.: Todesursachen aller Kinder (0-15 Jahre) in Deutschland mit lebenslimitierenden Erkrankungen (1999) (aufbereitet nach Zahlen des statistischen Bundesamtes)

Todesursache	**in %**
1. onkologische Erkrankungen	30
2. neurologische/neuromuskuläre Erkrankungen	20
3. Fehlbildungen/Chromosomenanomalien, > 12 Monate	16
4. kardiologische Erkrankungen	12
5. Stoffwechselerkrankungen	9
6. pulmonologische Erkrankungen	4
7. gastrointestinale Erkrankungen	3
8. hämatologische Erkrankungen	2
9. Andere (Immundefekte, nephrologische Erkrankungen, etc.)	4
Gesamt	**100 %**

Lebenslimitierende Erkrankungen sind Krankheiten, bei denen es keine realistische Hoffnung auf Heilung gibt und an denen die Kinder/Jugendlichen mutmaßlich vor Erreichen des Erwachsenenalters versterben werden. Vier Gruppen können unterschieden werden[1]:

Gruppe 1:
Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Eine palliative Versorgung kann während der Phase eines unklaren Therapieerfolges oder bei Therapieversagen notwendig sein. Kinder/Jugendliche in Langzeitremission oder nach erfolgreicher kurativer Therapie gehören nicht in diese Gruppe.
Beispiele: Krebs, irreversibles Organversagen von Herz, Leber, Nieren

Gruppe 2:
Erkrankungen, bei denen langandauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist.
Beispiele: Zystische Fibrose, Muskeldystrophie

Gruppe 3:
Fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Therapie durchgeführt wird.
Beispiele: Zeroidlipofuszinosen, Mucopolysaccaridosen

Gruppe 4:
Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehenerweise verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden.
Beispiele: schwere Mehrfachbehinderungen wie z. B. bei Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen (inklusive einiger Kinder mit schwerer Zerebralparese)

1 zitiert nach: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health (1997) Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT, Bristol

Auch im Kindesalter müssen die Grundsätze der Palliativmedizin Anwendung finden. Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Krankheitssymptomen sowie die Begleitung der gesamten Familie sind wesentliche Bestandteile der palliativen Betreuung. Dies ist auf der Kinderintensivstation, den neuropädiatrischen, onkologischen, nephrologischen und anderen pädiatrischen Krankenstationen ebenso wichtig und durchführbar wie in der häuslichen Umgebung, dem Kinderhospiz, der Kurzzeitpflegeeinrichtung oder der Kinderpalliativstation. Entlastende Angebote während des oft jahrelang andauernden Krankheitsprozesses und die Geschwisterarbeit spielen eine herausragende Rolle.

Während in den letzten Jahren die ersten Angebote von Kurzzeitpflege in Kurzzeitpflegeeinrichtungen und Kinderhospizen entstanden sind und häusliche Begleitung durch (Kinder-)Hospizdienste und durch professionelle häusliche Kinderkrankenpflege durchgeführt wird, mangelt es an Pädiatern in der Palliativversorgung von Kindern. Dabei leiden die betroffenen Kinder insbesondere in den letzten Lebenswochen an sehr belastenden Symptomen ihrer Krankheit, die der professionellen ärztlichen Hilfe bedürfen – 24 Stunden am Tag, im häuslichen Umfeld ebenso wie im Kinderhospiz. Da es sich häufig um sehr spezielle, selten auftretende Probleme handelt, sind die niedergelassenen Kinderärzte nach eigenen Aussagen oft überfordert und wünschen sich die Beratung durch speziell ausgebildete Kinderpalliativmediziner und Kinderschmerztherapeuten.

Symptomkontrolle

Schon die Medikamentengabe im Kindesalter ist nicht selten eine Herausforderung.
Zu beachtende Besonderheiten im Kindesalter sind

- die Berechnung der Dosis auf einer mg/kg Körpergewichtsbasis bis zu einem Gewicht von ca. 50 kg, bei Früh- und Neugeborenen existieren umfangreiche Dosierungsrichtlinien
- altersspezifische Kontraindikationen in der Produktinformation sind teilweise inhaltlich größtenteils jedoch rechtlich begründet
- fehlende wissenschaftliche Daten für fast alle Medikamente der Palliativversorgung
- Einnahme von Tabletten oft problematisch, aber bei speziellen Patientengruppen andere Zugangswege die Regel (schwerst Mehrfachbehinderte: PEG-Sonde, onkologische Patienten: Dauer-ZVK, etc.)
- problematische Dauertropfanlage (auch s.c.)
- rektale Applikation auch über liegende Magensonde etablierter als bei Erwachsenen

Diese Unterschiede machen deutlich, dass es speziell für das Kindesalter ausgebildetes ärztliches und pflegerisches Personal bedarf.

Schmerzen

Wie auch in der Erwachsenenpalliativmedizin sind Schmerzen das häufigste Symptom in der Lebensendphase - auch wenn hier enorme Prävalenzunterschiede in den verschiedenen Krankheitsgruppen bestehen. Meist findet die Schmerzeinschätzung durch die Eltern auch einer horizontalen numerischen Ratingskala statt. Wenn möglich sollten die Kinder mittels altersgerechter Gesichterskalen befragt werden. Für schwerst mehrfachbehinderte Kinder sollten in Zusammenarbeit mit den Betreuern typische Schmerzzeichen zusammengestellt und das Vorhandensein mit ja oder nein bewertet werden. So erhält man unvalidierte aber nützliche Skalen, deren maximale Ausprägung identisch ist mit der Anzahl der individuellen Schmerzzeichen.

Das WHO-Stufenschema

Die Schmerztherapie orientiert sich am WHO-Stufenschema, welches für Kinder in Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children, WHO 1998 veröffentlicht wurden[2]. Die häufigste Nebenwirkung einer langdauernden Opioidtherapie ist die Obstipation, die frühzeitig prophylaktisch angegangen werden muss. Juckreiz tritt häufiger unter Morphin als unter Hydromorphon (eigene Erfahrungen des Autors) auf und ist in der Pädiatrie oftmals der

2 Deutsche Ausgabe über den Autor erhältlich bei Übersendung eines adressierten und frankierten Din-A-5 Rückumschlages

Grund für den Opioidwechsel. In der Palliativphase auftretende zusätzliche Symptome wie Schlaflosigkeit und Angst sowie spezielle Schmerzsyndrome (Knochenschmerzen, neurogene Schmerzen) können den Einsatz von Adjuvantien erforderlich machen. Mögliche Nebenwirkungen und die Tatsache, dass damit nur beschränkte Erfahrungen im Kindesalter vorliegen, sollten vorab mit Eltern und Kindern besprochen werden.

