



Lachen und Weinen lagen oft ganz nah beieinander

Zukunftsplanung zum Lebensende

Eileen Brosch/Yvonne Büser

Seit einigen Jahren arbeiten wir beide im Betreuten Wohnen des Therapiezentrums Bonn. 2011 haben wir bei dem Bonner Verein „Bonn Lighthouse“ (www.bonn-lighthouse.de) eine neunmonatige Ausbildung als Sterbebegleiterinnen gemacht. Dort arbeiten wir neben unserem Beruf ehrenamtlich. Wir begleiten Menschen mit und ohne Behinderung in ihrer letzten Lebensphase. Wir stellten fest, dass wir uns beide für ein „Tabuthema“ interessieren, das viele Menschen abschreckt: Das Thema „Tod und Sterben“. Für uns ist Sterben kein negativ belasteter Begriff. Sterben kann man nur, wenn man zuvor gelebt

hat. Da wir uns beide ehrenamtlich engagieren wollten und uns für das Thema interessieren, war es naheliegend, sich zu Sterbebegleiterinnen ausbilden zu lassen. Bei „Bonn Lighthouse“ haben wir eine umfassende und vor allem intensive Ausbildung zum Thema erhalten. Hier waren Raum, Zeit und viele Gleichgesinnte, die sich – genau wie wir – mit dem Thema auseinandersetzen wollten. Zusätzlich zu den sachlichen Informationen hatten wir in der Ausbildung Zeit, uns mit der eigenen und der Sterblichkeit unserer Mitmenschen, auseinanderzusetzen. Hier lernten wir auch die Patientenverfügung in einfacher Sprache* kennen. 2012 haben wir



erstmalig im Therapiezentrum ein Seminar für Menschen mit Behinderung zum Thema „Zukunftsplanung zum Lebensende“ gegeben.

„Zukunftsplanung zum Lebensende“

In unserem Seminar bearbeiten wir die Patientenverfügung in einfacher Sprache, was nicht heißt, dass es einfach ist, dieses Heft auszufüllen. Ein Jahr lang haben wir uns einmal im Monat mit fünf Bewohnern des Therapiezentrums getroffen, um uns mit dem Patientenwillen in einfacher Sprache auseinanderzusetzen. Im Patientenwillen geht es um die persönliche Vorstellung vom Tod. Es geht um Wünsche, Ängste und Hoffnungen, aber auch um konkrete Planung. Wir haben gemeinsam alle Themen des Heftes besprochen, haben geredet, gemalt, geweint, aber auch so manches Mal gelacht. Eine Ärztin des Beueler Hospizvereins besuchte uns und stellte sich der Gruppe für medizinische Fragen zur Verfügung. Informationen zum Thema „Meine Beerdigung“ erhielten wir durch einen Besuch beim Bestatter. Hier konnten viele Ängste abgebaut werden und wichtige Fragen wie z. B. „Kann ich meine CD-Sammlung mit in die Urne nehmen?“ geklärt werden. „Eine ganze CD Sammlung ist zu groß, aber einen kleinen USB-Stick mit der Lieblingsmusik



Uns ist immer wieder aufgefallen, dass viele Menschen in unserem Umfeld nicht gerne über den Tod sprechen. Für uns ganz „normal“. Dennoch werden wir noch oft gefragt: „Könnt ihr nicht mal über etwas Schöneres sprechen!?“

(Das Foto zeigt Eileen Brosch und Yvonne Büser während des 2. Kölner Totentanz-Cafes).

■ LEICHTE SPRACHE

Eileen Brosch und Yvonne Büser arbeiten als Sterbe-Begleiterinnen. Beispiel: Frau Brosch und Frau Büser begleiten Menschen, die sehr schwer krank sind und bald sterben müssen. Sie trösten sie und bleiben bei ihnen. Frau Brosch und Frau Büser unterstützen auch Menschen mit Behinderung. Sie haben viele Monate lang mit einer Gruppe behinderter Menschen gearbeitet. Es ging um das Thema Sterben. Welche Ängste haben die Gruppenmitglieder vor dem Sterben? Welche Wünsche haben die Gruppenmitglieder für ihr Lebens-Ende? Alle Wünsche, Ängste und Sorgen wurden genau besprochen. Dann wurden sie in einer Patienten-Verfügung aufgeschrieben. In der Patienten-Verfügung schreibt ein Mensch auf, was er am Lebens-Ende will und was er nicht will. Er allein darf diese Dinge bestimmen. Sie müssen dann genauso gemacht werden. Die Gruppe hat mit einer Patienten-Verfügung in einfacher Sprache gearbeitet. ■

