

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
 Salzburgerweg 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:

Art Applied, Druckvorstufe Hennes Wegmann und Graphische Dienstleistungen
 Hafengeweg 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.

INFORMATION

Stationäre Hospize – Fremdkörper im Heimgesetz

Erich Lange, LAG Hospiz NRW

4

Zeitschriftenprojekt ewig – Forum für Gedenkkultur

Ein Forum für Abschied, Trauer und Erinnerung
 Silke Kral

5

„Keine Zeit – aber wichtig!“ Fundraising in der Hospizarbeit

Daniela Möller-Peck

8

SCHWERPUNKT LOCKED-IN SYNDROM

Das Locked-in Syndrom

Dr. Karl-Heinz Pantke

13

Eingeschlossen

Gerlinde Dingerkus

15

Macht der Gedanken

Dreharbeiten für eine Dokumentation
 Caroline Rosenau

18

Aktuelle Literatur

22

Termine

23

Stationäre Hospize – Fremdkörper im Heimgesetz? Anhörung in NRW-Landtag zur Entbürokratisierung der Pflege

Erich Lange, LAG-Hospiz NRW e.V.

Der Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (Vorsitzender Günther Garbrecht, SPD) führte am 13. Dezember 2006 eine öffentliche Anhörung zum „Heimgesetz und zur Entbürokratisierung in der Pflege“ durch.

Die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW war durch den Vorsitzenden Pfarrer Hans Overkämper und das Vorstandsmitglied Erich Lange vertreten. Zum Themenkomplex „Heimgesetz und Qualitätssicherung“ wurde die Frage thematisiert, ob die Zuordnung der stationären Hospize zum Heimgesetz den spezifischen Anforderungen der Hospizarbeit gerecht wird.¹⁾

Die stationären Hospize unterliegen seit 2003 dem Heimgesetz. Es gilt zunehmend als fraglich, ob damit die Besonderheiten des Hospizes genügend Berücksichtigung finden. Hospize werden mit dem Ziel betrieben, das Sterben unheilbar Kranker zu begleiten und dabei neben Unterkunft und Verpflegung eine hoch stehende palliativpflegerische Versorgung zu gewährleisten, gleichzeitig aber auch eine individuelle und familiäre Umgebung sowie eine psychosoziale und spirituelle Begleitung des Sterbenden und seiner Angehörigen anzubieten. Die durchschnittliche Verweildauer in Hospizen liegt unter vier Wochen. Diese Besonderheiten unterscheiden Hospize wesentlich von Heimen.

Eine Reihe von Bestimmungen des Heimgesetzes steht in klarem Widerspruch zu den Besonderheiten eines stationären Hospizes. Die Vertreter der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW nannten in der Anhörung die Heimindestbauverordnung, die Pflegeplanung und Dokumentation, die Wahl

eines Heimbeirates und die Einwerbung von Spenden.

Heimindestbauverordnung

Die Verordnung über bauliche Mindestanforderungen für Altenheime, Altenwohnheime und Pflegeheime für Volljährige ist nicht kompatibel mit den Rahmenvereinbarungen nach § 39a Satz 4 SGB V der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998.

Pflegeplanung und Dokumentation

Im Hospizbereich ist die Pflegeplanung nach § 39a Satz 4 SGB V der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, § 3 Versorgungsumfang geregelt. Durch die Vereinbarung mit den Medizinischen Diensten der Krankenkassen (MDK), dass Hospizgäste innerhalb von 3 Tagen im Rahmen der Pflegeversicherung begutachtet werden, ist möglichst auch eine Pflegeplanung in dieser Zeit zu erstellen. Die Pflegeplanung in stationären Hospizen ist jedoch einem ständigen schnellen Veränderungsprozess, bedingt durch die Veränderungen bei den Hospizgästen, unterworfen. Eine Kontrolle und Überprüfung durch die Heimaufsicht ist somit kaum leistbar.

Die Dokumentation ist für die Hospize eine selbstverständliche Notwendigkeit, da mit kleinen Teams gearbeitet wird und eine sachgerechte Pflege und Versorgung der Hospizgäste sicherzustellen ist.

Als Alternative zur heimgesetzlichen Aufsicht über Hospize wäre eine regelmäßige Qualitätsprüfung an Hand von Qualitätsstandards erwägenswert. Prüf- bzw. Zertifizierungsinstanz könnte bei einer solchen Regelung der MDK sein.

Wahl eines Heimbeirates

Im HeimG § 10 sind die Mitwirkung der Bewohnerinnen und Bewohner, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen geregelt. Auf Grund der kurzen Verweildauer und der hohen Fluktuation kann die Mitwirkung der Bewohner durch Bildung eines Heimbeirates oder die Berufung eines ehrenamtlichen Heimfürsprechers nicht erfüllt werden. Hier muss eine andere, der Situation der stationären Hospize angemessene Lösung gefunden werden.

¹⁾ Die Niederschrift über die Anhörung kann beim Landtag NRW, Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (Ausschussprotokoll 14/321) angefordert oder über das Internet www.landtag-nrw.de herunter geladen werden.

Spenden

Leistungen an Träger und Beschäftigte sind unter Absatz (1) und Absatz (5) des Paragraphen 14 des Heimgesetzes geregelt. Die Auflage, bis auf geringfügige Aufmerksamkeiten keine Vergütung oder geldwerte Leistungen von den Nutzern des Heimes entgegennehmen zu dürfen, steht im Konflikt mit der Notwendigkeit der Eigenfinanzierung wie sie im § 39a Absatz 1 SGB V für stationäre Hospize festgelegt ist. Stationäre Hospize müssen 10 % des tagesbezogenen Bedarfssatzes für die Versorgung durch Spenden aufbringen. Der tatsächliche Spendenbedarf beträgt sogar 25 – 30 % des tagesbezogenen Bedarfssatzes.

Die Hospize haben spezifische Bedingungen, die sich aus einer kurzen Verweildauer und einem höheren Anspruch an die pflegerische und spirituelle

Begleitung Sterbender herleiten. Die Regelungen des Heimgesetzes sind daher nicht hilfreich und werden der Situation in den Hospizen nicht gerecht. Wenn die stationären Hospize weiterhin Bestandteil des Heimgesetzes bleiben sollen, ist ein spezielles Kapitel erforderlich. Die hohen Ansprüche des § 39a SGB V an die Hospize sind dafür der Maßstab.

Erich Lange

Vorstandsmitglied der LAG Hospiz NRW e.V.

Warendorfer Str. 60

59227 Ahlen

Tel.: 0 23 82 - 7 60 07 65

Fax: 0 23 82 - 7 60 07 66

E-Mail: info@hospiz-nrw.de

Schmerz und Abschied sind ständige Wegbegleiter, die uns im Leben wie selbstverständlich umgeben. Wir Menschen wissen sehr genau: Wir sind alle sterblich; unser Leben geht irgendwann zu Ende. Doch vielfach fürchten wir uns davor, mit dieser unbezwingbaren Wahrheit zu leben und vor allem: Diese auszusprechen und diesbezügliche Ängste zu artikulieren.

Würdevoll miteinander zu leben, bedeutet zu Lebzeiten: Sich z.B. auf sein Gegenüber einzulassen. Es bedeutet auch, sich miteinander in Beziehung zu setzen – Kinder und alte Menschen gleichsam wahrzunehmen und Menschen jeglichen Alters auch in schmerzhaften Lebensabschnitten und Lebenssituationen, wie in Pflegesituationen, anzunehmen, ihnen zu begegnen und sie zu begleiten. Es bedeutet, einfühlsam zu reagieren, sich Zeit füreinander zu nehmen und Nähe zuzulassen, wo ein endgültiger Abschied genommen wird. Und es bedeutet, einen steten Ort zu haben, um seiner Trauer Ausdruck zu verleihen, beziehungsweise einen Raum zu finden, der Gedenken oder Erinnerung ermöglicht.

Zeitschriften-Projekt „ewig“ – Forum für Gedenkkultur Ein Forum für Abschied, Trauer und Erinnerung

Silke Kral

In Würde leben und sterben – das wünschen wir uns irgendwie alle, in hektischen Zeiten beinahe sehnsüchtig. Gerade in unserer heutigen Zeit des Kaum-Still-Stehen-Könnens sehnen sich Menschen meist insgeheim im engsten Familienkreis nach Nähe zu ihren Angehörigen, nach Geborgenheit, Besinnlichkeit und Besinnung. Und gerade wenn wir durch einen Todesfall aus der Alltäglichkeit herausgerissen werden, bricht der hektische Lebensstil auf und vielfach zusammen – wir funktionieren nicht mehr. In diesen traurigen, nachdenklichen und sensiblen Phasen des Lebens, wie der Trauer, öffnen sich Menschen mehr und machen sich – jenseits von Oberflächlichkeiten – auf die Suche nach neuen alten Werten, wie Achtsamkeit und Respekt. Wir erahnen: Wer sich früh auf die dunklen Seiten des Lebens vorbereitet und sie respektiert, hat mitunter mehr vom Leben im Prozess des Werdens und Vergehens.