Weitere belastende Krankheitssymptome
Belastende Krankheitssymptome bei Kindern in der Lebensendphase sind Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Diarrhoe, Appetitlosigkeit, Gewichtsabnahme, Flüssigkeitsmangel und vielfältigste neurologische und hämatologische Komplikationen.

Psychosoziale Betreuung und ACT-Charta
Wesentliche Elemente der psychosozialen Betreuung sind Aufklärungsgespräche bzw. unterstützende Gespräche, Gespräche mit Kindern über Sterben und Tod, Unterstützung, Beratung und Schulung bei pflegerischen Problemen, Unterstützung, Beratung und Hilfeleistung (Sozialarbeit) bei alltagspraktischen Problemen und die Begleitung des sterbenden Kindes und seiner Familie. Bei dieser Aufzählung wird deutlich, dass Kinderpalliativmedizin durch ein multiprofessionelles Team geleistet werden muss und schon bei der Diagnosestellung im Krankenhaus beginnt. Wünschenswert wäre eine Ausweitung der psychosozialen Versorgung auf die Geschwisterarbeit und die Familienberatung sowie eine regelmäßige Begleitung der Familie nach dem Tod des Kindes (Trauerbeistand). Während des oft jahrelangen Krankheitsprozesses ist das Ermöglichen normaler Alltagsaktivitäten der Eltern und Geschwister ein wichtiger Faktor, um die Stabilität der Familie zu gewährleisten (Einkaufsbummel, Treffen mit Freunden, Ausschlafen, Spaziergang u.v.a.m.).

Kinderhospizarbeit und Kinderpalliativmedizin können sich hier zum Wohle der betroffenen Familien ergänzen, um eine optimale pädiatrische Palliativversorgung zu erreichen, wie sie in der ACT-CHARTA (www.act.org.uk) formuliert wurden:

1. *Jedes Kind sollte mit Respekt behandelt werden, und ihm sollte unabhängig von körperlichen oder geistigen Fähigkeiten eine Privatsphäre zugestanden werden.*

2. *Es muss der Tatsache Rechnung getragen werden, dass Eltern den überwiegenden Teil der Versorgung ihres Kindes leisten. Eltern sollten daher als Partner angesehen und an allen ihr Kind betreffenden Entscheidungen beteiligt werden.*

3. *Abhängig von Alter und Entwicklungsstand sollte es jedem Kind ermöglicht werden, an Entscheidungen über seine Pflege und Versorgung mitzuwirken.*

4. *Jede Familie sollte die Möglichkeit haben, einen pädiatrischen Spezialisten für ihr Kind zu konsultieren.*

5. *Informationen sollten dem betroffenen Kind, seinen Eltern und Geschwistern sowie auf Wunsch weiteren Angehörigen verständlich sowie alters- und entwicklungsgemäß vermittelt werden.*

6. *Gespräche sollten einfühlsam, ehrlich und offen sowie dem Alter und der Entwicklung angemessen geführt werden.*

7. *Das häusliche Umfeld sollte, wo immer dies möglich erscheint, der Mittelpunkt der Pflege und Versorgung sein. Ergänzende Versorgungsmaßnahmen sollten durch pädiatrisches Fachpersonal in einer kindgerechten Umgebung durchgeführt werden.*

8. *Jedes Kind sollte eine Schulbildung erhalten und in kindgerechte Aktivitäten integriert werden.*

9. *Jeder Familie sollte eine primäre Ansprechperson („Key Worker“ = Versorgungskoordinator) zur Verfügung stehen, der die Familie dabei unterstützt, ein Versorgungsnetzwerk zu knüpfen und dieses zu pflegen.*

10. *Häusliche oder kurzstationäre Entlastungsangebote mit angemessener pädiatrischer Pflege und medizinischer Unter-*

stützung sollten von betroffenen Familien flexibel genutzt werden können.

11. *Jede Familie muss eine häusliche pädiatrische Pflege in Anspruch nehmen können.*

12. *Die Inanspruchnahme möglicher praktischer und finanzieller Hilfen muss jeder Familie auf Wunsch durch Experten erläutert und vermittelt werden.*

13. *In Phasen extremer Belastung sollten jeder Familie Haushaltshilfen zur Verfügung stehen.*

14. *Eine Trauerbegleitung über den Tod des Kindes hinaus sollte die ganze Familie berücksichtigen und zeitlich nicht beschränkt sein.*

Betreuung am besten Zuhause

Die meisten palliativ zu betreuenden Kinder und ihre Familien wollen die letzte Phase des Lebens gemeinsam zu Hause verbringen. Ältere Kinder und Jugendliche möchten weiterhin so oft und so lange wie möglich an ihren üblichen sozialen Aktivitäten mit ihren Freunden teilnehmen. Daher sind die Unterstützung und Entlastung der Familie für die Betreuung des Kindes zu Hause von besonderer Bedeutung. Das bedeutet konkret:

- Anleitung von Eltern und Kind im sachgemäßen Umgang mit Medikamenten und Hilfsmitteln (z. B. PCA-Pumpen, Infusionen, Kathetern)
- Eine individuelle, nach neuesten medizinischen Kenntnissen ausgerichtete Schmerztherapie auch mit Opioiden, die Kindern Aktivitäten außer Haus ermöglicht
- Wenn möglich eine Koordination der Versorgung durch einen Key-Worker. In der Regel sind verschiedene Betreuer (Ärzte, Pflegende, Psycho-soziale Helfer, u.a.) involviert und der Key-Worker kann als Koordinator alle Informationen sammeln, sinnvoll weiterleiten, sowie Termine so abstimmen, dass es für das Kind und seine Familie unnötigen Aufwand vermeidet
- Kontakte zu Kinderhospiz, Kinderhospizdienst oder ambulantem Kinderkrankenpflegedienst aufzubauen
- Eine Palliative Rund-um-die-Uhr Versorgung durch einen häuslichen Kinderkrankenpflegedienst und einen Pädiater, der in Notfällen erreichbar ist, sicherzustellen. Kinderkrankenpflegedienste, die palliative Versorgung übernehmen, sind im „*Hospiz- und Palliativführer*“ (zu beziehen über Mundipharma, Limburg/Lahn) aufgelistet
- Nutzen von „Respite Care“ Möglichkeiten für Kinder/Jugendliche in Kurzzeitpflegeeinrichtung/Kinderhospizen.