TIPPS ZUM THEMA

„ZUKUNFTSPANUNG ZUM LEBENSENDE: WAS ICH WILL!“

Über einen Zeitraum von fast eineinhalb Jahren erstellten Peter Vogel und Alexandra Schaad vom Heilpädagogischen Heim in Bonn-Vilich (Träger Landschaftsverband) in Zusammenarbeit mit Bonn Lighthouse eine Patientenverfügung in einfacher Sprache. Diese trägt den Titel „Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!“ und wurde 2009 vom „Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.“ herausgegeben. Diese Broschüre entstand unter aktiver Mithilfe von betroffenen Menschen im Rahmen zweier Workshops zum Thema „Wünsche und Vorstellungen für die letzte Phase in meinem Leben“. Die DIN-A-4-Broschüre ist farbenfroh illustriert und mit zahlreichen informierenden Fotos bebildert (medizinische Fragen werden dadurch gut erläutert).



Die Patientenverfügung ist gegen eine Schutzgebühr von 3,50 Euro zu beziehen unter:

E-Mail:

info@foerderverein-bonn-beuel.de

www.foerderverein-bonn-beuel.de

(Ein Hinweis auf die Broschüre befindet sich direkt auf der Startseite; die Broschüre kann hier als PDF komplett eingesehen, aber nicht ausgedruckt werden.)

oder

Bonn Lighthouse

Tel.: 0228-631304,

www.bonn-lighthouse.de

E-Mail: info@bonn-lighthouse.de

kann man schon mitnehmen“, sagte uns der Bestatter mit einem Augenzwinkern.

Am Ende des Seminars hatte jeder Teilnehmer seinen Patientenwillen in „einfacher Sprache“, ergänzt durch Zeichnungen und Collagen. Mit Unterschrift und Datum ist der Patientenwillen rechtskräftig.

Durch das Seminar ermutigt, kamen die Bewohner, ihre Angehörigen und Betreuer ins Gespräch. Mit dem persönlichen Patientenwillen ist nun für alle ersichtlich: „Wie wünsche ich mir meine letzten Stunden? Möchte ich schmerzlindernde Medikamente erhalten? Wie soll meine Beerdigung aussehen?“ Aber auch so „banale“ Dinge wie „Welchen Radiosender möchte ich hören, wenn ich nicht mehr sprechen kann?“. Im Falle einer Krankheit können die Betreuer auf den Patientenwillen zurückgreifen und so die letzten Wünsche der Betroffenen berücksichtigen. Alle Menschen haben ein

Recht darauf, selbst Entscheidungen zu treffen. Das Lebensende und die existenziellen Entscheidungen in dieser Phase sind davon nicht ausgenommen. Zu Anfang des Seminars wussten wir noch nicht, was uns erwartet und wurden positiv überrascht. Wir hatten nicht damit gerechnet, wie viele Gedanken zum Thema sich die Teilnehmer bereits gemacht haben.

„Ich liege oft abends im Bett und kann nicht schlafen, weil ich mir Sorgen mache was mit mir passiert, wenn ich einmal nicht mehr selber entscheiden kann.“

Die Teilnehmer unseres Seminars haben bereits ihr Leben lang Erfahrungen mit Krankheit, Tod und Sterben gemacht. Durch ihre eigenen Erkrankungen, aber auch die der Mitbewohner, Arbeitskollegen, Freunde und Familienangehörige wurden sie bereits früh mit diesem Thema konfrontiert. Auch seitens der Betreuer gab es viele Fragen, Gedanken und Feedback zum Thema. Sowohl für die Bewohner als auch ihre Angehörigen und Betreuer kann der Patientenwillen eine immense Erleichterung und Hilfestellung in der letzten Lebensphase sein. Im Nachhinein können wir sagen: Das wichtigste für uns war es, offen zu sein, eigene und die Gefühle anderer zuzulassen und auch aushalten zu können. Lachen und Weinen lagen oft ganz nah beieinander.

