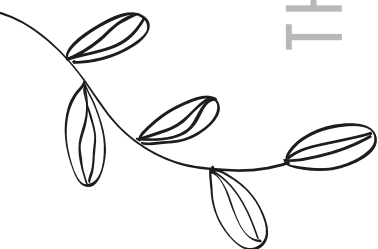


THEMENHEFT



LETZTE TAGE

Inhalt

Editorial	3
Grußwort	4
Wie erleben Schwerstkranke ihre letzte Zeit?	5
Was passiert, wenn ein Mensch stirbt?	8
Hospiz-Know-How	9
Stärkend und ganz nah – Sterbebegleitung	10
Sicherheit und Halt in der Zeit des Abschieds	12
Letzte Tage – Bücher, Filme und mehr	14
Die letzte Zeit – wenn der Abschied für immer ist	16
Begegnungen mit dem Lebensende – neu im Job in der Verwaltung	17
Das Lebensende vorausdenken – von Verfügungen, Vollmacht & Co	18
Den Tagen mehr Leben geben – die letzten Tage im Hospiz	20
Leben bis zum Schluss: Wie wir auf die letzten Tage blicken	22
Aktuelles	24
Impressum	24
Spendenkonten	25
Mitgliedsantrag & Patenschaftsantrag	26

Kontakt

Zentrale Rufnummer
06251 98945-0

Hospiz-Verein Bergstraße e. V. & Hospiz-Stiftung Bergstraße
Am Wambolterhof 4-6, 64625 Bensheim
verein@hospiz-bergstrasse.de stiftung@hospiz-bergstrasse.de

Stationäres Hospiz
06251 17528-0

Hospiz Bergstraße gemeinnützige GmbH
Kalkgasse 13, 64625 Bensheim
stationaer@hospiz-bergstrasse.de

Liebe Leserin, lieber Leser,

haben Sie sich schon einmal Gedanken gemacht, wie Sie Ihre letzten Lebenstage verbringen wollen? Vielleicht. Vermutlich – schließlich gehören Sie zu unserer Leserschaft, sind also mit Hospizarbeit verbunden, und das mag seine guten Gründe haben.

Wenn Sie schon einmal für sich überlegt haben, was Sie sich für Ihre letzten Tage wünschen würden, haben Sie das auch mit ihren Nahestehenden besprochen?

Über das Lebensende zu sprechen fordert wohl etwas Mut. Und doch plädieren wir dafür. Und am besten beginnen wir schon damit, wenn unser Sterben noch in der Ferne liegt. Indem wir uns damit befassen und darüber reden. Es ist für uns alle hilfreich, wenn wir lernen, Krankheit und Gebrechlichkeit, Sterben und Tod, Verlust und Trauer gesellschaftlich, zwischenmenschlich und in Bezug auf uns selbst anzunehmen. Indem wir für uns selbst wissen, uns darauf vorbereiten, und indem wir auch voneinander wissen. Mitten im Leben fällt es vielleicht leichter sich damit zu befassen und darüber zu reden. Und allermeist, so zeigt unsere Erfahrung, hilft das später sowohl uns wie auch unseren Liebsten.

Wer sich also ermutigt fühlt, dem empfehlen wir ein Buch des preisgekrönten Journalisten Roland Schulz: *So sterben wir. Unser Ende und was wir darüber wissen sollten* (Piper 2018). Auf besonders eindringliche Weise beschreibt er letzte Tage. Zu Recht hat er dafür zahlreiche Journalistenpreise erhalten, schließlich ist ihm ein Text gelungen, der zusammenführt, was die Wissenschaft über das Sterben in Erfahrung gebracht hat. Und der gleichzeitig tief berührt. Er schreibt: *Vielleicht hast du sogar noch die Möglichkeit, den Ort deines Sterbens zu wählen. Manche wollen sterben, wo sie gelebt haben: daheim, in Geborgenheit. Manche suchen die Sicherheit eines Krankenhauses mit seinen Spezialisten. Es gibt dazu – wie immer im Sterben – keine allgemeingültigen Regeln. Nur einen Rat. Es ist gut zu wissen, welche Finger deine Augen schließen werden.*

Auch wir nähern uns mit diesem Heft den letzten Tagen. Von unterschiedlichen Seiten, mit unseren Erfahrungen der Sterbebegleitung, so versuchen wir eine Annäherung und freuen uns, wenn wir Sie damit inspirieren können.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen

Dr. Swantje Goebel
für die Einrichtungen des Hospiz Bergstraße



Grußwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

Wie soll man seine Gedanken zum Tod und zum Sterben in Worte fassen? Persönlich sowie in beruflichen Kontexten oder auch als PauLa (Psychosoziale Fachkraft auf dem Land) begegnen uns tagtäglich Erfahrungen mit dem Tod. Hierbei gibt es kein Rezept, wie man mit dem Tod, egal ob plötzlich oder sich langsam ankündigend, umzugehen habe.

Es gibt Menschen, die nur schwer Abschied nehmen und sich vor dem Unbekannten fürchten. Andere sehnen den Tod im Sinne einer Erlösung herbei.

Dann gilt es auch die Angehörigen zu betrachten, die manchmal nicht loslassen, nicht begreifen können, dass ein geliebter Mensch gehen muss oder ganz plötzlich schon gegangen ist.

Manche machen sich Vorwürfe, weil das letzte Zusammensein vielleicht im Streit endete und weil man dem geliebten Menschen noch so vieles sagen wollte.

Aber egal, welchen Glauben wir haben, egal, ob wir selbst vom nahenden Tod betroffen oder Angehörige von Sterbenden sind, so haben wir doch alle das Bedürfnis nach menschlicher Nähe und Geborgenheit – gerade in Situationen, in denen wir uns mit einem Lebensende auseinandersetzen müssen. Wir brauchen das Gefühl, „gut aufgehoben“ zu sein.

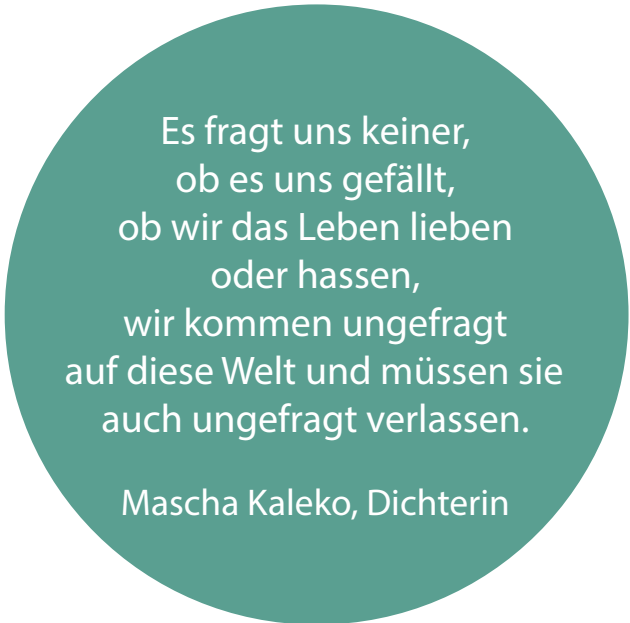
Hierbei stellen Hospizdienste und Palliativteams wertvolle Botschafterinnen und Botschafter der Nächstenliebe dar. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die teils ehrenamtlich arbeiten, sind geschult und leisten Zuspruch durch ihr Aktivwerden oder Zuhören. In unserer schnelllebigen Zeit ist dies von besonderer Wichtigkeit: jemand, der sich Zeit nimmt, der zuhört oder einfach mal in den Arm nimmt.

Im Laufe meines privaten und beruflichen Lebens habe ich immer wieder Berichte von betroffenen Angehörigen, aber auch von betroffenen Menschen am Ende ihres Weges gehört, die so dankbar für diese Zeit und Zuwendung waren.

Diese kostenbaren Geschenke machen es allen etwas leichter loszulassen.

Ihre

Andrea El Abed,
PauLa NOVO,
Psychosoziale Fachkraft auf dem Land,
Kreis Bergstraße



Es fragt uns keiner,
ob es uns gefällt,
ob wir das Leben lieben
oder hassen,
wir kommen ungefragt
auf diese Welt und müssen sie
auch ungefragt verlassen.

Mascha Kaleko, Dichterin



©: Niklas Rhose/Unsplash

Wie erleben Schwersterkrankte ihre letzte Zeit?

Die Zeit taktet den Alltag für uns alle augenscheinlich objektiv, und doch erleben wir sie verschieden – von Mensch zu Mensch, von Situation zu Situation, von Lebensalter zu Lebensalter. Auch eine lebensbedrohliche Erkrankung nimmt Einfluss auf unser Zeiterleben. Vom Moment der Diagnose über das Erkennen, dass die Krankheit unheilbar ist, bis in die letzten Tage stehen wir immer auch im Zeitbezug, sind wir immer auch mit unserer Lebenszeit verbunden, unserer Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft.

Wieviel Zukunft bleibt?

Unsere Zukunft wird drastisch begrenzt. Natürlich wirft das unsere Gedankenkreise an um all das, was uns verwehrt bleiben wird, weil uns die Zeit dafür nicht mehr gegönnt ist! Unser Denken, Fühlen, Sehnen und Fürchten wird sich nach vorne richten. Vielleicht erst auf all das, was wir noch zu erleben hoffen, und was wir nicht mehr erleben können, später auf das, was uns bevorstehen mag. Und auch was für jene, die uns nahe sind, Zukunft ohne uns bedeutet, wird uns beschäftigen. Vielleicht auch die Frage, was wird von mir bleiben, von dem, was ich geschaffen habe – und von dem ich mir erhoffe, dass es fortbestehen möge?

Wieviel Mut und Demut fordert es, der Zukunft entgegenzugehen, wenn Zukunft auch bedeutet, den Tod zu erwarten – und zwar wissend, dass er absehbar kom-

men wird, aber dass er sich eben nicht von uns bestimmen lässt? Wieviel Zukunft uns bleibt und wie wir sie werden ausfüllen können, ist ungewiss. Krankheits- und Sterbeverläufe sind nicht berechenbar, und dies gilt auch für ihre zeitliche Dimension.

Suche nach Halt im gelebten Leben

Und die Gegenwart? Sie ist gnadenlos von der Erkrankungssituation bestimmt. Vom stetig fortschreitenden, langwierigen Krankheitsverlauf, der komplexen Symptomlast. Immer weniger geht, wir verlieren vertraute Bezüge, für uns wesentliche Handlungsmöglichkeiten und Fähigkeiten, müssen uns von Rollen und Aufgaben und auch Beziehungen verabschieden und von Gewissheiten zu uns selbst.

Eine lebensbedrohliche Erkrankung bringt existenzielle Verunsicherung. Wer bin ich jetzt noch? Was macht mich aus? Wozu lebe ich weiter? Schwererkrankte Menschen suchen nach Selbstvergewisserungen und Halt auch in ihrem vergangenen, gelebten Leben: Wie bin ich der Mensch geworden, der ich heute bin? Welche Lebensstationen waren bedeutsam für mich? Wo war ich glücklich? Wann habe ich mich so richtig lebendig gefühlt? Was hatte ich zu verkraften? Was hatte ich aus den Augen verloren, und jetzt wird es mir wieder wichtig? Was habe ich versäumt, was vermisst?



©: the Blowup/Unsplash

Solche Erinnerungen an bedeutsame Menschen, Lebensstationen und Ereignisse, an fordernde und schöne, an große und kleine Aufgaben, an Prüfungen und Chancen, Entscheidungen und Abzweigungen, die genommen wurden und an Wege, auf die das geführt hat – solche inneren Auseinandersetzungen mit der eigenen Biographie sind Abschiedsprozesse von gelebter und von ungeliebter Zeit.

Körperzeit fordert heraus

PalliativpatientInnen erleben Zeit bewusster und, bedingt durch die allumfassende Krankheitssituation, auch verlangsamt. Eine Freiburger Studie mit OnkologiepatientInnen beschreibt deren Rhythmus als von der Körperzeit regiert; der schwersterkrankte Körper zwingt Erkrankten solches Zeiterleben auf. Der Palliativmediziner Gian Domenico Borasio schildert das so: „Mit Fortschreiten der Erkrankung bemerken viele, dass sie, wie mir ein Patient sagte, gleichzeitig zu wenig und zu viel Zeit haben. Zu wenig Zeit bis zum Tod, aber zu viel Zeit, weil die meisten Aktivitäten des täglichen Lebens wegen der Krankheit nicht mehr durchgeführt werden können.“ So scheint ihre Zeit zu zerfließen und das – körperlich bedingte – Zeiterleben entkoppelt sich von der chronologisch fortlaufenden Zeit. Zeiterleben kann also zu einer zusätzlichen Belastung werden.