Einige Kinder und Familien fühlen sich in „ihrem“ Krankenhaus/Kinderhospiz sicher und geborgen. Die Kinder wollen dort ihr Lebensende erleben, bzw. die Eltern haben das Gefühl, ihr Kind sei dort am besten aufgehoben. Für Kinderkrankenhäuser stellt sich dann die Herausforderung intensivmedizinische Maßnahmen zurückzunehmen und ihre „Routine“ kritisch zu hinterfragen (Blutabnahmen, Weckzeiten, Anwesenheit einer Großfamilie, etc.). Kinderhospize hingegen müssen eine medizinische Versorgung sicherstellen, um den Patienten Leid zu ersparen (Atemhilfen, O2-Versorgung, Schmerztherapie auch mit invasiven Verfahren, wenn unumgänglich, ausgeklügelte antikonvulsive Therapien etc.).

Leider besteht weltweit ein krasses Missverhältnis zwischen dem Anspruch, eine ambulante Palliativversorgung sicherzustellen und den realen Entwicklungen. So existieren auch in Deutschland viele Initiativen zur Gründung stationärer Kinderhospize, jedoch wenige zur Etablierung ambulanter Versorgungsstrukturen, die pflegerische, ärztliche und psychosoziale Aspekte unter einem Dach vereinen.

Herausforderungen

Zu den Herausforderungen der pädiatrischen Palliativmedizin gehört die Etablierung eines Weiterbildungsangebotes für interessierte Kinderärzte, Kinderkrankenschwestern und psychosoziale Mitarbeiter, die Entwicklung und Einführung von Qualitätsstandards sowie die Beantwortung wissenschaftlicher Fragestellungen, wie die nach der effektivsten Therapie bei Atemnot. Für Ballungsgebiete wäre die Einrichtung

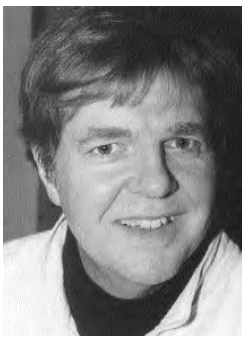
von Kinderpalliativzentren wünschenswert. Diese sollten über eine Kinderpalliativstation verfügen und eine enge Zusammenarbeit mit ambulanten Betreuungsangeboten, Kinderhospizen, niedergelassenen Kinderärzten und den klinikinternen Spezialabteilungen anstreben, u.a. über das Angebot eines kinderpalliativmedizinischen Konsiliararztes, der bei Problemen als Ansprechpartner zur Verfügung steht.

Dr. Boris Zernikow
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Straße 5
45711 Datteln
Tel.: 0 23 63 - 97 51 80
Fax: 0 23 63 - 6 42 11
e-mail: eigenes-leben@web.de

Der Autor wird unterstützt durch die Peter und Ruth Wirts-Stiftung (Schweiz), die Deutsche Kinderkrebsstiftung, „eigenes leben – Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen e.V.“ und die Mundipharma GmbH, Limburg.

Was Märchen erzählen vom Tod

Dr. Heinrich Dickerhoff



Märchen sind nicht Lügengeschichten für Kinder und Leichtgläubige, sondern eine zauberhafte Poesie gegen die Trostlosigkeit eines Daseins ohne Wunder. Eines Daseins, in dem immer schon alles feststeht. Märchen spiegeln die Lebenserfahrungen. Märchen spiegeln unsere durchaus oft dunkle Welt. Das hat ihnen den Vorwurf eingebracht, grausam zu sein. Aber Märchen wiederholen nicht einfach unsere Welt-Erfahrung, sie kontrastieren sie mit unserer Sehnsucht, sie transzendieren sie mit Hoffnung. Sie wollen uns Mut machen, unserer Sehnsucht mehr zu glauben, als unserer Verzweiflung. Die Märchen sind Geschichten, die das Leben schrieb. Aber ebenso haben sich unsere großen Wünsche den Märchen eingebildet. Jene Wünsche, die das Leben nie ganz erfüllt und die wir doch nie ganz vergessen können. Und wie das Leben haben auch die Märchen zwei große Themen: Sie erzählen vom Lebensweg, von der Ich-Werdung, vom eigenen Weg durch die Welt und zu sich selbst zwischen Not und Glück, Flucht und Suche und Heimkehr. Sie erzählen von der verlorenen Heimatwelt und der wiedergewonnenen Liebe zum Leben. Und sie erzählen vom Kampf zwischen den wohl stärksten Erfahrungen, die wir machen: vom Kampf zwischen dem Tod und der Liebe. Tod meint in den Märchen wie auch in den Psalmen nicht nur den biologischen Exitus, sondern all die hoffnungslosen Abschiede und Abbrüche mitten im Leben, die uns spüren lassen: es ist alles aus! Jede wahre Liebe aber sagt: es muss dich unbedingt geben, sie widerspricht dem lebensverneinenden Tod. Darum können wir am Ende nur einem dieser beiden großen Gegenspieler glauben. Zwar gibt es über den Tod auch düstere und verstörende Märchen, doch weit häufiger spricht sich in Märchen die Hoffnung aus, dass der Tod seine Macht oder doch seinen Schrecken verliert.

Dabei zeigen sich in vielen Märchen Tod und Liebe nicht nur als gegensätzliche, sondern - wie Teufel und Engel - auch als verwandte Erfahrungen. Denn wer Liebe wagt, setzt sich auch dem Verlust aus und hat viel zu verlieren. Wer wenig liebt und lebt, stirbt wenig, wer viel liebt, der macht sich verletzbar. Und weil es diese Verwandtschaft gibt, darum ist der Tod in Märchen oft eine zwar dunkle und unheimliche, aber doch nicht unsympathische Gestalt, weniger die endgültige Lebensverneinung als das Ende einer Lebensgestalt. Aber das letzte Wort behält er im Märchen nur dort, wo Menschen ihr Leben verspielen.
Ich erzähle oft Märchen, wenn es um Tod und Sterben geht, zwar nicht am Sterbebett,

wohl aber für Menschen, die sich der eigenen Sterblichkeit bewusst werden, weil der Tod ihnen nahe kommt - sei es durch eigene Erkrankung, durch den Tod von Angehörigen oder durch die berufliche Erfahrung von Sterben und Tod. Die Märchen, die uns dabei Anstoß und Spiegel sind, sind nicht allgemein bekannt. Ich müsste nun eigentlich zur Veranschaulichung einige Märchen abdrucken oder besser noch, – denn Märchen gehören ins Ohr, nicht ins Auge – erzählen (Märchen vom Kampf zwischen Liebe und Tod z.B. in H. Dickerhoff, Trau deiner Sehnsucht mehr als deiner Verzweiflung, Mainz 2003). Ich kann hier aber nur ein Beispiel anfügen:

Ich war eingeladen in einen Kreis von Eltern, die ein Kind verloren haben. Keiner aus der Gruppe hatte sich je mit Märchen beschäftigt oder war „literarisch vorgebildet". Ich erzählte ein Märchen, in dem es gar nicht um den Tod eines Kindes geht. Aber in der Runde erzählten alle Eltern: „Ja, genau so war es bei uns." Jeder erzählte eine andere Geschichte von gestorbenen Kleinkindern und tödlich verunglückten, erwachsenen Söhnen und keine Erzählung hatte äußerlich Ähnlichkeit mit dem Märchen. Aber alle hatten im Spiegel des Märchens ihre Geschichte wieder erkannt und ihre tief verwurzelte Hoffnung, und dass es gut wäre, ein Glück und ein Segen, wenn die Liebe Recht hat, die spürt: „der Tod ist nicht die letzte Wahrheit!"

Der Spiegel, der ins Jenseits führt

Da war einmal ein junges Paar, sie liebten sich sehr, doch kurz nach der Hochzeit wurde der Mann sehr krank und nach wenigen Tagen starb er. Die junge Frau war außer sich vor Schmerz, sie weinte und klagte: „Warum hat er mich verlassen. Ach, hätte ich doch nur ein Kind von ihm! Dann wäre alles leichter zu ertragen. Dann wüsste ich, wofür ich lebe. Aber so wär' ich lieber tot."

Nun lebte in ihrem Haus auch die alte Amme der Frau, die das junge Paar bei sich aufgenommen hatte. Die Alte nahm die weinende Witwe beiseite. „Luisa, Liebes", sagte sie, „es tut mir weh, dich so leiden zu sehen. Vielleicht kann ich dir helfen. Ich sage nur: vielleicht, denn ich bin mir nicht sicher. Aber in meiner Heimat erzählen die Leute sich Folgendes: wer um einen lieben Toten trauert und sich danach sehnt, ihn wieder zu sehen, der soll sich in einer Vollmondnacht vor einen großen Spiegel stellen mit einer brennenden Kerze in der linken Hand – dann wird er im Spiegel den sehen, um den er weint. Und die Leute sagen auch, man könne durch den Spiegel zu dem lieben Toten hinübergehen. Ob man aber auch wieder zurückkehren kann oder für immer auf der anderen Seite bleiben muss, das weiß ich nicht."

„Ach, das wäre mir ganz gleich", rief Luisa, „ich habe nichts zu verlieren, denn so allein will ich nicht länger leben. Kann ich nicht zu ihm, dann gehe ich ins Kloster!"

So ist sie in der nächsten Vollmondnacht bis Mitternacht aufgeblieben, hat eine Kerze angezündet, in die linke Hand genommen und sich vor den großen Spiegel im Salon gestellt. Dann wartet sie und starrt und starrt auf das schimmernde Glas, aber sie sieht nichts als nur ihr Spiegelbild. Doch dann bewegt sich etwas im Spiegel, eine Tür geht auf, rasch schaut Luisa über ihre Schulter, nein, die Tür zum Salon ist zu - hinten im Spiegel hat sich eine Tür geöffnet, jemand tritt ein in das Spiegelbild. Ein Mann. Luisa geht ganz nah an den Spiegel heran, jetzt erkennt sie ihn, es ist ihr Mann. „Luisa, Liebste", hört sie seine Stimme, leise, aber gut zu verstehen: „Ich kann nicht hinüber zu dir, aber du kannst zu mir, wenn du willst."

„Oh ja, das will ich", flüstert Luisa, „aber wie? Was muss ich tun, Liebster?"

„Gib mir deine Kerze. Dann schließe die Augen und gehe geradeaus durch den Spiegel hindurch."

Luisa presst ihre Linke mit der Kerze gegen das Spiegelglas und schließt die Augen. Ihr ist, als fühlt sie seine Finger auf ihrer Hand, sie lässt die Kerze los, doch die Kerze fällt nicht zu Boden. Noch einmal holt sie tief Luft und macht einen großen Schritt geradeaus, sie spürt keinen Widerstand, nur einen leisen kalten Hauch. Noch einen Schritt weiter, dann nimmt jemand sie in die Arme und küsst sie: „Luisa, Liebste, schau mich an!" Luisa öffnet die Augen und sie sieht ihrem Mann ins Gesicht. Lange stehen sie so, dann nimmt er sie bei der Hand und geht mit ihr aus dem Zimmer. Luisa schaut nicht zurück. Sie gehen durch einen langen dunklen Gang, dann wieder durch eine Tür hinaus in einen großen dämmerigen Park, weiter durch den dunklen Garten bis zu einem

stillen Bach, über eine schmale Brücke zu einem kleinen Haus. Dort wohnt er.
Luisa bleibt bei ihm, sie weiß nicht, wie lange, sie kann die Tage nicht zählen. Oft kommt ihr alles wie ein Traum vor und doch spürt sie: Es ist wirklich wahr. Später konnte sie alles in dem Haus genau beschreiben, die Zimmer, die Möbel, das Essen - nur an die Gesichter der Diener konnte sie sich nicht mehr erinnern, so sehr sie es auch versuchte.
Eines Tages merkt sie, dass sie schwanger ist. Am Abend erzählt sie es ihrem Mann: „Liebster, ich bekomme ein Kind!“ Der schaut sie lange an: „Ja, das ist gut“, sagt er endlich, „Aber nun wird es Zeit für dich, zurückzukehren in unser altes Haus, denn hier können keine Kinder geboren werden!“ „Kannst du nicht mit mir kommen?“ hat Luisa gefragt.
„Ein Stück kann ich dich begleiten. Aber nicht ganz hinüber. Doch sei nicht traurig. Nun werde ich dir ja immer nahe sein.“ Dann nimmt er sie bei der Hand und geht mit ihr aus dem Haus, über die schmale Brücke, durch den dämmrigen Park, zurück bis zu dem langen dunklen Gang. Dort zündet er eine Kerze an und umarmt und küsst Luisa noch einmal. „Nun schließe deine Augen“, sagt er, „und gehe sieben Schritte geradeaus. Auf Wiedersehen. Und Gott behüte dich!“
Luisa schließt die Augen und geht einen Schritt, zwei Schritte, drei, vier, fünf, sechs, sieben. Dann macht sie die Augen auf. Sie ist wieder im Salon ihres alten Hauses. Sie schaut zurück, im Spiegel sieht sie ihren Mann. Er hält die Kerze in der Linken und winkt ihr noch einmal zu.
Dann dreht er sich langsam um, geht durch die Tür und verschwindet in dem langen dunklen Gang. Und da war es stockfinster im Spiegel und im Salon. Luisa tastete sich bis in den Flur. Da kam ihr auch schon eine Dienerin entgegen: „Herrin,“ hat die gerufen, „seid Ihr endlich zurück von Eurer Reise?! Aber warum mitten in der Nacht? Und wo seid Ihr nur so lange gewesen?“
„Ich war bei meinem lieben Mann“, hat Luisa gesagt, und da hat die Dienerin sie nur so seltsam angesehen und geschwiegen.
Am nächsten Morgen stellte Luisa fest, dass sie drei Monate fort gewesen war. Dann hat sie ihrer alten Amme alles erzählt. „Es stimmt also doch“, hat die gesagt. „Aber warum bist du zurückgekommen?“ „Weil ich ein Kind erwarte.“ „Ja“, sagte die Alte, „daran habe ich nicht gedacht. Das Leben geht weiter.“
Etwa ein Jahr nach dem Tod ihres Mannes hat Luisa einen gesunden Jungen geboren. Es muss viel Gerede darum gegeben haben, doch irgendwie hat Luisa es geschafft, dass das Kind als Sohn ihres verstorbenen Ehemannes anerkannt wurde.