Bewohnerinnen des Bonner TZ im Gespräch

Wir müssen mit dem Tod leben

Nicole Becker im Gespräch mit Katja de Bragança

Nicole Becker arbeitet am Computer in der Werkstatt und musste in der letzten Zeit viele Briefe aufsetzen. Das Gespräch mit ihr findet in der tatsächlich sogar romantischen Raucherecke des Therapiezentrums in Bonn statt. Ist das Thema „Tod und Sterben“ schwierig? „Ja, wichtig. Weil wir einen Bewohner hatten, der letztens gestorben ist. Diese Erfahrung war eigentlich gut, aber traurig. Der hatte auch eine schwere Krankheit. Der war erst im Krankenhaus, die haben einen Krankenwagen gerufen. Wir müssen mit dem Tod leben, mit dem Tod allgemein. Ich würde gerne noch ein bisschen länger leben, als viele anderen. Weil ich im Moment viel auf der Arbeit tun muss.“

Ob sie ein Testament habe? „Wenn man stirbt, hat man ein Testament. Mein Rolli ist mir wichtig, die Kasse kriegt meinen Rolli zurück. Ich habe viele Bilder in meinem Zimmer hängen. Meine Mutter oder meine Freundin kriegen meine Bilder. Ich habe auch viel mit Schreiben zu tun. Diese Texte bekommt meine Mutter.“ Wie sie sich ihren Tod wünscht? „Wenn man es sich aussuchen könnte, dass ich einschlafe und nicht ins Krankenhaus komme.“ Wie das Grab aussehen

soll? „Auf dem Friedhof, Grabstein weiß, aus Stein. Rosen hätte ich gerne, gelbe Rosen.“ Nicole Becker hat genaue Vorstellungen, welche Musik auf ihrer Beerdigung gespielt werden soll: „Ich habe eine CD, die ich gerne hören würde: Bläck Fööss.“ Ob es ein Leben nach dem Tod gibt? „Auf jeden Fall gibt es ein Leben nach dem Tod. Aber so schnell lass ich mich nicht unterkriegen!“

In einem Schlafanzug im Sarg liegen

Annerose Sarach im Gespräch mit Katja de Bragança

Annerose Sarach stammt aus Bergisch Gladbach und lebt seit fast 25 Jahren im Therapiezentrum Bonn. Sie ist eine patente Frau und hat mit ihrer Bezugsbetreuerin schon längst eine Patientenverfügung aufgestellt. Das ist schon mal klar, aber jetzt wollen wir wissen, was sie denn auf ihrer „Löffelliste“ (Was sie noch alles machen möchte, bevor sie die Löffel abgibt) stehen hat? „Ich würde gerne noch mal im Schieberolli nach Bochum, weil ich da eine Bekannte habe, die ich sehr gern habe. Außerdem wünsche ich mir eine Fahrt mit einem Motorrad mit Beiwagen.“ Der zweite Löffelwunsch von Annerose Sarach ist bislang noch nicht in Erfüllung gegangen, denn „da passt leider kein Lifter drunter“. Ob sie es wichtig findet, über das Thema Sterben und Tod zu sprechen? „Ja, es ist wichtig. Weil man dann ja die Beerdigung planen kann, dann wissen alle Bescheid. Ich habe zum Beispiel den Wunsch nach einem normalen Sarg, ich möchte nicht verbrannt werden. Ich möchte in einem Schlafanzug im Sarg liegen, weil es ja ein Schlafen ist. Da gehört auch eine Decke drunter. Ich kenn es von meinem Großvater, dass da Heu drunter war. Ich habe ihn selber nicht im Sarg gesehen, weil ich damals noch zu klein war und meine