Warum gibt es das Zeitschriften-Projekt „ewig“?

Inmitten der Öffnung der Märkte und inmitten des allgemeinen Wettbewerbs ist auch die Kultur des Sterbens und der Bestattungen mehr denn je einem steten, ja rasanten Wandel unterworfen. Mehrere Faktoren bestimmten die Initialzündung für das Zeitschriften-Projekt, das 2005 ins Leben gerufen wurde: Die Zunahme anonymer Bestattungen; der zunehmend wahrgenommene Billig-Leichentourismus nach Tschechien, der die Frage aufkommen ließ: Müssen Menschen (so weit) ins Ausland fahren und sich diesen Sterbe-Events anschließen?, sowie die zunehmende Privatisierung der Krematorien in Deutschland.

Das Forum versteht sich als Reaktion und mitunter Gegenreaktion aus der Beobachtung heraus. Als wacher Geist, der positive, innovative Ansätze aufgreift und für Deutschland und das angrenzende europäische Ausland aufzeigt. Eine Zeitschrift, die sich den Inhalten verschreibt und die gegenwärtige Öffnung der Märkte in der Bundesrepublik dokumentiert.

Die Zeitschrift erscheint in regelmäßigen Abständen (zweimal jährlich: Im Frühjahr und im Herbst) auf dem Markt. Die nächste Ausgabe wird im April 2007 herausgegeben. In der Zwischenzeit erschienen drei Ausgaben mit wechselnden The-

menschwerpunkten: Heft 1 Noch einmal Leben, Heft 2 Schönheit und Vergänglichkeit, Heft 3 Kinder, Tod und Trauer.

Gestaltung

Ein schlichtes, ästhetisch ansprechendes Design lädt den Leser und die Leserin ein, sich den sensiblen Inhalten der Zeitschrift zu widmen. Aussagekräftige, vielfach großformatige Fotos (im A4-Format) geben stimmungsvolle Einblicke in die Kultur des Sterbens. Eine klare, redaktionell behutsam geführte Sprache, die sensibel und kraftvoll zugleich erscheint, ergänzt das moderne und zeitgemäße Design. An keiner Stelle der Zeitschrift findet eine visuelle oder verbale Grenzverletzung statt.

Inhalte

„ewig – Forum für Gedenkkultur“ steht für Erinnerung und Gedenken sowie Trost für die Hinterbliebenen. Es bietet einen Austausch in Achtsamkeit und Besinnlichkeit, gepaart mit informativer, nachdenklicher Unterhaltung, nicht nur im oder für den akuten Trauerfall.

„ewig“ ist eine bürgernahe Zeitschrift mit breiter Diskussionsbasis, welche die verschiedensten Bereiche aus der Kultur des Sterbens behutsam aufgreift. Sie schafft eine übersichtliche Plattform für Fachleute und Laien.

Die Zeitschrift eignet sich sehr gut für einzelne Berufsgruppen, die sich nicht nur in Ausschnitten mit Fachthemen beschäftigen, sondern fächerübergreifend informiert sein wollen. Sie ist ein Multiplikator für Fachleute und stellt ein breites Spektrum an Berufsgruppen vor, die zwar im Alltag über das Sterben miteinander zu tun haben, doch manchmal wenig über- und voneinander wissen. Verschiedene Dienstleistungen geben Einblicke in die einzelnen Nischen und erlauben überregionale Vergleiche: Wer wo was in Deutschland in welche Richtung bewirkt. Was ist in welcher Region los? Welche Veranstaltungen finden wann statt? Wer unterstützt wen? Sie stellt mutige und Mut zusprechende Initiativen Einzelner und einzelner Organisationen vor.



Die Redaktion beschränkt sich jedoch nicht nur darauf, Friedhofsbegeisterte oder ein Fachpublikum zu erreichen, sie bietet vielmehr auch dem Interessierten durch die große Nähe zur Praxis eine Möglichkeit, sich über alltägliche Fach-Themen zu informieren.

Das Forum ist somit im klassischen und originären Sinne ein Verteiler von Fachmeinungen und gibt der Öffentlichkeit Einsichten in die eigene Sterbekultur

und in die anderer europäischer Kulturen. Es ist ein Transportmedium, welches die Ideen des Fachpublikums sowie fachspezifische Fragen und Informationen an Bürgerinnen und Bürger weiter leitet. Es vermittelt fachliche Kompetenzen zwischen Fach-Initiativen und Ehrenamtlichen und der breiten Öffentlichkeit. Es berichtet über Aktivitäten von kirchlichen und nicht-kirchlichen Einrichtungen, von Förderkreisen, die im engeren und weiteren Sinne mit dem Thema Tod im Alltag zu tun haben sowie von Einrichtungen, die alltägliche Lebenshilfe leisten. Es bietet dem Leser Klarheit und Transparenz, etwa von Bestattern, privaten oder kirchlichen Trauerbegleitern, Hospizen, Steinmetzen, Friedhofsverwaltungen, Friedhofsgärtnern, Unternehmern u.a. Es ist Wegweiser für Interessierte.

„ewig – Forum für Gedenkkultur“ holt Menschen bei ganz normalen und alltäglichen Fragen rund um das Thema Sterben ab. Schwierige Themen werden mit einer lebendigen Vielfalt aufgegriffen und vermittelt. Die Zeitschrift erteilt Auskünfte, z.B.: Wer gibt wo eine Hilfestellung für Trauernde? Wen kann ich ansprechen, wenn ich eine Trauerbegleitung suche? Wer gibt Unterstützung auf der Suche nach einem geeigneten Bestatter in meiner Nähe? Welcher Friedhof birgt welche kulturellen Besonderheiten?

Ein Kennzeichen der Zeitschrift ist die Verwebung historischer mit aktuellen Fragestellungen. Diese regen gleichsam eine Vernetzung der Gegensätze an: Historie mit Gegenwart, jung mit alt und wahren gleichsam die Besonderheiten der einzelnen Bereiche.



Beteiligte Autoren und Autorinnen aus den verschiedensten benannten Fachgebieten, aber auch aus dem geisteswissenschaftlichen Bereich wie Geschichte, Kunst und Kultur schaffen darüber hinaus ein breites kulturelles Themen-Spektrum. Künstler und Künstlerinnen geben Raum für die kreative Gestaltung. Sie stimmen mitunter poetisch ein in sprachlich schwierig zugängliche Bereiche. Dort wo Menschen nach Worten ringen, kann Kunst eine Begleitung darstellen, kann

sie in der Bewältigung der Trauer Hilfestellung sein.

„ewig“ schafft ein generationsübergreifendes Angebot, sich mit den vielfältigen Themen aus der Kultur des Sterbens mit Ruhe und Besinnlichkeit zu befassen, jenseits einer Zeigefinger-Mentalität. Einzelne Themeninhalte sind gleichsam auf einer Schnur aneinandergereiht und bilden eine bunte Kette.

Sämtliche erschienenen Ausgaben lassen sich bestens als Nachschlagewerk nutzen. Dies kann ein ständiger Wegbegleiter durch die verschiedenen Jahreszeiten sein und lädt ein zum Studieren, Nachdenken und Verweilen. Somit wirkt „ewig“ im Prozess des Werdens, Seins und Vergehens über der Dokumentation von Dingen langatmig an der Enttabuisierung des Sterbens mit.

Silke Kral

„ewig“ – Forum für Gedenkkultur
 Fölbach Medienservice
 Heimeranstraße 6
 80339 München
 Tel.: 0 89 - 5 02 26 19
 E-Mail: info@ewig-forum.de
 Internet: www.ewig-forum.de

„Keine Zeit, aber wichtig!“ - Fundraising in der Hospizarbeit in Westfalen – Sachstandsanalyse und Handlungsempfehlungen

Daniela Möller-Peck



Daniela Möller-Peck

Fundraising wird bislang wenig effizient genutzt, kann aber hervorragende Dienste für die Hospizbewegung leisten – mit dieser These startete ich im vergangenen Jahr eine spannende Untersuchung in der Hospizlandschaft in Westfalen¹. Die Bedeutung des Fundraisings sehe ich dabei weniger in der Beschaffung von Geld, sondern vielmehr in dem Aufbau von freundschaftlichen Beziehungen zwischen

Gebern und gemeinnützigen Organisationen. Fundraising kultiviert damit das Interesse des Gebers an der Arbeit der Organisation, es baut Vertrauen auf, ist Freundschaftspflege und Wegbegleitung.

1. Ergebnisse der Befragung

Vierorts existiert allerdings noch eine ablehnende Grundhaltung. Die hohen Zielsetzungen der Hospizarbeit scheinen für viele Verantwortliche vor Ort mit den Fundraisingzielen und -aktivitäten nicht vereinbar zu sein. Die Suche nach Spendern, das „Klinkenputzen“, besitzt für viele etwas „Anrüchiges“, das man lieber lässt. Das heißt, auch in der Hospizbewegung wird professionelles Spendenmarketing vielerorts noch als unseriös, manipulativ und als unerlaubtes Eindringen in die Privatsphäre gesehen.