(aus Argentinien, nach Felix Karlinger/Johannes Pögl, Märchen aus Argentinien und Paraguay, Köln 1987, Bearbeitung: Heinrich Dickerhoff)

Nach-gedacht:
Dieses Märchen erzählt von einem durchaus märchentypischen Thema, der Reise in die Anderswelt, mit einem doch märchenhaft guten Ende, wenn auch ohne das völlige Glück einer Rückkehr des Toten aus dem Totenreich.
Vielleicht mag in dem Spiegel, der das Tor zu den lieben Toten, das Tor zum Jenseits ist, die Erinnerung nachklingen an das ältere Bild vom Wasser-Spiegel, als dem Eingang zur Anders- und Totenwelt. Luisa erreicht diese Welt und den, den sie schmerzlich vermisst, aber sie kann nicht auf Dauer bleiben. Sie muss zurück, damit ihr Kind geboren werden, zur Welt kommen kann. Sie findet zu sich selbst und bringt die Frucht ihrer Liebe mit in die Alltagswelt zurück, aus der sie für eine Zeit verschwunden und „abgetaucht“ war.
Für mich erzählt das Märchen von Trauer, von der Trauer um geliebte Verstorbene, wie auch um gestorbene Beziehungen und Lebensmöglichkeiten. Zur Trauer gehört oft ein Stück Selbstmitleid, man bespiegelt sich, sieht nur sich selbst. Luisa aber geht durch diese Reflexion hindurch, sie durchlebt noch einmal die Zeit mit dem geliebten Toten. Und was aus ihrer Verbindung, ihrem gemeinsamen Leben erwächst, das bringt sie zurück in ihre Alltagswelt, wo das Leben weitergehen muss. Und sie erreicht auch, dass dieser Prozess von den anderen respektiert und der nun zurückgewonnene Lebensmut anerkannt wird.

Märchen helfen uns, die alte Sprache der Seelenbilder wieder zu verstehen. Und ich habe oft erlebt, dass - nachdem wir Märchen erzählt und gehört und ihnen nachgedacht haben - eigene Gefühle aussprechbar wurden und unverständlich gewordene religiöse Traditionen auf ganz neue Weise Sinn machten.

Dr. Heinrich Dickerhoff
Kardinal-von-Galen-Haus/Europäische Märchengesellschaft
49661 Cloppenburg
e-mail: hdickerhoff@kardinal-von-galen-haus.de

Die Europäische Totentanz-Vereinigung e.V.

Eine Gemeinschaft von Wissenschaftlern, Künstlern und Sammlern stellt sich vor

Dr. Uli Wunderlich

Was ein Totentanz ist, lässt sich gar nicht so leicht beantworten. Jeder, der sich mit der makabren Kunst befasst, wird mit dieser Frage konfrontiert. Jeder stellt sich etwas anderes darunter vor abhängig davon, ob er sich mit längst vergangenen Epochen oder zeitgenössischen Werken, mit Bildern, Theater, Tanz, Literatur, Musik oder Brauchtum beschäftigt. Es gibt zahlreiche Berührungspunkte zwischen den Disziplinen, aber auch mindestens ebenso viele Unterschiede.

In der Regel denkt man beim Wort „Totentanz“ an mittelalterliche Gemäldezyklen auf Kirchen- und Friedhofsmauern oder an frühneuzeitliche Drucke. Die Quellen, aus denen sich dieses Genre entwickelt hat, liegen vermutlich im literarischen Bereich. Seit dem 13. Jahrhundert sind sogenannte Vado-mori-Gedichte bekannt, in denen sich Repräsentanten einzelner Stände darüber beklagen, dass sie sterben müssen. Angeregt durch verwandte Darstellungen in der bildenden Kunst – wie den Triumph des Todes oder die Begegnung der drei Lebenden und der drei Toten – entstanden Kombinationen: Texte, in denen nicht nur die Sterbenden, sondern auch personifizierte Todesgestalten reden, und Bilder, die mit solchen Dialogen ergänzt worden sind. Allen mittelalterlichen Werken gemeinsam ist die Tatsache, dass Vertreter der ganzen Menschheit vom Papst bis zum Bettler hierarchisch angeordnet werden. Meist führen lebhafte Tote ihre steif-widerstrebenden Opfer in einem irrealen Reigen davon. Die Ambivalenz des Makabertanzes, der einerseits die christliche Ständelehre und anderer-

seits ihre Aufhebung im Tod propagiert, macht bis heute die Faszination dieser Darstellungen aus.

