

LETZTE WEGE

WENN DAS LEBEN ABSCHIED NIMMT

MAGAZIN ZUR HOSPIZARBEIT
UND PALLIATIVVERSÖRGUNG

»Ich
begleite
das Leben –
in der
Hospiz-
arbeit«

TAYLAN ZIMMERMANN

ENGAGIERT SICH EHREN-
AMTLICH FÜR STERBENDE
UND IHRE FAMILIEN

Geschichten

VOM STERBEN
UND BEGLEITEN

Gesichter

VON ENGAGIERTEN
MENSCHEN

Gedanken

ÜBER DAS, WAS AM
ENDE WICHTIG IST

Impressum

Dieses Magazin ist Teil der Öffentlichkeitsarbeit der Bundesregierung;
Es wird kostenlos abgegeben und ist nicht zum Verkauf bestimmt.

Herausgeber:

Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend
Referat Öffentlichkeitsarbeit
11018 Berlin
www.bmfsfj.de

Bezugsstelle:

Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09
18132 Rostock
Tel.: 030 182722721
Fax: 030 18102722721
Gebärdentelefon: gebaerdentelefon@sip.bundesregierung.de
E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
www.bmfsfj.de

Für weitere Fragen nutzen Sie unser

Servicetelefon: 030 20179130

Montag–Donnerstag 9–18 Uhr

Fax: 030 18555-4400

E-Mail: info@bmfsfj.service.bund.de

Einheitliche Behördennummer: 115*

Artikelnummer: 3BR173

Stand: März 2019, 1. Auflage

Umsetzung: neues handeln AG

Redaktion: Marielle Erb, Anja Kathrin Hild, Hilal SarlidayI, Alina Zurmühlen

Gestaltung: Meryem Çelik, Maurice Vink

Druck: MKL Druck GmbH & Co. KG

* Für allgemeine Fragen an alle Ämter und Behörden steht Ihnen auch die einheitliche Behördenrufnummer 115 zur Verfügung. In den teilnehmenden Regionen erreichen Sie die 115 von Montag bis Freitag zwischen 8 und 18 Uhr. Die 115 ist sowohl aus dem Festnetz als auch aus vielen Mobilfunknetzen zum Ortstarif und damit kostenlos über Flatrates erreichbar. Gehörlose haben die Möglichkeit, über die SIP-Adresse 115@gebaerdentelefon.d115.de Informationen zu erhalten. Ob in Ihrer Region die 115 erreichbar ist und weitere Informationen zur einheitlichen Behördenrufnummer finden Sie unter <http://www.d115.de>.

DIE GESCHICHTE ZUM COVER



EIN INGESPIELTES TEAM: HAUPT- UND EHRENAMT

Am Anfang stand die Frage »Was will ich mit meiner Zeit machen?«, sagt Taylan Zimmermann. Seit gut zwei Jahren engagiert er sich ehrenamtlich im Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst der Malteser in Berlin. Antje Rüger-Hochheim ist dort hauptamtliche Koordinatorin. Sie plant die Einsätze, begleitet die Ehrenamtlichen und berät Familien, in denen jemand sterben wird. Gerade für die anspruchsvolle Arbeit im Hospizdienst ist die enge Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamt unabdingbar. Das Ehrenamt in der Familienbegleitung ist eine von vielen Möglichkeiten, sich in der Hospizarbeit zu engagieren.

Wir danken den Trägern der »Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland«, dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Bundesärztekammer, sowie dem Deutschen Kinderhospizverein und dem Bundesverband Kinderhospiz für ihre fachliche Beratung und Unterstützung bei der Erstellung des Magazins.



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend



Liebe Leserin, lieber Leser,

Zeit ist etwas sehr Wertvolles. Das spüren wir, wenn die Zeit knapp wird oder wenn wir das Gefühl haben, dass wir sie mit etwas Unwichtigem vergeuden. Ganz besonders spüren das Menschen, die wissen, dass ihnen nicht mehr viel Zeit bleibt. Um sie geht es in diesem Magazin. Und es geht um diejenigen, die ihre Zeit mit Menschen verbringen, die bald sterben werden. Wenn man erfährt, dass man bald sterben wird, steht das Leben für einen selbst und die nahestehenden Menschen erst einmal auf dem Kopf. Angst, Trauer, Fragen sind im Zentrum – und nicht selten auch der Wunsch nach mehr Zeit, der nun nicht mehr erfüllbar ist.

Mir ist wichtig, dass Menschen in dieser Situation nicht allein sind. Jede und jeder soll schnell Unterstützung finden, um die verbleibende Zeit gut verbringen zu können. Es geht darum, so viel Lebensqualität wie möglich zu haben und die Wünsche der Sterbenden zu berücksichtigen. Dafür gibt es zwei

wichtige Voraussetzungen: Erstens muss man darüber nachdenken und darüber reden, wie man sich das eigene Sterben vorstellt, welche Wünsche man hat und was einem wichtig ist. Zweitens muss man wissen, welche Unterstützung es gibt.

Für den ersten Teil sind Sie selbst verantwortlich: Sprechen Sie mit Ihrer Familie über Tod und Sterben. Mit dem Magazin möchten wir einen Anlass bieten, darüber nachzudenken, sich zu informieren und vor allem darüber zu sprechen. Für den zweiten Teil sind auch wir im Bundesfamilienministerium zuständig. Wir wollen dafür sorgen, dass sich jede und jeder schnell über die Angebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung informieren kann. Deshalb unterstützen wir die »Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland«. Dazu gehört auch die Online-Suche wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de. Das Angebot ist in neun Sprachen verfügbar.

Die anspruchsvolle und feinfühligste Aufgabe der Sterbebegleitung und der Trauerarbeit übernehmen in Deutschland täglich über 120.000 haupt- und ehrenamtlich beschäftigte Menschen. Um die Vielfalt ihrer Arbeit und Erfahrungen aufzuzeigen, gibt dieses Magazin den Menschen in der Sterbebegleitung und Trauerarbeit ein Gesicht. Besonders am Herzen liegen mir die vielen Ehrenamtlichen, die sich in diesem Bereich engagieren. Ihnen allen danke ich ganz besonders. Vielleicht merken Sie, liebe Leserinnen und Leser, nach der Lektüre dieses Magazins, dass dieses Engagement auch etwas für Sie sein könnte. Ich würde mich freuen, denn ich wünsche mir, dass sich noch mehr Menschen für ein Ehrenamt in diesem Bereich entscheiden. Für Sterbende dazu zu sein und den letzten Weg gemeinsam zu gehen, ist eine Bereicherung – für die Menschen, die man begleitet, und für einen selbst.

Dr. Franziska Giffey
Bundesministerin für Familie, Senioren,
Frauen und Jugend

Inhalt

18

Ein Haus voller Leben

Rund um das Hospiz Villa Auguste in Leipzig arbeiten drei Teams für ein würdevolles Lebensende zusammen.



14

GESICHTER DES ENGAGEMENTS

Wer sind die Menschen, die begleiten?

»Das Zurückbleiben wird durch den Abschied bestimmt«

Barbara Stäcker spricht über das Leben und Sterben ihrer Tochter Nana.



46

Ohne Schranken im Kopf

Existenzielle Fragen, religiöse Pflichten, Tabus: Kultursensible Begleitung braucht Offenheit.

48



40

Raum zum Leben, Raum zum Sterben

Im Kinder- und Jugendhospiz Bethel werden Familien nicht erst am Lebensende begleitet.



10

WIE MÖCHTEN SIE STERBEN?

Eine Umfrage in der »Mall of Berlin« zeigt: Dem Tod sieht jeder anders entgegen.

- 2 Impressum**
Ein eingespieltes Team: Haupt- und Ehrenamt Die Geschichte zum Cover
- 3 Editorial** der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Dr. Franziska Giffey
- 6 Was am Ende hilft** Beratung, Versorgung, Begleitung: Welche Angebote gibt es?
- 10 Wie möchten Sie sterben?** Eine Umfrage in der »Mall of Berlin« zeigt: Dem Tod sieht jeder anders entgegen.
- 12 Engagement mit vielen Facetten** Wer Menschen auf ihrem letzten Weg unterstützen will, hat unterschiedliche Möglichkeiten.
- 14 Gesichter des Engagements** Wer sind die Menschen, die begleiten?
- 17 Bereit fürs Ehrenamt?** Finden Sie heraus, ob ehrenamtliche Hospizarbeit zu Ihnen passt.
- 18 Ein Haus voller Leben** Rund um das Hospiz Villa Auguste in Leipzig arbeiten drei Teams für ein würdevolles Lebensende zusammen.
- 24 Sterben denken** Wie dachten und denken wir über das Sterben?
- 26 Zur Sache:** Mythen, Fragen, Antworten
- 28 Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.** Vereint für gute Versorgung
- 33 Letzte Lieder** Was wäre der Soundtrack Ihres Lebens?
- 34 »Seid bei mir, wenn ich sterbe«** Ein Abschied zu Hause: Tochter und Hospizbegleiterin erzählen.
- 36 Buchtipps und Empfehlungen** zum Eintauchen
- 38 Drei Fragen an ...** die Palliativmedizinerin Prof. Dr. Gerhild Becker und die Kirchenrätin Sabine Kast-Streib
- 40 Raum zum Leben, Raum zum Sterben** Im Kinder- und Jugendhospiz Bethel werden Familien nicht erst am Lebensende begleitet.
- 46 Ohne Schranken im Kopf** Existenzielle Fragen, religiöse Pflichten, Tabus: Kultursensible Begleitung braucht Offenheit.
- 47 Begleitung mit Bedacht** Was Menschen mit Demenz auf dem letzten Weg brauchen.
- 48 »Das Zurückbleiben wird durch den Abschied bestimmt«** Barbara Stäcker spricht über das Leben und Sterben ihrer Tochter Nana.
- 50 Glossar** Hospizarbeit und Palliativversorgung: Begriffe, Definitionen, Akteure

A close-up, profile view of a person wearing glasses, looking out at a sunset over a city. The sun is low on the horizon, creating a warm, golden glow. The city buildings are visible in the background, silhouetted against the bright sky. The person's face is in shadow, with only the bridge of their nose and the top of their glasses catching the light.

**Was
am Ende
hilft**

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung ändert alles. Sie reißt uns aus dem Gewohnten, zerstört Pläne und Hoffnungen. Unsicherheit, Trauer und Angst schleichen sich schnell auch in das Leben von Angehörigen, Freundinnen und Freunden. Hier hilft es, offen zu sprechen – und sich über die vielen Angebote zu informieren, die schwerstkranke und sterbende Menschen unterstützen.

Eines ist klar: Das eigene Lebensende lässt sich vorab nicht so organisieren, dass wir alles unter Kontrolle haben. Trotzdem ist es sinnvoll, frühzeitig darüber nachzudenken, was wir uns dafür wünschen. Auch wenn das eigene Sterben nicht unbedingt als Gesprächsstoff für Kaffeeklatsch oder Cocktailparty gilt – es ist viel wert, mit Angehörigen, Freundinnen und Freunden offen über das Thema zu sprechen. Nur wenn sie wissen, was

uns wichtig ist und was wir uns für das eigene Sterben wünschen, können sie im Ernstfall in unserem Sinne handeln. Vor allem dann, wenn wir selbst dazu nicht mehr in der Lage sind.

Klärende Fragen

Gespräche über den Tod machen vielen Angst – nicht nur wenn es eine konkrete Diagnose gibt. Klar formulierte Fragen können helfen, sich gemeinsam und langsam an das Thema heranzuwagen:

Wo will ich sein, wenn ich sterbe?
Wen möchte ich dann um mich haben?

Entspricht meine familiäre und soziale Situation meinen Bedürfnissen im letzten Lebensabschnitt?

Welche Bedürfnisse können hinzukommen und welche Folgerungen ergeben sich daraus für meine Betreuung?

Bräuche ich vielleicht professionelle Unterstützung?

Und weiß ich, wie ich diese finde?

In welchem Zustand werde ich mich wahrscheinlich körperlich und psychisch befinden und wem möchte/kann ich das zumuten?

Wie und in welchem Umfang können Freundinnen, Freunde und Angehörige mir helfen?

Hilfe von vielen Seiten

Gerade wenn das Nachdenken über das Sterben nicht mehr rein hypothetisch ist und man sich konkret mit dem eigenen Tod oder dem eines nahestehenden Menschen auseinandersetzen muss, ist es hilfreich, die Versorgungsstrukturen zu kennen. →

Formen der Hospizarbeit und Palliativversorgung

Die meisten Menschen wünschen sich, dass sie zu Hause sterben können, wenn es so weit ist. Das ergab eine Umfrage im Auftrag des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV). Tatsächlich sterben aber viele im Krankenhaus. Dies liegt häufig daran, dass sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen befürchten, der Situation alleine nicht gewachsen zu sein. Oder sie erleben sich zu Hause überfordert, auch wenn sie beispielsweise durch die Familie, den Freundeskreis oder einen Pflegedienst unterstützt werden.

Hier können die Angebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung oft helfen und Sicherheit geben, indem sie die bereits vorhandene Unterstützung ergänzen.

Die Begleitung durch **Hospizdienste** erleichtert schwerstkranken Menschen den

Sterbeprozess in ihrer gewohnten Umgebung. Ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und -begleiter kommen zu den Betroffenen nach Hause. Sie haben sich in Schulungen für diese Arbeit qualifiziert und unterliegen der Schweigepflicht. Viele von ihnen engagieren sich oft schon jahrelang in der Sterbegleitung. In der letzten Lebensphase können sie durch ihre Zeit, Erfahrungen und Absichtslosigkeit eine sehr wertvolle Unterstützung für Sterbende wie Angehörige sein.

Auch die **Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)** wächst in Deutschland. Die Teams sind speziell für die Versorgung von Palliativpatientinnen und -patienten – also Menschen mit nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankungen und einer begrenzten Lebenserwartung – ausgebildet. Sie unterstützen beispielsweise bei der Behandlung von Schmerzen oder Ängsten, beraten und koordinieren die Versorgung. Die SAPV-Teams bestehen aus speziell für diese Aufgabe qualifizierten Ärztinnen, Ärzten und Pflegekräften, die 24 Stunden erreichbar sind. Bei

Bedarf können ehrenamtliche Hospizhelferinnen und -helfer unterstützen. SAPV-Teams dienen außerdem als Ergänzung zu einem Pflegedienst.

Eine wichtige Rolle in der Sterbegleitung liegt bei den **niedergelassenen Hausärztinnen und Hausärzten**. Durch die langjährige Betreu-

ung kennen sie ihre Patientinnen und Patienten. Das Vertrauensverhältnis und ihr Fachwissen helfen, Symptome zu lindern, und ermöglichen es oft, dass die Schwerstkranken die Zeit bis zu ihrem Tod in gewohnter Umgebung verbringen können.

Wenn das Sterben zu Hause nicht möglich ist, kann ein **stationäres Hospiz** eine gute Alternative sein. Dabei handelt es sich um unabhängige Einrichtungen mit 8 bis 16 Betten. Im Hospiz werden die Schwerstkranken und Sterbenden ganzheitlich betreut – je nach ihren individuellen Bedürfnissen zum Beispiel durch

Pflegekräfte oder psychosoziale Dienste sowie physiotherapeutisch, seelsorgerisch und auch ärztlich. Nicht immer sind diese Professionen fester Bestandteil des Hospizteams, in jedem Fall bestehen jedoch enge Kooperationen zwischen Hospiz und Versorgungsangebot.

Palliativstationen sind an Krankenhäuser angebunden. Genau wie Hospizeinrichtungen zeichnen sie sich durch einen ganzheitlichen Betreuungsansatz aus. Die Aufnahme auf eine Palliativstation erfolgt vornehmlich in einer akuten Krisensituation. Ziel des Aufenthalts, der meist nicht länger als zwei Wochen andauert, ist die Behebung der akuten Probleme, damit die Schwerstkranken und Sterbenden danach wieder zu Hause betreut werden können.