Auch Zugehörige sind im Zeiterleben herausgefordert, schließlich stecken sie in einem Dilemma. Auf der einen Seite sind sie ebenso wie der erkrankte Mensch von dessen Körperzeit abhängig. Dessen Krankheitszustand bildet den Maßstab, an seinen Zeitrhythmus gilt es sich anzupassen. Die gemeinsame Zeit ist begrenzt und so mag der Anspruch leiten, diese nicht ungenutzt verstreichen zu lassen, im Wissen um die letzten Tage nichts zu versäumen. Auf der anderen Seite aber sind sie in der Weltzeit getaktet; ihr Leben außerhalb des Krankheitskontextes läuft schließlich weiter: Arbeitszeiten, Schulzeiten, Öffnungszeiten, Sprechzeiten. Dies erzeugt wohl mindestens eine immense Verdichtung, möglicherweise Druck und zusätzliche Belastung.

Deshalb kann es hilfreich sein, das unterschiedliche Zeiterleben explizit zu machen, um Verständnis füreinander zu schaffen und gemeinsam einen guten Umgang zu finden. Begleitende können hierbei unterstützen, indem sie für die Bedeutung der Zeitdimension sensibilisieren. Und vielleicht ergibt sich darüber ja noch einmal

mehr eine Aufmerksamkeit oder Achtsamkeit für das, was jetzt, an den letzten Tagen, wirklich noch erlebt, gespürt, gezeigt oder gesagt werden will.

Die letzten Tage, was können wir wissen?

Wie Sterbende ihre letzte Zeit tatsächlich erleben, was sie spüren, vielleicht noch zeigen wollen oder gern sagen würden – dazu gibt es einerseits wichtige Arbeiten, etwa die von Elisabeth Kübler-Ross, Interviews mit Sterbenden (On Death and Dying 1969). Die Schweizer Ärztin hat dafür Schwersterkrankte auf ihrem Sterbebett nach ihren Gedanken und Gefühlen angesichts des bevorstehenden Todes befragt und mit dieser bahnbrechenden Arbeit in den Sechzigerjahren die Hospizbewegung maßgeblich mit vorangebracht. Auch wenn ihre Beschreibung von so genannten fünf Sterbephasen heute nicht mehr dem Stand der Wissenschaft entspricht, so hat ihre Arbeit doch wichtige Erkenntnisse über das Gefühlsinnere Schwersterkrankter in ihrer letzten Lebenszeit hervorgebracht.

Andererseits sind die Möglichkeiten, vertiefte Einsichten gerade in das Erleben der letzten Tage eines Menschen zu erhalten, begrenzt – und zwar aus ganz praktischen, aber mehr noch aus forschungsethischen Gründen. Das natürliche Sterben ist ein Prozess, der sich über mehrere Tage erstrecken kann (siehe auch Seite 8 in diesem Heft). Üblicherweise trübt der Geist, zieht sich der Sterbende bereits Tage bevor er stirbt in in seine Innenwelt zurück. In diesen letzten Lebenstagen eines Menschen etwa mittels Befragungen oder gar Vermessungen einzugreifen, verbietet sich selbstredend. Und so bleibt uns diese Erlebenszeit, die schließlich existenziell ist, ein gutes Stück im Verborgenen – das vielleicht größte menschliche Rätsel, das sich jedem von uns wohl erst in den eigenen letzten Tagen erschließen mag.

Für einen Einblick in die Forschungsliteratur wenden Sie sich an s.goebel@hospiz-bergstrasse.de.

*Dr. Swantje Goebel
Vorständin Hospiz-Verein, Geschäftsführerin Hospiz Bergstraße*

Ambulante Hospizbegleitung

Wenn das Sterben zum wichtigen Thema wird, steht unser ambulantes Hospizteam mit Gesprächen und Informationen, mit Beistand und Begleitung an der Seite von Schwerstkranken, Sterbenden und deren Angehörigen.

Das Team aus hauptamtlichen Koordinatorinnen und rund sechzig Ehrenamtlichen unterstützt,

- wenn mögliche Ängste und Sorgen bei schwerer Erkrankung oder nahendem Lebensende bestehen.
- wenn Beratung beim Erstellen von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht benötigt wird.
- wenn jemand trotz schwerer Erkrankung im vertrauten Umfeld bleiben möchte. Und es hilft, ein entlastendes Netzwerk zur pflegerischen und palliativen Unterstützung aufzubauen.
- wenn Fragen zur Pflege und medizinischen Versorgung am Lebensende bestehen oder Hilfe beim Beantragen von Pflege- und Versorgungsangeboten gesucht wird.
- wenn bei schwierigen Entscheidungsprozessen Beistand oder zu Lebens- und Sinnfragen Austausch gesucht wird.
- wenn eine angehörige Person Entlastung oder einfach jemanden zum Sprechen braucht.

Engagiert, achtsam und herzlich kommen die ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen zu Ihnen nach Hause. Sie kennen sich aus und wissen, welche Leistungen beantragt werden können. Sie bringen Zeit und Erfahrung mit, um Schweres leichter zu machen, um scheinbar belanglose Themen des Alltags zu teilen und um kleine praktische Hilfen anzubieten.

Dieser Dienst ist kostenlos und bedarf keiner Verordnung.

Was passiert, wenn ein Mensch stirbt?

Alle Menschen müssen sterben – doch was passiert eigentlich, wenn das Lebensende bevorsteht? Sofern ein Mensch nicht – zum Beispiel durch einen Unfall – abrupt verstirbt, kündigen verschiedene Anzeichen den nahen Sterbeprozess an. Dieser dauert länger oder kürzer, dabei spielen die körperliche Verfassung, die Grunderkrankung und Einflüsse der Umgebung eine Rolle. Dennoch scheint es, dass der natürliche Sterbeprozess nach einem immer ähnlichen Muster abläuft. Ab wann sich ein Mensch im Sterbeprozess befindet, lässt sich mit Erfahrung in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen anhand von körperlichen Anzeichen recht sicher bestimmen.

Oft fällt auf, dass der Mensch deutlich mehr schläft, sehr matt ist und sich in sich zurückzieht. Viele Angehörige beobachten nachlassende Hunger- und Durstgefühle. Das können Vorboten eines beginnenden Sterbeprozesses sein. Während dieser sogenannten finalen Phase versagen nach und nach die inneren Organe – Leber, Niere, Lunge, Herz – in unterschiedlicher

Abfolge. Unter zurückgefallener Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit produziert das Gehirn Biobotenzstoffe,

welche beruhigen und Schmerzen lindern. Da das in der Situation des Sterbeprozesses positiv zu bewerten ist, macht das Aufzwingen von Nahrung und Flüssigkeit zu diesem Zeitpunkt keinen Sinn und wäre in der Regel sogar belastend.

Betreuende Personen stellen fest, dass es kaum noch zu Ausscheidungen kommt. Ursache dafür ist, dass Magen und Darm inaktiv werden. Die Nieren werden nicht mehr durchblutet und produzieren keinen Urin mehr. Die Leber hört auf zu arbeiten und Giftstoffe werden nicht mehr abgebaut, sondern lagern sich im Blut an. Sie lähmen das Gehirn, und das führt in der Folge irgendwann zur Bewusstlosigkeit.

In den letzten Stunden wird die Haut des Sterbenden marmoriert, die Zehennägel färben sich blau, Füße und Hände werden kalt. Dies ist darin begründet, dass nur noch die inneren Organe durchblutet werden. Zugehörige beobachten häufig auch eine rasselnde Atmung. Dieses brodelnde Atmen entsteht, weil Schleim nicht mehr geschluckt oder abgehustet werden kann. Ein Absaugen dieses Sekrets würde die Schleimhäute reizen und die Sekretproduktion anregen. Dies wäre eine Belastung für den Sterbenden. Erleichterung verschafft dagegen das Befeuchten des Mundraums mit Wattetupfern oder kleinen Eisstücken.

Am Ende der finalen Phase wird das Atmen unregelmäßig und der Puls schwächer. Das Gehirn wird nicht mehr richtig mit Luft versorgt, was bewirkt, dass der Sterbende mit offenem Mund nach Luft schnappt. Wenn Blut und Muskelkraft das Gesicht verlassen, zeichnet sich im Gesicht ein helles Dreieck um Mund und Nase ab. Zuletzt schlägt das Herz nicht mehr, die Organe setzen aus. Nervenzellen senden nach acht bis zehn Minuten ohne Sauerstoff und Nährstoffe keine elektrischen Impulse mehr, das Gehirn versagt seine Funktion – der Mensch ist tot und sein Leben hat im besten Fall ein ruhiges Ende gefunden. Bis auch die letzten Zellen ihre Aktivität vollständig eingestellt haben vergehen nochmal einige Stunden.

*Christine Palten
Öffentlichkeitsarbeit*

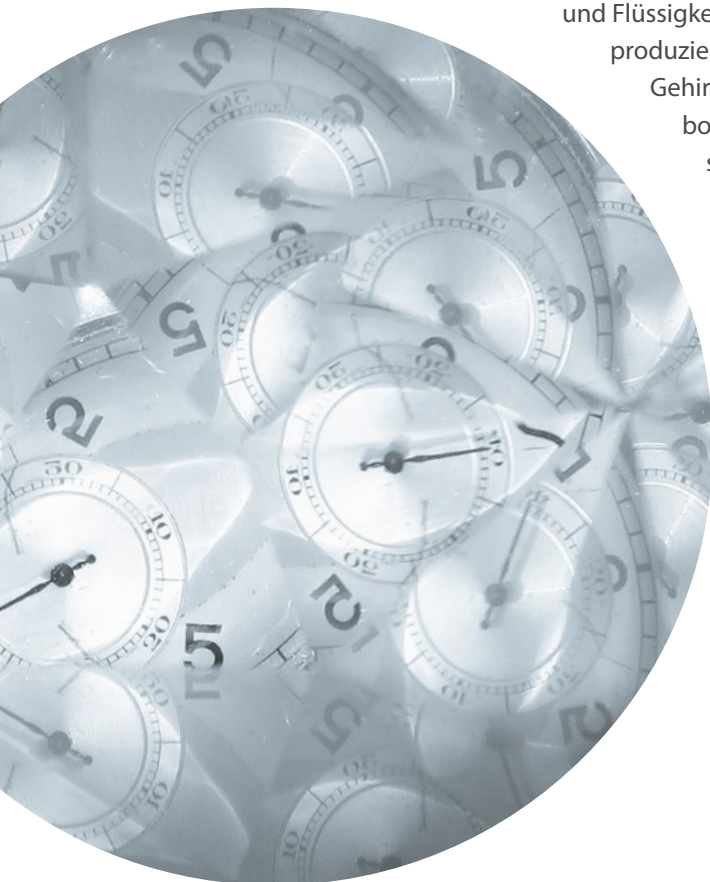


Foto: Unsplash: Evie S.

Hospiz-Know-how



Was tut sterbenden Menschen gut? Bewährtes Wissen und praktischer Rat aus dem Hospiz-Alltag erleichtern die letzte Lebensphase – **eine kleine Übersicht:**

Offenheit ermöglicht den vertrauensvollen Umgang: Ängste werden kleiner, wenn man darüber spricht. Bedürfnisse kann nur erfüllen, wer sie kennt.

Es geht um **Lebensqualität** und sonst um nichts: Erlaubt ist alles, was gewünscht wird und guttut.

Genuss ist wichtig: Gewünschte Speisen in kleinen appetitlichen Häppchen tun gut.

Der **Sterbeprozess**: Sterben bedeutet nicht allein den Moment des letzten Atemzugs, sondern ist ein sich ankündigender Prozess mit ganz unterschiedlicher Dauer.

Wenn **Trinken** nicht mehr geht: Kleine Schwämmchen (Apotheke) zum Befeuchten des Mundraums schützen vor Austrocknung. Gefrorene Fruchtstückchen in kleinen Portionen in der Wangentasche können angenehm sein.

Es macht keinen Sinn, Sterbende zur **Nahrungsaufnahme** zu drängen: Sie sterben nicht, weil sie nicht essen, sondern sie essen nicht, weil sie sterben.

