

## Hospizgruppe Ingelheim - Rückblick und Gegenwart

Sterbebegleitung ist ein ganz besonderes Ehrenamt!

Immer wieder fühlen wir Hospizhelfer/innen uns geehrt, wenn wir unsere Mitmenschen während ihres zu Ende gehenden Lebens zu Hause, im Krankenhaus oder im Altenheim begleiten dürfen.

Hospes ist im Lateinischen der Gast. Im Mittelalter fanden die Pilger auf ihren langen und beschwerlichen Reisen in Hospizen (d.h. Rast- und Gasthäusern) Schutz, Ausruhen, Wärme und Gemeinschaft; sie schöpften Kraft und suchten Orientierung für die nächste Wegstrecke. Im Grunde ganz normale Bedürfnisse eines Jeden, besonders aber während des letzten Abschnittes unserer Lebensreise, der Zeit des Sterbens!

Das erfasste nicht nur der Malteser Hilfsdienst aus Bingen, der dort bereits Mitte der neunziger Jahre unter Barbara Schoppmann den ausgezeichneten Hospizdienst anbot und bei Bedarf diesbezügliche Ingelheimer Nöte mitversorgte, sondern auch die damalige Leiterin des Ingelheimer Pflegedienstes Revital Susanne Rocho. Da sie von dem seelisch körperlichen Leid ihrer Patienten und deren Angehörigen ergriffen war, besuchte sie 1999 ein Seminar zur Sterbebegleitung bei Dr.med. Paul Becker in Bingen. Erfüllt von sprudelnder Hoffnungs- und Gestaltungsfreude motivierte sie dann im Februar 2000 eine kleine Anzahl von circa zehn interessierten Personen zur Gründung der Ingelheimer Hospizgruppe. Mit Dr.med. Klaus Würkert, damals internistischer Chefarzt im Ingelheimer Krankenhaus als Ersten Vorsitzenden, dem Hausarzt Dr.med. Jürgen Hardt als Schriftführer und dem Schatzmeister Herrn Amborn, damals Leiter vom Altenheim im Sohl, bezeugte die Gruppe Seriosität.

Dr. Paul Becker (heute 90 Jahre) hatte seine Praxis bereits aufgegeben und stattdessen die 'Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand' (IGSL e.V.) ins Leben gerufen. Wir schlüpfen unter das Dach der IGSL e.V., die bereits circa 29 Regionalgruppen in der ganzen BRD betreute. Hier erhielten wir Unterstützung bei manchen Organisationsfragen, Fortbildungsangebote, Austausch bei Regionalgruppentreffen und die Mitgliederzeitschrift 'Der Wegbegleiter'.

In Dr. Becker fanden wir einen hervorragenden Dozenten für unsere Befähigungskurse zur ehrenamtlichen Hospizarbeit, hatte er doch sowohl bei Dr.med. Elisabeth Kübler-Ross in Amerika und in England bei Dr.med. Cicely Saunders jeweils einige Wochen hospitiert. Beide inzwischen verstorbenen Damen gelten als die „Urmütter“ der hospizlich-palliativen Versorgung, aus der in Deutschland seit 1984 die ambulante spätere Hospizbewegung resultierte. Dr. Becker verlangte kein Honorar.

Wir hatten noch kein Büro, schrieben unsere Flyer zu Hause, kopierten im Copyshop und waren dankbar, wenn wir sie in Geschäften, Apotheken und Kirchen auslegen durften. Im Frühling des Jahres 2001 konnten wir uns schon über acht zertifizierte Hospizbegleiter/innen freuen. Unser Hospizhandy wanderte wochenweise zwischen uns Koordinatorinnen Annegret Pfeifer-Monz und mir hin und her. Wir waren noch nicht bekannt, daher gab es lange Strecken, in denen kein Begleitungsbedarf angefragt wurde: Einige Hospizhelferinnen sprangen ab; ihnen dauerte das Warten auf einen

Einsatz zu lange; sie orientierten sich anderweitig. Dann wiederum mussten gleichzeitig sechs bis sieben Patienten besucht werden und wir hatten zu wenig Leute. Damals hätten wir es uns nicht träumen lassen, dass wir heute 2015, also fünfzehn Jahre später, neunundsechzig einsatzbereite ehrenamtliche Helfer/innen in unserer Gruppe und in diesem Jahr über hundert sterbende Menschen begleitet haben.

Aber kehren wir wieder in die Anfangsjahre zurück:

*„Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind.*

*Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt menschenwürdig leben können.“*

Dieses Zitat von Cicely Saunders stand uns bei jeder neuen Begegnung vor Augen und im Herzen. Hier hat die Palliativmedizin ihren Platz. Von ihr hatten wir ja während der Vorbereitungsseminare gehört. Bis zuletzt menschenwürdig und selbstbestimmt leben zu können, das geht nur, wenn einem nicht ständig übel ist, wenn man relativ gut atmen kann, wenn man vorhandene Schmerzen und Ängste gut aushalten kann. Oft geht es jetzt gar nicht mehr um das Gesundwerden. Pallium, wieder aus dem Lateinischen kommend, bedeutet leichter Mantel, leichter Überwurf.