Finanzierung und Kostenübernahme

Steht der Wunsch nach einer hospizlichen oder palliativen Versorgung fest, sollte auch die Kostenfrage geklärt werden. Ambulante Hospizdienste sind für Betroffene und Angehörige kostenfrei. Die Kosten für stationäre Hospizplätze werden zu 95 Prozent von den Krankenkassen und Pflegekassen übernommen, fünf Prozent trägt das Hospiz selbst. Die palliativmedizinische Versorgung – egal ob ambulant, stationär oder durch ein SAPV-Team – wird von den gesetzlichen Krankenkassen nach ärztlicher Verordnung übernommen.



Ursprünglich entstand der Hospizgedanke daraus, dass alleinstehende Personen in Gesellschaft sterben können. Hinter der Hospizbewegung, die ihren Ursprung in den 1960er-Jahren in Großbritannien hat, steht ein starkes Netzwerk aus ehrenamtlichen Hospizlerinnen und Hospizlern.

DURCH SPENDEN HELFEN

Weil Hospize für einen Teil ihrer Kosten selbst aufkommen, sind Spenden essenziell für die vielfältigen Angebote. Neben zweckungebundenen, regelmäßigen oder einmaligen Spenden wird es immer beliebter, etwa anlässlich des eigenen Geburtstags um eine Überweisung an eine örtliche Hospizeinrichtung zu bitten. Erbschaften und Nachlässe sind oftmals Anlass für eine Spende.

Auch die Verbände, die sich für die Hospizarbeit und Palliativversorgung starkmachen, sind auf Spenden angewiesen. Informationen rund ums Spenden sind auf den Websites der Institutionen selbst oder auf den Seiten des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zu finden.

Das Anrecht auf Beratung über Hospiz- und Palliativdienste ist gesetzlich geregelt. Krankenkassen sind laut Sozialgesetzbuch V verpflichtet, die Beratung entweder selbst zu übernehmen oder an Beratungsstellen zu verweisen.

Auch die Private Krankenversicherung (PKV) erstattet die Aufwendungen für Hospiz- und Palliativversorgung. Idealerweise klären Versicherte Detailfragen möglichst schon im Vorfeld mit ihrem PKV-Unternehmen ab.

Die richtige Versorgung finden

Ein erster Anlaufpunkt ist der »Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland«: wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de. Das Online-Portal zeigt Betroffenen stationäre und ambulante Dienste sowohl für Kinder und Jugendliche als auch für Erwachsene in der Nähe an. Zu finden sind Einrichtungen und Dienste wie Palliativstationen, stationäre Hospize, ambulante Hospizdienste, SAPV-Teams, Palliativdienste im Krankenhaus, Palliativpflegedienste und weitere Unterstützungsangebote – jeweils mit einer Kurzbeschreibung. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) stellt den Wegweiser in neun Sprachen zur Verfügung.

Die Hausärztin oder der Hausarzt sind gute Ansprechpartner für die erste Beratung. Für Menschen, die im Pflegeheim leben, lohnt es sich auch, das Personal in der Pflegeeinrichtung anzusprechen: Mittlerweile bieten viele Einrichtungen die Begleitung des Sterbeprozesses an. Andernfalls ist es auch im Pflegeheim möglich, ehrenamtliche Hospizbegleitung zu erhalten oder ein SAPV-Team einzubeziehen.

SCHON GEWUSST?

IN DEUTSCHLAND GIBT ES ...


341
Palliativstationen
mit **2.837**
Betten


1.472 ambulante
Hospizdienste

17
HOSPIZE
für Kinder, Jugendliche und junge
Erwachsene mit lebensverkürzenden
Erkrankungen



RUND
11.440 Palliativmedizinerinnen und -mediziner

284
SAPV-Teams für
Erwachsene
und **44**
SAPV-Teams für Kinder und
Jugendliche, die
24 
Stunden
an sieben Tagen die Woche
erreichbar sind.

234
stationäre Hospize
für Erwachsene
mit
insgesamt **2.343**
Betten



» Man denkt immer mal darüber nach, wenn man etwas hört oder liest, aber über so richtig konkrete Wünsche habe ich noch nicht nachgedacht. Wenn ich daran denke, dass meinem Kind oder meiner Mutter etwas passieren könnte, schiebe ich das immer ganz schnell weg. Ich habe auch noch mit niemandem darüber gesprochen, was ich mir wünsche.

Janine M. aus Berlin

Wunsch und Wirklichkeit liegen recht weit auseinander, wenn es darum geht, wo die Deutschen sterben möchten. Laut einer Umfrage des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes möchten 58 Prozent der Deutschen möglichst zu Hause sterben. In Wirklichkeit sterben aber mehr als die Hälfte der Deutschen im Krankenhaus – als Wunsch äußerten das nur vier Prozent der Befragten.

» Ich bin schon mit dem Tod konfrontiert worden und musste daher darüber nachdenken. Ich denke, jeder Tod ist irgendwie schmerzhaft. Sowohl für einen selbst, weil das Loslassen vom Leben schmerzhaft ist, als auch für die Hinterbliebenen. Daher weiß ich nicht genau, wo und wie ich sterben wollen würde. Aber es sollte schon in der Nähe der Familie sein. Über meine Wünsche mit jemandem gesprochen habe ich nicht wirklich.



Geronimo S. aus Berlin

» Ich möchte gerne wach sein, wenn ich sterbe. Und möglichst ohne Schmerzen. Am liebsten wäre es mir, wenn ich dabei zu Hause sein könnte. Über meine Wünsche habe ich schon mit meinen besten Freundinnen und meinem Sohn geredet. Er will allerdings lieber nicht über das Thema sprechen.



Natalie S. aus Brandenburg

» Ich habe eine Art magischen Moment im Kopf. Am Meer, wenn die Sonne gerade untergeht, es noch hell ist – das ist der Moment, in dem ich gehen wollen würde. Bevor es dunkel wird. Das Meer gibt die nötige Ruhe. Über diesen Wunsch habe ich eigentlich noch mit niemandem gesprochen.

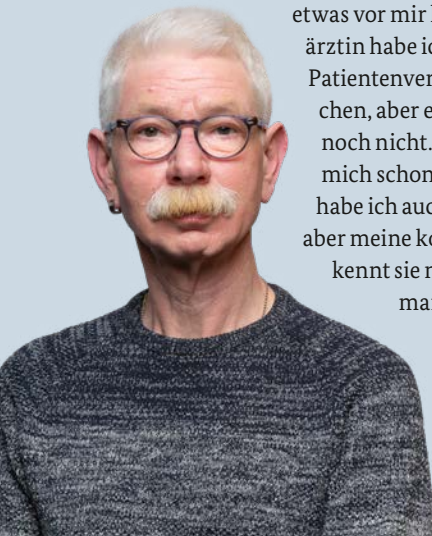


Reinis V. aus Riga

Wie möchten Sie sterben?

WIR WAREN IN DER »MALL OF BERLIN« UND HABEN MENSCHEN DAZU BEFRAGT, OB SIE ÜBER IHRE WÜNSCHE SPRECHEN UND WENN JA, MIT WEM.

» Ich beschäftige mich schon damit, schiebe es dann aber immer wieder etwas vor mir her. Bei meiner Hausärztin habe ich zum Beispiel schon Patientenverfügungen angesprochen, aber erstellt haben wir sie noch nicht. Meine Tochter drängt mich schon, das zu klären. Mit ihr habe ich auch schon gesprochen, aber meine konkreten Wünsche kennt sie noch nicht. Das sollte man schon tun, damit die Hinterbliebenen dann auch entlastet werden.



Gerhard L. aus Berlin



» Für mich selbst habe ich eine magische Grenze: Wenn ich vor meinem 50. Lebensjahr sterbe, möchte ich eine Erdbestattung mit Grabstein. Wenn ich später sterbe, lieber eine Einäscherung, bei der die Asche ausgestreut wird. Warum ich diese Grenze habe, weiß ich – und das genügt. Als Lehrerin spreche ich mit meinen Schülerinnen und Schülern über Tod und Sterben. In meiner Familie wird auch offen darüber gesprochen. Ich glaube, es gibt Unterschiede in den Generationen, wie offen man sprechen mag.

Katrin P. aus Mecklenburg-Vorpommern

ENGAGEMENT MIT VIELEN FACETTEN

**Ehrenamtliche in der Hospizarbeit übernehmen ganz
unterschiedliche Aufgaben und Tätigkeiten.**

**Was Sie wissen müssen, wenn Sie Menschen auf ihrem
letzten Weg begleiten wollen.**

Von Beginn an war ehrenamtliches oder bürgerschaftliches Engagement die tragende Säule der Hospizbewegung – mit dem klaren Ziel, das Lebensende so gut wie möglich zu gestalten. Dabei stehen die Bedürfnisse des schwerstkranken und sterbenden Menschen und seiner Zugehörigen in all ihren Facetten im Mittelpunkt. Die ehrenamtliche Hospizarbeit kann daher ganz unterschiedlich aussehen: Ehrenamtliche begleiten die Sterbenden zu Hause, in Pflegeeinrichtungen, in Krankenhäusern und sie engagieren sich in stationären Hospizen. Die meisten Ehrenamtlichen sind im ambulanten Hospizdienst aktiv. Sie unterstützen Betroffene, die in ihrer gewohnten Umgebung sterben möchten. Das benötigt zwar ein hohes Maß an persönlichem Einsatz. Aber oft entsteht während der Begleitung eine Verbindung, die erfüllend sein kann und viel zurückgibt.

Die Hospizbegleiterinnen und -begleiter leisten Beistand, sind da, entlasten die Angehörigen, reden und bringen Zeit mit. Vor allem halten sie das Sterben aus – und alles, was dazu gehört. Die ambulanten Hospizdienste können auch weiterhelfen, etwa wenn die Unterstützung durch ein Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) benötigt wird oder es Fragen zu Vollmachten und Patientenverfügungen gibt.

Könnte ich das auch?

Jedes Ehrenamt ist zunächst eine persönliche, zeitliche und emotionale Herausforderung. Zuerst gilt es, sich selbstkritisch zu fragen, wie man sich in der eigenen Situation engagieren kann und ob man sich der Aufgabe wirklich über einen längeren Zeitraum widmen möchte. Selbstreflexion ist für die ehrenamtliche Hospizarbeit ganz besonders wichtig. Wenn Sie sich für ein Engagement interessieren, können Sie auf Seite 17 mit einem kurzen Fragenkatalog den Selbsttest machen.

Sie sind bereits sicher, dass Sie sich im Hospizdienst engagieren wollen? Dann ist der nächste Schritt ein Anruf bei einer Hospiz- oder Palliativeinrichtung in Ihrer Nähe, der Besuch einer Infoveranstaltung oder eines Tages der offenen Tür. Dort können Sie sich über die Möglichkeiten des Engagements und über entsprechende Vorbereitungskurse informieren. Die meisten Träger finden Sie über den »Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland«: wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Erste Schritte

Vor Ihrem ersten Einsatz als Hospizbegleiterin oder -begleiter erhalten Sie in Vorbereitungskursen die Möglichkeit, sich ausgiebig mit den Inhalten Ihrer zukünftigen Aufgabe zu befassen. Die Kurse zur qualifizierten Vorbereitung umfassen etwa 100 Unterrichtseinheiten und dauern in der Regel neun bis zwölf Monate. Häufig ist auch ein Praxiseinsatz Teil der Vorbereitung.

HOSPIZDIENST IN ZAHLEN

Rund
120.000
Engagierte im Hospiz-
dienst – allein unter
dem Dach des DHPV –
die meisten
im Alter zwischen
51 und 70
Jahren
und mehrheitlich
weiblich.



17 %
der Bevölkerung können
sich eine ehrenamtliche
Tätigkeit im Hospizdienst
vorstellen.

ALTERNATIVEN

Wer sich die direkte Begleitung Sterbender nicht zutraut, kann Hospizdienste auch organisatorisch unterstützen: Am Empfang, in der Küche, bei der Koordination oder im Vorstand von Vereinen werden immer helfende Hände gebraucht. Eine weitere Möglichkeit des Engagements ist die Trauerbegleitung, die häufig auch von den Hospizdiensten angeboten wird.

Sie begleiten gemeinsam mit einer erfahrenen Kollegin oder einem erfahrenen Kollegen einen sterbenden Menschen zu Hause oder arbeiten in einem Hospiz mit.

Die Kosten für den Vorbereitungskurs für Hospizhelferinnen und -helfer variieren je nach Institution. Viele Kurse sind kostenfrei. Sollten Gebühren anfallen, werden diese oft zurückerstattet, wenn Sie im Anschluss für einen gewissen Zeitraum als ehrenamtliche Hospizbegleitung in der Ausbildungsinstitution tätig bleiben.

Vergütung und Versicherung

Ehrenamtliche Tätigkeiten werden nicht vergütet – das zeichnet dieses Engagement aus. In der Regel werden aber Fahrtkosten erstattet. Für ehrenamtlich Tätige besteht üblicherweise über die Träger ein Unfall- und Haftpflichtversicherungsschutz. Erkundigen Sie sich vor Antritt Ihres Engagements, wie Sie versichert sind und was genau über die Versicherung abgedeckt ist.

Jeder Einsatz ist anders

Nach der qualifizierten Vorbereitung treffen Sie den ersten Menschen, den Sie beim Sterben begleiten werden. Dieses erste Treffen ist mit vielen Erwartungen verbunden, möglicherweise haben Sie sich schon Fragen überlegt beziehungsweise im Vorbereitungskurs erarbeitet, um das Gespräch anzuregen.

Sterbebegleitung ist so individuell wie die Sterbenden selbst. Im Vorbereitungskurs lernen Sie, dass die Sterbenden den Takt angeben. Manche brauchen es, dass Sie stillschweigend neben ihnen sitzen. Genauso kann es passie-

ren, dass Sie sich lebhaft über Erlebnisse aus der Vergangenheit austauschen oder eine letzte Familienzusammenführung veranlassen. Alle Gespräche sind vertraulich: Ehrenamtliche stehen unter Schweigepflicht. Offenheit für diese besondere Situation ist die wichtigste Kompetenz, die Sie mitbringen müssen. Die Ehrenamtlichen besuchen die Sterbenden meist ein- bis zweimal in der Woche. Manchmal für eine Stunde, manchmal für vier Stunden. Wann genau die Besuche stattfinden, lässt sich individuell absprechen. Bei der Koordination der Ehrenamtlichen werden neben der persönlichen Ebene auch die zeitlichen Wünsche und Möglichkeiten berücksichtigt.

Wer begleitet, wird begleitet

Menschen, die sich ehrenamtlich in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen engagieren, werden dabei professionell begleitet. Ein regelmäßiger Austausch untereinander ist ebenso wichtig wie gute Koordination durch Menschen, die einschätzen können, welche Begleiterin oder welcher Begleiter zu welchem Sterbenden passt. Fortbildungsangebote, Praxisbegleitung und Supervision runden das Angebot ab. Die ehrenamtliche Arbeit – gerade in einem so besonderen Bereich – braucht auch immer Hauptamtliche, die sich um die Belange der Engagierten kümmern.

ES IST EIN
GESCHENK,
DASS ICH EINEN
MENSCHEN
BEGLEITEN
DARF.

Gesichter des Engagements

SIE KOMMEN MIT VIEL ZEIT ZU DENEN, DIE NICHT MEHR VIEL ZEIT HABEN: DIE VIELEN ENGAGIERTEN IN DER HOSPIZARBEIT UND PALLIATIVVERSORGUNG. QUER VERTEILT VON NORD NACH SÜD, IM STUDIEN- ODER RENTENALTER – DAS EHRENAMT HAT IN DEUTSCHLAND VIELE GESICHTER. EIN PAAR DAVON MÖCHTEN WIR HIER ZEIGEN. UND WER WEISS – VIELLEICHT GEHÖRT JA SCHON BALD AUCH IHRES DAZU?