Körperlicher Kontakt – bis zum Schluss: Umarmungen, (Hand-)Massagen, Berührungen und Nähe können wohltuend sein.

Abschied und Loslassen: Man darf Sterbende auch mal eine kleine Zeit lang allein lassen. Manche können erst und nur in einem unbeobachteten Moment gehen.

Der **Tod** ist eingetreten: Es gibt nichts, was sofort getan werden muss. Es ist Zeit und Raum, den eigenen Bedürfnissen zu folgen.

Unsere mit der Versorgung von Sterbenden betrauten Haupt- und Ehrenamtlichen verfügen über ein umfangreiches Wissen aus Theorie und gemeinsamer langjähriger Praxis. **Bitte kommen Sie mit Ihren Fragen und eventuellen Unsicherheiten rechtzeitig auf uns zu.** Und ermutigen Sie auch Bekannte oder FreundInnen, sich an uns zu wenden.

Stationäres Hospiz Bergstraße

Unser stationäres Hospiz ist ein guter Ort für die letzte Lebenszeit. Diejenigen, die bei uns wohnen – wir nennen sie Gäste – sind nicht mehr mit dem Ziel bei uns, geheilt zu werden. Sie möchten ihre letzten Tage mit möglichst hoher Lebensqualität verbringen.

Haupt- und Ehrenamtliche orientieren sich am Konzept Palliative Care. Dieses umfasst die physische, psychische, soziale und spirituelle Ebene in der Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen. Seele und Geist werden entlastet, körperliche und seelische Schmerzen gelindert – die Erkrankten und ihnen nahestehende Personen sollen sich geborgen fühlen.

Im Hospiz versuchen wir individuelle Vorstellungen und Gewohnheiten zu berücksichtigen. Es gibt keine festen Essens- und Weckzeiten, auch der Tagesablauf kann nach eigenen Wünschen und Vorlieben gestaltet werden. In unserer Küche wird frisch gekocht, die Köchinnen berücksichtigen nach Möglichkeit auch besondere Essenswünsche.

Die Aufnahmekriterien: Wir können Menschen nur aufnehmen, wenn sie

- an einer lebensbegrenzenden Erkrankung leiden,
- sich in der letzten Phase ihres Lebens befinden,
- die Aufnahme selbst wünschen,
- die Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist,
- ein behandelnder Arzt dies attestiert.

Der Einzug ist, soweit freie Kapazitäten vorhanden sind, kurzfristig möglich. Plätze werden nach Dringlichkeit vergeben. Wir raten dazu, frühzeitig mit uns Kontakt aufzunehmen. Der Aufenthalt im Hospiz ist kostenfrei. Auch die privaten Kassen übernehmen in der Regel die Kosten. Für Medikamente, Rezeptgebühren und Hilfsmittel fallen die üblichen Zuzahlungen an.

Wenn Sie Fragen haben, wenden Sie sich an unsere Pflegedienstleitung Elisabeth Lücken unter 06251 17528-51.

Stärkend und ganz nah – Sterbebegleitung

Eine Ehrenamtliche erzählt aus der Praxis

Mein Name ist Christine Franke, und ich bin seit Oktober 2018 jeden Montagabend im stationären Hospiz ehrenamtlich tätig. 2019 absolvierte ich den Kurs zur Hospizbegleiterin und entschloss mich dann, auch dem ambulanten Hospiz zur Verfügung zu stehen.

Anfang Oktober 2023 fragte mich Anika Frickel, Koordinatorin des ambulanten Hospizes, ob ich mir eine Begleitung einer jungen Mutter – in diesem Bericht soll sie Anna heißen – mit zwei Kindern im Alter von 2 und 8 Jahren vorstellen könnte. Die junge Mutter hätte meine Tochter sein können. Ich habe nicht lange nachgedacht, und sofort einem ersten Treffen zugestimmt.

Gemeinsam sind wir zur Familie gefahren, und die junge Frau öffnete uns die Tür: Wir beide spürten sofort ein Gefühl der positiven gegenseitigen Annahme. Anika blieb zur Vorstellung eine kurze Weile da und ließ uns dann allein. Wir unterhielten uns über die Kindererziehung, über Vereinbarkeit von Beruf und Familie und viele andere Themen, und es zeigte sich, dass wir sehr ähnliche Einstellungen hatten. Wir spürten ein großes Vertrauen zueinander und nach fast drei Stunden verabredeten wir, uns wöchentlich ein- bis zweimal zu treffen. Anna bat mich, auch ihre Kinder kennenzulernen. Erst zu Hause wurde mir so richtig bewusst, dass diese junge Frau nur noch eine palliative Versorgung bekam, es also keine Hoffnung auf Heilung gab.

Wir trafen uns bereits ein paar Tage später wieder. Es ging erst um ganz banale Themen wie bei einem Treffen von Freundinnen. Sie trug ein Tuch, um ihren haarlosen Kopf zu verbergen, und man sah ihr an, dass sie mit aller Kraft Normalität aufrechterhalten wollte. Ihre Krankheit wollte sie nicht akzeptieren, sondern alles sollte so weitergehen wie bisher. Plötzlich zog sie das Tuch vom Kopf und meinte, das habe sie noch nie außerhalb der Familie gewagt. Für mich war dies ein sehr großer Vertrauensbeweis. Jedes Treffen begann so, dass wir erst eine gewisse Zeit über alles Mögliche redeten, bis die Themen, die ihr ganz wichtig waren, zur Sprache kamen. Sie hatte Angst vor jeder neuen palliativen Chemo und vor der Onkologin. Sie bat mich, sie zu diesen Terminen zu begleiten. Über ihren Tod wollte sie nicht sprechen, aber die Ungewissheit, was aus ihren Kindern werden würde, war für sie unerträglich. Sie wollte für ihre Kinder kämpfen, egal wie dieser Kampf aussah und ausging.

Ich habe ihr von mir und meinem Leben erzählt. Wie schwer es mir gefallen war, nach dem Tod meiner Eltern mit allen anfallenden Dingen der Beerdigung zurechtzukommen. Mir war nach dieser Erfahrung wichtig, für mich alles zu regeln. Sie war darüber sehr erstaunt, und wir sprachen lange über meine eigenen Vorbereitungen für den letzten Weg.

Sie erzählte mir sehr viel über sich und über ihre Familie und dass es sie sehr traurig mache, dass ihre Eltern in Litauen leben und sie sehr wenig Kontakt zu ihnen habe. Daher wolle sie zusammen mit mir für ihre Kinder einen Weg finden, der sie auf den Ernstfall vorbereitet. Da ich lange Jahre als Leiterin einer Kindertagesstätte tätig gewesen war und mich in diesem Rahmen auch sehr intensiv mit dem Thema Kinder und Trauer auseinandergesetzt hatte, konnte ich Bilderbücher, Geschichten und Aktionen zum gemeinsamen Gestalten vorschlagen.

Es gab aber auch immer wieder Treffen zwischen uns, die unbelastet und fröhlich waren. Wir haben uns im Café getroffen oder sind spazieren gegangen. Wir waren bummeln in der Stadt und sie hat neue Kleider anprobiert – ein wenig Normalität in einem Leben, das nur noch wenige Tage hatte. Mir war es sehr wichtig, ihr solche Momente zu ermöglichen und einfach für sie da zu sein.

Ihre Kinder lernte ich kennen, und auch wir verstanden uns sehr gut. Anna war dieser Kontakt sehr wichtig, denn ich hatte ihr versprochen, im Notfall für ihre Kinder da zu sein.

Wir trafen uns jetzt alle zwei Tage und ich sah, wie sehr Anna unter ihren immer unerträglicheren Schmerzen litt und dass es jetzt Zeit war, das SAPV-Team hinzuzuziehen. Eins habe ich in den Jahren meiner ehrenamtlichen Arbeit im Hospiz und auch im ambulanten Dienst gelernt: Kein Mensch muss unerträgliche Schmerzen aushalten. Anna willigte ein und das Team wurde sofort eingeschaltet. Es ging Anna dann von den körperlichen Symptomen her besser, aber man sah, wie sie jeden Tag „weniger“ wurde. Ich schlug ihr vor, sich mit mir das Hospiz anzuschauen. Anna willigte nach diesem Besuch ein, ins Hospiz zu gehen. Sie wollte ihren Kindern die nun doch immer wieder auftretenden Schmerzattacken nicht mehr zumuten, und auch der Alltag zu Hause strengte

sie zunehmend an. Sie brauchte ihre ganze Kraft jetzt für sich selbst.

Anna unterzog sich zu dieser Zeit einer Immuntherapie und einer Bestrahlung in Heidelberg. Sie fuhr jeden zweiten Tag mit dem Taxi dorthin. Es war für sie eine riesige Kraftanstrengung, aber es gab ihr Hoffnung. Sie musste dann ganz unerwartet in Heidelberg im Krankenhaus bleiben und wurde, ohne Absprache mit ihr, auf die Palliativstation der Klinik verlegt.

Mit Unterstützung von mir und unter sehr großem Einsatz von Elisabeth Lücken, Pflegedienstleitung unseres stationären Hospizes, gelang es ihrem Mann jedoch, Anna nach Bensheim zu verlegen.

Hier war ich täglich bei ihr. Wir besprachen alles, was ihr auf ihrem letzten Weg noch wichtig war. Sie bat mich darum, mich um alles in ihrem Sinne zu kümmern. In Absprache mit ihr und ihrem Mann habe ich ihre Beerdigung vorbereitet. Ich unterstützte Anna dabei, gemeinsam mit ihren Kindern und ihrem Mann, ihre Urne zu bemalen. Dieses gemeinsame Tun war für alle vier sehr ergreifend, aber auch tröstlich und schön. Anna hatte viele Freundinnen, die sich rührend um sie kümmerten. Es war schön, für Anna zu erleben, wie sehr sie gemocht wurde, dennoch kosteten sie diese Besuche immer mehr Kraft. Viele Stunden habe ich an ihrem Bett gesessen, ihre Hand gehalten und ihre unzähligen Fragen über das, was aus ihr und ihren Kindern werden würde, so gut wie möglich beantwortet.

Sie hatte große Angst, was nach dem Tod kommen würde, und ich erzählte ihr von dem, was ich glaube. Es schien sie zu beruhigen und oft hielt ich sie fest in meinen Armen, und sie konnte so Kraft sammeln für den letzten Weg.

Sie erzählte mir von Litauen und den vielen Birken dort und ich brachte ihr immer wieder frische Birkenzweige, mit Bändern in den Farben der litauischen Flagge - ein wenig Heimat für sie. Ich versprach ihr, eine kleine Birke für ihre Kinder und ihren Mann als Erinnerungsbaum zu besorgen. Diese kleine Birke steht jetzt in ihrem Garten.

Sie versuchte, sich mit aller Kraft gegen den Tod zu wehren, aber ihre Kräfte ließen immer mehr nach. Die letz-

ten Tage schauten wir uns nur noch an, ich hielt ihre Hand und sah in ihren Augen die Verzweiflung und die Angst, aber auch den Wunsch nach Ruhe und Frieden. Ich habe leise für sie gesungen, gebetet und versucht, ihr beim Loslassen zu helfen.

Anna ist in der Nacht vom 14. auf den 15. Juni 2023 im Beisein ihres Mannes ruhig eingeschlafen.

Diese Begleitung war etwas ganz Besonderes, denn wir hatten eine sehr intensive und enge Beziehung, und ich bin sehr dankbar, dass ich Anna in den letzten Monaten zur Seite stehen durfte. Ich habe für mich sehr viel mitnehmen können und gespürt, wie schwer es ist, am Ende des Lebens alles das, was man liebt, loszulassen. Anna hat gegen diesen letzten und unendlich schweren Schritt gekämpft und wollte nicht verlieren.

Sie war eine starke, sehr selbstbestimmte Frau, und sie wird in mir und in ihrer Familie, in all ihren Freunden und Freundinnen weiterleben und unvergessen bleiben. Ich denke sehr oft an sie und danke ihr und ihrer Familie für das Vertrauen. Die gemeinsame Zeit empfinde ich als ein Geschenk.

Christine Franke, ehrenamtliche Hospizbegleiterin



Die von der Familie bemalte Urne.