TIPPS ZUM THEMA

„ICH SORGE FÜR MICH! VOLLMACHT IN LEICHTER SPRACHE“

„Ich Sorge für mich! Vollmacht in leichter Sprache“. Diese Broschüre des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) in Kooperation mit dem Elternverein *Leben mit Behinderung Hamburg* macht deutlich, dass nicht immer ein rechtlicher Betreuer bestellt werden muss, wenn volljährige Menschen mit Behinderung bei Rechtsgeschäften Unterstützung benötigen. Auch Menschen mit einer Lernschwierigkeit sind grundsätzlich in der Lage, eine Vollmacht zu erteilen. Wichtig ist es deshalb, bei der Beratung leichte Sprache zu verwenden und auch die Vollmacht in leichter Sprache zu erstellen. Anhand von zwei praktischen Beispielen erläutert der Ratgeber die rechtlichen Voraussetzungen und den Inhalt einer Vollmacht sowie die Unterschiede zur rechtlichen Betreuung.

Zu der Broschüre wurde ein gleichnamiger Film erstellt. Die Kamera begleitet zwei Menschen mit Behinderung zu einem Beratungstermin und bei der anschließenden Erteilung einer Vollmacht.

Der Ratgeber steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version des Ratgebers und/oder die DVD (je 3 Euro, zusammen 5 Euro) kann bestellt werden unter: bvkm, Stichwort „Vollmacht“, Brehmstr. 5–7, 40239 Düsseldorf, E-Mail: verlag@bvkm.de



Anzeige



Schule – was dann?

Berufsausbildung für Jugendliche mit Behinderung

Das Berufsbildungswerk (BBW) im ICP München ist ein Spezial-BBW für junge Menschen mit einer Körperbehinderung, insbesondere einer Cerebralparese oder einer chronischen Erkrankung und bietet eine Berufsausbildung nach Maß:

- Berufsorientierung und –vorbereitung
- qualifizierte Ausbildung in 17 Berufen
- individuelle, praxisnahe Ausbildung, die Spaß macht
- individuelle Förderung durch interdisziplinäres Team von Pädagogen, Ausbildern, Therapeuten und Ärzten
- Hilfe beim erfolgreichen Abschluss
- Hilfe bei der Suche nach einer passenden Arbeitsstelle
- Wohnen im Internat oder in Außenwohngruppen
- Optimale Vorbereitung auf ein selbstständiges Leben



Berufsbildungswerk im ICP München
 Sophie Opitz
 Kundenmanagement
 Garmischer Str. 241
 81377 München
 Telefon 089/71007-301
 E-Mail bbw@icpmuenchen.de



ICPGRUPPE MÜNCHEN
 Integrationszentrum für Cerebralparesen

IM GESPRÄCH

IRGENDWANN MUSS JEDER GEHEN

Volker Wank im Gespräch mit Katja de Bragança

Foto: Harald Opitz



Volker Wank ist in Eitorf an der Sieg geboren. Er lebt nun schon mehr als 24 Jahre in Bonn im Therapie Zentrum und ist durch und durch Schalke 04-Fan. Das Gespräch findet in seinem Zimmer statt, weil wir da ungestört sind.

K.DE BRAGANCA: „Herr Wank, warum haben Sie sich bereit erklärt, das Gespräch zu führen?“

V. WANK: „Ich benutze das Thema des Interviews auch als Vorbereitung, wenn die Mama mal gehen sollte. Dann bin

ich wahrscheinlich sehr traurig, aber ich glaube, ich kann dann besser damit umgehen. Ich war auch sehr traurig, wie der R. gegangen ist. Wir haben etwas mehr als 24 Jahre Tür an Tür gelebt. Ich kann immer noch nicht in das Zimmer gehen.“

Volker Wank hat eine DVD auf seinem Tisch liegen, der Film „Das Beste kommt zum Schluss“. „Ich finde den Film sehr empfehlenswert. Ich bewundere, wie die beiden älteren Herrschaften (Der Milliardär Edward Cole und der Automechaniker Carter Chambers, gespielt von Jack Nichol森 und Morgan Freeman), wie es rauskommt, dass sie unheilbar krank sind, haben sie sich zusammengerauft und aus ihrem Leben, was noch übrig blieb, das Beste gemacht. Der Tod ist das einzige gerechte. Jeder Mensch ist gleich, ob arm oder reich. Denn Geld hält einen auch nicht länger am Leben.“