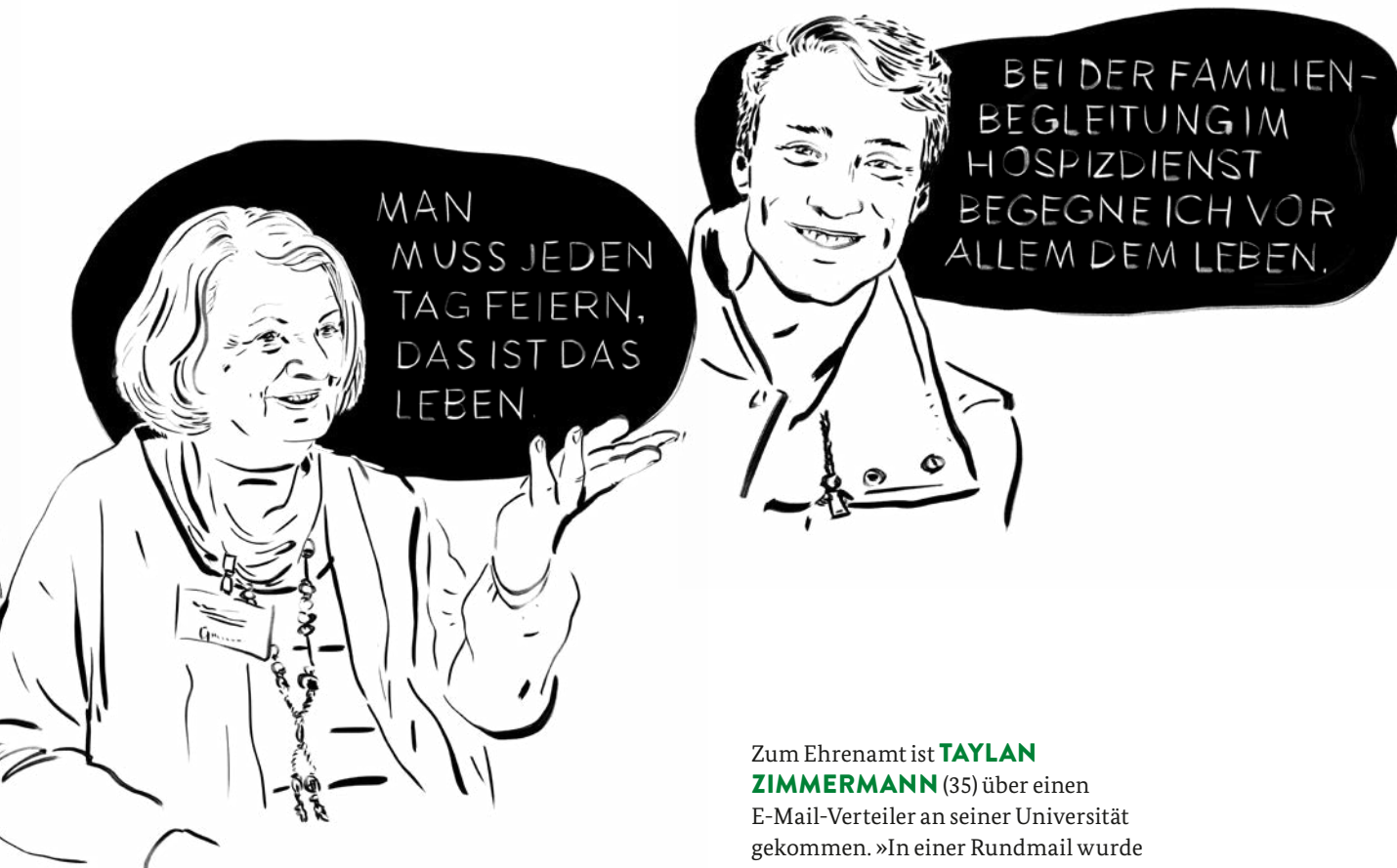
- BERUF
- EINSATZORT
- ENGAGIERT SEIT WANN UND WO



SEYHAN OEZASKAN (69) hat ihren eigenen Vater beim Sterben begleitet. Sie verbrachte drei Tage und Nächte an seiner Seite im Krankenhaus. Als sie für wenige Stunden das Krankenhaus verließ, verstarb ihr Vater. Erst 20 Jahre später hat sie durch den Hospizdienst verstanden, dass ihr Vater vielleicht genau auf diesen Moment gewartet hat, um zu gehen.

Im Ehrenamt begleitet sie auch Menschen mit Demenz – ihre eigenen Patientinnen und Patienten aus der hauptamtlichen Arbeit im Pflegedienst jedoch nie. Nur einmal hat sie für ein Ehepaar eine Ausnahme gemacht. Die Frau, die sie unterstützt, pflegt ihren schwerkranken Mann schon seit 16 Jahren und hat kaum Zeit für sich. Mit der Unterstützung von Seyhan Oezaskan kann sie nun wieder ab und zu etwas für sich tun und zum Beispiel mit ihrer Freundin schwimmen gehen.

- Demenzbetreuerin im ambulanten Pflegedienst
- Grefrath und Viersen
- Seit fünf Jahren ehrenamtliche Hospizbegleiterin, aktuell Weiterbildung zur Gruppenleiterin für Ehrenamtliche



Im Ruhestand angekommen, war **MARIE HILLMANN** (70) erst einmal froh, ihre Zeit ganz für sich gestalten zu können. Doch kurz danach wurde ihr klar, dass sie »Urlaub bis zum Lebensende« doch etwas komisch findet. Und so wandte sie sich an das Hospiz, in dem einige Zeit zuvor ihr Vater verstorben war.

An ihren ersten Einsatz als Ehrenamtliche erinnert sie sich gut: Es war Karneval und im Hospiz fand eine fröhliche Feier statt, während in einem der Zimmer »ein Patient über die Regenbogenbrücke ging«, wie sie es nennt. Im ersten Moment fand sie das taktlos. Aber dann war ihr klar: So ist das Leben. Einmal in der Woche bietet Marie Hillmann einen Wohlfühl-Nachmittag im Hospiz an. Vom Handbad über die Hand-, Kopf- und Gesichtsmassage ist alles dabei. Sie erlebt es als Vertrauensbeweis, dass Patientinnen und Patienten die Berührungen zulassen und sich manchmal so entspannen können, dass sie für den Moment zur Ruhe kommen.

- Pflegedienstleiterin im Ruhestand
- Duisburg
- Seit vier Jahren ehrenamtliche Hospizbegleiterin, aktuell im stationären Hospiz und in einem Seniorenheim

Zum Ehrenamt ist **TAYLAN ZIMMERMANN** (35) über einen E-Mail-Verteiler an seiner Universität gekommen. »In einer Rundmail wurde damals ein Aufruf für die Begleitung von jungen Familien mit sterbenden Angehörigen gestartet«, erzählt der Student. »Ich kann gar nicht genau sagen, warum, aber als ich die E-Mail gelesen habe, wusste ich »Dafür möchte ich mich engagieren«. Im Fall von Herrn Zimmermann bietet der Familienbegleitedienst eine Stütze für Kinder und Jugendliche, die Mutter oder Vater verlieren. »Das ist nicht immer einfach. Man geht in die Familien und es befindet sich dort jemand in einer Akutsituation. Das bekommt man schon deutlich mit.« Trotzdem hat der Student das Gefühl, seiner Freizeit eine hohe Qualität zu geben. Anderen Menschen eine Stütze zu sein, dabei auch ganz alltägliche Aufgaben zu übernehmen oder als Ansprechpartner da zu sein – dies sieht Taylan Zimmermann als großen Mehrwert der Sterbebegleitung.

- Student der Klinischen Psychologie
- Berlin
- Seit zwei Jahren im Familienbegleitedienst



Als hauptberufliche Koordinatorin im ambulanten Hospizdienst ist **KARIN ZIMMERMANN** (54) die Schnittstelle zwischen Sterbenden, deren Angehörigen und Ehrenamtlichen. 2016 hat sie den ambulanten Hospizdienst in ihrem Ort nach einer Vakanz-Zeit weitergeführt. Der ländliche Einsatzort hat sowohl positive als auch negative Facetten. Oft sind die Ehrenamtlichen bereits durch ihr regelmäßiges Engagement im Dorf bekannt. Die Vertrautheit ermöglicht es, die Beziehung zu den Schwerstkranken schneller aufzubauen. Gleichzeitig bedeutet es aber auch, vertraute Gesichter beim Sterben begleiten zu müssen – die Hospizarbeit sei ein »Wechselbad der Gefühle zwischen Trauer, Freude, Ohnmacht und Wut«, sagt Karin Zimmermann.

Die Arbeit im Mehrgenerationenhaus lässt sich sehr gut mit dem Hospizdienst vereinbaren und bietet eine gute Abwechslung, die sie sich bewahren will. Diesen Rat teilt Karin Zimmermann auch mit den angehenden Ehrenamtlichen während ihrer qualifizierenden Weiterbildung – sie dürfen den Tod nicht zu ihrem Leben machen.

Für ihr Ehrenamt entschied sich **WIEBKE WILL** (39), die sonst sehr bedacht und rational handelt, aus dem Bauch heraus. Mit jedem weiteren Schritt in der qualifizierenden Vorbereitung wurde ihr klarer, dass sie die richtige Entscheidung getroffen hatte. Einer ihrer ersten Einsätze führte sie mit einem kleinen Jungen zusammen, dessen Vater bald sterben sollte. Anfangs war die Begleitung des Jungen nicht einfach, er war aggressiv und wütend. Schmunzelnd berichtet sie, dass der Junge unbestechlich war und sie sich sein Vertrauen erarbeitet hat. Sie selbst hat eine Zeit lang Hilfe erhalten und weiß, wie wertvoll das war. Durch diese Erfahrung hat sie gelernt, dass sie nicht das Leid an sich, aber Anteil daran nehmen kann.

- Diplom-Sozialpädagogin
- Kirchen an der Sieg
- Seit drei Jahren Koordinatorin des Hospizdienstes

- Sachbearbeiterin im Controlling, Koordinatorin im Mehrgenerationenhaus
- Flensburg und Umgebung
- Seit drei Jahren ehrenamtlich im ambulanten Kinderhospizdienst tätig

BEREIT FÜRS EHRENAMT?

**Sind Sie neugierig geworden? Können Sie sich vielleicht vorstellen,
selber ehrenamtlich in der Hospizarbeit aktiv zu werden?
Dann testen Sie, ob diese Aussagen auf Sie zutreffen.**

Ich habe Zeit, mich regelmäßig
und zuverlässig zu engagieren.

Ich bin offen für Menschen und
ihre Bedürfnisse – auch in
schwierigen Situationen.

Ich habe Lust, für eine sinnvolle
Aufgabe etwas Neues zu lernen.

Die gute Begleitung von
Menschen, die sehr krank
sind und sterben werden, ist
mir ein Anliegen.

Ich kann mir gut vorstellen, mich in
der Hospizarbeit zu engagieren.

Sterben ist ein Teil des Lebens.
Deshalb finde ich es wichtig,
dass alle Menschen ihr
Lebensende würdevoll und gut
versorgt verbringen können.

Ich bringe gerne meine
Persönlichkeit und meine
Fähigkeiten ein, wenn ich damit
jemanden unterstützen kann.

Ich kenne einen Hospizdienst
oder ein stationäres Hospiz in
meiner Nähe.

Wie oft konnten Sie Ja sagen? Wenn Sie den meisten
Aussagen zustimmen konnten, rufen Sie doch einmal
beim Hospizdienst in Ihrer Nähe an. Hier können Sie
sich gut informieren, wie Sie die Hospizarbeit vor Ort
ehrenamtlich unterstützen können.

SIE MÖCHTEN EINEN HOSPIZDIENST IN IHRER NÄHE FINDEN?

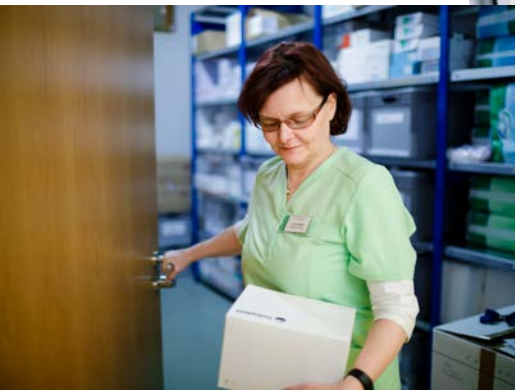
Im »Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung
Deutschland« werden Sie sicher fündig:

wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Ein Haus voller Leben

Für viele Sterbende ist die Villa Auguste das letzte Zuhause. Mit viel Herz kümmert sich das Team des Hospizes um seine Bewohnerinnen und Bewohner – und arbeitet dabei mit starken Partnern zusammen.





ES RIECHT GUT.

Das ist meist der erste Eindruck, den Besucherinnen und Besucher der Villa Auguste haben, wenn sie das Hospiz durch die sonnengelbe Eingangstür betreten. Gerüche können für Sterbende eine große Rolle spielen. Zwölf von ihnen verbringen hier ihre letzten Tage. Die Villa ist ein stationäres Hospiz in Leipzig. Für das Team rund um Geschäftsführerin Beatrix Lewe ist jeder Tag ein bewegter. So auch dieser.



Das Pfl egeteam besteht ausschließ-lich aus Fachkräften, viele von ihnen haben eine Fachweiterbildung in Palliative Care absolviert.

Um 10 Uhr soll ein neuer Bewohner einziehen. Vermutlich wird er den Rest seines Lebens in dem Zimmer verbringen, das Schwester Mandy Soßalla noch mit einem Blumenstrauß schmückt. Unbewohnt wirken die Zimmer funktional: Betten, die sich elektronisch steuern lassen, Fernseher, eine Sitzecke und ein Nachttisch mit integriertem Kühlschrank. Sie werden aber sehr individuell und persönlich, sobald die Bewohnerinnen und Bewohner einziehen. Diese bringen ihre vertrauten Dinge mit. Das sind meist Fotos, mal ein Goldfisch, Souvenirs oder kleine Möbelstücke aus der eigenen Wohnung. Auch der Lieblingsduft auf dem Kopfkissen bedeutet für viele ein Gefühl von Zuhause.



»Kleine Wünsche zu erfüllen,
tut meiner Mutter gut.
Und uns hilft es gegen die
Hilflosigkeit.«

Denis Stolper

»In den kleinen Kühlschränken
im Nachttisch wird auch
schon mal ein Piccolo gekühlt,
wenn das das Einzige ist,
auf das man noch Lust hat.«

Schwester Mandy Soßalla



Kleine Wünsche

In einem der Zimmer lebt seit zwei Wochen die Mutter von Denis Stolper. Sie ist mittlerweile sehr schwach, freut sich heute aber schon auf das Eis, das es zum Nachttisch gibt. Ihren Sohn hatte sie gebeten, ihr Lieblingsparfum, Musik und das gewohnte Kopfkissen mitzubringen. »Man kann zwar nichts gegen die Situation tun, aber da zu sein, über den Alltag zu sprechen und solche kleinen Wünsche zu erfüllen, tut meiner Mutter gut. Und uns hilft es gegen die Hilflosigkeit«, sagt Denis Stolper.

Wenn Beatrix Lewe gefragt wird, wie sie es aushält, jeden Tag mit dem Tod konfrontiert zu sein, sagt sie: »Wir begleiten hier Lebende. Es geht darum, den Bewohnerinnen und Bewohnern eine gute Lebenszeit zu ermöglichen.« Dazu gehören gutes Essen, ein Entspannungsbad, Physio- und Musiktherapie, Gesprächsangebote und vor allem viel Zeit für die Bewohnerinnen und Bewohner. Auch die Angehörigen werden begleitet: Maria Wolf ist Sozialarbeiterin in der Villa Auguste. Sie ist jederzeit bei Fragen und

Sorgen ansprechbar. Meist unterstützt sie schon bei der Aufnahme ins Hospiz und bei der Organisation des Aufenthalts.