Foto: Evie S/Unsplash

Sicherheit und Halt in der Zeit des Abschieds

Erfahrungsbericht über eine Beratung zum Lebensende

Regelmäßig klingelt in unserer Geschäftsstelle das Telefon: Ein Mann sucht Rat, weil seine Ehefrau in schlechtem Zustand aus dem Krankenhaus entlassen wird und er nicht weiß, wie die Versorgung zu Hause organisiert werden kann. Eine Tochter fragt, wie sie mit dem sich rapide verschlechternden Zustand ihres Vaters umgehen soll. Oder jemand steht vor einer größeren Operation und benötigt kurzfristig Unterstützung bei der Erstellung von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Die Gründe, unsere Beratung wahrzunehmen, sind vielfältig. Immer steht jedoch die Frage im Mittelpunkt, wie das Lebensende gut gestaltet werden kann.

Der folgende Bericht gibt die Erfahrungen einer Tochter wieder, die unsere Beratung in Anspruch genommen hat, aber nicht mit Namen genannt werden möchte:

Nachdem meine Mutter schwer gestürzt war, lag sie mit einer Kopfverletzung im Krankenhaus. Schon vorher war es ihr nicht gut gegangen. Sie hatte mit ihren 83 Jahren einige chronische Vorerkrankungen und zudem im letzten Jahr mehrere Lungenentzündungen. Aufgrund der Kopfverletzungen und inneren Blutungen ging es ihr im Krankenhaus nicht gut, sie war sehr schläfrig, reagierte aber auf Ansprache.

Für meinen Vater und mich stellten sich viele Fragen: Wie wird es weitergehen? Was braucht es, damit wir unsere

Mutter gut versorgt wissen? Welche Angebote gibt es überhaupt? Wann greift die vorhandene Patientenverfügung? Wie kann ich meinen Vater, der voller Sorge ist, stützen? Versteht Mutter, was mit ihr vorgeht?

Eine Freundin riet mir, mich an den Hospizverein zu wenden, der auch beratend für Angehörige da sei. Das war ein guter Rat. Bereits einen Tag nach meinem Anruf kam die Koordinatorin des ambulanten Teams, eine ausgebildete Palliative-Care-Fachkraft, zu uns nach Hause. Zunächst haben wir die verschiedenen Möglichkeiten besprochen, wie es weitergehen könnte: Zuhause würden wir einen Pflegedienst, ein Pflegebett und Hilfsmittel benötigen. Dass Mutter in ein Pflegeheim einzieht, konnten wir uns nicht so richtig vorstellen. Die Mitarbeiterin des Hospizvereins erklärte, worin die Unterschiede zwischen einer Palliativstation und einem stationären Hospiz liegen. Wir besprachen, wie die Aufnahme im Hospiz abläuft und welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen.

Ein schwieriges Thema war die Frage: Was wird, wenn es Mutter noch schlechter geht? Klar war, dass ihr die Vorstellung von langem Leiden, von Beatmung und künstlicher Ernährung noch nie behagt hatte. Das spiegelte auch die Patientenverfügung wider, nach der ich als Bevollmächtigte handeln sollte. Aber wann muss ich mich äußern und wie überhaupt? Muss ich nach meinem Ge-

fühl entscheiden? Was kann mich leiten?

Lange habe ich mit der Koordinatorin über den Sinn einer Patientenverfügung gesprochen. Mir wurde bewusst: Mit der Verfügung hat Mutter mir nicht den Auftrag erteilt, nach meinen Werten und Vorstellungen zu entscheiden, sondern ich trete an ihre Stelle. Ich soll für sie sprechen. Das ist etwas ganz anderes. Aufgrund vieler Gespräche in der Vergangenheit kannte ich Vorstellungen meiner Mutter sehr genau und fühlte mich nun gestärkt, ihren Willen umzusetzen.

Insgesamt war dieses erste Gespräch mit der Mitarbeiterin des Hospizvereins sehr hilfreich. Auch meinem Vater tat die Offenheit gut. Es stellte sich heraus, dass wir beide unsere Sorgen für uns behalten hatten, um den jeweils anderen zu schützen. So haben wir es uns unnötig schwer gemacht. Wir wurden auch ermutigt, mit Mutter offen zu kommunizieren, um herauszufinden, was sie sich jetzt wünscht.

Leider wurde der Zustand meiner Mutter immer schlechter. Nur wenige Tage nach dem Gesprächstermin sprach mich eine Ärztin im Krankenhaus an, ob sie bei weiteren Problemen in der Nacht auf Palliativversorgung umstellen sollte.

Diese Frage habe ich zum Anlass genommen, auf das Angebot zurückzukommen, bei Unklarheiten einfach wieder beim Verein anzurufen. Ich habe der Koordinatorin erklärt, wie sich die Situation verändert hat, und letztendlich gab mir dieses Gespräch Sicherheit: Ich habe entschieden, dass zukünftig eine bestmögliche Linderung der Beschwerden Vorrang haben soll vor allen möglichen lebensverlängernden Maßnahmen. Meine Mutter ist dann wenige Tage später auf der Palliativstation des Krankenhauses gestorben. Tröstlich war, dass fast bis zum Schluss ein Austausch möglich war und wir uns verabschieden konnten.

Im Rückblick war die Beratung durch den Hospizverein für uns sehr wichtig. Selten habe ich im medizinischen Bereich ein Gespräch mit so viel Zeit und Offenheit erlebt. Das hat meinem Vater und mir in der schweren Zeit des Abschieds Sicherheit und Halt gegeben.

*Christine Palten,
Öffentlichkeitsarbeit*



Wenn Sie gut vorbereitet sein möchten: Beratung bei schwerer Erkrankung.

Wir unterstützen betroffene Personen und Angehörige,

- wenn sie – zum Beispiel wegen einer anstehenden OP – Wünsche und Vorstellungen für die letzten Tage festhalten möchten und zu Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht Beratung wünschen.
- wenn sie sich über die verschiedenen Versorgungs- und Unterstützungsmöglichkeiten informieren möchten.
- wenn sie mit jemandem über ihre Sorgen zur Perspektive und zum Verlauf der Erkrankung sprechen möchten.
- wenn sie sich bei Entscheidungsprozessen allein gelassen fühlen und Beistand wünschen.

Beratung zum Lebensende.

Wenden Sie sich an uns mit Fragestellungen, wie:

- Wo erhalte ich Unterstützung? Welche Versorgungsmöglichkeiten gibt es?
- Ich bin bevollmächtigt, was kommt auf mich zu?
- Welche Veränderungen gehen in einem Menschen am Lebensende vor? Wie erkenne ich, dass jemand sterbend ist?
- Was kann oder sollte ich tun, wenn der Erkrankte nicht mehr isst oder trinkt?
- Wie kann ich die Lebensqualität des Erkrankten verbessern?
- Was ist zu tun, wenn der Tod eingetreten ist?
- Was mache ich, wenn ich nicht mehr weiter weiß?

Um unser Angebot in Anspruch zu nehmen, bedarf es keiner Verordnung. Wir beraten Menschen aus Bensheim, Einhausen, Heppenheim, Lautertal, Lorsch und Zwingenberg kostenfrei, anderen helfen wir bei der Suche nach passenden Angeboten.

Letzte Tage – Bücher, Filme und mehr

Schriftsteller, Filmemacherinnen, Musikschafter setzen sich immer wieder mit Sterben und Tod auseinander, verweben Zeitsprünge, Einblenden, Rückblicke zu Werken, die berühren, trösten, zum Lachen anregen, die Bewunderung und Respekt erzeugen.

Helga Schubert: Der heutige Tag

Was wird denn sein, wenn ich tot bin? Sagt er. Und dann denke ich. Dann ist er immer noch da. – Und das wäre dann Heimat.

Helga Schubert, 1940 geborene, inzwischen preisgekrönte Schriftstellerin, wurde jahrelang in der damaligen DDR wegen Staatshetze verfolgt.

In diesem Buch schildert sie den Alltag mit ihrem an Demenz schwer erkrankten Mann. Sie schreibt ehrlich über die aufwendige Pflege, die an den Kräften zehrt, aber vor allem über ihre Liebe zu ihm – mit ergreifender Ruhe und Positivität. Sie lässt sich nicht unterkriegen, obwohl sich der Zustand ihres Mannes zusehends verschlechtert. Gleichzeitig berichtet sie von sich selbst, ihren persönlichen Vorstellungen, ihren eigenen Aufgaben und Verbindlichkeiten. Sie legt innere Konflikte offen – dass sich die Kinder ihres Mannes nicht in die Pflege einbringen wollen, Nachbarn zur Unterbringung im Heim raten, sie sich zeitweise im Stich gelassen fühlt. *Der heutige Tag* ist ein berührendes Buch über den Abschied, ein Buch über die letzten Tage als pflegende, verantwortungsvolle und liebende nächste Angehörige,

eine ruhige stille Schilderung der Tage und der vielfältigen Gefühle.

Buch: Helga Schubert, *Der heutige Tag*, DTV, 2023, ISBN 978-3-423-28319-9

Thees Uhlmann: Sophia, der Tod und ich

Sophia, darf ich vorstellen, das ist der Tod, oder besser gesagt, mein Tod. Wollte mich eigentlich heute holen, ... Tod, das ist Sophia, Exfreundin von mir.

Im temporeichen Debütroman von Thees Uhlmann begleiten wir den Ich-Erzähler und seine Freundin Sophia auf einer letzten Reise – mit skurrilen Dialogen über das, was im Leben wirklich zählt. Zu Beginn klingelt es und vor der Tür steht der Tod, um den Protagonisten abzuholen. Dieser will nicht mit, geht lieber aufs Klo, jedoch da sitzt der Tod schon auf dem Rand der Badewanne. Aber statt den Erzähler hopplahopp ins Jenseits zu befördern, lässt dieser sich auf hinreißende Wortgefechte um Liebe, Freundschaft und Gefühle ein. Zusammen gehen sie in die Kneipe, fahren durch Deutschland und besuchen die Mutter des Erzählers. Der Roman besticht mit Witz und Doppeldeutigkeit, mit intelligenten Pointen. Es ist die Geschichte des aus der Lethargie auftauchenden Ich-Erzählers, der erst im Angesicht des Todes neue Energie entwickelt und sein Leben und seine Beziehungen zu den Menschen, die er liebt, reflektiert.

Irrsinnig lustig und *eine Hymne auf das Leben und die Liebe* (Christine Westermann, Journalistin und Literaturkritikerin).

Lesen stärkt die Seele.

Voltaire, Philosoph & Schriftsteller

Buch: Thees Uhlmann, *Sophia, der Tod und ich*, Kiepenheuer & Witsch, 2017, ISBN: 978-3-462-05061-5

Film: *Sophia, der Tod und ich*, Regie: Charlie Hübner, Kinostart 2023

Susann Pásztor: Und dann steht einer auf und öffnet das Fenster

Karla (Schwersterkrankte): „Wie lange machen Sie (Anm. „Sterbebegleiter) das schon?“ Fred (ihr Sterbebegleiter): „Zum ersten Mal.“ Karla: „Was für ein Zufall. Bei mir ist es auch das erste Mal.“

Karla ist unheilbar an Krebs erkrankt, ihr bleiben nur wenige Monate. Nach einem abwechslungsreichen Leben als Fotografin von Musikbands hat die Mittsechzigerin keine Lust auf Sentimentalitäten und wünscht sich einen stillen Abgang. Fred, frisch ausgebildeter, ehrenamtlicher Sterbebegleiter, soll sie dabei unterstützen, stößt aber schnell an seine Grenzen. Er möchte Erlerntes zu wohlwollend umsetzen und wird prompt von Karla abgelehnt. Diese sucht jedoch noch jemanden, der ihre Konzertfotos für die Nachwelt archivieren kann und für diesen Job vermittelt Fred seinen Sohn Phil an sie. Diesem schüchternen Teenager gelingt eher unbeabsichtigt der Zugang zu der todkranken Fotografin und langsam lassen sich dadurch auch Karla und Fred noch aufeinander ein. Glaubten Vater und Sohn anfangs noch, Karla beim Sterben zu begleiten, passiert mehr: Die beiden lernen durch sie, zu leben!

Der Verlauf der Handlung überrascht nicht, aber es ist ein sehr sehenswerter Film entstanden, voller Humor und Traurigkeit über das Gebrauchtwerden, über Einsamkeit, Freundschaft und Dankbarkeit.

Das Drehbuch bündelt effektiv die Handlungsstränge der gleichfalls lesenswerten Roman-Vorlage von Susann Pásztor, ausgebildeter Sterbebegleiterin und Autorin mehrerer Romane.