Gleichwohl wird das Einwerben von Spenden auch für die Hospizarbeit aufgrund knapper werdender öffentlicher Mittel wichtiger. Doch auch auf dem Spendenmarkt gibt es einen Verdrängungswettbe-

¹ Es erfolgte eine schriftliche Befragung im Rahmen meiner Abschlussarbeit an der Fundraising-Akademie in Frankfurt. 146 Einrichtungen von den rund 170 ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativeinrichtungen (ohne Palliativstationen und ambulante Kinderhospizdienste) wurden befragt. Die Ergebnisse wurden durch die in drei Interviews gewonnenen persönlichen Aussagen von Hospizvertretern ergänzt.

werb. Allein schon deshalb wird es zukünftig nicht reichen, die Spardose aufzustellen – ein gut angelegtes Konzept sollte Grundlage aller Fundraisingaktivitäten sein.

Bei der Betrachtung und Bewertung der derzeitigen Aktivitäten zeigt sich, dass die wichtigsten Schwächen sicherlich die fehlende Zeit bzw. die fehlenden Personalkapazitäten sind. Eine grundsätzliche Bereitschaft, in diesem Bereich aktiver zu werden und die bisherige Arbeit zu optimieren besteht weitestgehend. Dabei ergibt die Selbstreflexion folgendes Profil:

Stärken

- gute persönliche Kontakte, Beziehungen
- persönliche Überzeugung, die Vision wird überzeugend vermittelt
- gute Öffentlichkeitsarbeit
- hohes Engagement der Verantwortlichen
- Bekanntheit, Anerkennung der Bürger, guter Ruf
- Erfahrungen und Fachkenntnisse
- persönliche Qualifikationen
- Flexibilität und Kreativität
- ehrenamtliches Engagement
- positive Ergebnisse machen Mut und beflügeln
- hohe Spendenbereitschaft in der Region
- gute Beziehungen zu Wohlfahrtsverbänden

Schwächen

- zu wenig Zeit, kein „Extra-Personal“
- keine systematische Planung (auch langfristig)
- keine Kontinuität, kein Konzept
- fehlende Professionalität
- zu wenig Mitstreiter
- Arbeit zu wenig bekannt
- keine Lust „Klinken zu putzen“
- keine unmittelbare Notwendigkeit, kein Interesse
- Fundraising löst Konkurrenzverhalten aus
- zu große Zurückhaltung
- organisatorische Defizite

Das Spektrum der Fundraising-Aktivitäten ist momentan sehr vielfältig. Bei fast allen Einrichtungen

laufen die Maßnahmen eher unter dem Dach der „Öffentlichkeitsarbeit“ zur Steigerung des Bekanntheitsgrades. Die unmittelbare Verknüpfung mit dem Einwerben von finanziellen und/oder personellen Leistungen (Ehrenamt) wird häufig gar nicht gesehen.

Eine strategische und zielorientierte Planung erfolgt nur vereinzelt. Falls Erfolgskontrollen durchgeführt werden, werden die gewonnenen Erkenntnisse nicht entsprechend verwertet. An diesen Stellen besteht also konkreter Handlungsbedarf. Dem Thema „Dank“ muss gerade im Hospizwesen ein großer Stellenwert eingeräumt werden, doch das passiert bislang noch nicht im erforderlichen Umfang. So besteht auch hier ein dringender Optimierungbedarf.

2. Handlungsempfehlungen für die Hospizarbeit

Patentrezepte im Fundraising gibt es nicht. Jeder ambulante oder stationäre Hospizdienst muss seinen Weg finden. Jede Entscheidung ist von variablen Faktoren abhängig: von der Wirtschaftskraft und der religiösen Sozialisation der jeweiligen Region sowie von den soziodemographischen und gesellschaftspolitischen Gegebenheiten.

Bei allen Grundüberlegungen ist es wichtig, dass stets der erste Schritt im Sinne von „Vorhandenes verbessern“ und der zweite Schritt im Sinne von „Neues entwickeln“ zusammen angegangen werden.

Zur Gestaltung des weiteren individuellen Weges sind zunächst folgende grundsätzlichen Punkte zu berücksichtigen:

- Ideen vor Geld: es geht zunächst nicht um Geld, sondern um die Vision, die Identität und die Leistungen des jeweiligen Hospizdienstes. Diese gilt es, kompetent und überzeugend zu vermitteln.
- Der Bedarf ist größer als die Möglichkeiten: Natürlich benötigt ein professionell arbeitender Hospizdienst viele finanzielle Mittel und engagierte Ehrenamtliche. Bei der jeweiligen Akquise ist es jedoch wichtig, die eigenen Ressourcen kritisch zu bedenken. Spender und Ehrenamtliche möchten „gepflegt“ werden, d.h. ein einmaliger Aufruf genügt nicht. Die Nachbetreuung kostet das Vielfache an Zeit. Das muss einkalkuliert werden.

- Mit den lokalen „Bewegern“ bzw. Befürwortern arbeiten: Die bisherige Fundraisingarbeit im Hospizwesen lebt in erster Linie von den guten Kontakten der Verantwortlichen. Das ist der „größte Schatz“, den es ebenfalls zu pflegen und weiterzuentwickeln gilt.
- Entwicklung eigener ethischer Standards: Der an einigen Stellen anzutreffenden kritischen Grundhaltung gegenüber dem Fundraising kann sicherlich mit der Formulierung eigener ethischer Werte begegnet werden. In diesem Zusammenhang sollte auch die eigene Definition des Begriffes „Fundraising“ fallen. In diesem Wort sind drei Begriffe verankert, die auch in ihrer Bedeutung zu sehen sind: Fun bedeutet Spaß, to fund bedeutet etwas ausgleichen, solidarisch sein, und to raise bedeutet etwas wachsen lassen. Fundraising ist also die Freude und der Spaß, ausgleichende Gerechtigkeit und Solidarität wachsen zu lassen. In diesem Sinne kann auch die Hospizarbeit mit diesem Begriff bestimmt leichter umgehen.
- Fortbildungsangebote für Haupt- und Ehrenamtliche nutzen: Hospizarbeit ist ein Dienst am Nächsten, aber er sollte gleichzeitig auch ein Beitrag zur eigenen persönlichen Entwicklung der Aktiven sein. Aus diesem Grund kommt der Qualifikation der Verantwortlichen – auch im Bereich Fundraising – eine wichtige Bedeutung zu. Hier sind entsprechende Angebote zu entwickeln und ggf. von ALPHA anzubieten.

3. Umsetzungsschritte

Auf der Basis dieser Grundüberlegungen sind für die Implementierung und Durchführung von Fundraisingmaßnahmen folgende Umsetzungsschritte in einer Hospizeinrichtung zu berücksichtigen:

Fundraising ist Leitungsaufgabe, die alle Bereiche der Hospizarbeit berührt

Aufgrund der zentralen Stellung ist die Benennung eines Verantwortlichen für den Aufgabenbereich Fundraising und die Einbindung in die bestehenden oder neu zu schaffenden Organisationsstrukturen der wichtigste Schritt. Das kann ein ehrenamtliches Vorstandsmitglied oder aber auch der hauptamtliche Koordinator sein. Wichtig ist jedoch die enge Verzahnung mit dem Aufgabenfeld „Öffentlichkeitsarbeit“ und dem Vorstand bzw. der Geschäftsführung der Einrichtung. Gleichzeitig

sind auch die fachlichen sowie persönlichen Qualifikationen des Verantwortlichen zu berücksichtigen. Es sollte jemand sein, der selbst mit „gutem Beispiel vorangeht“, ein glaubwürdiges Vorbild für potentielle Geber und Geberinnen ist und über ein funktionierendes Netzwerk verfügt bzw. in der Lage ist, dieses aufzubauen. Sehr hilfreich ist die Einrichtung eines Spenden-Ausschusses, der die Arbeit fachlich und inhaltlich begleitet.

In der Organisation sollten die Zuständigkeiten klar definiert werden. Beim Außenkontakt ist es wichtig, dass nur ein bis maximal zwei Ansprechpartner für den Bereich Fundraising nach außen treten, denn Fundraising ist Vertrauensarbeit und Vertrauen wächst nur, wenn eine Kontaktkontinuität gewährleistet ist.

Umfassende Analyse vor jedem Start erforderlich

Bevor eine Einrichtung im Bereich Fundraising aktiv wird, sollte sie wissen, wie sie in ihr politisches, ökonomisches, soziales und religiöses Umfeld eingebunden ist.

Es geht hier nicht nur darum, die entsprechenden Daten zu sammeln, sondern man muss auch in der Lage sein, die Daten zu analysieren und entsprechende Schlussfolgerungen zu ziehen (ggf. Fachkompetenzen aus Vorständen oder extern hinzuziehen).