Bei aller Professionalität ist die Atmosphäre in der Villa Auguste sehr ruhig und immer wieder auch fröhlich. Der Alltag im Hospiz unterscheidet sich deutlich von dem in einem Krankenhaus – das zeigt sich schon in der offenen Küche. An einem großen Esstisch können die Bewohnerinnen und Bewohner zusammen essen. Heute bleibt dieser allerdings leer. Keinem geht es gut genug, um sein Zimmer zu verlassen. »Das ist eher selten«, sagt Beatrix Lewe.

Eis geht fast immer

Das Tagesmenü, Krustenbraten und Streuselkuchen, wird heute ans Bett gebracht. Christiane Gozall, die heute gekocht hat, fragt vor dem Anrichten immer nach, wie groß die Portion sein soll. »Nur wenig, am besten im Schälchen und nicht auf dem Teller«, sagt der Pfleger. Große Portionen überfordern, wenn der Appetit nachlässt. In der Villa Auguste wird täglich



Heute steht Krustenbraten auf dem Speiseplan. Die Ehrenamtliche Christine Voigt hilft der Köchin Christiane Gocall beim Garnieren.



In einem Koffer liegen Dutzende bunter Wimpel. Ehrenamtliche der »Flotten Nadel« haben sie in Handarbeit genäht und bestickt. »Jeder Wimpel erinnert an einen Menschen, den wir begleitet haben«, sagt Kerstin de Schultz, Koordinatorin des Hospiz Vereins Leipzig.

frisch gekocht und nachmittags gebacken. Ganz neu ist die Eismaschine in der Küche: »Eis geht fast immer«, sagt Schwester Mandy Soßalla. »Gerne auch mal mit einem Schluck Eierlikör.«

Während der Krustenbraten serviert wird, kommt Christine Voigt mit frischen Rinderrouladen herein. Sie und ihr Mann Manfred engagieren sich ehrenamtlich für das Hospiz. »Wir sammeln regelmäßig Sachspenden von den Leipziger Geschäftsleuten. Heute haben wir vom Metzger die Rouladen bekommen. Gutes, abwechslungsreiches Essen ist wichtig«, sagt sie. »Wir haben aber auch schon Blumen vom Baumarkt für den Garten organisiert«, ergänzt Manfred Voigt, der seine Frau auf ihren Touren als Fahrer unterstützt. Sie selbst kommt regelmäßig, backt und kocht für die Gäste, bringt Spenden und vor allem Schwung und Lebensfreude ins Haus.

Drei Partner, ganz nah dran

Rund um die Villa Auguste arbeiten drei Kooperationspartner eng zusammen. Im Souterrain befinden sich die Räume des Brückenteams: Spezialisierte Ärztinnen, Ärzte und pflegerische Palliativfachkräfte betreuen Sterbende zu Hause oder in Pflegeheimen. Auf der gegenüberliegenden Straßenseite hat der eigenständige Hospiz Verein Leipzig seine Büros. Von hier aus wird die ambulante Begleitung durch Ehrenamtliche organisiert. Die Zusammenarbeit der Partner geht aber weit über die räumliche Nähe hinaus: An der wöchentlichen Besprechung des Brückenteams nimmt auch eine Koordinatorin des Hospiz Vereins teil. Gemeinsam finden sie Wege, um Sterbende und ihre Nahestehenden bestmöglich zu begleiten und zu versorgen.

Wer sich für ehrenamtliche Hospizbegleitung in Leipzig interessiert, trifft zuerst die Koordinatorinnen zum Gespräch. Dabei wird die eigene Motivation ergründet und ausgelotet, ob das Ehrenamt zu einem passt. Ist das der Fall, erhalten die Engagierten eine qualifizierte Vorbereitung auf ihre Tätigkeit. Wichtig ist auch die Auseinandersetzung mit den eigenen Haltungen zu Tod, Sterben und vor allem zum Leben. Denn darum geht es in der Begleitung: die sehr begrenzte Lebenszeit so gut wie möglich zu gestalten.

Die große Kunst der Koordinatorinnen liegt darin, die richtige Begleitung für den jeweiligen Menschen zu finden. »Ich habe oft schon im ersten Gespräch jemanden im Kopf, die oder der passen könnte«, so Angela Helmers, eine der Koordinatorinnen des Hospiz Vereins Leipzig. Meistens stimmt ihr Gefühl auch.

Angela Helmers (rechts), Dorothea Schwenicke (Mitte) und Kerstin de Schultz (links) vom Hospiz Verein Leipzig arbeiten direkt gegenüber der Villa Auguste. Ihre Hauptaufgabe ist es, Ehrenamtliche zu koordinieren und sie in ihrer Arbeit zu begleiten.





Die Ehrenamtliche Katrin Kapinos gilt als besonders pragmatisch. Eine Art, die vielen Sterbenden hilft, ein gewisses Maß an Normalität zu bewahren.



Eine der Ehrenamtlichen ist Katrin Kapinos. Ihre lebendige und pragmatische Art kommt gut an, nicht nur bei den Koordinatorinnen: »Sie geht auch mal für einen schwerstkranken Jungesellen Unterhosen kaufen, wenn das nötig ist«, erzählt Angela Helmers. Katrin Kapinos wirkt zupackend, ein bisschen wie eine Managerin. Man nimmt ihr ab, dass sie es schafft, eine gewisse Normalität für Menschen aufrechtzuerhalten, für die gerade alles zusammenbricht. Sie erzählt von einem Mann, zu dem sie beim ersten Besuch nach einem beruflichen Termin in Kleid und hohen Schuhen kam: »Ich wurde gefragt, ob ich spontan Zeit für einen ersten Besuch hätte. Der Mann war Musiker und da dachte ich, dass das Styling schon passt. Nun ja, so ganz passte es nicht. Beim nächsten Besuch war er dann extra schick angezogen und das hat sich eingebürgert: Für die Besuche haben wir uns beide herausgeputzt.«

Da sein bis zum Schluss

Insgesamt engagieren sich rund 70 Ehrenamtliche im Alter von 20 bis 83 Jahren im Leipziger Hospiz Verein. Teilweise sind mehrere Hospizarbeiterinnen und -arbeiter in einer Begleitung aktiv. Sie kümmern sich um die Sterbenden, deren Nahestehende, die Kinder schwerstkranker Eltern, entlasten im Haushalt oder einfach durch ihre Präsenz. Auch Sitzwachen sind möglich: Für mehrere Stunden oder die ganze Nacht bleiben die Ehrenamtlichen bei dem Menschen, den sie begleiten – oft bis zum Tod.

In einem jährlichen Abschiedsritual gedenken die Ehrenamtlichen gemeinsam all derer, die gestorben sind. Begleiterinnen und Begleiter stehen in engem Austausch miteinander. Die meisten gehen über viele Jahre der Hospizarbeit nach. Pausen und Auszeiten sind dabei natürlich immer möglich. Neben einer regelmäßigen, verpflichtenden Supervision sind auch die Koordinatorinnen jederzeit für die Ehrenamtlichen da.

Was bleibt, sind Geschichten

Auf die Frage, warum sie sich als Hospizbegleiterin engagiert, sagt Katrin Kapinos: »Ich wurde schon oft gefragt, wie ich das kann. Und ich denke: Ja – das kann ich. Ich kann auch vieles nicht, aber das kann ich.« Wie viele Menschen sie schon begleitet hat, kann sie auf die Schnelle nicht sagen. Sie merkt sich keine Zahlen, sondern behält die gemeinsamen Geschichten.

70
Ehrenamtliche
im Alter von
20 bis 83
Jahren engagieren
sich im Leipziger
Hospiz Verein.

Ein Team für alle Fälle

Zeit für die Mittagsbesprechung des Brückenteams. Es betreut rund 500 Menschen pro Jahr zu Hause und in verschiedenen Pflegeeinrichtungen. Im Büro sind Dr. Mechthild Szymanowski und vier Pflegekräfte. Während die Frühschicht von den Besuchen des Vormittags berichtet, macht sich Pfleger Manfred Hoffmann Notizen, auf wen er im Spätdienst besonders achten muss. 50 Patientinnen und Patienten werden zeitgleich betreut. »Wir haben den Anspruch, jeden Patienten individuell und ganz persönlich zu betreuen. Das wäre bei noch mehr Patienten kaum zu leisten«, sagt Tobias Wilzki, Koordinator des Teams.





In der Villa Auguste hängen Hausmeister Jürgen Kramer (links) und Frank Eger, der sich ehrenamtlich engagiert, gerade neue Bilder auf. Sie gehören zu einer Ausstellung, die im gesamten Hospiz gezeigt wird. **»Kunst und Kultur sind immer wichtig, auch oder gerade, wenn es einem schlecht geht«,** sagt Frank Eger, der gute Kontakte in die Leipziger Kunstszene hat und gelegentlich Ausstellungen in der Villa Auguste organisiert. Jürgen Kramer ist im Hospiz für die Technik zuständig. Eigentlich hat er mit den Sterbenden nicht viel zu tun. Oft ist aber gerade er für manche der richtige Gesprächspartner. Dann dauert es auch einfach einmal länger, wenn er das Fernsehgerät einstellen oder eine Lampe reparieren muss.

»Wer durch die gelbe Tür zu uns hereinkommt, geht auch durch sie wieder raus.«

Beatrix Lewe



Kurz nach dem Gespräch müssen Manfred Hoffmann und Mechthild Szymanowski aufbrechen. Die Frau eines Patienten hat angerufen. Ihr Mann ist eben gestorben. »Heute Morgen war ich noch bei ihm, er lag ruhig im Bett, atmete noch gleichmäßig«, erzählt Schwester Konstanze Krusche. Jetzt wird Szymanowski seinen Tod feststellen, Hoffmann wird den Mann waschen und umziehen. Es soll ein friedvoller, würdevoller Abschied zu Hause sein.

Die Hauptarbeit des Brückenteams besteht in der Beratung, Organisation und Koordination der häuslichen Versorgung. »Wir kommen auf ärztliche Verordnung, wenn die bisherigen Hilfen nicht mehr ausreichen. Beim ersten Besuch sind immer eine Ärztin beziehungsweise ein Arzt und eine Pflegefachkraft dabei. Dafür nehmen wir uns Zeit, sprechen ausführlich mit dem Patienten und seinen Angehörigen über die aktuellen Probleme, Ängste, Belastungen, Hilfsangebote«, sagt Tobias Wilzki.

Das Team kann unmittelbar Hilfe organisieren und ist rund um die Uhr erreichbar. Es verordnet Medikamente zur Symptomlinderung, Hilfsmittel wie Pflegebett oder Toilettenstuhl und hilft, einen Pflegedienst zu finden. Zum Hausbesuch geht es mit Notfalltasche, Laptop und Drucker, damit Verordnungen sofort ausgestellt werden können. »Wir planen mit den Sterbenden, ihren Angehörigen und allen Beteiligten die weitere Versorgung. Wir versuchen zu besprechen, was passieren kann und was dann zu tun ist«, so Tobias Wilzki. Das gibt Sicherheit

in einer Situation, in der viele Ängste und Sorgen die Menschen bewegen.

Am Ende des Tages lassen Beatrix Lewe und ihr Team den Tag Revue passieren. Dabei geht es auch darum, wie sehr das Sterben aus dem Sichtfeld der Gesellschaft gerückt ist. Die Geschäftsführerin erzählt, dass es anfangs Irritationen gab, wenn die Verstorbenen durch den Haupteingang zum Leichenwagen gebracht wurden. »Wir sollten doch bitte einen Seitenausgang benutzen, weil Kinder ja die Särge sehen könnten«, sagt sie. »Aber wer durch die gelbe Tür zu uns hereinkommt, der geht auch durch die gelbe Tür wieder raus.«

Sterben denken



DÍA DE LOS MUERTOS – TAG DER TOTEN

An diesem mexikanischen Feiertag wird traditionell der Toten gedacht. Bunte Schädel, Skelette und Blumen schmücken die Straßen.

Gestorben wurde schon immer und das wird sich auch nicht ändern. Aber je nach Zeit oder Ort wird sehr unterschiedlich über das Sterben nachgedacht. Während der Tod früher allgegenwärtig war, ist er heute in unserer Gesellschaft nahezu unsichtbar. Bei einer Umfrage* gaben mehr als die Hälfte der Deutschen an, dass Sterben und Tod als Themen gesellschaftlich zu wenig Aufmerksamkeit finden. Wir haben ein paar interessante Denkweisen und Rituale aus unterschiedlichen Zeiten und Kulturen für Sie gesammelt. Vielleicht ein guter Anlass, um sich das Thema einmal vorzunehmen?

Wussten Sie das?

DIE KUNST DES STERBENS

Pest, Hunger, Kindsbett und ständige Kriege plagten die Menschen im Mittelalter. Sie starben früh, schnell und in Massen. Auf dem Sterbebett waren sie deshalb oft allein, ohne Familie oder Priester – für die gläubigen Christen damals ein unerträglicher Gedanke. Denn man brauchte Beistand, um dem Teufel zu widerstehen, der – so der damalige Glaube – nun alles daransetzen würde, um die Seele des Sterbenden zu gewinnen. Die Lösung: ein Leitfaden über die Kunst des Sterbens, der »ars moriendi«. Diese Literaturgattung war im 15. Jahrhundert weit verbreitet. In fünf Bilderpaaren wurde der Kampf zwischen Gut und Böse dargestellt. Auf der einen Seite die Teufel, die versuchen, den Kranken auf dem Totenbett zu verführen. Auf der anderen Seite die himmlischen Mächte, die ihm zu Hilfe eilen und beistehen. Wer die Bilder kannte, war bestens gegen die Versuchung des Bösen gewappnet und wusste, was zu tun war, um vor dem Jüngsten Gericht zu bestehen.

LÖWENSTELLUNG

Der Tod wird im Buddhismus nicht verdrängt, er ist vielmehr ein ständiges Thema. Wer sich früh mit ihm auseinandersetzt, über ihn meditiert, dem wird die Angst genommen und das Sterben erleichtert. Ist es dann so weit, spricht man den Todkranken meditative Texte ins Ohr. Starke Emotionen, lautes Weinen am Totenbett sind nicht gewollt, ein Buddhist soll friedlich und in einer ruhigen Atmosphäre den Körper verlassen. Und wenn möglich in der sogenannten Löwenstellung, in der auch Buddha starb: Dazu legt man die Sterbenden mit gestreckten Beinen auf die rechte Seite.

ZU BESUCH AM STERBE BETT

Heute ist Sterben Privatsache. Aber noch bis Ende des 19. Jahrhunderts geschah es öffentlich. In seinem Buch »Geschichte des Todes« schreibt der französische Historiker Philippe Ariès (1914–1984), dass sich Ärzte und Hygieniker Ende des 18. Jahrhunderts in Frankreich über die in Sterbezimmern drängenden Menschenmengen beklagten. Wer einen Priester auf der Straße sah, der mit der Sterbekommunion zu einem kranken Menschen eilte, konnte sich ihm anschließen. Und dem Fremden dann beim Sterben zuschauen.

BLOSS NICHT PLÖTZLICH STERBEN

Der heilige Christophorus ist nicht nur der Schutzheilige der Seeleute und Reisenden. Im Mittelalter betete man zu ihm, um vor dem jähen, unvorbereiteten Tod bewahrt zu werden. Während sich heute wohl die meisten Menschen einen schnellen Tod wünschen, möglichst im Schlaf, war dieser im Mittelalter gefürchtet. Weil er einem die Möglichkeit nahm zu beichten, zu büßen, zu bereuen und damit Vergebung zu erlangen. In der Allerheiligenliturgie heißt es dementsprechend: »Herr, befreie uns ... von einem plötzlichen Tode.«

ANTWORTEN AUF FRAGEN VON KINDERN

Ein Projekt aus dem Hier und Jetzt ist »Hospiz macht Schule«. In Themenwochen oder -tagen denken Grundschulkinder über die Themen Leben, Sterben, Trauer, Trost und Trösten nach. Die Kinder sollen mit dem Thema Sterben nicht allein gelassen werden und Antworten auf ihre Fragen finden. Durchgeführt wird das Programm durch die jeweiligen lokalen Hospizdienste, die das Thema kindgerecht aufbereiten und hierfür extra geschult sind. Weitere Informationen gibt es unter hospizmachtschule.de.