Film: Und dann steht einer auf und öffnet das Fenster, Regie: Till Endemann, ARD 2023, verfügbar in der ARD Mediathek bis 24.04.2024

Buch: Susann Pásztor, Und dann steht einer auf und öffnet das Fenster, KiWi-Taschenbuch, 2018, ISBN: 978-3-462-05186-5

Mascha Kaléko: Wir haben keine andere Zeit als diese – Gedichte über das Leben

Lebe auf Zeit und sieh, wie wenig du brauchst. Richte dich ein und halte den Koffer bereit. (Aus Rezept)

Mascha Kaléko, deutsch-jüdische Schriftstellerin, deren Schriften im Nationalsozialismus verboten waren, erzählt in ihren Gedichten davon, was es heißt, zu leben, zu lieben und den endgültigen Abschied auszuhalten. Formal klingt der Titel ihres Gedichtes *Rezept* nach praktischer Anleitung zur Lebensführung. Aber schon der erste Satz „Jage die Ängste fort, und die Angst vor den Ängsten“ geht weiter, benennt, dass es Ängste gibt und wir sie fortjagen sollen. Doch auch „die Angst vor den Ängsten“ sollen wir fortjagen! Und das bedeutet, dass wir Ängste auch zulassen dürfen, sie gehören zum Leben! Mit heiter-melancholischer Melodie regen die Gedichte von Mascha Kaléko uns an, trotz allem zu leben und uns zu freuen:

Man kann nicht alles mit dem Kopf verstehen! Ich freue mich. Das ist des Lebens Sinn. Ich freue mich vor allem, dass ich bin. (Aus Sozusagen grundlos vergnügt)

Buch: Mascha Kaléko, Wir haben keine andere Zeit als diese, DTV, 6. Auflage, 2021, ISBN: 978-3-423-28270-3

Stefan Weiller: Letzte Lieder

Um mich soll keiner weinen, sondern sich freuen, weil ich ein gutes Leben hatte.

Stefan Weiller, Künstler und Journalist, beschäftigt sich mit existenziellen Erfahrungen von Menschen in extremen Lebenssituationen. Er hat Sterbenden die Frage „Welche Musik gehört zu Deinem Leben?“ gestellt und mit ihnen über diese Musik gesprochen. Diese dokumentarischen Texte werden auf dem Hörbuch „Letzte Lieder“ von namhaften SchauspielerInnen gelesen und interpretiert.

Die Geschichten und die Lieder sind so unterschiedlich wie die Menschen, von denen sie stammen. Sie erzählen von der Angst vorm Sterben, Trauer und Krankheit, aber auch von Rückblicken auf das Leben voll Zuversicht, Liebe und Menschlichkeit. Die Bandbreite der Musik, auf die sich die Befragten beziehen – Kinderlieder, Beatles oder die Johannes-Passion – ergeben eine tragisch-schöne Playlist, die man nicht auf dem Hörbuch selbst, aber auf Spotify durchstöbern kann.

Hörbuch: Letzte Lieder, 2 CDs, Verlag: Speak Low, 2021, ISBN-13: 9783940018779

Buch: Stefan Weiller, Letzte Lieder, Edel Book, 2017, ISBN 978-3841905178

Kurz angelesen

Fatma Aydemir: Dschinn

DTV, 2023, ISBN 9783423148818

Intensiv und dicht, auch mal zornig – ein aus verschiedenen Perspektiven erzählter Familienroman, in dem durch den plötzlichen Tod des türkischstämmigen Familienoberhauptes überwunden geglaubte Prägungen zutage treten, Familienmitglieder sich durch die Trauer miteinander vereint wie auch voneinander getrennt fühlen.

Mitch Albom: Dienstags bei Morrie

Goldmann, 2017, ISBN 978-3-442-48722-6

Beeindruckend, berührend und zum Nachdenken anregend – die Dokumentation der wahren Gespräche zwischen einem an ALS tödlich erkrankten Soziologieprofessor und seinem ehemaligen Studenten zu fundamentalen Fragen des Daseins.

Christiane zu Salm: Dieser Mensch war ich

Goldmann, ISBN 978-3442158379

Mal traurig, mal positiv, immer ehrlich – individuelle Rückblicke auf das eigene Leben, auf das, was subjektiv wichtig war – Erfolge, Fehler, Gelungenes, Versäumtes, erzählt von ganz normalen Menschen im Bewusstsein ihres nahen Lebensendes.

Sibylle Steinmetz
Öffentlichkeitsarbeit

In unserer kleinen Bibliothek in der Geschäftsstelle (Am Wambolterhof 4-6) sind alle in diesem Heft vorgestellten Bücher vorhanden. Sie dürfen gerne entliehen werden.

Die letzte Zeit – wenn der Abschied für immer ist

Abschied nehmen zu müssen ist für die meisten Menschen grundsätzlich eine ungeliebte Aufgabe. Umso schwerer wiegt Abschiednehmen in dem Bewusstsein, dass sich das Leben eines geliebten oder nahen Menschen dem Ende zuneigt. Es ist ein sehr schwerer Schritt, innerlich zu akzeptieren, dass ein Abschied für immer ansteht – für Erkrankte wie Angehörige.

Je enger die Beziehung war, desto größer ist der zu erwartende Verlust, desto größer ist die Angst vor dem, was kommt. Die Art und Weise des Abschieds ist gerade bei Tod und Sterben von hoher Wichtigkeit. Oftmals steht er in direktem Zusammenhang mit der sich anschließenden Trauer.

Wenn dem Verlust eines geliebten Menschen eine Zeit vorausgegangen ist, die einen bewussten Abschied ermöglichte, kann dies den späteren Trauerprozess positiv beeinflussen. Man spricht in diesem Fall vom Vorhandensein einer *Abschiedlichen Zeit*. Sie beschreibt zum Beispiel die Phase zwischen einer Diagnose und dem tatsächlichen Tod.

Wenn man der *Abschiedlichen Zeit* überhaupt etwas Gutes abgewinnen kann, dann die Möglichkeit des eigenen Handelns. Denn die noch vorhandene eigene Handlungsfähigkeit macht diese Zeit zu etwas Besonderem: Die geliebte Person ist noch da, sie kann vielleicht noch mit allen Sinnen wahrnehmen – sehen, riechen, schmecken, hören, fühlen. Es ist noch möglich, sich liebevolle Dinge zu sagen, Negatives aus dem Weg zu räumen oder sich für etwas zu entschuldigen, das schon lange zurückliegt. Vielleicht kann Papa ein letztes Mal mit seinem Sohn zum Fußball gehen, vielleicht gelingt ein letzter Urlaub, vielleicht eine letzte Umarmung, ein liebevolles Wort.

Begleitet eine Tochter die sterbende Mutter, pflegt und umsorgt sie in den letzten Tagen und hat die Möglichkeit, ihr noch liebevolle Dinge zu sagen, handelt es sich hier vermutlich um einen friedvollen und schönen Abschied. Wenn dann noch die Gewissheit herrscht, die Mutter hatte ein glückliches und erfülltes Leben, wird der Tochter die anschließende Verarbeitung der eigenen Trauer gut gelingen.

So positiv diese abschiedliche Phase gelingen kann, so schmerzvoll ist es, wenn während dieser Zeit negative Erlebnisse auftreten. Trauernde berichten zum Beispiel vom Abschiednehmen in der Coronazeit. Die kostbaren letzten Augenblicke wurden „gestohlen“ und was zurückbleibt, ist das tiefe Gefühl der Hilflosigkeit und Schuld.

Diese Gefühle treten auch auf, wenn der Verstorbene die letzten Momente im Krankenhaus verbringen musste, obwohl er doch immer betont hat, wie gerne er im eigenen Zuhause sterben möchte. Oder wenn ein heftiger Streit nicht mehr aufgelöst werden konnte, weil das Ende so viel schneller gekommen ist, als gedacht.

Wird einem die Möglichkeit zum Abschied genommen, etwa durch einen plötzlichen Unfall oder einen nicht erwarteten Herzinfarkt, fallen die Trauernden sehr tief. Für die Trauerarbeit ist dabei entscheidend, welche Ressourcen den Trauernden zur Verfügung stehen: Ist ein gestärktes und zuverlässiges Netzwerk an sozialen Kontakten vorhanden, welches die Trauernden auffängt? Verfügen die Hinterbliebenen über ein ausreichendes Maß an Resilienz, um mit einer so schmerzvollen Erfahrung umzugehen? Sind sie bereit, externe, professionelle Hilfe anzunehmen?

Besonders bei plötzlichen und unerwarteten Todesumständen, zu denen auch Suizid oder Gewaltverbrechen zählen, erleben die Hinterbliebenen zusätzlich ein Gefühl von extremem Kontrollverlust. „Hätte ich das gewusst, hätte ich meinen Mann noch mal in den Arm genommen, ihm gesagt, wie sehr ich ihn liebe.“ „Niemals hätte ich mit meinem Sohn geschimpft, hätte ich geahnt, was passiert.“ Das Empfinden von Schuld sowie die Frage nach dem „Warum“ sorgen oftmals für einen langen und sehr schmerzvollen Weg der Trauer, der selten ohne Hilfe von außen verarbeitet und verkraftet werden kann.

Auch wenn glücklicherweise die meisten endgültigen Abschiede noch in ferner Zukunft liegen – ein liebes Wort, eine zärtliche Umarmung oder eine kleine Geste der Nähe und Wertschätzung sind für beide Seiten zu jeder Zeit wertvoll.

Stefanie Vontra,
Kordinatorin in der Trauerbegleitung

Begegnungen mit dem Lebensende – neu im Job in der Verwaltung

Wenn ich Bekannten erzähle, dass ich beim Hospiz-Verein arbeite, reagieren sie oft betroffen. Ich werde gefragt: „Wie schaffst Du das? Ist das nicht schwer?“ Dass mein neuer Arbeitsplatz – ganz im Gegenteil – für mich ein wahrer Glücksfall ist, davon will ich hier berichten.

Im April 2022 habe ich auf Facebook eine Stellenanzeige für die Verwaltung gesehen und wusste: Da möchte ich gerne arbeiten! Also habe ich gleich meine Bewerbung geschrieben. Ich kam dann wirklich in die engere Auswahl. Schon beim Vorstellungsgespräch fiel mir auf, wie herzlich alle waren. Ich habe mich sehr wohl gefühlt und dachte: Das passt, da will ich wirklich hin. Umso glücklicher war ich, als ich noch am selben Tag den Anruf bekam: „Frau Barthel, Sie haben die Stelle.“ Ich hab´ mich so gefreut!

Am 4. Oktober 2022 war dann mein erster Arbeitstag. Ich wurde von allen sehr herzlich aufgenommen. Die Zeit verging wie im Fluge – so viel Input und alles neu. In meiner ersten Woche fand der Welthospiztag statt, bei dem ich mitgeholfen habe. Ich saß auf einer der Babbel-Bänke in der Bensheimer Fußgängerzone und las in einer riesengroßen Zeitung. Viele Passanten schauten neugierig, was drinstand – eine Gelegenheit für meine Kollegin, sie in Gespräche über unsere Hospizarbeit zu verwickeln. Dabei habe auch ich gleich viel erfahren – wertvolle Informationen, da ich, vorher in einer städtischen Verwaltung beschäftigt, mein neues Tätigkeitsgebiet kennenlernen wollte.

Eine Woche später hatte die Hospiz-Akademie ihr fünfjähriges Jubiläum. Professor Sven Gottschling hielt einen Vortrag mit dem Titel *Leben in Würde bis zuletzt*. Der Referent hat dabei aus einem Brief vorgelesen, den ein Vater kurz vor seinem Tod an seine Tochter geschrieben hat. Da ich selbst zwei kleine Kinder im Alter von sechs und acht Jahren habe, entstand für mich ein persönlicher Bezug. Ich war sehr bewegt. Wieder zu Hause sagte ich zu meinem Mann: „Ich bin so dankbar für das, was wir haben“.