Für die Umfeldanalyse ist es außerdem wichtig, die Hospizlandschaft und die weiteren gemeinnützigen Organisationen im eigenen lokalen und regionalen Bereich zu kennen (Mitbewerberanalyse). Welche Einrichtungen aus diesem Bereich werben ebenfalls um Unterstützer? Hier sind umfangreiche Informationen erforderlich, um ggf. Synergien zu nutzen oder auch Konkurrenzverhalten auszuschließen.

Schließlich sind Kenntnisse der regionalen Medien, ihrer Reichweiten und Zielgruppen sowie des internen (eigene Adressen) und externen Unterstützermfeldes erforderlich (z.B. Lions, Rotary, Berufsverbände, lokal ansässige Stiftungen etc.). Fundraising kann nur erfolgreich sein, wenn es sich an den Bedürfnissen der Spender, Freunde und Förderer orientiert. Diese Präferenzen sind zu

ermitteln, so dass beim Fundraising direkt darauf eingegangen werden kann.

Jährliche Ziele und Strategien bestimmen die Marschrichtung

Die Ziele sollten klar in Zahlen ausgedrückt und dadurch überprüfbar festgelegt und formuliert werden. Bei der Zieldefinition sind verschiedene Richtungen zu unterscheiden:

- grundsätzliche Ziele der Einrichtung: Wachstum = mehr Begleitungen/Jahr oder Aufbau eines neuen Angebotes (z.B. Trauerarbeit), Effizienzsteigerung = Optimierung der Ausgaben und qualitative Verbesserung der Leistungen etc.
- Marketing- und Fundraisingziele: Hier werden die zu erreichenden Spendeneinnahmen, die zu gewinnenden Ehrenamtlichen, Stifter oder Besucher einer Veranstaltung oder die Anzahl der zu generierenden neuen Adressen von potentiellen Förderern fixiert. Nicht nur der Erfolg (Gewinn) wird beziffert, sondern auch die erforderlichen Investitionen.
- Zielgruppen: Bei kleineren Hospizdiensten werden diese im direkten Umfeld der Einrichtung gesucht. Wer fühlt sich bereits jetzt mit dem Hospizdienst verbunden und kann um eine Unterstützung für das neue Projekt gebeten werden? Wer kann noch neu in diesen Kreis einbezogen werden?
- Kommunikationsziele: Die Kommunikationsziele definieren, welche Botschaften an welche Zielgruppe gerichtet werden, um bestimmte Handlungsweisen auszulösen. Mögliche Ziele sind: die Bekanntheit und das Image des Hospizdienstes zu stärken bzw. zu verbessern, Serviceleistungen vorzustellen, Vorurteile und Ängste abzubauen etc.

..... und Action! Mit einer differenzierten Maßnahmenplanung den Überblick behalten

Der Einsatz der Fundraising-Instrumente richtet sich nach dem jährlichen Budget, das für Fundraising zur Verfügung steht, sowie nach der Zielsetzung und den Zielgruppenvorgaben. Bei der Planung sollten analog der vorhandenen Erfolgskontrolle mehrere Instrumente berücksichtigt werden (Infostände, Vortragsreihen, Presseberichte, Benefizveranstaltungen,

Basare und Flohmärkte, Tombola, Infobriefe, Stiftungsgelder, Spendenbittbrief, Sponsoring, etc.).

Die Personalkosten (Ehren- und Hauptamt) sind idealerweise in diesem Fall bei der Maßnahmenplanung zu berücksichtigen.

Kalkulation zahlt sich aus

Fundraising erfordert Investitionen. Diese Investitionen sind in einem jährlichen Budgetplan niederzulegen (Ausgabenbudget). Daneben ist ein Einnahmenbudget aufzustellen, das sich z.T. berechnen lässt (z.B. bestehende Lastschrift einzüge) und z.T. auf Vermutungen und Kalkulationen beruht. Idealerweise sollte es unterteilt werden können in Neuspender und bestehende Spender aus der eigenen Datenbank.

Aus Fehlern wird man klug

Auf der Basis der formulierten Zielsetzungen ist es abschließend erforderlich, die erreichten Ergebnisse zu überprüfen. Differenziert nach Zielgruppen und den eingesetzten Medien sollten die Spendergebnisse ausgewertet werden. Die Wirkung kommunikativer Maßnahmen ist messbar in quantitativen Ergebnissen, z.B. Spendenhöhe, Verkäufe, Besucherzahlen bei Events, Rücklauf von Direktmailings, Kontaktzahlen nach Presseveröffentlichung etc. und an qualitativen Ergebnissen, z.B. Einstellungs-, Meinungs-, Verhaltensänderungen (nur empirisch ermittelbar).

Hier werden viele Hospizvertreter jetzt argumentieren, dass für diese Aufgaben keine Zeit existiert. Umso mehr greift also die Notwendigkeit, eine computergestützte Datenbank einzuführen. Auch wenn hier zunächst mehr Zeit einzukalkulieren ist, wird sich der Aufwand mittelfristig auswirken und Zeit einsparen.

Mittels Excel-Tabellen lassen sich leicht entsprechende Auswertungsdaten gewinnen. Noch komfortabler ist der Einsatz einer entsprechenden Fundraising-Software, die von verschiedenen Herstellern angeboten wird.

Danken, bevor die Sonne untergeht! Jede Spende wird sofort bedankt. Je nach Höhe der Spende wird eine bestimmte Systematik (persönlich, per Telefon, per Brief) angewandt.

4. Zusammenfassende Bewertung und Fazit

Fundraising wird von vielen Hospizeinrichtungen als Aufgabe betrachtet, die zusätzlich zu den „eigentlichen“ Aufgaben geleistet werden muss. Die Untersuchung konnte zeigen, dass in der Regel neben der Förderung nach § 39a SGB weitere Ressourcen zur Finanzierung der eigentlichen Aufgaben eingeworben werden müssen. Von den Akteuren wird die Beschaffung der benötigten Ressourcen als Zusatzaufgabe empfunden und Fundraising wird mit dieser Einstellung eine Aufgabe im Rahmen des Beschaffungsmarketings. Entscheidend ist in dieser Wahrnehmung allein der ökonomische Erfolg.

Diese Sichtweise ist bei der Betrachtung der Hospizaufgaben jedoch zu eng gefasst. So ist nicht die Leistungserstellung die primäre Aufgabe der Hospizeinrichtung, sondern die Formulierung von Werten und Normen und deren Verfolgung im Rahmen einzelner Projekte. Fundraising ist in diesem Verständnis dann ein integrativer und zentraler Bestandteil des Selbstverständnisses der Hospizeinrichtungen. Durch die Umsetzung der Projekte und Programme werden die Normen und Werte verwirklicht und bieten damit gleichzeitig emotionale und rationale Anknüpfungspunkte für die Förderer.

Dieses Grundverständnis vorausgesetzt, können die ausgesprochenen Empfehlungen sicherlich leichter angenommen werden. Dennoch werden diese praktischen Hilfestellungen bei einigen Hospizmitarbeitern dazu führen, dass die Grundstimmung, die auch im Verlauf der Befragung festgestellt werden konnte, „Keine Zeit, aber wichtig!“, nochmals bestätigt wird. Auch in den Hospizdiensten sollte es um Zeitmanagement und Prioritätensetzung gehen. Die Frage „Pflicht oder Kür?“ dürfte sich hier also gar nicht stellen, denn „Fundraising gehört definitiv zur Pflicht!“

Der Weg Richtung Fundraising hat schließlich auch etwas mit der Professionalisierung der Arbeit zu tun und als Konsequenz wird sich eine stärkere Wahrnehmung der Einrichtungen ergeben. Die Einrichtung, die in dieser Weise aktiv ist, wird identifiziert und bei einem überzeugenden und glaubwürdigen „Auftritt“ auch Unterstützung erhalten.

Ganz wichtig wird zukünftig außerdem die Spenderbindung und -pflege sein. Fundraising ist Beziehungsmanagement und meint damit die Beziehungen zu den Spendern, die schließlich zu

Freunden und Förderern, aber auch zu den Mitgliedern und Partnern werden. Fundraising ist also eher „Friendraising“ und es geht nicht primär um die Spende, sondern um den Spender. Die Wünsche, Interessen und Vorlieben dieser Spender muss der Fundraiser kennen, um erfolgreich arbeiten zu können.

Sofern der Weg Richtung Professionalisierung in dem oben beschriebenen Sinne eingeschlagen wird, so hat dieser schließlich auch etwas mit der eigenen Organisationsentwicklung zu tun. Die Einrichtung muss bereit sein, kritisch Schwächen zu erkennen, um schließlich Optimierungsvorschläge erfolgreich umsetzen zu können. In diesem Zusammenhang ist es wichtig darauf hinzuweisen, dass interne Strukturen nur langsam wachsen können und müssen.

Die Dynamik dieser Bewegung soll Anstoß sein, mit den hier angeführten Ergebnissen und Vorschlägen auf dem Weg weiter zu gehen. Sei es als neu startende Hospizeinrichtung oder als Einrichtung mit eigenen Erfahrungen, Erfolgen und Niederlagen.