Der Palliativmediziner Dr.med. Ulrich Gottstein aus Frankfurt sagte dazu:

*„Ein Mantel schützt gegen Kälte und Nässe, das Wetter selbst kann er aber nicht beeinflussen.“* Deswegen möchte die Palliativmedizin u.a. mit Hilfe der modernen, segensreichen Schmerztherapie vor Qualen jeglicher Art schützen und dem allen 'Unwetter' ausgesetzten Patienten den Mantel der Geborgenheit, Wärme und Würde umlegen.

In diesem Sinne versuchten wir medizinischen Laien den einen oder anderen Hausarzt, der sich palliativ noch nicht fortgebildet hatte, zu sensibilisieren. Leider meistens ohne Erfolg. Die Ohnmacht, das Elend eines Menschen zu erleben, das gelindert werden könnte, ist kein schönes Gefühl.

Solche Erfahrungen und Dinge, die wir während einer Begleitung nicht verstanden hatten, mit denen wir uns rumquälten, galt es zu reflektieren: Und zwar das Geschehnis selbst - aber auch, wie die eigene Person damit umging. Wenn wir die Menschen zum Frieden hin begleiten wollen, dann sind wir auf eigene innere Klarheit und Frieden in uns selbst angewiesen. Wir benötigten also und benötigen immer weiter regelmäßige Gruppensupervision. Barbara Würkert, Dipl.-Psychologin, übernahm diese Aufgabe für die ersten zwei Jahre kostenlos. Ihre Nachfolgerinnen (Wechsel alle zwei bis drei Jahre empfehlenswert) konnten dann schon honoriert werden. Die den Patienten versprochene Schweigepflicht ist auch hier oberstes Gebot, daher werden bei den Gruppengesprächen keine Namen genannt.

Bis 2005 lebten wir nur von Spenden, mit denen wir die Vorbereitungskurse (es kamen noch andere Dozenten dazu) und Fahrgelder bestritten. In den ersten vier Jahren benötigten wir ja auch nicht viel: wir hatten kein Büro, wickelten bis auf die Besuche alles von zu Hause aus ab. Nein 'alles' stimmt nicht! Das Altenheim im Sohl gewährte uns für Gruppentreffen, kleine Feiern (Weihnachten), Mitgliederversammlungen und öffentliche Vorträge in der Bibliothek und im Festsaal kostenloses Obdach. Das war für unsere Gruppe 'Hospiz' - allerdings mit dem Ziel zu wachsen und nicht gleich wieder zu sterben. In unserem Engagement dachten wir, wir seien der Nabel der Welt. Das

Interesse an unseren öffentlichen Vorträgen bewies das Gegenteil: Wir waren die Anlaufstelle, um bei der Abnabelung von der Welt zur Seite zu stehen. Und dieses Thema macht keinem Spaß. Das Projekt 'Hospiz macht Schule' wäre damals überhaupt noch nicht angenommen worden. Seit 2012 besucht ein pädagogisch vorbereitetes Team unserer Ehrenamtlichen in einigen Schulen die dritten Klassen. Unbefangen, aufgeschlossen, interessiert erspüren die Kinder während einer Woche gemeinsam in verschiedensten Herangehensweisen das Thema Sterben und Tod.

Allmählich nahm die Wertschätzung der Hospizgruppe zu; es sprach sich rum, wenn jemand gute Erfahrungen mit uns gemacht hatte. Aber wir versuchten auch, mit Basaren, Benefizkonzerten und unserem bis heute stattfindenden 'Flohmarkt' auf unser Angebot aufmerksam zu machen. Ein schönes Erlebnis war es, als wir 2006 aus eigenen Mitteln und großartigen Spenden den Abschiedsraum im Altenheim im Sohl renovieren und neu einrichten durften. Mit dem Altenheim verbindet sich ein Geben und Nehmen: 2011 konnte unsere Gruppe dort auch das von seiner Ausstrahlung ansprechende sogenannte Hospiz-Palliativzimmer einrichten. Hier haben zum Tode hin erkrankte Menschen, die die letzten Lebenswochen nicht mehr zu Hause verbringen können, die Möglichkeit, unter hospizlich-palliativer Fürsorge ihr Leben ausklingen zu lassen. (evtl. gegen einen finanziellen Beitrag) Denn oft ist für Angehörige und Freunde die Anfahrt zu den stationären Hospizen in Mainz oder Kreuznach zu umständlich und zu weit.

Mit der Idee des Hospiz-Palliativzimmers war der richtige Zeitpunkt gekommen, sich dankend von der IGSL e.V. zu verabschieden, denn bei der Ausgabe größerer Summen bedarf es der Erlaubnis der IGSL e.V.: die IGSL e.V. hätte für evtl. Schulden unserer Gruppe einstehen müssen. Im Februar 2011 gründeten wir die 'Hospizgruppe Ingelheim e.V.' und genießen die Unabhängigkeit.