Zu meinen Tätigkeiten beim Hospiz-Verein gehört auch, dass ich am Empfang für Besucherinnen und Anrufer die erste Ansprechpartnerin bin. Um Anfragen an die richtige Kollegin weiterzuleiten, ist es wichtig, dass ich mich bei unseren verschiedenen Angeboten gut auskenne. Wie viel habe ich schon in kürzester Zeit gelernt! Als meine Oma gestorben ist, hat meine Mama sie bis zuletzt zu Hause gepflegt – ohne jegliche Unterstützung. Zu dem Zeitpunkt wusste ich nämlich noch nicht, welch wertvollen Beistand der Hospiz-Verein anbietet. Ich dachte damals, es gäbe

nur das stationäre Hospiz – so ging es übrigens auch vielen Passanten am Welthospiztag. Wenn ich gewusst hätte, dass es eine ambulante Sterbebegleitung gibt, hätten wir sicher auch Hilfe und Unterstützung angefragt. Bestimmt wäre vieles leichter gewesen. Immerhin kann meine Mama nun von unseren Angeboten für Trauernde profitieren: Am Wandern für Trauernde haben wir inzwischen gemeinsam teilgenommen.

Im Bekanntenkreis werde ich bei Gesprächen über meine Arbeit oft gefragt, was es mit mir macht, so viel mit dem Lebensende konfrontiert zu sein. Stimmt, die Frage ist berechtigt – ich habe jetzt regelmäßig mit Tod, Sterben und Trauer zu tun. Sei es, dass Angehörige sich über unsere Dienste erkundigen, dass Trauernde Beratung suchen, Spenderinnen unsere Arbeit unterstützen möchten oder unsere Akademie gerade wieder eine Fortbildung ausgerichtet. Ich kann für mich nur sagen, dass mich die Arbeit beim Hospiz total verändert hat und täglich neu bereichert. Ich bin so glücklich, hier zu arbeiten und dabei das Wissen um eine gute Versorgung am Lebensende verbreiten zu können.

In Kürze darf ich am Basiskurs Palliative Care teilnehmen. Eine Woche lang werde ich mich noch intensiver mit der Versorgung von Menschen am Lebensende beschäftigen. Wahrscheinlich rührt mich das auf – trotzdem, auf die neuen Eindrücke und die Erweiterung meiner Kenntnisse freue ich mich schon jetzt.

*Christiane Barthel,
Mitarbeiterin in der Verwaltung*



Das Lebensende vorausdenken – von Verfügungen, Vollmacht & Co

Wir leben in einer Zeit, in der ein immer größer werdendes Bedürfnis nach Selbstbestimmung und Unabhängigkeit verwirklicht werden scheint. Es gibt unzählige Optionen, uns abzusichern. Auch für die Themen Sterben und Tod gibt es Maßnahmen, die gewährleisten, dass die letzte Wegstrecke so abläuft, wie Sie sich das wünschen – gerade und auch für den Fall, dass Sie selbst nicht mehr kommunizieren können.

Bei unseren Begleitungen zu Hause, im Pflegeheim oder im Hospiz erleben wir Angehörige, die dankbar dafür sind, die individuellen Vorstellungen von Vater, Schwester oder anderen nahestehenden Personen zu kennen. Und betreuende Ärztinnen und Ärzte können Sterbende besonders gut begleiten, wenn diese im Vorfeld eine Patientenverfügung erstellt haben.

Im Folgenden stellen wir wichtige und sinnvolle Instrumente vor, anhand derer Sie Ihre Wünsche und Vorstellungen festlegen und erläutern können:

Die Patientenverfügung – Auftrag für später

Eine Patientenverfügung ist eine Vorausverfügung für alle Ihre Wünsche zur gesundheitlichen Versorgung. Sie gilt, wenn Sie nicht mehr einwilligungsfähig sind, das heißt medizinische Entscheidungen nicht mehr verstehen oder sich dazu äußern können:

- Welche aktuellen gesundheitlichen Probleme liegen vor?
- Welche Therapieoptionen erscheinen Ihnen sinnvoll?

Das Hauptaugenmerk beim Erstellen einer Patientenverfügung sollte darauf liegen, die Situationen, für die die Verfügung gelten soll, so konkret wie möglich zu beschreiben. Das gleiche gilt für die Maßnahmen, die im jeweiligen Fall ergriffen bzw. unterlassen werden sollen.

Uns erscheint es für medizinische Laien unbedingt ratsam, sich beim Erstellen einer Patientenverfügung beraten zu lassen. Technische Innovationen können manchmal sehr schnell erfolgen und Themen berühren, die am Lebensende relevant sein könnten. Beratung können Sie bei Hausärzten, Pflegestützpunkten oder auch beim Hospiz-Verein Bergstraße in Anspruch nehmen. Bei der Erstellung helfen auch Vorlagen, die Basis-

information und Grundlage zum Verfassen der eigenen Verfügung sein können.

Die Spirituelle Verfügung – ein laufender Prozess

Eine ganz besondere Möglichkeit, sich mit den Wünschen für das Lebensende zu beschäftigen, stellt die Spirituelle Verfügung von Franco Rest dar. Der Erziehungswissenschaftler, Theologe und Philosoph (1942-2022) war einer der Pioniere der Hospizbewegung. Er haderte insbesondere mit der Ausgangssituation beim Erstellen einer Patientenverfügung: Die Menschen sollten sich mit einer *schlimmen* Situation befassen. Er fürchtete, dass dies als Aufforderung zum Nicht-Versorgen-Lassen, zum „Entsorgen“ verstanden werden könnte. Dem gegenüber stellte er die Inhalte, für die die Hospizbewegung antrat: Menschen sollten ihr Leben (wieder) persönlich, sozial integriert und unbeschleunigt beenden dürfen. Er sagte:

Mit dem Ausfüllen von Formularen, sog. Patientenverfügungen, allein kommen wir diesem Ziel keineswegs näher; [...] Deshalb wäre die Beantwortung bzw. Erstellung der hier im Entwurf vorgelegten Spirituellen Verfügung allen anderen Schritten unbedingt und zusammen mit vertrauten Personen zeitlich und inhaltlich vorzuziehen. Vielleicht entfällt dann sogar jegliche Nachfrage nach weiteren Verfügungen.

Franco Rest entwickelte die Spirituelle Verfügung, ein Instrument, mit dem Menschen angeleitet werden, sich individuell Fragen zu (vermuteten) Wünschen und Bedürfnissen an ihrem Lebensende zu stellen. Die Verfügung ist in sechs Abschnitte gegliedert:

- Belastendes & Anstrengendes
- Wiedersehen, Vergebung, Grüße
- Endliche Augenblicke
- Bestattung / Beerdigung
- Bestattung & Gedächtnis
- Gedanken zum Weiterleben.

Zu jedem Bereich gibt es Fragestellungen, die dazu anregen, geistig und emotional das eigene Lebensende zu antizipieren. Ziel ist, dem sozialen Umfeld einen roten Faden vorzugeben. So gibt es zum Beispiel die Frage, wer mein Sterben einmal begleiten soll

– und wer nicht. Die Frage nach gewünschten Ritualen wird ebenso gestellt wie die Frage nach Grabreden und Nachrufen, und wer diese gegebenenfalls halten soll.

Die Spirituelle Verfügung ist kein Dokument, das einfach ausgefüllt und angekreuzt werden kann. Eine tiefgehende Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit ist wichtig, um sich den Fragestellungen tatsächlich zuwenden zu können. Es kann guttun, die Bearbeitung der Verfügung als einen Prozess zu verstehen, als Anregung, sich immer wieder im Leben zu fragen, welche Wünsche und Vorstellungen für das Lebensende bestehen.

Die Vorsorgevollmacht – wer darf Sie vertreten?

Eine Vorsorgevollmacht ist ein Dokument, in dem Sie eine oder mehrere Personen für verschiedene Lebensbereiche bevollmächtigen. Sie gilt in Situationen, in denen Sie vorübergehend oder dauerhaft Ihre Belange nicht selbst regeln können. Sie könnten beispielsweise einen schweren Unfall gehabt haben und sich für einige Zeit nicht um Verträge, Bankgeschäfte etc. kümmern können. Genauso wichtig ist diese Vollmacht für das Lebensende. Sie versetzen damit jemanden in die Lage, sich in Ihrem Sinne um von Ihnen gewünschte Bereiche zu kümmern und rechtlich wirksam zu handeln.

Eine zentrale Vorüberlegung gilt dabei der Auswahl der zu bevollmächtigen Person. Wichtige Fragen, die bei der Auswahl helfen können sind:

- Wer kennt mich so gut, dass er sich zutraut, meine Vorstellungen zu vertreten?
- Welche Person ist stark genug, um sich auch in einer schwierigen Lage auf meine Situation fokussieren zu können?
- Kann die ausgewählte Person aushalten, dass evtl. andere Personen aus meinem Umfeld mit einer Entscheidung nicht einverstanden sind?

Wenn eine passende Person gefunden wurde – und sie mit der Bevollmächtigung einverstanden ist – steht das Besprechen der einzelnen Inhalte an. Diese sind:

- Gesundheitssorge und Pflegebedürftigkeit
- Aufenthalts- und Wohnungsangelegenheiten
- Behörden
- Vermögenssorge
- Post und Fernmeldeverkehr
- Vertretung vor Gericht

Die Formularvordrucke sind nicht immer auf Anhieb verständlich. Um zu klären, was zum Beispiel mit *Aufenthaltsangelegenheiten* genau gemeint ist, empfehlen wir auch hier eine fundierte fachliche Beratung in Anspruch zu nehmen.

Die Wichtig-Mappe – hilfreich in Notfällen

Eine umfassende Zusammenstellung aller wichtigen Dokumente und Daten an einer Stelle kann insbesondere für alleinstehende Menschen sehr dienlich sein. Als ausgesprochen hilfreich empfinden wir die Wichtig-Mappe des Hessischen Ministeriums für Soziales und Integration. Sie hilft detailliert bei der Zusammenstellung wichtiger Informationen – von den genannten Dokumenten über Passwörter und Versicherungsdaten bis hin zur Gestaltung von Trauerfeier, Bestattung oder Grabgestaltung.

Miriam Ohl, Bildungsreferentin

Was gibt es wo?

Patientenverfügung & Vorsorgevollmacht

- Bundesministerium der Justiz: https://www.bmj.de/DE/themen/vorsorge_betreuungsrecht/patientenverfuegung/patientenverfuegung_node.html
- Deutsche Palliativstiftung: https://palliativstiftung.com/de/shop/gedrucktes/vorsorgemappe*

Spirituelle Verfügung

- https://www.johannes-hospiz.de/cms/upload/pdf/2020/2020_Spirituelle_Verfuegung_Web.pdf *

Wichtig-Mappe

- Hessisches Ministerium für Soziales und Integration: <https://soziales.hessen.de/seniorinnen/wichtig-mappe> *

* Diese Dokumente erhalten Sie auch in unserer Geschäftsstelle Am Wambolterhof 4-6, Bensheim.



Den Tagen mehr Leben geben – die letzte Lebenszeit im Hospiz

Wie werden im Hospiz die letzten Tage verlebt und was macht das mit den Pflegekräften dort? Darüber hat sich Susanne Panzer, Mitarbeiterin im Hospiz, mit unseren Pflegekräften Janina Kloda (24 Jahre, seit vier Jahren im Hospiz) und Stefan Clemenz (59 Jahre, seit neun Jahren im Hospiz) unterhalten.

Die Aufenthaltsdauer der Gäste

Das ist ganz unterschiedlich. Wir haben Aufenthalte von wenigen Stunden oder Tagen bis hin zu einem halben Jahr oder sogar länger. Wenn Gäste frühzeitig und mit relativ stabilem Allgemeinzustand kommen, brauchen sie anfangs überwiegend medikamentöse Versorgung und können vom Aufenthalt in unserem Haus und allen Angeboten mehr profitieren. In den letzten Jahren wurde die Aufenthaltsdauer in unserem Haus tendenziell kürzer, und oft kommen Menschen direkt aus dem Krankenhaus zu uns. Diese versorgen wir dann mit höherem medizinischem Aufwand, denn es geht hauptsächlich darum, ihre Symptome zu behandeln. Sie halten sich meist in ihrem Zimmer auf und werden dort umfassend betreut.

Das Hospiz als „zweites Zuhause“

Im Wohnzimmer wird gemeinsam – Pflegekräfte, Gäste und Angehörige – gegessen. Zusammen mit der Terrasse

wird es auch als Aufenthalts- und Begegnungsort genutzt. Unser Auftrag ist, die Versorgung der Gäste zu gewährleisten und in Notsituationen unmittelbar aktiv zu werden. Unsere hospizliche Aufgabe besteht unter anderem darin, Zeit mit den Gästen zu verbringen und die Angehörigen bei ihren Besuchen je nach Bedarf zu begleiten – einfach da zu sein.