Die Anliegen im Hospizwesen und im Fundraising schließen sich nicht aus, sondern verstärken sich gegenseitig. Die Hospizarbeit ist also ein ideales Betätigungsfeld für Fundraiser, sei es nun ehrenamtlich oder auch hauptamtlich. Die Einstiegsphase lässt sich also auf der Basis der gewonnenen Ergebnisse bestätigen.

Daniela Möller-Peck

Geschäftsführerin Heimvolkshochschule

„Alte Molkerei Frille“

Bannenbühne 4

32549 Bad Oeynhausen

Tel.: 0 57 31 - 9 81 41 98

Fax: 0 57 31 - 9 81 41 99

E-Mail: moeller-peck@web.de

Das Locked-in Syndrom

Dr. Karl-Heinz Pantke
Vorsitzender LIS e.V.

Der gesamte Körper ist gelähmt, auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Der Verstand ist jedoch nicht betroffen. Patienten sind klar und wach, können sich jedoch zu ihrem Zustand nicht äußern. Lediglich die Augenlider können bewegt werden und stellen die einzige Möglichkeit der Kommunikation dar. Wahrscheinlich ist dieser Zustand so alt wie die Menschheit, jedoch erst in den sechziger Jahren des 20. Jahrhunderts hat der angelsächsische Sprachraum das Wort Locked-in syndrome (locked-in = eingeschlossen) geprägt und Mediziner haben erkannt, dass es sich um Patienten handelt, die alles verstehen können, jedoch zum Antworten nicht in der Lage sind. Davor wurden Betroffene als Körper ohne Intellekt und Emotionen behandelt. Einer der tragischsten Irrtümer der jüngeren Medizin!

Das Locked-in Syndrom stellt neben dem Tod die wohl schärfste Bedrohung der menschlichen Existenz dar. Dies mag auch der Grund gewesen sein, warum Literaten wie Alexandre Dumas in „Der Graf von Monte Christo“ und Emile Zola in „Thérèse Raquin“ sich dieses Themas annahmen. In



Abb. 1: *Monsieur Noitier de Villfort* aus „Der Graf von Monte Cristo“. *Alexandre Dumas* beschreibt ihn wenig schmeichelhaft als „jemand, der schon zu drei Vierteln für sein Grab bestimmt ist und nur noch weiterlebt, um müheloser seine gänzliche Verwesung zu erreichen. Ein Leichnam mit lebenden Augen.“

den Jahrhunderten davor wurden diese Patienten als Scheintote bezeichnet und leider auch dem entsprechend behandelt.

Die häufigste Ursache dieses Zustandes ist der Schlaganfall, allerdings sind auch andere Krankheiten wie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Meningitis (Hirnhautentzündung) oder die Folge eines Unfalls möglich. Der Franzose *Dominique Bauby*, bekannt als Autor des Buches „Schmetterling und Taucherglocke“, litt unter den Folgen eines Schlaganfalls, während der britische Physiker *Stephen Hawking* sowie der Deutsche Maler *Jörg Immendorf* an ALS erkrankt sind.

Glücklicherweise ist dieser schreckliche Zustand relativ selten. Genaue Zahlen gibt es nicht. Schätzungen gehen jedoch davon aus, dass nur ca. jeder tausendste Schlaganfall mit einem Locked-in Syndrom verbunden ist. Allerdings ist von einer sehr hohen Dunkelziffer auszugehen.

Die Krankheitsverläufe beim Schlaganfall und bei ALS sind gegenläufig. Nach einem Schlaganfall ist das Locked-in Syndrom der Anfangszustand, bei ALS ist dieses der Endzustand, der nach einigen Jahren erreicht wird. In dieser Phase ist ein Überleben nur noch mit künstlicher Beatmung möglich. Bei einem Schlaganfall ist die Ursache der Krankheit oft eine Thrombose in den Hirnarterien. Bei ALS liegen die Ursachen im Dunkeln.

Bei einem Schlaganfall können durch extrem langwierige Rehabilitationsmaßnahmen erstaunliche Erfolge erzielt werden. Untersuchungen zeigen, dass diese umso erfolgreicher sind, je früher begonnen wird. Leider ist der Rehabilitations-outcome in den letzten Jahren rückläufig: Auf der einen Seite führt der stürmische Fortschritt der Intensivmedizin dazu, dass immer mehr Betroffene die Akutphase überleben, andererseits wird als Folge der Gesundheitsreformen die Liegedauer in den Kliniken und damit die Rehabilitation immer weiter verkürzt.

ALS hingegen ist nicht heilbar. Krankengymnastik und Logopädie zögern die Ausbildung des Krankheitsbildes hinaus und helfen den Gesundheitszustand zu stabilisieren. Vielen Betroffenen mag die Diagnose ALS wie ein Todesurteil auf Raten erscheinen, allerdings muss gesagt werden, dass es wahrscheinlich verschiedene Verlaufsformen gibt. Bei einem Teil der Betroffenen kommt es überhaupt nicht zu der vollen Ausbildung der Symptome, lediglich ein Teil des Körpers ist von der Lähmung betroffen. Außerdem ist bei anderen das Fortschreiten der Erkrankung verzögert. Bei *Stephen Hawking* hat es drei Jahrzehnte bis zur vollen Entfaltung der Lähmung gedauert. Die Krankheit wird wahrscheinlich eines Tages heilbar sein. Jedoch niemand weiß, wann das sein wird.

Am schmerzlichsten wird von Betroffenen der Verlust des Sprechens empfunden. Für Schlaganfallpatienten ergibt sich als oberstes Ziel, die Rückgewinnung der verbalen Kommunikation. Aber auch Personen, die wie bei ALS völlig gelähmt sind, kann geholfen werden. Es gibt sogenannte eye-gaze-Systeme, bei denen ein Kamerasystem die Position der Pupillen mißt und damit eine Tastatur auf einem Bildschirm durch Augenfixierung bedient werden kann. Von einem Textsystem mit Sprachausgabe können die einzelnen Buchstaben dann weiter verarbeitet werden.

Einer Minderheit der Schlaganfallpatienten gelingt die Rückkehr in ein weitgehend autonomes Leben. Diese studieren, sind in einer neuen Ausbildung, arbeiten oder sind Verfasser dieses Textes. Eigentlich können sie alles wieder, außer weite Strecken gehen und laut rufen. Die Mehrheit wird jedoch zu Schwerstbetroffenen, die ohne die Mithilfe ihrer Mitmenschen nicht überleben könnten. Zwar können ALS-Patienten kein autonomes, aber dennoch ein selbstbestimmtes Leben führen. Beispiele hierfür sind *Stephen Hawking*, der trotz seiner Behinderung Bücher publiziert und als Hochschullehrer arbeitet, sowie *Angela Jansen*, die trotz künstlicher Beatmung jüngst in einem Stück unter Regie von *Christoph Schlingensief* in der Berliner Volksbühne zu sehen war. Obwohl in den letzten Jahren ein Anstieg der gesellschaftlichen Akzeptanz für Menschen mit einer so schweren Behinderung zu verzeichnen ist, wird es wohl noch viele Jahre dauern, bis diese auch als gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft gesehen werden.



Abb. 2: Frau Jansen bei der Theateraufführung von „Kunst und Gemüse“ in der Berliner Volksbühne unter der Regie von Christoph Schlingensief. In der Mitte des Bildes ist der Kommunikationscomputer zu sehen.

Der Verein LIS e.V.

Aus persönlicher Betroffenheit haben wir im Jahr 2000 den Verein LIS gegründet, in dem viele Schlaganfallpatienten organisiert sind.

Aufgaben, Aktivitäten und Ziele von LIS e.V.

- Eine optimale Therapie für die betroffenen Menschen.
- Aufklärung und Information über die Krankheit Locked-in Syndrom, Beratung von Patienten und Angehörigen.
- Information und Weiterbildungen für Mediziner, Heil- und Pflegeberufe durch Tagungen, Veranstaltungen und Publikationen.
- Öffentlichkeitsarbeit im Interesse neurologisch schwer erkrankter Menschen.
- Auf- und Ausbau einer Biblio- und Mediathek, Sammlung und Bereitstellung von aktueller Literatur aus Rehabilitationsmedizin und Neurowissenschaften, Aufbau einer Patientendatei durch Erhebung und Auswertung von Patientendaten zum Heilungsprozeß über mehrere Jahre.
- Bereitstellung von Hilfsmitteln für die unterstützte Kommunikation.

Es existieren Selbsthilfegruppen in Berlin und Köln. Schwerpunkt unserer Arbeit ist der Aufbau einer Patientendatei mit dem Ziel, sowohl die Lebensumstände von Patienten mit dem Locked-in Syndrom zu verbessern als auch Aussagen über das Langzeitverhalten von Schlaganfällen zu erhalten.