DR. VOLKANIKMAN – DER SINGENDE PALLIATIVMEDIZINER

Dr. Jekyll und Mr. Hyde? Bei Dr. Volkan Aykaç, Oberarzt in der Geriatrie und Palliativarzt im Palliativteam an der Berliner Charité, verläuft die Verwandlung weit freundlicher: In seiner Freizeit rappt, singt und tanzt er als Dr. Volkanikman – volkanikman.com – über die Bühne. Seine wilden Auftritte helfen ihm bei der Verarbeitung des Klinikalltags. Der Tod ist in seinen Shows allerdings kaum ein Thema: »Er ist ja nur ein Zustand, der irgendwann mal passiert. Auf der Bühne sende ich lieber die Botschaft, dass wir unser Leben tatsächlich leben, mehr auf das Positive achten und nie im Streit auseinandergehen sollten. Darauf kommt es doch wirklich an.« Seine Einnahmen spendet der 36-Jährige an verschiedene Organisationen, etwa an Krebsstiftungen.

Lesen Sie mehr über die Arbeit von Dr. Volkanikman alias Dr. Volkan Aykaç auf **Seite 47**. Hier erzählt er von seinen Erfahrungen in der palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz.

ACHT MYTHEN

ACHT

1 Woran merkt man, dass es jetzt so weit ist?

Der Verlauf des Sterbens ist sehr individuell – so wie der sterbende Mensch selbst. Es gibt jedoch einige Anzeichen, dass der Tod naht: Die Atmung verändert sich und die Phasen, in denen man wach ist, werden kürzer. In den letzten Stunden sind die meisten Sterbenden nicht mehr bei Bewusstsein.

3 Stimmt es, dass Tote sofort vom Bestattungsunternehmen abgeholt werden müssen?

Nein. Wenn der Tod eingetreten ist und von einer Ärztin oder einem Arzt festgestellt wurde, hat man mindestens 36 Stunden Zeit, ein Bestattungsinstitut einzuschalten. Da das Bestattungsrecht Angelegenheit der Bundesländer ist, gibt es hier kleine Unterschiede. Eine bundesweite gesetzliche Vorschrift, dass ein Bestattungsunternehmen eingeschaltet werden muss, existiert nicht. Allerdings dürfen nur Bestatterinnen oder Bestatter Verstorbene transportieren. Bereits zu Lebzeiten kann es sinnvoll sein, sich ein Bestattungsunternehmen seines Vertrauens zu suchen. Hierbei kann man auch besprechen, welche Aufgaben später das Bestattungsinstitut übernehmen soll und was Angehörige lieber selbst erledigen. Unabhängig vom Sterbeort kann der verstorbene Mensch auch nach Hause oder an den Ort seines Lebensmittelpunktes gebracht werden, um das Abschiednehmen zu gestalten. Traditionell werden Verstorbene zu Hause oft in einem Sarg oder im eigenen Bett aufgebahrt.

2 Tut Sterben weh?

Ein Sterben ohne Schmerzen wünschen sich eigentlich alle Menschen. Dies ist leider nicht immer der Fall. Insbesondere bei Tumorerkrankungen treten häufig verschiedene Schmerzformen auf. Eine gute Palliativversorgung ermöglicht heute eine wirksame Schmerztherapie, die eine zufriedenstellende Linderung erreichen kann. Auch andere körperliche Symptome wie Übelkeit, Unruhe, Atemprobleme oder Ängste kann die Palliativmedizin heute gut behandeln, damit die Lebensqualität möglichst lange erhalten bleibt.

4 Heißt Sterbebegleitung in der Hospizarbeit und Palliativversorgung auch Sterbehilfe?

Nein. Die Hospizbewegung bejaht das Leben und engagiert sich für die Verbesserung und Erhaltung der Lebensqualität von schwerstkranken und sterbenden Menschen. Dies schließt Tötung auf Verlangen und Beihilfe zur Selbsttötung aus. Vielmehr bietet die palliative Versorgung und hospizliche Begleitung aktive Hilfe für ein würdevolles Leben bis zuletzt. In den meisten Fällen möchten Sterbende ihre Zeit auskosten. Sie möchten dabei möglichst frei von Schmerzen, Angst und anderen Beschwerden sein. Dies zu gewährleisten, ist das Ziel der Hospizarbeit und Palliativversorgung.

ACHT ANTWORTEN

FRAGEN

ZUM THEMA STERBEN

5 Wie lange darf man im Hospiz bleiben?
Muss man wieder gehen, wenn man nicht »rechtzeitig« stirbt?

Die meisten Gäste sind für einige Wochen oder auch nur für Tage im Hospiz. Eine Ärztin oder ein Arzt und der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) müssen eine stationäre Hospizversorgung befürworten. Voraussetzung für die Aufnahme ist eine lebensverkürzende Erkrankung, bei der eine Heilung ausgeschlossen ist. Die Einschätzung der Lebenserwartung durch die Ärztin beziehungsweise den Arzt ist natürlich schwierig. Es kommt daher auch vor, dass Hospizgäste sehr lange im Hospiz leben. Manchmal verbessert sich ihr Allgemeinzustand aber auch so, dass sie (vorübergehend) nach Hause entlassen werden können.

7 Verhungert oder verdurstet man, wenn man in der Sterbephase nicht mehr essen und trinken kann, aber keine künstliche Ernährung bekommt?

Nein. In der Sterbephase braucht der Körper weniger Flüssigkeit und wenig Nahrung. Ein Leitspruch in der Hospizarbeit und Palliativversorgung besagt, dass man nicht deshalb stirbt, weil man nicht isst, sondern nicht isst, weil man stirbt. Die künstliche Ernährung über Sonden oder Infusionen ist oft sogar unpassend, da sie den Körper mit zusätzlicher Stoffwechselarbeit belastet, die er nicht mehr leisten kann.

6 Stimmt es, dass die meisten Menschen dann sterben, wenn gerade niemand bei ihnen ist?

Es gibt keine genauen Zahlen dazu, aber einige Hospiz- und Palliativmitarbeiterinnen und -mitarbeiter berichten, dass viele Menschen genau dann sterben, wenn gerade alle aus dem Raum gegangen sind. Für Angehörige ist das oft schwer, da sie das Gefühl haben, diesen wichtigen Moment nicht mit der oder dem Sterbenden geteilt zu haben – vielleicht weil sie es versprochen hatten. Es kann aber gut sein, dass es für manche Menschen leichter ist, das eigene Leben loszulassen, wenn sie einen Moment allein sind. Manchmal scheint es so, als würden sie genau diesen Moment abwarten.

8 Darf man Tote anfassen?

Ja. Es ist ein Mythos, dass Leichen »giftig« sind. Zum Abschied können Tote genauso berührt werden, wie man sie auch als Lebende berührt hat. Einen nahen Menschen nach dem Tod zum Abschied zu küssen, ist ebenfalls nicht gesundheitsschädlich.

DIE CHARTA ZUR BETREUUNG SCHWERSTKRANKER UND STERBENDER MENSCHEN IN DEUTSCHLAND

Im September 2010 wurde die **Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen** veröffentlicht. Die Trägerschaft für die Entwicklung der Charta übernahmen die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und die Bundesärztekammer (BÄK). Sie setzen sich gemeinsam dafür ein, dass sich die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender weiter verbessert.

Die Unterstützerinnen und Unterstützer der Charta setzen sich für Menschen ein, die aufgrund einer fortschreitenden, lebensbegrenzenden Erkrankung mit Sterben und Tod konfrontiert sind. Dazu wurden fünf Leitsätze formuliert. Aus den Leitsätzen der Charta konnten Handlungsfelder abgeleitet werden, in denen die Situation für schwerstkranke und sterbende Menschen verbessert werden soll. Die Träger der Charta erläutern hier die Leitsätze und machen deutlich, warum die Charta unterstützt werden muss.

Den vollständigen Wortlaut der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland sowie die Handlungsfelder und Handlungsempfehlungen finden Sie auf der Website der Charta, charta-zur-betreuung-sterbender.de. Hier können Sie auch als Gruppe, Institution oder Einzelperson die Charta unterstützen und damit Ihre Unterstützung für die Betroffenen zeigen.

»Die Charta wurde von mehr als 50 Organisationen getragen und wird mittlerweile von mehr als 1.900 Organisationen und Institutionen und fast 24.000 Einzelpersonen unterstützt. Sie stellt damit tatsächlich eine breite gesellschaftliche Bewegung dar hin zu einem besseren Umgang mit Krankheit, Siechtum und Sterben in unserer Gesellschaft!«

Prof. Lukas Radbruch

WARUM MUSS DIE CHARTA UNTERSTÜTZT WERDEN?



PROF. DR. WINFRIED HARDINGHAUS

VORSITZENDER DES DEUTSCHEN
HOSPIZ- UND
PALLIATIVVERBANDS E. V.

»Die Charta – ein Meilenstein in der Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland – steht hier für eine Perspektive der Fürsorge, der Solidarität und des menschlichen Miteinanders – und deswegen engagiert sich der Deutsche Hospiz- und Palliativverband in der Trägerschaft der Charta.

Das heißt für uns – bei allem, was schon erreicht wurde – auch für die Zukunft, die Versorgungsstrukturen so weiterzuentwickeln, dass allen Menschen am Ende des Lebens unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung, der persönlichen Lebenssituation oder dem jeweiligen Lebensort bei Bedarf entsprechende Hospiz- und Palliativangebote zur Verfügung stehen. Wir dürfen nicht nachlassen in unseren Bemühungen darum, die zentralen Anliegen der Charta noch bekannter zu machen und umzusetzen: Für eine in ganz Deutschland allen Betroffenen zugängliche Hospizarbeit und Palliativversorgung mit hoher Qualität, die den Bedürfnissen schwerstkranker und sterbender Menschen und der ihnen Nahestehenden gerecht wird.«

dhpv.de



SAN.-RAT DR. MED. JOSEF MISCHO

PRÄSIDENT DER ÄRZTEKAMMER
DES SAARLANDES UND MITGLIED
DES VORSTANDS DER
BUNDESÄRZTEKAMMER

»Die Betreuung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen gehört zu den wichtigsten Aufgaben der ärztlichen Berufsausübung.

Durch die Linderung von Schmerzen und quälenden Beschwerden sowie die Zuwendung und Begleitung können wir auch dem sterbenden Menschen ein würdevolles Leben bis zum Tod erhalten. Dies entspricht dem ärztlichen Berufsethos entsprechend dem Eid des Hippokrates bis hin zum aktuellen Genfer Gelöbnis.«

bundesaeztekammer.de



PROF. DR. LUKAS RADBRUCH

PRÄSIDENT DER DEUTSCHEN
GESELLSCHAFT FÜR
PALLIATIVMEDIZIN E. V.

»Die Charta ist eine wunderbare Erfolgsgeschichte in der Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland.

Mit ihren fünf Leitsätzen reicht sie weit über die medizinische Versorgung hinaus bis mitten in die Gesellschaft. Die Begleitung Schwerstkranker und Sterbender nicht nur als Versorgungsproblem, sondern als wichtige gesellschaftliche Aufgabe und Verpflichtung – das stimmt vollständig mit den zentralen Zielen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) überein. Die DGP steht als Fachgesellschaft für die interdisziplinäre und multiprofessionelle Vernetzung. Gemeinsames Ziel ist es, bei schwerer Erkrankung für weitgehende Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität zu sorgen – in welchem Umfeld auch immer Betroffene dies wünschen.«

palliativmedizin.de

LEITSATZ 1

GESELLSCHAFTSPOLITISCHE
HERAUSFORDERUNGEN – ETHIK, RECHT
UND ÖFFENTLICHE KOMMUNIKATION

Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden.

»Die Charta steht für Solidarität und menschliches Miteinander. Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Die gesellschaftspolitischen Herausforderungen, denen wir uns hier stellen müssen, berühren ethische und rechtliche Fragen ebenso wie die Notwendigkeit, die öffentliche Kommunikation zu den existenziellen Fragen rund um Krankheit, Sterben und Tod voranzubringen.«



LEITSATZ 2

BEDÜRFNISSE DER BETROFFENEN –
ANFORDERUNGEN AN DIE
VERSORGUNGSSTRUKTUREN

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt.

»Ein Sterben in Würde hängt wesentlich von den Rahmenbedingungen ab. Aber auch gesellschaftliche Wertvorstellungen und soziale Gegebenheiten, die sich zum Beispiel in rechtlichen Regelungen widerspiegeln, haben einen Einfluss, denken wir nur an die hinter uns liegenden Diskussionen rund um die geschäftsmäßige Beihilfe zum Suizid.«

LEITSATZ 3

ANFORDERUNGEN AN DIE AUS-,
WEITER- UND FORTBILDUNG

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine angemessene, qualifizierte und bei Bedarf multiprofessionelle Behandlung und Begleitung. Um diesem gerecht zu werden, müssen die in der Palliativversorgung Tätigen die Möglichkeit haben, sich weiterzuqualifizieren, um so über das erforderliche Fachwissen, notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung zu verfügen.



»Da die Anzahl hochbetagter, mehrfach erkrankter Patientinnen und Patienten derzeit steigt, stellt die palliativmedizinische Versorgung in Gegenwart und Zukunft hohe Anforderungen an die Ärztinnen und Ärzte. Ihre Fachkompetenz ist in der palliativen Versorgung ebenso gefragt wie Belastbarkeit und Empathie. Daher müssen die notwendigen Wissensinhalte und auch die emotionalen Kompetenzen schon im Medizinstudium vermittelt und in der Facharztweiterbildung vertieft werden. Entsprechend dem Leitsatz 3 der Charta ist das Thema der palliativmedizinischen Versorgung in der Musterweiterbildungsordnung der Bundesärztekammer verankert und wird in den Inhalten der einzelnen Facharztweiterbildungen weiter vertieft. Auch der rasante medizinische Fortschritt im Bereich der palliativmedizinischen Versorgung

erfordert eine regelmäßige Fortbildung. Das zu organisieren und fachlich zu begleiten, bleibt eine stetige Aufgabe der Ärztekammern. Die Bundesärztekammer unterstützt darüber hinaus die Hausärztinnen und Hausärzte in der Betreuung sterbender Menschen. Da sie meist ein langjähriges Vertrauensverhältnis zu ihren Patientinnen und Patienten aufgebaut haben und deren Krankengeschichte gut kennen, sind sie für die Begleitung in der letzten Lebensphase besonders wichtig. Die Ärztekammern haben die Verpflichtung, durch das Angebot geeigneter Fortbildungsmaßnahmen die hausärztliche Tätigkeit zu unterstützen. Zusätzlich bieten viele der Kammern eine ethische Beratung zur Hilfestellung bei Problemsituationen und schwierigen Fragen an.«

LEITSATZ 4

ENTWICKLUNGSPERSPEKTIVEN UND FORSCHUNG

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, nach dem allgemein anerkannten Stand der Erkenntnisse behandelt und betreut zu werden. Um dieses Ziel zu erreichen, werden kontinuierlich neue Erkenntnisse zur Palliativversorgung aus Forschung und Praxis gewonnen, transparent gemacht und im Versorgungsalltag umgesetzt.

»Schwerstkranke und sterbende Menschen haben einen Anspruch auf die bestmögliche Versorgung zur Linderung von Schmerzen, anderen körperlichen Symptomen und von psychosozialen und spirituellen Problemen. Um diese bestmögliche Versorgung garantieren zu können, ist Forschung notwendig. Forschungsprojekte zur Palliativversorgung müssen besonders auf die Situation der Patientinnen und Patienten zugeschnitten werden, da diese beispielsweise keine langen Fragebögen ausfüllen oder komplizierte Tests durchlaufen können. Die Studien müssen also entsprechend angepasst werden und das ist sinnvoll und möglich. Viele Betroffene sind auch gerne bereit, an Forschungen teilzunehmen, auch um ihrer Krankheit etwas Sinnvolles abzugewinnen. So konnte eine Studie aus Harvard beispielsweise zeigen, dass Menschen mit einer palliativen Versorgung bei Lungenkrebs eine höhere Lebensqualität und eine höhere Überlebenszeit erreichen konnten.