Unsere Pflegekräfte sind vom Alter her sehr unterschiedlich. Dadurch können junge KollegInnen mit älteren Gästen in eine Art Großeltern-Enkel-Situation treten. Beide Seiten erleben dann im Hospizalltag einen nahen und netten Umgang miteinander und haben dabei durchaus auch Spaß miteinander. Viele unserer Pflegekräfte arbeiten in Teilzeit. Wenn diese dadurch in etwas größeren Abständen einen Gast wiedertreffen, bringen sie neue Gesprächsthemen mit. Dass sowohl das Pflegepersonal wie auch unsere Gäste aus der Region kommen, ist dabei ein Vorteil – es gibt viele gemeinsame Bezüge, Hintergründe und Themen für Unterhaltungen und Austausch.

Gäste, die von Symptomen aktuell nicht so belastet sind, interessieren sich auch im Hospiz noch für die gleichen Themen wie zu gesunden Zeiten. Sie beschäftigen sich nicht ausschließlich damit, dass sie

in unserem Haus gerade ihre letzten Lebenstage verbringen.

Der Blick zurück auf das Leben

Im Rahmen der Aufnahme erfragen wir unter anderem, ob und wie viele Kinder und Enkelkinder es gibt, ob die Personen alleine gelebt und was sie beruflich gemacht haben. An diese Auskünfte knüpfen wir dann im Hospizalltag an. Diese sogenannte Biografiearbeit kann Menschen einen positiven Abschluss ihres Lebens ermöglichen, das Gefühl von „Mein Leben war so in Ordnung, wie ich es gelebt habe“. Besteht der Wunsch, noch einmal Kontakt zu weit entfernt lebenden Personen herzustellen, lässt sich das mit der heutigen Technik zum Glück oft ermöglichen. Manchmal ist auch eine Videoschleife wichtig, um beruhigt aus dem Leben gehen zu können.

Symptomkontrolle und mehr

An erster Stelle unseres Tuns steht die Behandlung von Symptomen. Wenn Gäste keine großen Schmerzen, keine Übelkeit und kein Erbrechen haben und auch frei von psychischem Leidensdruck sind, dann rückt ihre Begleitung in den Vordergrund. Wenn es gewünscht wird, können wir spirituelle Komponenten einbeziehen, zum Beispiel noch einen Geistlichen, egal welcher Konfession, ins Haus rufen. Wir beziehen auch die Angehörigen ein, damit sie dazu beitragen können, den letzten Weg so angenehm wie möglich zu machen.

Die Lebensqualität unserer Gäste ist uns sehr wichtig. Jede und jeder ist da sehr unterschiedlich, jeder Mensch wird wahrgenommen mit seinen individuellen Bedürfnissen und Wünschen. Wir haben folglich kein allgemeingültiges Rezept. Oft gibt es den Wunsch nach Gemeinsamkeit, möglich im Wohnzimmer, auf der Ter-

rasse, im Garten, oder auch nach familiärer Atmosphäre mit den Angehörigen im Zimmer. Wir haben das Glück einer sehr großen Anzahl von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen. Sie helfen, individuelle Wünsche zu erfüllen. Mit ihnen zusammen sorgen wir für Geborgenheit und schauen, was tut dem jeweiligen Menschen gerade jetzt gut, egal ob es ein Ausflug zum Kirchberghäuschen oder die Katze im Zimmer ist.

Die allerletzten Stunden

Das Sterben ist, wie das Leben auch, sehr individuell. Manchmal geht es so schnell, dass wir es gar nicht bemerken, wir kommen ins Zimmer und jemand ist verstorben. Auch das kann genau so richtig sein, weil dieser Mensch vielleicht selbstbestimmt gelebt hat und dann ebenso verstorben ist.

Die These, dass man immer an der Hand eines anderen Menschen versterben soll, ist nach unserer Einschätzung nicht haltbar. Eine gute und umfassende Begleitung bis zum Lebensende ist wichtig, das Lebensende selbst ist jedoch ein ganz persönlicher Akt.

Der Mensch befindet sich beim Sterben in einem Rückzug in das Innere, in eine andere Welt. Er bereitet sich damit auf den Abschied aus seinem Leben vor und benötigt dafür überwiegend Schutz, um ungestört zu sein. Das kann in Anwesenheit der Angehörigen sein, das kann aber auch der unbeobachtete Moment sein.

Täglicher Umgang mit dem Lebensende

Wenn wir jemanden wochenlang begleiten, kann dabei ein freundschaftliches Verhältnis mit dem Gast oder mit den Zugehörigen entstanden sein. Dann ist es manchmal nicht leicht, wenn dieser Mensch verstirbt. Das gute Miteinander in unserem Team fängt uns dann auf. Jede Kollegin, jeder Kollege hat darüber hinaus eigene Strategien entwickelt, um Erlebtes zu bewältigen.

Die Tätigkeit in einem Hospiz verändert manchmal die ganze Lebenshaltung, die Einstellung zum Leben, zum Tod, zu dem, was wirklich wichtig ist. Dann ist es möglich, dass Pflegekräfte ihre Werte verändern, dass sie so leben wollen, als sei jeder Tag der einzige, der wichtigste oder der letzte. Aber da sind wir und unsere KollegInnen vermutlich – genau wie unsere Gäste – von Mensch zu Mensch verschieden.

*Christine Pallten,
Öffentlichkeitsarbeit*



Foto: Norbert Göller



Leben bis zum Schluss: Wie wir auf die letzten Tage blicken

Wofür steht Hospizarbeit? Und was ist unsere Haltung mit Blick auf die letzten Tage? Darum soll es in diesem Beitrag gehen.

Ausgangspunkt hospizlich-palliativen Handelns ist die Einsicht, dass Sterben natürlich zum Leben dazugehört. Ohne Tod ist Leben nicht möglich. Wir Menschen können zwar Alter relativieren, Gebrechlichkeit aufschieben und sogar das Leben verlängern. Aber derzeit sind wir noch nicht imstande, den Tod aufzuhalten oder zu umgehen. Am Ende erwartet uns alle die Aufgabe, das eigene Sterben zu bewältigen.

Die Hospizbewegung hat sich von Beginn an dafür stark gemacht, Sterben dann zuzulassen, wenn es an der Zeit ist. Und eben nicht alles medizinisch noch Mögliche zu tun, obgleich es dem Patientenwohl nicht mehr dienlich ist.

Ausgehend von dieser Grundakzeptanz ist es hospizlicher Selbstanspruch, Sterbeverläufe angemessen zu organisieren. Aber was meinen wir damit konkret?

Wir orientieren uns konsequent an den ganzheitlichen Bedürfnissen Schwersterkrankter. Ihre Lebensqualität und Würde stehen im Mittelpunkt – und was das impliziert, ist von jedem und jeder selbst zu bestimmen. Patientenautonomie ist für uns unbedingt handlungsleitend; und wir ermutigen und unterstützen Schwersterkrankte, ihren eigenen, für sie stimmigen Weg zu finden. Uns ist durchaus bewusst, dass dies anspruchsvoll, auch überfordernd sein kann, schließlich wird für jeden von uns das eigene Sterben das erste Sterben sein. Woher sollen wir da wissen, wie „es geht“ und was wir in

dieser existenziellen Situation brauchen werden?

Deshalb braucht es gute, offene Gespräche, in denen alles Platz hat, was den schwersterkrankten Menschen beschäftigt und belastet. Es braucht konstruktive, einfühlsame Beratung, die Möglichkeiten der Linderung aufzeigt, Verständnis, Geborgenheit und Sicherheit vermittelt. Und seitens der Behandelnden und Begleitenden braucht es behutsame, empathische und achtsame feine Antennen, um Wünsche und Hoffnungen, Befürchtungen und Ängste wahrzunehmen. Dies gilt insbesondere in den letzten Tagen, wenn die Möglichkeiten des Sterbenden, sich mitzuteilen, unter Umständen eingeschränkt sind.

Feine Antennen braucht es dann auch, um zu erspüren, ob der sterbende Mensch Beistand wünscht oder Momente für sich braucht, und das gilt auch für den allerletzten Lebensmoment. Denn Sterben, so zeigt es sich uns immer wieder eindrücklich, ist etwas hochgradig Intimes, etwas ganz Persönliches. – Und es bleibt für uns Lebende, das liegt in der Natur der Sache, ein Stück weit geheimnisvoll.

Die Forschung zeigt, dass wir heute weniger Angst vorm Tod haben; im Gegenteil, mit einem Danach assoziieren wir eigentlich schöne, hoffnungsfrohe Ideen. Aber wir ängstigen uns vor dem Sterben, und zwar vor einem qualvoll in die Länge gezogenen, fremdbestimmten, einsamen, als unwürdig empfundenen Sterbeprozess in fremder Institution statt Zuhause.

Aus diesem Grund sind uns allen wohl die Bilder der Coronazeit in Mark und Bein gefahren, weil sie uns genau

das vor Augen geführt haben, was wir fürchten, wenn wir das eigene Sterben antizipieren.

Hospizliche Sterbekultur ist ein klarer Gegenentwurf und zielt darauf, dem Sterben den Schrecken zu nehmen. Leben bis zuletzt ist nicht bloß ein üblicher, hospizlicher Slogan, sondern Selbstanspruch, Programm – und in gewissem Grade auch Mission: Sterben ist Teil des Lebens.

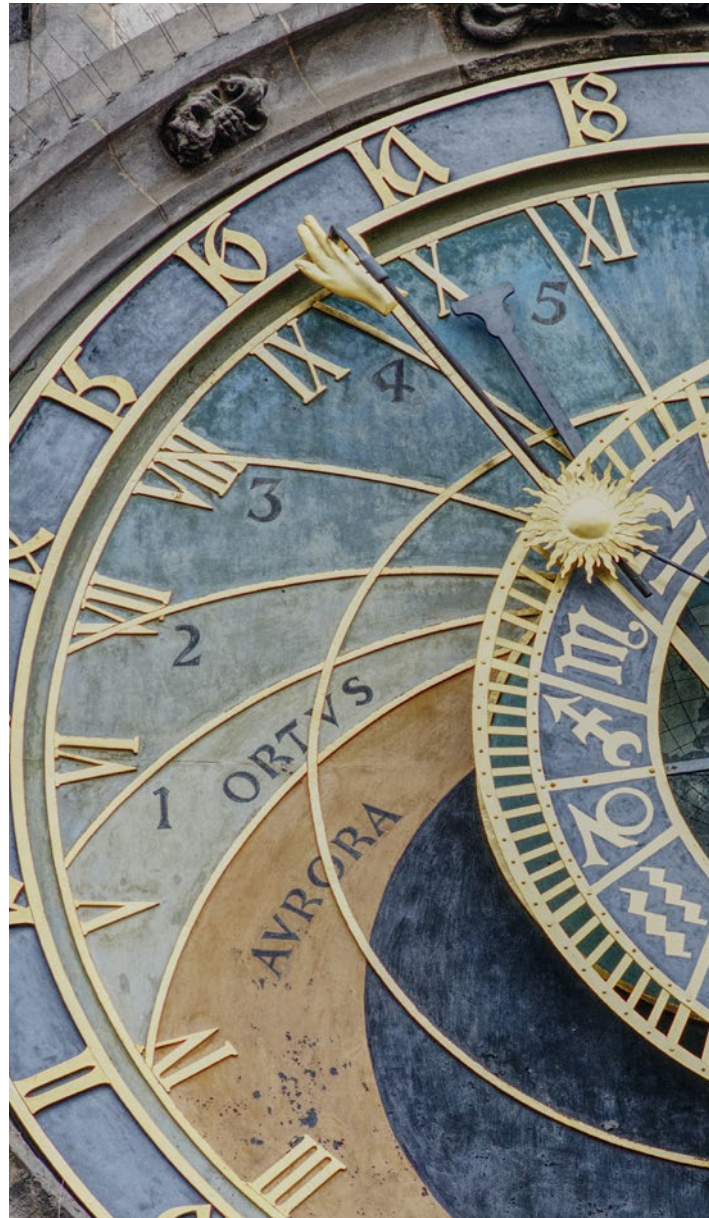
Die Hospizbewegung will dazu ermutigen, dass wir den natürlichen Sterbeprozess annehmen und darin auch Chancen erkennen.