Im 15. Jahrhundert hat der Totentanz von Spanien oder Frankreich ausgehend seinen Siegeszug angetreten und sich in kurzer Zeit in ganz Europa ausgebreitet: Ein berühmtes Beispiel der Frühzeit ist der Zyklus auf der Mauer des Kirchhofs von Saints-Innocents in Paris, entstanden 1424. Es folgen monumentale Werke in Dijon, Basel, Ulm, London, Straßburg, Berlin und Lübeck. Seither haben sich einige der bekanntesten Künstler mit diesem Thema auseinandergesetzt: Ernst Barlach, Charles Baudelaire, Bertolt Brecht, Lovis Corinth, Charles Dickens, Walt Disney, Otto Dix, Friedrich Dürrenmatt, Michael Ende, Gustave Flaubert, Johann Wolfgang von Goethe, Heinrich Heine, Hans Holbein, Alfred Hrdlicka, Horst Janssen, Gottfried Keller, Stephen King, Käthe Kollwitz, Alfred Kubin, Thomas Mann, Matthäus Merian, Edvard Munch, Rainer Maria Rilke, Peter Paul Rubens, Jean Tinguely und viele andere.
Dass die Pestepidemien im späten Mittelalter eine Grundvoraussetzung für die Entstehung der Totentänze waren, wird von den Forschern zunehmend in Zweifel gezogen. Die meisten Wandmalereien entstanden ohne konkreten Anlass und waren ebenso wie die Buchausgaben zur Erbauung des Publikums bestimmt. Sie dienten der Vorbereitung auf das Lebensende; sie warnten davor, als Sünder vom Tod überrascht zu werden, und riefen zu gottgefälligem Verhalten auf.

Doch was in frommer Absicht geschaffen wurde, war in vielen Fällen auch für Kunstinteressierte attraktiv. Die beiden bedeutendsten, heute bedauerlicherweise nicht mehr existierenden Freskenzyklen des deutschsprachigen Raumes, die Totentänze von Basel und Lübeck, galten als Sehenswürdigkeiten, welche die jungen Männer auf ihren Kavalierstouren nicht auslassen durften. Bilder und Texte wurden daher in graphischen Folgen - zur Reisevorbereitung oder als Souvenirs - immer wieder reproduziert.

Für die Geschichte des Totentanzes sind Hans Holbeins in den 1520er Jahren entstandene, aber erst 1538 veröffentlichte Holzschnitte von überragender Bedeutung. Der Künstler hat den reigenartigen Aufzug der Sterbenden in voneinander unabhängige Bilder zerlegt, so dass in seinem Zyklus jedes Blatt anders aussieht: Die Sterbeszenen sind ins Alltagsgeschehen verlegt; sie zeigen unterschiedlichste Situationen an realistischen Schauplätzen und überwinden so die genretypische Monotonie. Es geht nicht mehr in erster Linie darum, dass jeder Mensch einmal sterben muss – wichtiger ist, wie er sich im Leben verhält. Zentrales Anliegen ist die Sittenkritik, die Einstellungen und Handlungen der Dargestellten im Hinblick auf den Tod als Narrheit entlarvt. Darin besteht das Innovationspotential von Holbeins Werk, das für die Totentänze bis in die Gegenwart stilbildend sein wird. Daneben weist der Künstler auch auf die Verdrängung der eigenen Sterblichkeit hin. Er zeigt, dass keiner der Dargestellten den Tod erwartet hat. Die Holbein'schen Motive dienten Jahrhunderte lang als Vorlagen und bestimmten so die Vorstellung, die sich die Menschen vom Totentanz machten.

Neuschöpfungen - auch in der monumentalen Kunst – brachten im Barock vor allem die Totenbruderschaften hervor, Vereinigungen, die sich nach dem Vorbild klösterlicher Gebetsverbrüderungen zusammenschlossen, um systematisch und intensiv der Verstorbenen zu gedenken und damit das Schicksal der Seelen im Fegefeuer zu lindern. Der berühmte Wiener Hofprediger Abraham a Sancta Clara ließ in seiner Eigenschaft als geistlicher Vater der Bruderschaft bei St. Augustin die Hofkirche mit Todesemblemen nach eigenen Entwürfen ausschmücken. Diese Bilder wurden im Jahr 1710 unter dem Titel *Totenkapelle* veröffentlicht und dürfen als katholische Antwort auf den Zyklus Hans Holbeins gelten.
Die makabre Kunst der Aufklärung reagierte auf die furchterregende Jenseitsvorstellung der vergangenen Jahrhunderte und wollte den Menschen die Angst vor dem Tod nehmen. Daher tritt in diesen Werken „Freund Hein" den Sterbenden gegenüber, die keine Ständevertreter mehr sind, sondern gleichrangige Individuen. Die religiöse Unterweisung wurde im Zeitalter der Säkularisierung durch die Sittenkritik abge-

löst: Viele der Dargestellten sind für ihr Lebensende selbst verantwortlich: Damen mit zu eng geschnürten Korsetts, Duellanten, geschlechtskranke Prostituierte und ihre Kunden. Unfälle im Heißluftballon oder bei chemischen Experimenten weisen bereits auf die „modernen" Totentänze voraus, welche die Risiken der Industriegesellschaft thematisieren.

In Folge der Französischen Revolution feierte die Politik Einzug in die makabre Kunst. Das berühmteste deutsche Beispiel dafür ist allerdings deutlich jünger: Alfred Rethel stellt in seinem Holzschnittzyklus *Auch ein Todtentanz* aus dem Jahr 1848 den Sensenmann als Volksverführer dar, der die Menschen zum bewaffneten Widerstand gegen das herrschende System auffordert und dabei selbstverständlich Sieger bleibt. Die makabre Druckgrafik des 20. Jahrhunderts schließt sich mehrheitlich dieser pazifistischen Sichtweise an. Literatur, Tanztheater und Musik sind bis in die Gegenwart hinein von der Auseinandersetzung mit den beiden Weltkriegen bestimmt. Der warnende Tod, der zu christlicher Umkehr aufruft, hat ganz offensichtlich endgültig ausgedient.

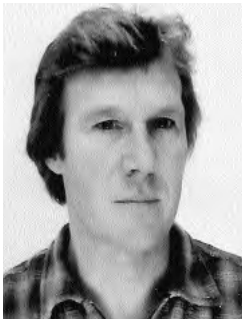
Tanzende Gerippe – seien sie nun verführerisch-freundlich oder ganz offensichtlich feindlicher Natur – haben dennoch nichts von ihrer Faszination verloren. Das trifft zumindest für die Mitglieder der Europäischen Totentanz-Vereinigung zu, also für eine zirka 300 Personen umfassende Gemeinschaft von Forschern, Künstlern und Sammlern, die sich mit Todesdarstellungen in Kunst, Literatur und Musik beschäftigen. Seit einem Jahrzehnt gibt die deutsche Sektion die Zeitschrift *Totentanz aktuell* heraus. Außerdem wird jährlich eine Tagung an wechselnden Orten im deutschsprachigen Raum durchgeführt: 2004 in Wien, 2005 in Dresden. Die Vorträge spannen einen Bogen vom Mittelalter bis in die Gegenwart. Alle Beiträge werden in Jahrbuch *L'art macabre* veröffentlicht. Über Publikationen und Veranstaltungen, öffentlich zugängliche Totentänze, Hauptwerke der Literatur, Druckgraphik, in Film, Musik und Tanz informiert die Homepage *www.totentanz-online.de*

Dr. Uli Wunderlich
Marienstr. 25
40212 Düsseldorf
Tel.: 02 11 - 8 54 90 05
Fax: 02 11 - 8 69 37 90
E-Mail: webmaster@totentanz-online.de

„Farben der Befindlichkeit“

Ein Theaterstück zur Fortbildung von Mitarbeitern in der Sterbebegleitung

Georg Gartz



Kurzüberblick

„Farben der Befindlichkeit“ ist ein interaktives Theaterstück über den Berg von Gefühlen, körperlichen und seelischen Befindlichkeiten bei unheilbar Kranken.