Kontakt:

LIS e.V. Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
 Herzbergstraße 79, Haus 30
 10365 Berlin
 Tel.: 0 30 - 34 39 89 75 (Geschäftsstelle)
 0 30 - 2 16 88 72 (Beratung von Angehörigen)
 Fax: 0 30 - 34 39 89 73
 E-Mail: Pantkelis@arcor.de
 Internet: www.locked-in-syndrom.org

Weiterführende Informationen:

zum Schlaganfall: über die Geschäftsstelle von LIS e.V. können Sie kostenlos eine Literaturliste bekommen

zu ALS:

DGM (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke)
 Im Moos 4
 79112 Freiburg
 Tel.: 0 76 65 - 94 47 - 0
 Internet: www.dgm.org

Eingeschlossen

Gerlinde Dingerkus

Ein junger Assistenzarzt in der Neurologie erzählte mir von seiner ersten Begegnung mit dem Locked-in Syndrom. Er sagte: „... und als ich mich mit dem Patienten, von dem ich annahm, dass er im Wachkoma liegt, längere Zeit beschäftigte, merkte ich, dass er ein Locked-in Patient ist. Ich fühlte mich von ihm beobachtet und bei all seiner Starre bemerkte ich etwas sehr Lebendiges.“ Ich spürte bei dieser seiner Schilderung der Situation, wie sehr ihn das zu dem Zeitpunkt erschütterte und wie viel Mitgefühl er mit diesem Patienten hatte und welches Unbehagen ihm die Situation in der Erinnerung noch heute bereitet.

In sich selbst eingeschlossen, körperlich nicht mehr bewegungsfähig, nur mehr mittels Augenbewegungen oder vielleicht nur noch durch minimalste Körperbewegungen (z.B. mit einem Finger) kommunizieren zu können und gleichzeitig vollkommen klar bei Bewusstsein und bei Verstand sein – für gesunde Menschen eine erschreckende,

eine unmögliche Vorstellung. Ist das vielleicht auch der Grund dafür, dass im deutschen Sprachraum der englische Begriff und nicht die deutsche Übersetzung verwendet wird? ‚Locked-in‘ heißt ‚eingeschlossen‘ und meint, eingeschlossen zu sein im eigenen Körper. Und das klingt grausam.

Es ist vorgekommen, dass Menschen nach einem Unfall zunächst für tot erklärt wurden, jedoch später das Locked-in Syndrom diagnostiziert wurde. Für die Notärzte und Rettungssanitäter gab es kein Anzeichen von Leben. Sicherlich würde kein Mensch in diesem Zustand für tot erklärt werden, solange nicht alle Vitalzeichen durchgeprüft sind. Aber dass es zu solchen Wahrnehmungen kam, macht die Dramatik dieses Krankheitsbildes deutlich. Und erst recht, wenn die Betroffenen die Kommentare der ‚Fachleute‘ um sie herum sehr genau wahrnehmen.

Es gibt unterschiedliche Ursachen oder Ausgangserkrankungen (z.B. unfallbedingte Läsion, Schlaganfall, Amyotrophe Lateralsklerose) für das Locked-in Syndrom und davon abhängig unterschiedliche Prognosen.

Es gibt nur wenig statistisches Material über Locked-in. Die französische ‚Association du Locked-in Syndrome‘ (ALIS) hat z.B. in den Jahren zwischen 1997 und 2004 367 Patienten mit Locked-in Syndrom in ihrer Datenbank registriert. Die Auftretenshäufigkeit ist schwierig zu benennen, da fälschlicherweise oft ein Koma oder ein anderer neurologischer Status diagnostiziert wird, so dass die tatsächliche Anzahl vermutlich höher liegt (J.B.Foster, 2007).¹

Eine ‚kleine‘ Studie wurde durchgeführt in Oldenburg durch PD Dr. med. Andreas Zieger (Facharzt für Neurochirurgie in Oldenburg, LIS-Outcome-Studie, 1997-2005²) mit 14 Locked-in Patienten. Diese waren im Durchschnitt 55,5 Jahre alt (zw. 31 und 68). Es handelte sich um 10 Männer und 4 Frauen. Über die Hälfte von ihnen kam in ein Pflegeheim, ca. ein Drittel wurde zu Haus weiterversorgt.

Demgegenüber gibt es einige Fallstudien und Berichte bzw. Literatur Betroffener. Rolf Hübner (alias Manfred Siegel), Autor des Buches ‚Das Dauenkinio‘, beschreibt sich in den Anfängen seiner Krankheit als „absolut hilfloses Bündel, körperlich ... ein Wrack“. Auch schreibt er vom „zähen Morast aus Selbstmitleid, Melancholie und Langeweile“ und er habe seinen „Zustand nach dem Hirnschlag lange Zeit einfach nur als schrecklichen Alptraum empfunden.“

Manche werden das Buch ‚Schmetterling und Taucherglocke‘ von Jean-Dominique Bauby gelesen haben. Der Autor war Chefredakteur der Zeitschrift ‚Elle‘, als er durch einen zerebralen Insult Locked-in Patient wurde. Er machte deutlich, dass die Unfähigkeit zu kommunizieren viel beängstigender und schwächer ist, als sich nicht mehr bewegen zu können. Sein Buch wurde möglich durch den Transfer seines Augenzwinkerns in eine Art Alphabet.

Auch der Film „Das Meer in mir“, in dem das Schicksal von Ramon Sampedros dargestellt wird, hat eine große Popularität erreicht. Sampedros schreibt in seinem vorwiegend mit dem Mund geschriebenen und bisher nur auf Spanisch erschie-

nenen Buch, er fühlte sich als Toter unter Lebenden: „Gibt es etwas Absurderes, als einem Kadaver zuzuhören, der leidenschaftlich wie ein Mensch redet, wenn er weder Kälte und Wärme noch Lust und Schmerz spüren kann?“

Die hier beschriebenen – und vermutlich alle – von Locked-in betroffenen Menschen nehmen ihre Situation recht unterschiedlich wahr. Einige von ihnen sprechen von wiederkehrendem Lebensmut, vom wiedergefundenen Spaß am Dasein, was sie, wie Rolf Hübner, auch gern an andere Betroffene weitergeben möchten. Bauby empfand sein Leben trotz aller Einschränkung als ‚lebenswert‘.

Der Autor Dr. Karl-Heinz Pantke schreibt an seinen Arzt: „... da ich mich z. Z. nur schlecht verbal äußern kann, jedoch im Vollbesitz meines Willens bin, gebe ich folgende Erklärung ab: Mir geht es hier sehr gut, und ich möchte hier bleiben, bis ich wieder gehen kann. Sie haben mir den ersten Schritt aus der Hölle gewiesen, weitere werden folgen...“ (u.a. zit. im Interview zw. Andreas Frädrich mit Dr. Pantke)³.

Andere, wie Ramon Sampedros, konnten dieses Schicksal nicht akzeptieren. Er starb 30 Jahre nach seinem Unfall durch Beihilfe zum Suizid.

Auch in „DIE ZEIT“ vom 27.10.2005 wurde ein Fall eines Locked-in Patienten beschrieben, „der dringend sterben wollte“. Dieser ‚Fall‘ des Herrn R. bringt allerdings noch einmal eine neue Facette in die Wahrnehmung der Situation von Locked-in Patienten, nämlich die beschriebenen Umstände in seiner Pflegeeinrichtung, in die er vier Tage nach seinem Schlaganfall verlegt worden war: „Niemand, der dem schwitzenden Patienten im Sommer eine dünnere Decke gegeben hätte. Niemand, der ihm den Schweiß von der Stirn wischte, damit er nicht in das ständig offene Auge floss. Niemand, der die Fliegen verscheuchte, ...“ „Dazu kamen die ständigen Erstickungsanfälle, weil der Speichel, den Herr R. nicht mehr schlucken konnte, in seine Lunge floss und die Absaugereinrichtung nicht immer funktionierte.“

Hoffentlich nur ein Einzelfall. Aber ein Fall, der die Notwendigkeit des Einsatzes der Palliativmedizin und -pflege deutlich macht, auch wenn das Locked-in Syndrom kein klassisch palliativmedizinisches Krankheitsbild ist.

¹ www.appneurology.com/showArticle.jhtml?print=true&articleID=197002189

² Vortrag zur Tagung „Das Locked-in-Syndrom, Rheinsberg, am 25. März 2006

³ not – Der Schädelhirnverletzten, 6/1999

Es gibt viele Faktoren, die für die Menschen mit Locked-in Syndrom und ihre Angehörigen von großer Bedeutung sind (modifiziert nach C. Heinrich, 2005⁴):

Zum einen beschäftigt die Erkrankten die Frage nach der (*Ir-*)*Reversibilität des Zustandes*. Je nach Schwere der Schädigung ist es fraglich, ob der frühere körperliche Zustand und die früheren Lebensumstände wieder hergestellt werden können. Zum anderen und damit verbunden ist die Frage nach der *Zukunftsperspektive*.