Sterben tangiert die gesamte Palette menschlichen Lebendigseins: verdrängen, hadern, verzweifeln, wüten, leiden, lieben, trauern und allumfassender, existenzieller Schmerz. Wir beziehen uns in der Hospizarbeit häufig auf den ersten Artikel unseres Grundgesetzes, die Würde des Menschen ist zu achten und zu schützen. Der zweite Artikel aber ist genauso interessant für uns, denn auch das Recht auf freie Persönlichkeitsentfaltung gilt bis zuletzt. Wenn nur noch wenig Zeit bleibt, drängt sich das Wesentliche vor. Was in dieser unvergleichlichen Atmosphäre von Intensität und Dringlichkeit erwachsen kann, das ist das Leben.

Der heute übliche Sterbeprozess fordert uns heraus. In unserer hochindividualisierten Zeit, in der wir doch unser gesamtes Leben eigenverantwortlich und mit großen Freiheiten ausgestattet möglichst selbstbestimmt gestalten, mag es uns besonders schwerfallen, hinzunehmen, dass wir am Lebensende angewiesen sein werden. Doch eigentlich ist es nur eine Wunschvorstellung zu glauben, wir lebten autonom und hätten stets die Kontrolle. Als seien wir nicht alle auch mitten im Leben aufeinander angewiesen und mitten im Leben alle auch verletzlich. Verletzlichkeit gehört zum Menschsein dazu. Und je früher wir sie für uns annehmen, desto leichter, so unsere Überzeugung, können wir sie ernstnehmen, uns mit ihr anfreunden und uns auf unser Lebensende, schließlich eine besonders vulnerable Lebensphase, bestmöglich vorbereiten. Um für unsere letzten Tage immerhin schon das eine und andere wohlüberlegt zu haben. Was uns dann tatsächlich erwarten wird, das freilich haben wir nur bedingt in der Hand. Aber auch das gehört zum Menschsein dazu.

Dr. Swantje Goebel

Vorständin Hospiz-Verein, Geschäftsführerin Hospiz Bergstraße



Fotos: Matt Seymour/Unsplash, S. 23:Frederic-Barriol/Unsplash



Stationäres Hospiz im Übergangsdomizil

Für die Zeit von Umbau und Sanierung unseres stationären Hospizes haben wir ein passendes Übergangsdomizil gefunden, damit unsere Gäste und ihre Angehörigen ungestört von Lärm und Schmutz bleiben. Seit Mitte September und bis zum Ende der Bauphase findet der normale Betrieb im benachbarten Maria-Ward-Gebäude statt.

Hauptunterschied ist die auf acht Personen reduzierte Gästezahl. Neue Adresse für Besucher: Kalkgasse 7. Postadresse und Telefonnummern des stationären Hospizes bleiben unverändert.

Auch im Übergangsdomizil sind Interessierte willkommen. Wenn Sie unser Haus besichtigen möchten, vereinbaren Sie mit der Pflegedienstleitung einen Termin unter der 06251 17528-51.



Aktuelles



Schönes gegen Spende in der Geschäftsstelle

Los ging es mit einer großen Menge Strickwaren, die uns aus dem Nachlass einer Patientin geschenkt wurden. Inzwischen haben wir in unserem **Spendeshop** auch andere schöne Dinge im wechselnden Angebot. Vieles davon erhalten wir geschenkt, aber auch unser Honig und Wolle für die Projekte aus der Herz-Zeig-Strick-Aktion des kreativen Handarbeitsladens Schnipp-Schnapp in Zwingenberg sind hier erhältlich. Wenn Sie Lust haben, unseren Spendeshop zu bereichern, dann melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle.



Kalender mit Bildern der State International School

Unser neuer Kalender zeigt Bilder zum Thema *Zuhause*. Entstanden sind die Bilder im Rahmen eines gemeinnützigen Kunstwettbewerbs von SchülerInnen der Klassen 5 bis 11 der Schule in Seeheim. Die Kunstwerke spiegeln den multikulturellen Hintergrund der Schülerschaft dieser internationalen Schule. Die Bilder zeigen: Zuhause ist kein Ort, es ist ein Gefühl – auch für junge Menschen. Die Kalender haben das Maß 30 x 30 cm und sind für 25 Euro in unseren Einrichtungen erhältlich. Der Erlös kommt dem stationären Hospiz zugute.

Rezepte aus der Hospizküche



Foto: Thomas Neu

Drei der Küchenfeen aus dem Hospiz geben ihre Küchengeheimnisse weiter. Ein Rezeptbüchlein soll nun Spenden einbringen. Darin finden sich Rezepte für Maultaschenlasagne, Spitzkohl-Curry, Quark-Pfannkuchen-Ecken oder das sehr beliebte Zitronen-Tiramisu. Der Erlös – das schön gestaltete Heft mit abwischbarem Umschlag wird mit einem Spendenvorschlag von acht Euro abgegeben – kommt Anbau und Sanierung des Hospizgebäudes am Kirchberg zugute. Das Heft eignet sich sehr gut als kleines Mitbringsel und ist in allen Buchhandlungen der Region, in der Touristinfo und Fashion & More in Bensheim, bei Hereinspaziert (Heppenheim), Tabakwaren Trautmann (Zwingenberg) und in unseren Einrichtungen erhältlich.

Impressum: ISSN 2196-1026
Herausgeber: Hospiz-Verein Bergstraße e. V.
Am Wambolterhof 4-6 | 64625 Bensheim
Tel.: 06251 98945-0 | verein@hospiz-bergstrasse.de
www.hospiz-bergstrasse.de
Vorstand: Michael Braun & Dr. Swantje Goebel

Fotos: Titel – © Nathan Dumlao/Unsplash; wenn nicht anders angegeben: Hospiz Bergstraße,
Auflage: 1.700 Exemplare
Redaktionsteam: Dr. Swantje Goebel, Christine Palten, Susanne Panzer, Sibylle Steinmetz, Stefanie Vontra

Aktivtag im Hochstädter Haus

Viele unserer haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen haben die Einladung zum spontanen Schauspiel der Tabutanten angenommen. Ausgestattet mit frisch zubereitetem Popcorn, gab es für das Publikum sehr viel zu lachen, aber auch besinnliche Momente.

Nach der Vorstellung freuten sich alle bei leckeren Häppchen und einem Umtrunk über das große Glück, gemeinsam in einem tollen Team engagiert zu sein. Unser Dank gilt der ENTEGA, die uns bei der Finanzierung dieses Abends finanziell unterstützte.



Florian Sitzmann im Parktheater

Wenn Sie einen Wunsch frei hätten, würden Sie sich ihre Beine zurückwünschen? Nein, es ist alles genau richtig so, wie es ist. Das dem wirklich so ist, davon hat Autor Florian Sitzmann das Publikum im Bensheimer Parktheater überzeugt. Sympathisch und voller Lebensfreude las er aus "Der halbe Mann", unterbrach seine Lesung immer wieder, um sehr offen Fragen zu beantworten. Sitzmann in Begleitung von Liedermacher Jörg Schreiner, sorgten für einen stimmungsvollen Abend, der sicherlich viele BesucherInnen im Gedächtnis bleiben wird. Vielen Dank an die Volksbank Darmstadt Mainz, die uns die Lesung ermöglichte.



Ihre Spende macht den Unterschied

... und sichert die sehr gute Qualität von Pflege, Betreuung und Begleitung in unseren Einrichtungen. Zahlreiche Leistungen und Angebote könnten wir ohne Ihre Unterstützung nicht anbieten.

Unser zentrales Spendenkonto

Hospiz-Verein Bergstraße e.V.
Sparkasse Bensheim
IBAN: DE89 5095 0068 0005 0000 54

Spendenkonto

für das stationäre Hospiz

Hospiz Bergstraße
gemeinnützige GmbH
Sparkasse Bensheim
IBAN: DE39 5095 0068 0003 0730 79

Stiftungskonto der

Hospiz-Stiftung Bergstraße

Hospiz-Stiftung Bergstraße
Sparkasse Bensheim
IBAN: DE85 5095 0068 0005 0300 02
Verwendungszweck: **Zustiftung**

Spenden und Zustiftungen sind bei Ihrer Steuererklärung abzugsfähig. Wir erstellen eine Zuwendungsbescheinigung, wenn Sie bei Ihrer Überweisung Name und Adresse angeben.

Übern Tellerrand:

Was gibt es an Deinem letzten Tag? Letzte Hilfe regt zum Nachdenken an.

Stell Dir vor, morgen ist der letzte Tag Deines Lebens. Wann wirst Du aufstehen? Mit wem willst Du Dich unbedingt noch mal treffen? Und was kommt bei Dir auf den Tisch? Die Letzte Hilfe Deutschland gGmbH lädt auf www.der-letztetag.de/app dazu ein, den eigenen letzten Tag zu gestalten und mit anderen Menschen zu teilen.

Ja! Ich will Mitglied werden im Hospiz-Verein Bergstraße e. V.

Name, Vorname

Straße & Hausnummer

PLZ, Ort

E-Mail

Telefon Geburtsdatum

Der Hospiz-Verein Bergstraße e. V. informiert über die Hospizarbeit an der Bergstraße.

Ich bitte um

- die Zusendung des Hospizbriefes per Post (3x / Jahr)
- die Zusendung des Hospizbriefes und der Newsletter des Hospiz-Vereins Bergstraße per Mail (6x / Jahr)

Die Genehmigung zur Zusendung dieser Informationen kann ich jederzeit widerrufen.

Ich erkenne die Satzung des Hospiz-Vereins Bergstraße e. V. an.

Datum Unterschrift

SEPA-Lastschriftmandat

Hospiz-Verein Bergstraße e. V.
Am Wambolterhof 4-6, 64625 Bensheim
Gläubiger-Identifikationsnummer DE52ZZZ00000214470

Hiermit ermächtige ich den Hospiz-Verein Bergstraße e. V. meinen Mitgliedsbeitrag

- in Höhe von 5 Euro monatlich (Mindestbeitrag)
- in Höhe von _____ Euro monatlich
- in Höhe von 60 Euro jährlich (Mindestbeitrag)
- in Höhe von _____ Euro jährlich
- in Höhe von 30 Euro jährlich (Rentner, Studierende)

bei Fälligkeit zu Lasten meines Girokontos durch Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom Hospiz-Verein Bergstraße e. V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

KontoinhaberIn (Name, Vorname)

Kreditinstitut

IBAN

Datum Unterschrift

Ja! Ich übernehme eine Patenschaft für das stationäre Hospiz Bergstraße

Name, Vorname

Straße & Hausnummer

PLZ, Ort

E-Mail

Telefon Geburtsdatum

Ich bitte um

- die Zusendung des Hospizbriefes per Post (3x / Jahr)
- die Zusendung des Hospizbriefes und der Newsletter des Hospiz-Vereins Bergstraße per Mail (6x / Jahr)
- die Zusendung weiterer Informationen oder Einladungen des stationären Hospiz Bergstraße
 - per Post
 - per Mail

Der Hospizbrief wird vom Hospiz-Verein Bergstraße versandt. Informationen und Einladungen werden vom stationären Hospiz Bergstraße versandt. Die Genehmigung dieser Zusendungen kann ich jederzeit widerrufen.

Datum Unterschrift

SEPA-Lastschriftmandat

Hospiz Bergstraße gemeinnützige GmbH
Kalkgasse 13, 64625 Bensheim
Gläubiger-Identifikationsnummer DE39ZZZ00000395803

Hiermit ermächtige ich die Hospiz Bergstraße gemeinnützige GmbH, meinen Patenschaftsbeitrag

- in Höhe von 10 Euro monatlich
- in Höhe von _____ Euro monatlich
- in Höhe von 120 Euro jährlich
- in Höhe von _____ Euro jährlich

bei Fälligkeit zu Lasten meines Girokontos durch Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Hospiz Bergstraße gemeinnützige GmbH auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

KontoinhaberIn (Name, Vorname)

Kreditinstitut

IBAN

Datum Unterschrift



Gesehen am Löwenplatz in Zwingenberg.



Abend am See

Auf die düstern Kiefern Hügel
legt sich kupfern letzte Sonne ...
Sanft wie über weichen Sammet
schmeicheln Winde drüber hin ...

Eine kurze Spanne weilt sie
goldbraun auf den stillen Wäldern,
bis ihr milder süßer Schimmer
plötzlich, wie ein Lächeln, stirbt.



Christian Morgenstern (1871-1914)