Eine ganze Reihe von Forschungsprojekten laufen gerade in den verschiedenen deutschen Palliativzentren an und es steht zu hoffen, dass wichtige Erkenntnisse für die weitere Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland aus diesen Projekten entstehen.«

LEITSATZ 5

DIE EUROPÄISCHE UND INTERNATIONALE DIMENSION

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, dass etablierte und anerkannte internationale Empfehlungen und Standards zur Palliativversorgung zu seinem Wohl angemessen berücksichtigt werden. In diesem Kontext ist eine nationale Rahmenpolitik anzustreben, die von allen Verantwortlichen gemeinsam formuliert und umgesetzt wird.

»Seit ihren Anfängen ist der Auf- und Ausbau der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland weit vorangekommen. Im Atlas der Palliativversorgung der Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance (WHPCA) ist Deutschland gemeinsam mit anderen westeuropäischen Ländern auf der höchsten Stufe der Versorgung eingestuft. Aber das ist kein Grund zum Ausruhen.

Für die weitere Entwicklung ist ein Austausch von Ideen, Erfahrungen und Wissen nicht nur innerhalb Deutschlands, sondern auch mit anderen europäischen Ländern und außerhalb Europas notwendig. Die internationale Perspektive ist keine Einbahnstraße. Wir können nicht nur lehren, sondern auch lernen aus dem Vergleich. Von jedem Kongress, jedem Besuch bei einer Palliativ-einrichtung im Ausland komme ich mit neuen Erfahrungen und Ideen zurück.«



DIE KOORDINIERUNGSSTELLE FÜR HOSPIZ- UND PALLIATIV- VERSORGUNG IN DEUTSCHLAND

Wenn Leitsätze keine leeren Worte bleiben sollen, müssen sie mit Taten gefüllt werden. Zur Charta wurden deshalb Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie für die verschiedenen Bereiche erarbeitet. Sie geben den verschiedenen Beteiligten konkrete Maßnahmen für ihre Arbeit an die Hand, damit die Ziele der Charta erreicht werden können.

Um die Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen zu begleiten, wurde die **Koordinierungsstelle für**

Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland gegründet. Sie wird vom Bundesfamilienministerium gefördert und übernimmt verschiedene Aufgaben für die Umsetzung der Charta. Mit Veranstaltungen, Informationen und Pressearbeit schafft die Koordinierungsstelle die nötige Aufmerksamkeit für die Charta. Fachleute aus der Hospizarbeit und Palliativversorgung werden durch Materialien zur Weiterbildung und durch Beratung in der Vernetzung unterstützt. Sie werden auch

begleitet, wenn sie sich verpflichten möchten, bestimmte Empfehlungen umzusetzen.

Für schwerstkranke und sterbende Menschen sowie ihre Angehörigen ist es wichtig, dass die Angebote vor Ort bekannt und miteinander abgestimmt sind. Die Koordinierungsstelle unterstützt mit Workshops, Beratung und Materialien die Vernetzung der verschiedenen Akteure, Institutionen und Anbieter vor Ort.

KURZ GEFASST

DIE AUFGABEN DER KOORDINIERUNGSSTELLE



Charta bekannt machen und die Öffentlichkeit für Belange schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen sensibilisieren

Vernetzung und Zusammenarbeit der Akteure vor Ort unterstützen

Akteure in der nachhaltigen Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie stärken

Und die Welt steht still

Stellen Sie sich vor, heute wäre Ihr letzter Tag. Welches Lied wäre das wichtigste im Soundtrack Ihres Lebens – und gibt es eine Geschichte dazu?

Die Idee des Buchs und der Konzertreihe »Letzte Lieder« des Frankfurter Künstlers Stefan Weiller dreht sich genau um diese Fragen. Der Autor trifft schwerstkranke Menschen, die in Hospizen leben oder ambulant begleitet werden. Er redet mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen über Musik, das Leben und Sterben – immer auf der Suche nach der Fülle des Lebens, die sich auch im Hospiz zeigt. »Das Besondere an diesen Begegnungen ist, dass man sieht, dass man Mensch bleibt im Sterben. Das Besondere sind die Menschen mit ihren Geschichten, ihren Erfahrungen, ihrem Wissen. Das ist großartig«, sagt Weiller über die Gespräche mit Sterbenden.



Ein Buch über Musik, das Leben und Sterben

Aus den Begegnungen, die der Autor frei nach-erzählt, entstehen Konzert-Lesungen unter dem Titel »Letzte Lieder«. Von Mozart bis Grönemeyer handeln die Geschichten von Glück, Kraft und Humor, aber auch von Schmerz und Trauer. Eine Kombination, die das Sterben nicht mit Musik weichzeichnet, ihm aber trotzdem den Schrecken nimmt.

Die musikalischen Reportagen vom Lebensende führen Menschen auf unterhaltsame Weise an das Thema Sterben heran. An den Konzerten beteiligen sich bekannte Schauspielerinnen und Schauspieler wie Christoph Maria Herbst, Annette Frier und Hansi Jochmann, um die Tür zu der Kernfrage aufzutun: Wie wollen wir leben und sterben?



» Dass ich dem, was uns alle so sprachlos werden lässt, meine Stimme geben darf, war und ist eine große Verantwortung, eine süße Last, vor allem aber eine unglaubliche Ehre. Zudem habe ich niemals bei der Vorbereitung von Texten so viel über mich selbst und das Leben gelernt, das es bis in seine letzten Winkel auszuloten, bis zu seinen letzten Tropfen auszutrinken gilt.

CHRISTOPH MARIA HERBST



» Das Projekt »Letzte Lieder« ist sehr besonders, es fühlt sich sinnvoll und richtig an, diesen Abend mitzugestalten und gemeinsam mit den Zuschauern beziehungsweise Hörern in eine Art Gedenken und Trauer und teilweise auch in eine optimistische Heiterkeit einzutauchen.

Ich bin sehr dankbar, dabei zu sein. Auch die Reaktionen auf das Projekt sind überwältigend. Der Tod ist doch das letzte große Abenteuer des Lebens, hier besteht großer Bedarf, sich auszutauschen. Dieses Thema geht nun wirklich mal alle etwas an.

ANNETTE FRIER



» Der Tod eines Freundes in unserer WG 1984 hat mir damals gezeigt, dass Sterben, genauso wie die Geburt, zu unserem Leben gehört und eine wichtige gemeinschaftliche Erfahrung sein kann. Mir hat es auch ein wenig die Angst genommen.

Die Texte der »Letzten Lieder« haben mich sehr berührt und ich bin jedes Mal überwältigt über die Reaktion des Publikums. Es gibt viel zu lachen, aber auch traurige Momente und das ist das Besondere und Schöne an diesem Abend.

HANSI JOCHMANN

»Seid bei mir, wenn ich sterbe«

Die Tochter und eine ehrenamtliche
Sterbebegleiterin standen Rita Jäde bei.



Reinhild Burrichter (74)
engagiert sich ehren-
amtlich im Hospizverein
Bad Segeberg.

Den Moment des Abschieds hatte sich Rita Jäde (77) genau ausgemalt. »Ich will zu Hause sterben und ihr zwei sollt dann bei mir sein«, sagte sie nur wenige Wochen vor ihrem Tod zu ihrer Tochter Christine (48). »Du und Frau Burrichter. Sonst sterbe ich nicht.«

Es ist genau so gekommen, wie Rita Jäde es sich gewünscht hatte. Ihre Tochter und Reinhild Burrichter vom Hospizverein saßen an ihrem Bett, als sie friedlich einschlief. Auch für Christine Jäde war es wichtig, dass sie die Sterbebegleiterin neben sich wusste. »Sie hat mir die Kraft gegeben, den Tod meiner Mutter anzunehmen.«

Schluss mit der Chemo

Elf Monate lang besuchte Reinhild Burrichter die Schwerstkranke regelmäßig in deren Wohnung in Bad Segeberg, anfangs einmal die Woche. Später, als es ihr schlechter ging und sie bettlägerig wurde, sehr viel öfter. Vorher war Rita Jäde kurzzeitig in einem Pflegeheim untergebracht. Hier empfahl man ihr eine Sterbebegleitung, nachdem sie die Chemotherapie gegen den Unterleibskrebs abgebrochen hatte. Zu sehr hatte sie unter den Begleiterscheinungen gelitten. »Die Zeit, die mir noch bleibt, will ich möglichst schmerzfrei zu Hause verbringen und noch Freude am Leben

haben«, erklärte Rita Jäde damals ihrer Tochter. Und weil Christine Jäde 40 Autominuten weit entfernt wohnte und beruflich eingespannt war, organisierte sie ein Helferteam für ihre Mutter. Sie beauftragte einen Pflegedienst, Essen auf Rädern, einen ambulanten Palliativdienst – und eben die ehrenamtliche Sterbebegleitung. Auch wenn sie genauso wie ihre Mutter anfangs skeptisch war: »Wir sind nicht gläubig und hatten Sorge, bekehrt zu werden, weil wir dachten, dass der Hospizverein in kirchlicher Trägerschaft sei.« Dementsprechend verschwand auch der Engel, den Reinhild Burrichter bei einem Besuch als Geschenk mitgebracht hatte, sofort in der Schublade.

Da sein und Zeit schenken

Trotz der Vorbehalte verstand sich Rita Jäde auf Anhieb mit Reinhild Burrichter. Es passte. »Natürlich wollte ich sie nicht bekehren, das ist ja gar nicht unsere Auf-



Christine Jäde und Reinhild Burrichter im Dialog.



Den Engel, den ihre Mutter einst in der Schublade verschwinden ließ, trägt Christine Jäde seitdem als Erinnerung immer bei sich.

gabe«, so die 74-jährige Sterbegleiterin, die bereits etwa 60 Menschen auf ihrem letzten Weg beistand. »Wir sind da, um den Schwerstkranken Zeit zu schenken, ihnen zuzuhören, sie mit ihren Ängsten, Sorgen und Fragen nicht allein zu lassen, manchmal sogar mitzuweinen. Der sterbende Mensch ist es, der die Themen vorgibt.

Er kann uns alles anvertrauen.«

Rita Jäde wollte über ihr Leben reden, über ihre Kindheit, die Zeit als Schmuckverkäuferin, die Ehe und deren Scheitern. Aber auch über das Sterben und ihre Angst davor. »Sie hatte den Gedanken daran immer verdrängt, fragte mich aber jetzt, wie es sein könntex«, sagt Reinhild Burrichter. Die Sterbegleiterin berichtete

von ihren Erfahrungen. Davon, dass die Menschen, die sie begleitete, friedlich gestorben sind, im Tod oft ein Lächeln auf den Lippen hatten. »Diese Gespräche waren für meine Mutter sehr wichtig, sie haben ihr viel von ihrer Angst genommen«, weiß Christine Jäde. Dafür ist sie Reinhild Burrichter dankbar. Mit ihrer Tochter wollte die Schwerstkranke nicht über solche Themen sprechen. »Sie hatte Sorge, mich zu belasten.«

Tränen und Lachen

Rita Jäde redete mit Reinhild Burrichter aber nicht nur über Themen, die sie ängstigten. »Auch wenn sie manchmal weinte, war sie doch noch voller Lebensfreude und Humor«, erzählt die Sterbegleiterin, die ihre Aufgabe als ungemein bereichernd und beglückend empfindet. »Sie hatte so ein herzhaftes Lachen, das bis in den Flur schallte.«

Zu jedem Besuch brachte sie Rosen aus ihrem Garten mit. Auch in der letzten Woche, als es absehbar war, dass es zu Ende ging. Täglich war sie da, saß gemeinsam mit Christine Jäde am Krankenbett, stundenlang. Auch eine Frau vom Palliativdienst hielt Wache. »Es war so friedlich und ruhig im Zimmer, als meine Mutter starb«, erinnert sich Christine Jäde.

Bei der Trauerfeier im Ruheforst hielt Reinhild Burrichter auf Bitten von Christine Jäde eine Abschiedsrede. Reinhild Burrichter war es auch, die die Tochter in ihrer Trauer begleitete und unterstützte. Über ein Jahr ist das jetzt her. Den Engel, den ihre Mutter einst in der Schublade verschwinden ließ, trägt Christine Jäde seitdem als Erinnerung immer bei sich.

WAS PASSIERT BEIM STERBEN IM KÖRPER?

WIE KANN ICH KINDERN

UM WELCHE DINGE MUSS ICH MICH KÜMMERN,
WENN EIN MENSCH STIRBT, DER MIR NAHESTEHT?

Kleines Einmaleins der Sterbebegleitung

Das Sterben eines Freundes, der Mutter oder Nachbarin lässt viele Menschen hilflos zurück, da die Sterbebegleitung im Laufe der Zeit aus den Familien hinein in ein professionelles Umfeld rückte. Eine bedürfnisorientierte Sterbebegleitung ist jedoch keine Wissenschaft, sondern auch in Nachbarschaft und Familie möglich. Damit Angehörige am Ende wissen, wie es geht, gibt es die »Letzte-Hilfe-Kurse«. Neben Themen wie dem Abschiednehmen und dem Sterbeprozess geht es in den Seminaren auch um Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten. Alle Termine sowie Wissenswertes zu einer Schulung als Kursleiterin und -leiter gibt es unter letztehilfe.info.

PRAKTISCHER REISEBEGLEITER UND INFORMATIVES SACH- BUCH

Wie kann ich meinen Angehörigen am besten gerecht werden, wenn sie sterben? Welche Möglichkeit der Sterbebegleitung gibt es? Welche praktischen Hilfen unterstützen mich im Alltag? Wie gehe ich mit meiner oder der Trauer anderer um? »Der Reisebegleiter für den letzten Weg« bietet praktische Antworten auf diese und viele weitere Fragen rund um die Begleitung des Sterbens. Die Autorinnen und der Autor des Buches bringen ihre unterschiedlichen Perspektiven auf die Begleitung Sterbender ein. Übersichtlich verfasst und anschaulich bebildert, bietet das Buch Unterstützung für die individuellen Bedürfnisse der Sterbenden und ihrer Angehörigen.

Berend Feddersen, Dorothea Seitz und Barbara Stäcker: Der Reisebegleiter für den letzten Weg – Das Handbuch zur Vorbereitung auf das Sterben (Irisiana Verlag 2015, 17,00 €).



Angebot für Kinder und Jugendliche, die sich um ihre Familie kümmern

Am 1. Januar 2018 ist das Projekt »Pausentaste – Wer anderen hilft, braucht manchmal selber Hilfe. Das Angebot für Kinder und Jugendliche, die sich um ihre Familie kümmern« an den Start gegangen. Das Projekt des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend will gemeinsam mit der Nummer gegen Kummer e. V. junge Pflegendes bundesweit durch ein niedrigschwelliges Beratungsangebot unterstützen. Die »Pausentaste« soll ihnen helfen, Pausen einzulegen, zu reflektieren und Hilfsangebote wahrzunehmen oder über die eigene Situation zu sprechen – auch anonym. Das Angebot umfasst die Website pausentaste.de, eine telefonische Beratung und eine E-Mail-Beratung. Es richtet sich in erster Linie an pflegende Kinder und Jugendliche. Aber auch Lehrkräfte, ambulante Pflegedienste, Sozialdienste an Schulen und Kliniken sowie Jugendorganisationen und die Öffentlichkeit sollen auf das Thema aufmerksam gemacht und für Fragen in diesem Zusammenhang sensibilisiert werden.



Der Wünschewagen erfüllt Herzensangelegenheiten

Die Wünschewagen des Arbeiter-Samariter-Bundes (ASB) machen es möglich, die letzten Herzensangelegenheiten von Menschen am Ende ihres Lebens zu erfüllen. Unter der Schirmherrschaft des ASB-Präsidenten Franz Müntefering fahren die Wünschewagen bundesweit an einen Ort der Wahl. Dieser kann das Meer, ein Konzert oder die Taufe des Enkelkinds sein. Die Wunschanfragen können entweder vom Betroffenen selbst oder von Angehörigen gestellt werden. Das aus Spenden finanzierte Projekt wurde 2014 ins Leben gerufen und hat seitdem bereits 1.000 Wünsche ehrenamtlich erfüllt. Weitere Informationen bietet die Website des Projekts: wueschewagen.de.