Emotionen und situative Gegebenheiten eines Sterbenden werden aufgegriffen und beleuchtet. Unter Einbezug des Publikums dürfen die daraus entstehenden Gefühle aufkommen und sich ganz im Raum ausbreiten. Alle fühlen mit, auch diejenigen Teilnehmer, welche keine „Rolle“ bekommen haben, und alle können sich in der ausgedehnten Abschlussrunde über das Erlebte austauschen. Im Überschneidungsbereich der Fachlichkeit von Pflege und Sterbebegleitung mit der Kunst haben wir einen experimentellen Raum gefunden für diese Reise ins Innere.

Die Autoren und ihre Intentionen

Wir, das sind Georg Gartz, Krankenpfleger, langjähriger Leiter einer Sozialstation und ambitionierter Kleinkünstler, und (ebenfalls aus Kleve), Dagmar Boecker, Atem-, Sprech- und Stimmlehrerin, langjährige Schauspieltätigkeit, freiberufliche Sängerin, die durch ihre persönliche Lebenserfahrung auf Fragestellungen der Sterbebegleitung gestoßen ist.

Vor einigen Jahren wurde Georg Gartz um einen künstlerischen Beitrag anlässlich des fünfjährigen Bestehens der Omega-Gruppe Kleve gebeten und setzte sich mit Dagmar Boecker in Verbindung, die wie er im Kreativ-Bereich der VHS Kleve als Dozentin tätig war.

Im Überschneidungsbereich zwischen Krankenpflege und Kunst, zwischen Schützen und Öffnen, fanden beide ein Feld, in welchem nicht bloß das „Handwerkliche“ zählte: Es tat sich die Möglichkeit auf, durch innere Beteiligung Erfahrungen zu machen, die sich direkt auf die eigene Haltung, auf die persönliche Einstellung zum erkrankten Menschen auswirken können. Würde es gelingen, die eigene Sicherheit im Umgang mit starken Emotionen und unangenehmen Befindlichkeiten durch Erleben und bewusstes Verarbeiten zu stärken, könnte man mit mehr Offenheit und ohne fest gefügte, pauschalisierende „Rezepte“ dem Sterbenden gegenübertreten und ihn individueller betreuen und begleiten.

Ablauf des Stücks

„Farben der Befindlichkeit“ beginnt mit einer ca. 15-minütigen Einleitung. Eigene Erfahrungen im Umgang mit Sterbenden, Schilderungen von „Zurückgekehrten“ (bereits einmal klinisch tot gewesenen Menschen) fließen genauso ein wie Poesie, aber auch konkrete Hinweise auf die geplante Vorgehensweise: 10 „Zuschauer“ sollen zu Akteuren werden, die durch ihre Handlungen eine Emotion, eine Behinderung oder andere situative Begebenheiten ausdrücken bzw. unterstreichen. So wird z.B. angekündigt, dass beim Thema „Angst“ jemand zum Sterbenden geführt werden soll, um ihn zu berühren: Die Angst sitzt im Nacken, aber sie wird nur ein Teil des Bildes sein ...

Nach der Einleitung stellt sich einer der beiden Hauptakteure als unheilbar Kranker vor und gibt steckbriefartig einige persönliche Daten bekannt, z.B. Familienstand, Beruf und Alter.

Während im Folgenden nach und nach Emotionen genannt und dazu Personen an den Sterbenden herangeführt werden, um diese erfahrbar zu machen, improvisiert und spricht die zweite Hauptakteurin Texte dazu: Worte und Gedankenfetzen, wie sie mit den entsprechenden Emotionen und Lebenslagen oft verbunden sind, durchziehen den Raum und intensivieren das Erleben. Damit die Belastung nicht zu groß wird, treten auch angenehme Emotionen auf wie zum Beispiel die Hoffnung.

Am Ende hat sich ein großer Kreis von Mitspielern um den Sterbenden gebildet, und der bedankt sich zum Schluss bei ihnen dafür, dass sie alle ihm geholfen haben, den Tod anzunehmen. Damit ist der Darsteller des Sterbenden schon wieder ein kleines Stück aus seiner Rolle herausgetreten, und

dieses „Wiederauftauchen“ wird in einer anschließenden, ausgedehnten Abschlussphase nun von allen Akteuren zusammen mit dem ganzen Publikum bewusst vollzogen.

Die Abschlussphase
Nach der Spielhandlung, die manchmal wie eine Familienaufstellung wirkt, setzen wir uns in einer Runde zusammen und besprechen das Erlebte. Zum Teil wurden wir „Profi-Akteure“ dann davon überrascht, wie tief berührt die anderen Teilnehmer waren und welche Bedeutung es daher hatte, zu zeigen, dass wir nur gespielt hatten und uns ganz wohl fühlten; oder z.B. klarzustellen, dass kein Mitspieler irgendeinem anderen über das Ende des Stücks hinaus seine Intimität genommen hatte. Immer wieder wird auch deutlich, dass Emotionen in viele Richtungen wirken: Der Darsteller von „Angst“ z.B. hatte die Wirkung seines Tuns erlebt, war mit der Angst des Sterbenden konfrontiert worden, der Zuschauer wiederum hatte beides miterleben können. Die Nachbesprechung ist uns ebenso wichtig wie die Spielhandlung selbst, da das Erlebte nun gemeinsam ins Bewusstsein gehoben und entwicklungsfördernd verarbeitet werden kann. Wir lassen uns gern viel Zeit dafür, damit sich alle Wogen glätten können, bevor man auseinander geht.