Nun aber zurück ins Jahr 2004: Aufgrund der regelmäßig jährlichen Vorbereitungsseminare verfügten wir nach vier Jahren über die stabile Anzahl von wenigstens fünfzehn einsatzbereiten Hospizhelfer/innen. Unter dieser Voraussetzung wurden wir von der Krankenkasse finanziell unterstützt und konnten 2004 die Krankenschwester Elisabeth Adolf-Wiedmann als hauptamtliche Koordinatorin in Teilzeit einstellen. Sie hatte die Zusatzausbildung 'Palliativ Care'. Auch heute sind mindestens fünfzehn zur Begleitung bereite Ehrenamtliche die Grundbedingung, um finanzielle Zuschüsse zu erlangen.



In dieser Zeit suchten wir nach einem Logo. Viele Hospizgruppen haben in ihrem Logo einen Baum. Ein Baum spendet Schatten und Schutz, man kann sich an ihm festhalten, er ist tief verwurzelt und läuft nicht davon. Wir aber entschieden uns für zwei Bäume, für die Zeichnung des Malers Heinz Hochleitner-Tilsit: Zwei Weiden stehen nebeneinander am Fluss. Der sterbende Mensch, der begleitende Mensch; der Fluss des Lebens zieht vorbei.

Oder: Zwei Weiden stehen nebeneinander am Fluss. Palliative und hospizliche Sorge, zusammengehörig wie

eineiige Zwillinge, ein jeder mit besonderem Lebensschwerpunkt.  
'Alle Durstigen können kommen und sich erquicken.'

Elisabeth Adolf-Wiedmann lag die Nachsorge für die trauernden Angehörigen sehr am Herzen. 2006 lud sie zum ersten Mal in unser 'Cafe Oase' ein. Von der Stadt Ingelheim waren und sind uns ab 2004 gegen eine kleine Miete wunderschöne Räume im 'Alten Gymnasium' zur Verfügung gestellt worden. Einmal monatlich finden dort die Treffen von Hinterbliebenen zum gegenseitigen Austausch über die verschiedensten Ausdrucksformen von Trauer und die Mühsal, wie man sein Leben nun neu gestalten muss, statt. Für viele sehr hilfreich! Eine stattliche Anzahl unserer Ehrenamtlichen hat inzwischen eine Fortbildung zur Trauerbegleitung absolviert; der Bedarf an Einzelgesprächen ist groß.

Mehr und mehr wurde Beratung beim Ausfüllen von Patientenverfügungen gewünscht, das ist bis heute so geblieben, denn den Horrorvisionen 'Apparate und Schläuche' will man mit eigenen Entscheidungen rechtzeitig entgegentreten

Mit der 2007 gesetzlichen Verankerung, dass jeder ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod, also bei Bedarf einen Anspruch auf 'Spezielle ambulante Palliativversorgung' (SAPV) hat, öffneten sich auch die bis dahin in dieser Richtung noch 'verschlossenen' Türen mancher Hausärzte, und die Anfragen aus Mainzer Kliniken nahmen zu, sodass wir zurzeit vier hauptamtliche Palliativ Care - Pflegekräfte beschäftigen müssen, um dem Bedarf gerecht zu werden. Die Hospizgruppe ist seit 2009 Partner im palliativen Versorgungsnetzwerk der Region, in dem sich bei hausärztlichem Rezept zusätzlich Palliativärzte, Seelsorger und Psychologen zur Verfügung stellen. Einer dieser Ärzte ist unser erster Vorsitzende Dr.med. Paul Hegemann, niedergelassener Allgemeinmediziner in Ingelheim mit der notwendigen Zusatzausbildung 'Palliativmedizin'.

Die Personen im Vorstand und andere Funktionsträger haben immer mal wieder gewechselt. Es würde den Rahmen sprengen, alle mit Namen aufzuzählen. Hervorzuheben ist der ehemalige Vorsitzende Prof. Dr. Hardt, der sich jahrelang und letztendlich erfolgreich für den Einsatz der Palliativmedizinischen Betreuung bemüht hat.

Im Gruppenleben, das zurzeit von der leitenden Koordinatorin (Hospizpflegefachkraft) Hildegard Höller mit vielfältigen, ernsten und fröhlichen Angeboten für uns Ehrenamtliche geprägt ist, herrscht Vertrauen. Alle genießen ihre Wertschätzung.

Visionen soll man haben: Ein kleines weißes Auto für die hauptamtlichen Pflegekräfte, geschmückt mit unserem Logo der beiden Bäume. Es hält mal hier, mal da in unserer Stadt und bezeugt: *'Keine Panik! Wir sind für Sie da.'*

*Nicht müde werden,  
sondern dem Wunder (der Verwandlung)  
leise wie einem Vogel  
die Hand hinhalten.* Hilde Domin