Buchtipps und Empfehlungen
zum Eintauchen

ANS EINGEMACHTE

geht Roland Schulz mit seinem sehr umfassend recherchierten Buch »So sterben wir«. In jedem Satz wird deutlich, dass es beim Sterben um uns selber geht. Schulz spricht seine Leserinnen und Leser direkt an und konfrontiert sie mit der eigenen Sterblichkeit, den Ängsten und zwingt beim Lesen dazu, sich mit dem Sterben auseinanderzusetzen. Wenn man sich erst einmal auf das Buch eingelassen hat, fällt es schwer, es wieder zur Seite zu legen.

Roland Schulz: So sterben wir – Unser Ende und was wir darüber wissen sollten (Piper 2018, 20 €).



AUF DEN SPUREN DES STERBENS

In ihrem Roman »Eine Reise ins Leben« besucht die Autorin Saskia Jungnikl verschiedene Menschen, die sich professionell mit dem Tod und Sterben auseinandersetzen. Vom Rechtsmediziner über den Philosophen bis hin zum Bestatter spricht Jungnikl mit Personen über den Umgang mit dem Tod und der Frage nach dem Danach.

Diese Spurensuche wird letztlich auch eine Suche nach sich selbst und ergründet die eigene Angst vor dem Tod.

Saskia Jungnikl: Eine Reise ins Leben oder wie ich lernte, die Angst vor dem Tod zu überwinden (Fischer 2017, 14,99 €).



Eine Stimme über den Tod hinaus



Mit ihrem Projekt »Familienhörbuch« bietet die Journalistin Judith Grümmer Menschen die Möglichkeit, ihre Lebensgeschichte in Form eines Hörbuchs für ihre Nahestehenden aufzuzeichnen. Privat, für die eigene Familie. Diese Audio biografien sind liebevolles, manchmal auch Unausgesprochenes, Erinnerungen, mit eigener Stimme dokumentiert. Die Familienhörbücher begleiten die verwaisten Kinder und ihre Familien in die Zukunft und können deren Trauerarbeit unterstützen. Gleichzeitig legt die Biografiearbeit einen besonderen Fokus auf die Lebendigkeit der Erzählenden. Das Pilotprojekt für junge Eltern und ihre Kinder wurde 2017 ins Leben gerufen und steht schwerstkranken Eltern mit kleinen Kindern kostenlos zur Verfügung. Es wird durch das Bonner Universitätsklinikum begleitet und ist eine Initiative zur Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Informationen und Medienberichte zum Projekt gibt es unter familienhoerbuch.de.

PALLIATIVMEDIZIN ANSCHAULICH ERKLÄRT

Die Angst vor dem Sterben hat meist mit Vorstellungen von Schmerzen, Einsamkeit und Leid zu tun. Dabei kann mithilfe der modernen Palliativmedizin Sterben heute in nahezu jeder Hinsicht als friedlicher Abschied gestaltet werden. Claudia Bausewein erklärt die medizinische Dimension der Palliativversorgung und geht auf existenzielle Fragen ein, die Sterbende bedrängend erleben. Denn ein gutes Lebensende hat nicht nur mit Medikamenten zu tun. Claudia Bausewein: Sterben ohne Angst – Was Palliativmedizin leisten kann (Kösel 2015, 16,99 €).



KNIETZSCHE ERKLÄRT DEN TOD

Knietzsche ist Entdecker und strotzt vor Neugierde. Indem er über alles Mögliche nachdenkt, entdeckt er die Welt. Knietzsche nimmt sich auch die schweren Themen der Welt vor, zum Beispiel den Tod. Für Kinder ab etwa sechs Jahren bringt die Figur das Leben und Sterben auf den Punkt. Ihre Erkenntnisse gibt es als Videos über knietzsche.com oder als Mini-Buch »Knietzsche und der Tod«. Im September 2019 erscheint zudem das gleichnamige Sachbuch »Knietzsche und der Tod – Alles über die normalste Sache der Welt«. Knietzsche und seine Welt wurden bereits in mehrere Sprachen übersetzt und vielfach preisgekrönt.



Für sich VORSORGEN:
kostenlose Vorsorgemappe der
Deutschen PalliativStiftung zum
Download: palliativstiftung.de
> Publikationen > Vorsorgemappe

Drei Fragen an Prof. Dr. Gerhild Becker

ÄRZTLICHE DIREKTORIN DER KLINIK FÜR
PALLIATIVMEDIZIN AM UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG



»Im Sterben bündelt sich
das Wichtige im Leben
wie die Strahlen in einem
Brennglas.«

FRAGE 1

Wie schätzen Sie die aktuelle Situation für Sterbende in Deutschland ein?

ZU FRAGE 1

Die Betreuungssituation hat sich deutlich verbessert. Das ist auch ein großes Verdienst der Hospizbewegung. Der Sauerkeit der Bewegung ist damals wie heute das Engagement ehrenamtlich tätiger Menschen, die eine Enttabuisierung und Neugestaltung des Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer wesentlich mitgestaltet haben. Hospize, Palliativstationen und palliativmedizinische Dienste tragen dazu bei, »dem Leben zwar nicht mehr Tage, den verbleibenden Tagen aber mehr Leben zu geben«, wie Cicely Saunders* es formuliert hat. Wir benötigen jedoch zusätzlich eine palliativmedizinische Basiskompetenz in allen Bereichen unseres Gesundheitswesens. Dazu zählt zum Beispiel auch eine hospizliche Kultur in unseren Alten- und Pflegeheimen.

ZU FRAGE 2

Durch den notwendigen Ausbau hospizlicher und palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen dürfen Sterben und Tod nicht »wegorganisiert« werden. Vielmehr müssen wir uns von den Modellen institutionell organisierter Versorgungsdienstleistungen weiter bewegen hin zu einer Gesellschaft, die sich als »sorgende Gemeinschaft« begreift. Dieses umfasst sowohl die Ebene der Politik und die Förderung von natürlichen Unterstützungsnetzwerken in Nachbarschaften und Gemeinden wie auch das bürgerschaftliche Engagement ehrenamtlich tätiger (Mit-)Menschen. Wir können das Leiden nicht wegtherapieren, wohl aber ihm begegnen.

ZU FRAGE 3

In den Schulferien habe ich im örtlichen Krankenhaus gearbeitet. Bei Gesprächen mit sterbenden Patientinnen und Patienten wurde mir bewusst, dass das Sterben eine ganz intensive Phase des Lebens darstellt. Hier bündelt sich das, was in unserem Leben wichtig ist, wie die Strahlen in einem Brennglas. Damals, in den 1980er-Jahren, fing man an, Geburtsstationen in schönen Farben zu gestalten und dort viel zu verändern, während das Lebensende in der Institution Krankenhaus kaum in den Blick genommen wurde. Aus diesen Eindrücken entstand mein Wunsch, als Ziel meines Berufsweges die Beschäftigung mit dem Sterben zu wählen. Den Ausdruck Palliativmedizin gab es damals so noch nicht. Daher habe ich es für mich mit der Rolle der »Hebammen« verglichen, die uns am Anfang des Lebens, aber vielleicht auch an seinem Ende hilfreich zur Seite stehen können.

*DIE BRITIN CICELY SAUNDERS IST DIE BEGRÜNDERIN DER HOSPIZBEWEGUNG UND WEGBEREITERIN DER HOSPIZARBEIT UND PALLIATIVVERSORGUNG.

Drei Fragen an Kirchenrätin Sabine Kast-Streib

DIREKTORIN DES ZENTRUMS FÜR SEELSORGE UND LEITERIN DER ABTEILUNG
»SEELSORGE« IM EVANGELISCHEN OBERKIRCHENRAT KARLSRUHE



»Die eigene Endlichkeit
wird oft verdrängt.«

GE 2

Zukunft Herausforderungen am Lebensende?

ZU FRAGE 1

Durch die demografischen Entwicklungen ist und bleibt die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen eine der großen Herausforderungen unserer Gesellschaft. Viele wollen im häuslichen Umfeld sterben. Dies entspricht auch dem politischen Anspruch, gesundheitliche Leistungen vom stationären in den ambulanten Bereich zu verlagern. Kopf und Herz gehen beim Stichwort Sterben meines Erachtens häufig auseinander: Viele Menschen wissen zwar in etwa, was palliative Versorgung bedeutet. Das Thema Endlichkeit wird aber oft verdrängt oder ist viel mit Angst verbunden. Und wer sich plötzlich selbst mit dem eigenen Tod auseinandersetzen muss, den trifft es oft mit voller Wucht. Manchmal geht es deshalb für die Seelsorge darum, mit den Sterbenden und Angehörigen auszuhalten, was eigentlich nicht auszuhalten ist.

Welche Erfahrungen mit der Hospizarbeit und Palliativversorgung haben Sie persönlich gemacht?

FRAGE 3

ZU FRAGE 2

Obwohl das Netz von Angeboten der Hospizarbeit und Palliativversorgung engmaschiger wird, gibt es für Hospizplätze oftmals Wartelisten. Zudem schätze ich, dass der Aufbau einer flächendeckenden Versorgung in ländlichen Gebieten eine große Herausforderung bedeutet. Das offene Angebot der seelsorglichen Begleitung in der letzten Lebensphase, auch in Gemeinden, Heimen und Kliniken, muss wieder neu bekannt gemacht werden. Hierzu bedarf es unterstützender Strukturen für haupt- und ehrenamtliche Seelsorgerinnen und Seelsorger. Für deren Engagement sowie für das, was Diakonie und Caritas leisten, bin ich sehr dankbar. Für den insgesamt steigenden Bedarf auch im Bereich der Seelsorge braucht es jedoch mehr Ressourcen. Und es muss diskutiert werden, wie Seelsorge auch finanziell in der Hospizarbeit und Palliativversorgung verankert werden soll.

ZU FRAGE 3

Persönlich habe ich den Segen einer guten Palliativversorgung erlebt, als mein Vater vor 14 Jahren mit einem Lungenkarzinom im Sterben lag. Die Klinik hatte speziell dafür Betten und eine umfassende Behandlung. Durch diese Versorgung konnte mein Vater schmerzfrei und ruhig atmend einschlafen. Die Angst, dass er ersticken könnte, war gebannt. Unsere Familie konnte ihn in Ruhe begleiten. Wichtig war, dass der Krankenhausseelsorger präsent war, aber auch unsere Wünsche nach Alleinsein respektiert hat.



Broschüre und Vorsorgeordner »Nicht(s) vergessen. Gut vorbereitet für die letzte Reise« helfen, über die oft schwierigen Fragen rund ums Sterben ins Gespräch zu kommen.
nichtsvergessen.de



Raum zum Raum Leben zum Sterben



Im Kinder- und Jugendhospiz Bethel werden Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten zusammen mit ihren Eltern und Geschwistern betreut. Familien können sich hier vom anstrengenden Alltag erholen, durchatmen und sich Zeit füreinander nehmen.

Eine Reportage



Mamas Ohr streicheln – so zeigt Dean-Michael, dass er sich wohlfühlt.

»Egal, wo mein Sohn stirbt – ich möchte mich hier von ihm verabschieden.«

Ines Wulfert-Decke

Ulrike Lübbert weiß, dass es die Familien oft Überwindung kostet, das erste Mal ins Kinder- und Jugendhospiz zu kommen.

Auch im Kinder- und Jugendhospiz sind Ehrenamtliche im Einsatz: Karin Niekamp kommt regelmäßig zum Vorlesen.



Ulrike Lübbert

»Unser Ziel ist es, den Familien in dieser Zeit ein Stück Lebensqualität zu ermöglichen, ihnen Entlastung, Erholung und Unterstützung zu bieten.«



Im Eingangsbereich parken Bobbycar, Roller und Kettcar – jederzeit bereit für ein Wettrennen. Dass in diesen Räumen auch getrauert wird, ist auf den ersten Blick kaum zu sehen. Doch da sind zum Beispiel zwei Kerzen. Die linke brennt, wenn ein Kind gestorben ist. Die rechte erinnert zusammen mit einem Bild oder einer Karte an den Todestag eines Kindes. Spürbar wird die Trauer auch beim Betrachten der Erinnerungsmauer: Jeder bunte Stein trägt den Namen eines Kindes, dessen Familie hier von ihm Abschied genommen hat.

Trotzdem steht im Kinder- und Jugendhospiz Bethel vor allem das Leben im Mittelpunkt. »Anders als in Hospizen für Erwachsene werden die Gäste nämlich die ganze Krankheit über begleitet«, sagt Leiterin Ulrike Lübbert. Mehrere Tage oder auch Wochen im Jahr können Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen zusammen mit ihren Familien hierherkommen.

Für zehn Kinder ist im Pflegebereich des Hospizes Platz. Jedes von ihnen hat ein eigenes Zimmer und wird rund um die Uhr von Pflegefachkräften versorgt. Eltern und Geschwister wohnen während des Aufenthalts in der Etage darüber. Für alle stehen unterschiedliche Freizeit- und Gesprächsangebote zur Auswahl. »Unser Ziel ist es, den Familien in dieser Zeit ein Stück Lebensqualität zu ermöglichen, ihnen Entlastung, Erholung und Unterstützung zu bieten« so Ulrike Lübbert.

Und doch kostet es viele Familien erst einmal Überwindung, hierherzukommen. Denn in ein Hospiz zu gehen, bedeutet für die Eltern, sich der Tatsache zu stellen, dass ihr Kind sterben wird. Auch Ines Wulfert-Decke zögerte, bevor sie das erste Mal in das Hospiz in Bethel kam: »Weil ich dann nicht mehr verdrängen konnte, dass ich meinen Sohn verlieren werde.«

Doch das wird sie. Dean-Michael kam mit einer schweren Behinderung zur Welt, er ist blind, taub, kann nicht sitzen oder stehen, wird künstlich ernährt und nachts beatmet. Die Mutter von drei Kindern will keine Prognose darüber, wie lange ihr Sohn noch leben wird. »Ich möchte für ihn da sein, solange es irgend möglich ist.« Ihr ganzes Leben ist auf den Achtjährigen und seine Erkrankung ausgerichtet. Auch wenn der Alleinerziehenden ein Pflegeteam zur Seite steht – der Alltag zu Hause und die ständige Sorge um ihren Sohn kosten Kraft.

In Bethel bekommt die Mutter die dringend benötigte Verschnaufpause. »Für mich ist es ein Ort, an dem ich Luft holen und zu mir kommen kann.« Sie darf für eine Weile »loslassen«, auch wenn es ihr noch immer schwerfällt, die Betreuung und Pflege von Dean-Michael zeitweise abzugeben. »Hier kann ich mal morgens länger liegen bleiben, habe Zeit für mich und die anderen Kinder – wie in einem normalen Urlaub.«

Auch wenn der Tod in der gemeinsamen Zeit im Hospiz in den Hintergrund rückt, ist er doch allgegenwärtig. »Die Familien werden damit konfrontiert, vor allem wenn ein anderes Kind stirbt«, sagt Ulrike Lübbert. Die Trauer der anderen bereitet ein bisschen auf den bevorstehenden Abschied vom eigenen Kind vor.



Die Erinnerungsmauer: Jeder bunte Stein trägt den Namen eines Kindes, dessen Familie hier von ihm Abschied genommen hat.

»Ich weiß, dass ich hier immer
um Rat fragen kann.
Das gibt mir den nötigen Rückhalt.«

Nicole Ibing



Madita (links) und Mia ist es
langweilig: Madita schläft während
des Interviews kurz ein, später
scherzt Mia mit ihr fürs Foto.



Eine spezielle Kühlung im Bett macht es möglich, dass die Familien viel Zeit zum Abschiednehmen haben.