K.DE BRAGANCA: „In dem Film arbeiten die beiden Herren ihre Löffelliste ab. Herr Wank, was steht denn auf Ihrer Löffelliste?“

V. WANK: „Ich würde gerne meine anstehende Berlin-Fahrt, auf die

ich mich sehr freue, gut hinter mich bringen und mich daran erfreuen. Und sonst war ich und bin ich immer der Mensch, der das Leben auf sich zukommen lässt. Viele Menschen bewundern mich, weil ich diese Einstellung habe. Wieso das so ist? Vielleicht weil ich trotz meiner Behinderung schon als Kleinkind überall hin mitgenommen worden bin. Ich hatte die volle Unterstützung meiner Eltern in jeder Lebenslage. Ich glaube, das ist ein Punkt, der es mir ermöglicht, so zu sein, wie ich bin. Und ich unternehme viel: Im Jahr 1981 kam ich mit einer Gruppe von Nichtbehinderten und Behinderten nach Rom. Daraus hat sich bis zum heutigen Tag eine Institution in Bonn entwickelt, die nennt sich „Brücke Krücke“.

K.DE BRAGANCA: „Herr Wank, haben Sie Fragen, die Sie sich bei diesem Thema stellen?“

V. WANK: „Ja, man spricht viel von Auferstehung. Ich frage mich, wie kann ein Körper, der verbrannt worden ist, auferstehen?! Ich glaube, es geht aber um die Seele.“

Bei der Beisetzung von R. hat mir gut gefallen, dass es sich nur um ihn drehte. Es gab einen lockeren Rückblick auf sein Leben. Er war bis zum letzten Tag ein lebensbejahender Mensch, trotz seiner schweren Erkrankung und Behinderung. Das hat mir sehr imponiert.“

K.DE BRAGANCA: „Haben Sie Angst vor dem Tod?“

V. WANK: „Ich verbinde keine schlechten Gedanken mit dem Tod. Warum auch? Irgendwann muss jeder gehen, der eine früher, der andere später. Vielleicht tritt man dann in ein wunderschönes Paradies. Vielleicht in meinem Fall in ein blau-weißes Paradies! Die Schalke Arena ist mein Paradies auf Erden!“

http://de.wikipedia.org/wiki/Das_Beste_kommt_zum_Schluss

Eltern mich nicht mitgenommen haben.“ Wie sie sich den Tod wünscht? „Einfach einschlafen und nicht diese blöde Krankenhausgeschichte und das ganze Hin und Her und womöglich zurückgeholt werden, das möchte ich auf keinen Fall. Mein Grab? „Das Grab soll komplett verschlossen, abgedeckt sein. Dann hat man nicht so viel Arbeit mit der Grabpflege. Hier um die Ecke ist ein evangelischer Friedhof, wo ich auch das Grab meiner Arbeitskollegin mitversorge, da gehe ich ab und zu mit meinem Betreuer oder meinen Eltern hin. Da möchte ich bestattet werden.“ Welche Musik ich mir auf meiner Beerdigung wünsche? „Volksmusik, Blasmusik von Ernst Mosch.“ Meine Vorstellung von dem, was nach dem Tod kommt? „Ich habe es in der Schule schon gehört, dass meine Seele in einem anderen Kör-

per weiter lebt.“ Was für eine schöne Vorstellung! „Ja, aber dann als Läufer!“

Kontakte und weitere Infos:

<http://www.tzbonn.de/>

<http://www.bonn-lighthouse.de/>

<http://www.foerderverein-bonn-beuel.de>

- ▶ **Eileen Brosch** (27 Jahre) studiert Sonderpädagogik und arbeitet seit 10 Jahren im Bereich der Behindertenpädagogik.
- ▶ **Yvonne Büser** (37 Jahre) ist Heilerziehungspflegerin und seit 17 Jahren in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung tätig.

Seit einigen Jahren arbeiten beide im Betreuten Wohnen des Therapiezentrums Bonn.