Ein weiteres Thema ist die *Lebensbedrohung*, verbunden mit ganz großer Verzweiflung. Lebensbedrohliche Situationen sind traumatisierende Situationen, die bereits für Menschen, die körperlich völlig gesund sind, meist nur mit Hilfe zu verarbeiten sind. Wie viel schwerwiegender muss es für einen Menschen sein, der sich weiterhin in einem körperlich instabilen Zustand befindet?

Was die ganze Familie beschäftigt, insbesondere wenn der Erkrankte in die häusliche Umgebung zurückkommt, ist die *Veränderung der Rollen und der Lebensumstände*. Auf der einen Seite ist ggf. der Hauptnährer weggefallen, auf der anderen Seite ist aber eine intensive Pflege durch die Angehörigen notwendig, was es nicht erlaubt, einer vielstündigen Tätigkeit nachzugehen. Die Lebensumstände, also auch die täglichen Routinen verändern sich und richten sich häufig nach den Bedürfnissen des Erkrankten. Der Lebensalltag ist auf nicht absehbare Zeit völlig verändert.

Dass all dies *Auswirkungen auf Familie und Partnerschaft sowie auf die weiteren Sozialkontakte* hat, ist selbstredend. Für die Angehörigen bedeutet das, dass sie dringend psychologische Unterstützung und eine Form von Entlastung benötigen. Für Betroffene bedeutet das aber auch, trotz der Tatsache, dass viele Menschen sich um ihn kümmern, ihn versorgen, mit ihm in Kontakt sind, dass dennoch die Gefahr besteht, sich oft einsam zu fühlen.

Welche Bedeutung hat dieses Krankheitsbild, bzw. die Menschen mit diesem Krankheitsbild für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Hospiz- und Palliativarbeit?

Die Begleitung von Menschen mit dem Locked-in Syndrom ist nicht anders als die Begleitung von Menschen mit anderen Krankheitsbildern, bei denen die Patienten eingeschränkt kommunikationsfähig aber bei vollem Bewusstsein sind. Wie bei anderen Erkrankungen auch gilt, dass seine Krankheit, sein Leben, sein Leid nur durch den Patienten selbst und nicht durch andere beurteilt werden kann. Und wie in vielen Lebenssituationen kann sich diese Beurteilung über die Zeit natürlich auch verändern. Aber wie auch immer die Begleitenden diese Erkrankung einschätzen; was immer sie denken, wenn sie sich fragen: was wäre, wenn ich betroffen wäre: das ist unwesentlich. Wesentlich ist und bleibt, die Sichtweise und Einschätzung des Betroffenen in den Vordergrund zu stellen.

Bauby und viele andere Locked-in Patienten machten deutlich, wie wichtig Kommunikation ist. Und in diesem Kontext müssen Menschen im Umfeld von Locked-in Patienten sich ganz besonders anstrengen und geduldig sein. Denn auch der Patient mit den stärksten Kommunikationsfähigkeiten kann nicht in der ‚normalen‘ Zeit kommunizieren. Der Autor beschreibt die wohlmeinenden Gesprächspartner, die seinen Versuch, nach seiner Brille zu fragen (Brille, frz.: lunettes) voreilig als Kommentar über den Mond (frz.: lune) interpretieren.

Hospizarbeit ist immer auch (familien-)systemische Arbeit. Die erkrankten Menschen sind stets mit ihrem gesamten nahestehenden Umfeld zu sehen. Zudem sind die Angehörigen von Locked-in Patienten auf besondere Weise betroffen. Auch sie haben, wie die Patienten selbst, eine Krise, ein Trauma erlebt. Die häusliche Pflege bedeutet eine besondere Beanspruchung und Belastung.

Es wird im Hospizbereich möglicherweise wenig Anfragen geben, da es sich zunächst nicht um eine terminale – und zudem um eine eher seltene – Erkrankung handelt. Aber Patienten können durch infektiöse oder andere Erkrankungen in einen terminalen Zustand geraten. Auch besteht beispielsweise keine Hoffnung auf Erholung, wenn das Locked-in Syndrom einhergeht mit einer ALS. Ob Angehörige dann Kontakt mit dem Hospizdienst aufnehmen, ist offen. Aber es sind ja auch oft die eher seltenen Erkrankungen, zu denen es, sobald sie einem in der Hospizarbeit dann irgendwann doch begegnen, viele Fragen gibt.

⁴ Dissertation von Dipl.-Psych. Christiane Heinrich (vorgelegt 2005 an der Universität Bamberg)

Für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eines Hospizdienstes geht es um die Entscheidung, ob diesem Patienten und seiner Familie gegenüber ein Angebot gemacht werden kann. Dazu ist es sicherlich hilfreich, wenn sie sich mit neurologischen Krankheitsbildern wie dem Locked-in Syndrom oder auch der ALS, dem Koma oder dem Wachkoma sowie den feinen Unterschieden in der Betroffenheit und in der Kommunikationsfähigkeit auseinandersetzen.

Gerlinde Dingerkus

ALPHA-Westfalen

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

Ich kann mir keinen Zustand denken, der mir unerträglicher und schauerlicher wäre, als bei lebendiger und schmerz erfüllter Seele der Fähigkeit geraubt zu sein, ihr Ausdruck zu verleihen.

Michel E. de Montaigne

Kurze Filmbeschreibung

Der Dokumentarfilm „Macht der Gedanken“ von ca. 45 Min. Länge befasst sich mit dem Locked-in Syndrom, welches eine völlige Lähmung des Körpers sowie des Sprachzentrums beim Patienten hervorruft. Wenige Betroffene schaffen es diesen Zustand zu überwinden, nur über die Schrift können sie zeigen, dass sich hinter der Fassade eines Kranken ein geistig gesunder Mensch verbirgt. In den meisten Fällen können nur noch die Augenlider bewegt werden. Diese stellen oftmals das einzige Kommunikationsmittel dar. Es existieren jedoch, besonders durch die intensive Forschungsarbeit der letzten Jahre, technische Entwicklungen, die eine schnellere und differenzierte Kommunikation ermöglichen.

Macht der Gedanken

Dreharbeiten für eine Dokumentation über Patienten mit dem Locked-in Syndrom

Caroline Rosenau

Sechs Betroffene und ihre Angehörigen werden mehrere Tage mit der Kamera begleitet. Gezeigt wird ihr Alltag und ihre Überlebensstrategien im Umgang mit dem Locked-in Syndrom. Sowohl bedrückende als auch glückliche Momente werden in prägnanten Bildern einfühlsam wiedergegeben. Die wissenschaftliche Seite, vor allem auf dem Gebiet der computergesteuerten Kommunikation wird unmittelbar durch die tägliche Anwendung vorgestellt. Der Kampfgeist und Lebenswille der Patienten sowie ihrer Familien spiegelt sich in dieser Dokumentation wider und verleiht dem Film einen ganz persönlichen Aspekt.

Die Patienten im Film

Hikmet Erat aus Altlingen. Er leidet an ALS. Zur Zeit arbeitet er mit einer sogenannten Gedanken-Übersetzungsmaschine, die von Herrn Prof. Niels Birbaumer und seinem Team am Institut für Medizinische Psychologie in Tübingen entwickelt wurde.



Wolfgang Ufer und Frau Sonja Ufer, Thomas Quebbemann



Eleonor Ernicke und ihr Mann bei einem Treffen der Selbsthilfegruppe LIS e.V. in Berlin



Christine Kühn und ihr Lebensgefährte Dr. Karl-Heinz Pantke

Philippe Vigand aus Levallois-Perret bei Paris. Er leidet seit 11 Jahren am Locked-in Syndrom, verursacht durch einen Pons Infarkt. Er schrieb mit seiner Frau Stéphane das Buch „Verdammte Stille“ und ist Schatzmeister der Association du Locked-in Syndrome (ALIS). Mittlerweile ist sein neuestes Buch „Proménades Immobilières“ im Buchhandel erhältlich.

Dr. Karl-Heinz Pantke aus Berlin. Autor des Buches „Locked-in/Gefangen im eigenen Körper“ und Vorstand sowie Gründer der LIS e.V. (Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Locked-in Patienten und ihren Angehörigen) in Berlin. Diese Stiftung ist das Pendant zur ALIS in Frankreich.

Sonja und Wolfgang Ufer aus Berlin. Sie leidet seit über 19 Jahren am Locked- In Syndrom. Frau Ufer hat zwei Söhne im Alter von 19 und 23 Jahren. Sie kehrt gemeinsam mit ihrem Mann Wolfgang nach über 19 Jahren zurück an den Ort, wo alles begann.

Dr. Karen M. Lang aus Esslingen. Sie leidet seit drei Jahren am Locked-in Syndrom. Zuvor lebte und arbeitete sie in Paris. Heute wohnt sie wieder bei ihren Eltern.

Manfred Siegel aus Mainz. Vor dem Schlaganfall arbeitete er in einer Druckerei. Er gründete eine Selbsthilfeplattform im Internet, auf der er wissenschaftliche Erkenntnisse über das Locked-in Syndrom mit Spaß verbindet. Er hat unter einem Pseudonym das Buch „Mein Daumenkino“ geschrieben.