Schlussbemerkung
Wir haben erfahren, dass das exemplarische Durchleben einzelner Gefühle Sterbender den begleitenden Menschen helfen kann, dem auf sie einströmenden Wust an Emotionen besser standzuhalten. Helfende können erfahren, dass sie stark genug dazu sind, und wie wichtig das Zulassen, Aushalten und Annehmen der Gefühle des Sterbenden ist, um ihm den nächsten Schritt zu ermöglichen, letztlich im Annehmen des Todes eine Heilung zu erleben.

Technisches
„Farben der Befindlichkeit“ führen wir mit Gruppen von bis zu 80 Personen auf. Der Raum sollte neutral und der Größe der Gruppe angepasst sein. Außer dimmbarem Licht benötigen wir keine technischen Hilfsmittel. Die Gesamtdauer beträgt etwa zwei Stunden. Das Stück ist ausschließlich für die Fortbildung von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern in der Sterbebegleitung gedacht.

Ein Echo:
„Das Stück „Farben der Befindlichkeit“ wurde bereits zweimal in Omega-Regionalgruppen aufgeführt und fand große Resonanz sowohl bei Betroffenen als auch bei Begleitern. Den Darstellern gelingt eine gute dramaturgische Umsetzung der Gefühle eines Menschen im Sterbeprozess. Es gelingt ihnen auch „jenseits der Worte“, Empfindungen beim Sterben zu transportieren. Das Stück ist eine sehr gute Möglichkeit, Verständnis zu üben, ohne die Befindlichkeiten des jeweils anderen zu interpretieren!“ (M. Reinders, Omega-Regionalgruppe Kleve)

Georg Gartz
Ackerstr. 122
47533 Kleve
Tel.: 0 28 21 - 76 80 93
Fax: 0 28 21 - 76 80 93
E-Mail: Gartzgeorg@aol.com

Aktuelle Literatur

Schülli, E.
Wie gelebt, so gestorben
Erfahrungen eines Krankenseelsorgers
Aschendorff Verlag, Münster 2002
223 Seiten, 10,20 Euro
ISBN 3-40203-421-2
Mit diesem Wort spricht Edilbert Schülli viele Fragen an, die ihm in der Seelsorge an schwer kranken und sterbenden Menschen gestellt werden. Seine Versuche zu antworten kreisen in 26 Kapiteln immer neu um diesen Zusammenhang: Leben heisst sterben lernen.

Schwikart, G.
Jeder Tod hat sein Gelächter
Über das Verhältnis zweier eigentümlicher Brüder
Echter Verlag, Würzburg 2001
119 Seiten, 12,80 Euro
ISBN 3-42902-385-8
Georg Schwikart lädt dazu ein, sich einmal mit dem gar nicht so unpassenden Verhältnis von Tod und Humor zu beschäftigen. Jahrelang als Trauerredner tätig, zitiert er Wissenschaftler, Verordnungen und Zeitungsmeldungen (wie z. B.“Ich habe keine Angst vor dem Sterben. Ich will nur nicht dabei sein, wenn es passiert.“).

Stöckli, R.
Zeitlos tanzt der Tod
Das Fortleben, Fortschreiten, Fortzeichnen der Totentanztradition im 20. Jahrhundert
Universitätsverlag, Konstanz 1996
287 Seiten, 35,00 Euro
ISBN 3-87940-501-8
In Text und Bild stellt Rainer Stöcklis Buch Gewinn und Verlust, Restauration und Innovation innerhalb des makabren Themas dar: eine Summe von Totentanzzeugen und -zeugnissen vom Beginn an bis zum Ende des 20. Jahrhunderts.

Wilkening, K., Kunz, R.
Sterben im Pflegeheim: Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur
Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2003
271 Seiten, 19,90 Euro
ISBN 3-525-45631-X
In einer mit vielen konkreten Beispielen versehenen Übersicht auf die im Heim ein- und ausgehenden Akteure, ihre möglichen Einbindung in den Prozess der Sterbevorbereitung, Sterbebegleitung und Verabschiedung vom Heimeinzug bis zur Bestattung wird ein sogenanntes Netzwerk Abschiedskultur entwickelt. Auch werden an Hand beispielhafter Einrichtungen praxiserfahrene Vorschläge und grenzüberschreitende Denkanstöße zur Verwirklichung dieser Abschiedskultur in Heimen vorgestellt.

Wunderlich, U.
Der Tanz in den Tod
Totentänze vom Mittelalter bis zur Gegenwart
Eulen Verlag, Freiburg 2001
142 Seiten, 26,80 Euro
ISBN 3-89102-461-4
Totentänze haben ihre Bedeutung und finden ihre Darstellung und Neuinterpretation bis in die Gegenwart. In diesem Bild-Sachbuch wird ein Überblick über den künstlerischen Umgang mit dem Tod, über Todesangst und-Mythen gegeben. Es beschreibt, was in unserem Kulturkreis „Totentanz“ heißt, von den mittelalterlichen Wandmalereien über berühmte Grafikzyklen, Kompositionen, Theaterstücke und Horrorromane bis hin zum zeitgenössischen Sprachgebrauch.

Veranstaltungen

10.08 - 14.08.2003 Bonn-Röttgen
Erste Sommerakademie für Trauerbegleitung
Trauerinstitut Deutschland e.V.
Tel.: 02 28 - 91 92 90

05.09. - 07,09.2003 Ehreshoven
Wege durch die Trauer, Teil 1
Malteser Hospizarbeit
Tel.: 02 21 - 9 82 25 81

13.09. - 14.09.2003 Düsseldorf
Schnuppertage „Trauer erschließen“ mit Dr. R. Smeding
Kaiserswerther Diakonie
Tel.: 02 11 - 4 09 37 23

24.09.2003 Ennigerloh
Tod in der Literatur
Hospizbewegung im Kreis Warendorf e.V.
Tel.: 0 23 82 - 80 64 63

26.09. - 27.09.2003 Bonn
Palliativmedizin – Verknüpfung von Körper und Geist
Zentrum für Palliativmedizin, Malteser-Krankenhaus, Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47

10./11. 10.2003 Iserlohn
Gibt es den guten Tod?“ Diskussionen aus der Praxis für die Praxis
Ev. Akademie Iserlohn
Tel.: 0 23 71 - 35 2154

19.11. - 21.11.2003 Coesfeld
Seminar für Multiplikatoren Teil 1
ALPHA-Westfalen, Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48

Die Veranstaltung „Alltag in westfälisch-lippischen Initiativen“ – geplant für den 10.Juli 2003 – wird verschoben auf den 16. Oktober 2003. Sie wird sich mit dem Thema ‚Stiftungen‘ beschäftigen und in Kooperation mit der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW durchgeführt. Wie jedes Jahr erhalten die Hospizeinrichtungen eine gesonderte Einladung.