Macht der Gedanken – Ein Produktionsbericht Recherche

Das Filmprojekt wurde durch das Buch „Verdammte Stille“ von Philippe und Stéphane Vigand inspiriert. Im Herbst 2000 fiel mir auf der Frankfurter Buchmesse die Biographie bzw. der Roman erstmals auf. Anfangs fand ich zugegebenermaßen hauptsächlich den Titel gut und spannend.

Schon nach den ersten 10 Seiten entstand der Film vor meinen Augen. Im Drehbuchseminar von Ludger Pfanz (betreuender Dozent) an der Staatliche Hochschule für Gestaltung (HfG) Karlsruhe habe ich mein Vorhaben, einen Film über das Locked-in Syndrom zu drehen, vorgetragen. Prof. Hans Beller (betreuender Professor) gab mir dann noch viele Anregungen, wie ich an dieses Thema herangehen, an welche Personen man sich wenden soll und wie man es am besten filmisch umsetzen könnte. Und so entwickelte sich aus einem anfänglich szenischen Film über das Locked-in Syndrom eine Dokumentation.

Gemeinsam mit Nina Gerlach erarbeiteten wir die ersten Seiten des Drehbuchs. Bei der Recherche stießen wir auf immer mehr Bücher von Betroffenen. Z.B. „Locked-in/Gefangen im eigenen Körper“ von Dr. Karl-Heinz Pantke, „Bis auf den Grund des Ozeans“ von Julia Tavalaro sowie „Schmetterling und Taucherglocke“ von Jean Dominique Bauby. Auch im Internet habe ich recht viel zu diesem Thema gefunden.

Vorproduktion 1. Phase



Dreharbeiten bei Herrn Hikmet Erat in Altingen

Das Aufstellen eines Produktionsstabs gestaltete sich zu Beginn etwas schwierig, da viele schon in andere Projekte involviert waren oder arbeiten mussten und daher keine Zeit hatten.

Zuletzt fanden sich 22 Studenten und Nichtstudenten, denen das Thema gefiel und die auch Lust hatten, über eine längere Zeit an einer 45 minütigen Dokumentation mitzuwirken. Sowohl Studenten der HfG-Karlsruhe als auch der Fachhochschule Köln, der Technischen Fachhochschule (TFH) Berlin, der Deutschen Schauspieler Akademie (DSA) München, der Akademie der bildenden Künste Nürnberg, der Universität Lüneburg sowie Azubis für Mediengestalter Bild und Ton, ehemalige Praktikanten der Firma Arnold & Richter in München, freiberufliche Cutter/Toningenieure und Produktionsassistenten arbeiteten gemeinsam an diesem Hochschulprojekt.

Nachdem der Produktionsstab stand, ging es vor allem darum, Protagonisten für den Dokumentarfilm zu finden. Daher wurde das Institut für Medizinische Psychologie in Tübingen kontaktiert. Dort wurde die Gedanken-Übersetzungsmaschine von Prof. Niels Birbaumer und seinem Team entwickelt. Er gab mir sehr viele Informationen zum Thema „Locked-in Syndrom“ und verwies mich weiter an Dr. Karl-Heinz Pantke, Begründer der Selbsthilfegruppe LIS e.V. in Berlin. Sie stellten die Kontakte zu den Betroffenen her. Anfangs war es recht schwer, diese Personen für dieses Projekt zu gewinnen, da oftmals die Kommunikation nicht einfach war. Meistens schrieb ich Briefe oder E-Mails an die Patienten und ihre Angehörigen. Mit ein bisschen Glück gelang es mir, sechs Betroffene zu finden, die sich bereit erklärten, ihren Alltag mit der Kamera begleiten zu lassen.

Drehvorbereitung

Im Vorfeld der Produktion drehten wir einen Trailer. Nicht nur um Sponsoren für dieses Hochschulprojekt zu gewinnen sondern auch um zu sehen, ob die Dokumentation auch gestalterisch so funktioniert wie wir uns es vorstellten. Beim Schnitt haben der Cutter und ich darauf Wert gelegt, die O-Töne mit den Patienten so ungekürzt wie möglich zu zeigen, um den Zuschauern das veränderte Zeitgefühl von Menschen im Locked-in Zustand etwas begreiflicher zu machen. Wir wollten Einstellungen in den Vordergrund treten lassen. In diesem Sinne ging der Plan auf, allerdings stellten wir schon relativ bald im Schnittraum fest, dass es wenig Sinn machte, mit einem starren Drehbuch an die ganze Sache ranzugehen.

Der eigentliche Film entstand daraufhin gemeinsam mit den Patienten. Die meisten von ihnen waren maßgeblich am inhaltlichen Konzept des Projektes beteiligt. In ihren Briefen und E-Mails schilderten sie immer wieder wichtige Anliegen. Fast jeder hatte ein bestimmtes Thema, dass er über diesen Film an die Öffentlichkeit transportieren wollte. So fuhr die Produktion volles Risiko und das ursprüngliche Drehbuch wurde über Bord geschmissen. Es wurde nur noch am Drehort benutzt, lediglich als eine Art Leitfaden, um Übergänge von den kleinen, abgeschlossenen „Lebensgeschichten“ später im Schnitt herstellen zu können.

Letzte Vorbereitung vor Drehbeginn

Zusammen mit der Produktionsassistentin Nadine Schröter machte ich die Drehvorbesichtigungen und wir gingen nochmals das Konzept mit den Protagonisten vor Ort durch. Auch lernte ich von Zeit zu Zeit weitere Betroffene kennen, die nicht am Film mitwirkten. Ohne Kamera, ohne Drehbuch oder sonst irgendetwas, das mit dem Film zu tun hatte, zog ich los und besuchte sie. Dabei lernte ich ein wenig die Kommunikation mit ihnen und verschaffte mir einen kleinen Einblick in ihren Alltag. Für mich war das eine ganz gute Vorbereitung für die Dreharbeiten im Herbst 2001.

Produktion

Wir benötigten 18 Drehtage in Tübingen, Mainz, Greifswald, Berlin, Esslingen und Paris. Die Arbeit mit den Betroffenen verlief reibungslos, da das gesamte Team und die Mitwirkenden für die gleiche Sache gearbeitet haben, nämlich für diese Dokumentation. Jeder Einzelne hatte eine ganze Menge zu erzählen und sie gewährten uns einen kleinen aber sehr aufschlussreichen und extrem persönlichen Einblick in ihre momentane Lebenssituation. Während des Drehs wurde die Kluft zwischen dem Patienten und dem gesunden Menschen verringert. Es hat allen Spaß gemacht und jeder im Filmteam hat etwas von dieser Produktion in irgendeiner Art und Weise mit nach Hause nehmen können, ein Stück Lebenserfahrung für einen Nichtbetroffenen sozusagen. Zu Beginn der Dreharbeiten hatte so ziemlich jeder vom Kamerateam ein bisschen Angst davor, wie man beim ersten Mal einem Locked-in Patienten entgegen tritt. Doch wir haben diese Situation ganz gut gemeistert und je mehr wir drehten, umso eher lösten sich unsere Berührungängste in Luft auf.

Postproduktion

Bei der Erstellung des Films im Schnitt legten die Co-Regisseurin Susanna Jerger und ich den Schwerpunkt auf die Menschen. Natürlich durfte der Blick für die Wissenschaft nicht aus den Augen verloren gehen. Im Vordergrund standen allerdings die Überlebensstrategien sowie der Lebensmut von sechs Betroffenen und ihren Angehörigen im Umgang mit dem Locked-in Syndrom. Deshalb musste die Balance zwischen Schicksal und Hoffnung gefunden und herausgearbeitet werden. Dies im Schnitt herauszufiltern, war nicht immer einfach. Es galt bei unserer Arbeit, die glücklichen sowie die traurigen Momente im Leben eines Locked-in Patienten in den Einklang mit dem Konzept zu bringen. Daher mussten wir den gesamten Film neu umstrukturieren, um jede einzelne Lebensgeschichte zur Geltung zu bringen. Der Sprecher dient als eine Art Rahmen, der die einzelnen Abschnitte im Film zusammenhält.

Nachtrag

Schon während der Dreharbeiten musste das ganze Team feststellen, dass es allein durch das Interesse einen Film gemeinsam mit den Patienten zu realisieren, in dem sie ihre ganz eigene Geschichte erzählen können, schon ein bisschen Abwechslung in den Alltag der sechs Mitwirkenden gebracht hat. Es ist schön zu wissen, dass die Dreharbeiten nicht nur uns sondern auch den Protagonisten Spaß gemacht haben. Die Betroffenen und ihre Angehörigen sowie die Wissenschaftler und Pfleger haben uns viele Einblicke in die Problematik und Thematik des Locked-in Syndroms und in ihre Arbeit gegeben. Sie waren immer sehr zuvorkommend und mehr als eine echte Hilfestellung für diese Dokumentation.

Caroline Rosenau

Salzäckerstr. 34

70567 Stuttgart

E-Mail: info@machtdergedanken.de