Ines Wulfert-Decke hat sich mit dem Thema inzwischen befasst. »Egal, wo mein Sohn stirbt – ich möchte mich hier von ihm verabschieden.« Die Familien haben im Hospiz in Bethel viel Zeit, um von ihrem verstorbenen Kind Abschied zu nehmen. Wer möchte, wird dabei seelsorgerisch begleitet. Auch Nicole Ibing wird sich eines Tages mit dem Tod ihres Kindes auseinandersetzen müssen. Noch kann sie die Gedanken verdrängen. »Ich plane nicht in die Zukunft«, sagt die zweifache Mutter. Als Säugling hatte ihre ältere Tochter Madita eine Gehirnblutung. Die Folgen: Neben ihrer Epilepsie ist die 20-Jährige sowohl geistig als auch körperlich schwer beeinträchtigt. Vor über einem Jahr erkrankte sie an einer Lungenentzündung und erlitt innere Blutungen. Wider Erwarten erholte sie sich davon. Seitdem war das »eingeschworene Dreierteam«, wie Nicole Ibing ihre kleine Familie nennt, bereits viermal hier, meist für ein verlängertes Wochenende. Die alleinerziehende Mutter nutzt die Zeit, um mit der neun-jährigen Mia auch mal alleine etwas zu unternehmen. Mit ihr schwimmen gehen, ins Kino – all das zu tun, was in ihrem Alltag nur selten möglich ist. »Mia ist total gerne hier«, erzählt Nicole Ibing. »Sie genießt es, ganz unbeschwert zu sein, mit den anderen Geschwisterkindern herumzutoben.« Mia und ein paar anderen Geschwisterkindern ist es auch zu verdanken, dass es im Haus nun einige Verbotsschilder für Wettrennen mit Roller, Dreirad und Co. gibt.

Nicole Ibing fühlt sich auch in ihrem Alltag zu Hause sicherer, seit sie regelmäßig Gast in Bethel ist »Ich weiß, dass ich hier immer um Rat fragen kann. Das gibt mir den nötigen Rückhalt.«



BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.

Das OSKAR Sorgentelefon ist jeden Tag rund um die Uhr, kostenlos und anonym erreichbar. Professionell geschulte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter informieren und beraten zu lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. OSKAR richtet sich an Betroffene, die Menschen in ihrem Umfeld sowie Fachkräfte, Organisationen und Interessierte. Auch Familien, die bereits ein Kind verloren haben, können sich an OSKAR wenden. Auf Wunsch können Kontakte zu Einrichtungen und Hilfsangeboten vermittelt werden.

OSKAR: 0800 8888 4711



KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT ...

- ist kostenfrei!
- kann ab der Diagnose genutzt werden.
- begleitet Familien über den Tod des Kindes hinaus.
- orientiert sich an den konkreten Bedürfnissen der Familien.
- zielt gemeinsam mit Kinderpalliativfachkräften auf Schmerz- und Symptomkontrolle.
- unterstützt in der Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer.
- bietet ambulante und stationäre Begleitung.
- erkennt die Kompetenzen der Betroffenen an.

MARCEL GLOBISCH, Deutscher Kinderhospizverein e. V.:

»Die Hospizbegleitung von Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich von der Situation Erwachsener, da sie nicht erst in der letzten Lebensphase einsetzt. Kinder, Jugendliche und auch junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen können zum Beispiel schon ab der Diagnose für einige Tage oder Wochen pro Jahr einen stationären Hospizaufenthalt verordnet bekommen. Hier wird meist die ganze Familie aufgenommen, um allen einen Raum zum Erholen und Krafttanken zu bieten. Die Familien können auch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste einbeziehen. Qualifizierte Ehrenamtliche begleiten die Familien zu Hause und in ihrem Umfeld. Über die Hospizdienste und auch im stationären Hospiz lernen sich Menschen mit ähnlichen Erfahrungen kennen. Der Austausch ist sehr wertvoll – ebenso wie die vielen unterschiedlichen Angebote und Projekte für Geschwister.«

Für weitere Informationen kontaktieren Sie:

HUBERTUS SIELER, Ansprechpartner für Familien, Deutscher Kinderhospizverein e. V.,
02761 94129-26 oder hubertus.sielер@deutscher-kinderhospizverein.de.

OHNE SCHRANKEN IM KOPF

Welcher Kultur oder Religion Menschen auch angehören: Wenn der eigene Tod bevorsteht, gibt es oft viel Gesprächsbedarf, ob über die großen Fragen des Lebens oder kleine Anekdoten aus der eigenen Biografie. Umso wichtiger ist es, jemanden zu haben, der zuhört – und die richtigen Worte findet.

»So individuell, wie jeder von uns ist, sieht auch die Begleitung von Migrantinnen und Migranten am Lebensende aus. Nur weil jemand aus demselben Kulturkreis stammt, denkt, fühlt und handelt man nicht automatisch gleich«, sagt Yasemin Günay. Sie arbeitet im Fachbereich Migration beim Münchener Hospizdienst »DaSein« – und geht ohne Schranken im Kopf auf Sterbende ein. Für die Palliative-Care-Fachkraft lautet die erste und wichtigste Frage: Was muss ich tun, um den Bedürfnissen meines Gegenübers gerecht zu werden? Denn: »Der kranke Mensch ist der Experte. Er allein weiß, was er braucht.«

Die Münchenerin vermeidet Klischees, berücksichtigt aber durchaus kulturelle Unterschiede. Vor allem im arabischen Kulturkreis, so ihre Erfahrung, ist der Tod eher tabu. Je nachdem, wer ihr gegenüber sitzt, spricht Yasemin Günay das Thema nicht offen an. Außerdem treffen arabische und afrikanische Großfamilien ihrer Erfahrung nach eher gemeinsam Entscheidungen und möchten meist stark eingebunden werden.

Kulturunabhängig sind dagegen die Vorlieben der Schwerkranken und Sterbenden: »Vorlesen, spazieren gehen, Kartenspielen, eine männliche oder weibliche Begleitung – da kann ich nicht pauschalisieren«, so Günay, die in ihrem Beruf »tiefe Dankbarkeit« erlebt. Auch das Bedürfnis der Sterbenden, über Heimat und Migrationsgeschichte zu sprechen, kennt sie. Am Lebensende spielt auch die Muttersprache wieder eine große Rolle. Vielen Sterbenden hilft es, vertraute Lieder zu singen und in Jugenderinnerungen zu schwelgen.

Alle großen Glaubensgemeinschaften haben Sterberituale und -sitten. Aus dem Gebot der Nächstenliebe leitet sich für gläubige Jüdinnen und Juden eine wichtige religiöse Pflicht ab: sich um Kranke und Sterbende zu kümmern. Daraus entstand die Tradition des »Bikkur Cholim« (hebräisch für »die Kranken besuchen«): Gemeindemitglieder besuchen die Patientinnen und Patienten, um für sie da zu sein, sie zu pflegen, zu unterstützen, zu trösten, ihnen Mut zu machen, mit ihnen zu beten. Wenn möglich und nötig, auch rund um die Uhr. Sie geben den Schwerkranken damit das Gefühl, weiter Teil der Gemeinschaft

zu sein, und nehmen ihnen die Sorge, »zur Last zu fallen«. Die Bikkur-Cholim-Gruppen orientieren sich ganz an den Bedürfnissen des erkrankten Menschen. »Es ist kein betuliches Besuchen, sondern eine wertvolle psychosoziale und spirituelle Begleitung«, sagt Dr. Stephan Probst, leitender Oberarzt an der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin in Bielefeld. »Bikkur Cholim hat damit die Idee und Grundhaltung der Hospizarbeit und Palliativversorgung vorweggenommen.«

Im Islam ist die Zeit des Sterbens von großer Wichtigkeit. Aus diesem Grund verlangt die islamische Tradition, dass Musliminnen und Muslime den sterbenden Menschen in der Sterbephase intensiv betreuen. Sie sollen mit ihm zusammen sein, ihm Beistand leisten und Mut zusprechen. Wenn die Umstände es erlauben, sollten alle Familienangehörigen und Freundinnen beziehungsweise Freunde da sein und ihn um Verzeihung bitten, falls

ihm zu Lebzeiten Unrecht geschehen sein sollte. »Dabei (ver-)geben sie einander ihren Segen, damit der Sterbende rein vor seinem Schöpfer stehen kann«, erklärt Güllü Kuzu, Leiterin für den Bereich Pflege im »Kompetenz Zentrum Interkulturelle Öffnung der Altenhilfe«, einem Projekt der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege

und Gleichstellung in Berlin. Auf Wunsch schicken die Moscheegemeinden auch ausgebildete Ehrenamtliche zu den Sterbenden.

Auch christliche Gemeinden lassen Schwerkranke und ihre Angehörigen nicht allein. Sabine Kast-Streib, Direktorin des Zentrums für Seelsorge und Leiterin der Abteilung »Seelsorge« im Evangelischen Oberkirchenrat Karlsruhe, erzählt: »Seelsorge basiert auf einer christlichen Haltung. Sie akzeptiert, dass menschliches Leben begrenzt ist, aber gerade deshalb Würde und Wert hat. Sie gründet sich auf Hoffnung, die über den Tod hinaus trägt. Sie weiß, dass sie trotz professioneller Ausbildung nicht alles aus eigener Kraft bewirken kann. Christliche Inhalte müssen nicht zwangsläufig zum Thema werden. Das macht Seelsorge zu einem offenen Angebot. Die Seelsorgerinnen und Seelsorger bieten den Menschen Zeit und ein zugewandtes Interesse an. Die Patientinnen und Patienten entscheiden, was sie gemäß ihren Bedürfnissen zum Thema machen wollen.«

»Der kranke Mensch ist der Experte. Er allein weiß, was er braucht.«

Begleitung mit Bedacht

Menschen mit Demenz haben auf ihrem letzten Lebensweg besondere Bedürfnisse. Was tut ihnen gut? Und wie verkraften ihre Begleiterinnen und Begleiter diesen sich oft lange hinziehenden Abschied?

DEN TOD BEGREIFBAR MACHEN

»Herr Kollege, was macht das Labor?«, wird Dr. Volkan Aykaç, Oberarzt in der Geriatrie und Palliativarzt an der Berliner Charité, zackig gefragt – von einem Patienten. Der stark demente Mann war früher selbst Chefarzt. Aykaç bespricht seinen Laborbericht ausführlich mit ihm. »Machen Sie weiter so«, erwidert der Ex-Arzt. »Ich war schon Pfarrer, Polizist, Schlüssel-

meister. Das sind Rollen, mit denen sich Menschen mit Demenz manchmal sicher fühlen. Also spiele ich mit«, so Aykaç. Alltagsbeobachtungen wie diese zeigen, wie wichtig Kreativität, Spontaneität und Flexibilität in der Begleitung von Menschen mit Demenz sind. Genau wie Humor, wenn auch immer mit dem nötigen Respekt: Die Erkrankten sollen nie das Gefühl haben, man lache über sie.

»Im letzten Stadium einer Demenz ist die Erkrankung oft so weit fortgeschritten, dass geistige Fähigkeiten wie Gedächtnis, Sprache und Orientierung stark beeinträchtigt sind – und doch bleiben Fühlen und Empfinden der Demenzkranken bis zum Schluss erhalten«, erklärt Helga Schneider-Schelke von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. In dieser Phase geht es oft nicht mehr um intensivmedizinische Maßnahmen, sondern darum, Schmerzen zu erkennen und zu lindern. »Die letzte Lebensphase kann viele Monate, manchmal sogar Jahre dauern. Angehörige und Pflegende brauchen Beglei-

tung, zum Beispiel durch erfahrene Palliativteams.«

Wenn Demenzkranke in der Klinik palliativ versorgt werden, sind die Angehörigen im Idealfall eng einbezogen. Die Familie kann wichtige Informationen über frühere Vorlieben, Abneigungen, Routinen und den gewohnten Tagesablauf geben. Der sollte bei Menschen mit

Demenz möglichst geregelt sein, weil der Tages- und Nachtrhythmus ohnehin oft gestört ist. Weiter gilt: viel Ruhe, wenig Änderungen und immer

ansprechen. Bestenfalls haben die Erkrankten immer die gleichen Bezugspersonen um sich, die sie gut kennen und Veränderungen wahrnehmen. Bei zu viel Wechsel werden sie oft unsicher, unruhig und ängstlich. »Bedürfnisse lassen sich über Mimik und Gestik erkennen«, so Schneider-Schelke. Auch die Umgebung bleibt, wenn möglich, die bekannte. Ortswechsel in ein Krankenhaus stellen in der letzten Lebensphase eine Belastung dar.

Auch für Ärztinnen und Ärzte kann der ständige Umgang mit Vergessen und Tod belastend sein. »Für mich ist entscheidend, dass ich mich um meine Patientinnen und Patienten bestmöglich kümmere und ihnen Lebensqualität schenke«, so Dr. Volkan Aykaç. »Wenn ich die letzten Tage eines Menschen schmerzfrei, mit Humor und Gesang gestalten konnte, weiß ich, dass er in Frieden gehen konnte, und bin glücklich.«

ALZHEIMER-TELEFON DER DEUTSCHEN ALZHEIMER GESELLSCHAFT

Bei Fragen rund um das Thema Demenz erhalten Sie professionelle Beratung unter dieser Nummer: 030 259 37 95-14.

Wer Menschen mit geistiger Beeinträchtigung im Sterben oder in Trauer begleitet, braucht viel Einfühlungsvermögen. Gina Krause, Heilpädagogin und Koordinatorin im Hospizverein Bad Segeberg, weiß dies aus ihrer langjährigen Praxiserfahrung: »Menschen mit Behinderungen benötigen im Sterbeprozess ein verlässliches Gegenüber, das ihnen verständliche Informationen zur Verfügung stellt und für sie da ist«, erklärt sie. »Musik, Bilder, der Besuch auf einem Friedhof und der Besuch beim Bestattungsunternehmen können Angst nehmen und Sterben ohne aktive Sprache greifbar machen.« Grundlegend sei das Vertrauen in die Fähigkeiten des sterbenden Menschen, so Krause.



Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Ein theoriegeleitetes Praxisbuch.

Gina Krause und
Mechthild Schroeter-Rupieper

Mit dem Leitfaden »Begleiten bis zuletzt: Was können wir tun, damit es gut wird?« bietet die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) wichtige Hinweise für Angehörige von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung bei fortschreitender Erkrankung und am Lebensende. Die Broschüre kann über die Website der DGP heruntergeladen werden: palliativmedizin.de › Presse und Medien › Informationsmaterialien › Broschüren



Nana Stäcker

FOTO NANA: JAGOW, S. 49: MAKRIŠ

Nana starb 2012 an Knochenkrebs. 15 Monate lang wurde sie von ihrer Familie in der Krankheit und zum Schluss auch im Sterben begleitet. Ihre Mutter, Barbara Stäcker, spricht im Interview über das, was in dieser Zeit wichtig war.

»DAS ZURÜCKBLEIBEN WIRD
DURCH DEN ABSCHIED BESTIMMT«

Ihre Tochter Nana starb mit nur 21 Jahren an Krebs. Sie und Ihre Familie sind den Weg mit ihr gemeinsam gegangen. Was hat Ihnen allen in dieser Zeit besonders geholfen?



BARBARA STÄCKER: Für Nana war am wichtigsten, dass sie ihre ganze Familie um sich hatte. Wir waren damals zu sechst im Haus: Nana und ihr Freund, unser Sohn mit seiner Freundin und wir Eltern. Damit hat man ganz automatisch eine gewisse Normalität im Alltag, die wir bis zum Schluss aufrechterhalten konnten. Jeder von uns ist sehr unterschiedlich mit Nana umgegangen und daher konnten wir ganz individuell auf ihre Bedürfnisse eingehen.

Was war für Nana in dieser Zeit besonders wichtig?

Ihr hat es viel bedeutet, dass sie ihre Ressourcen in dieser Zeit nutzen konnte. Wir haben kurze Ausflüge gemacht, wenn es ihr gut genug ging. Wir sind spontan alle zusammen in den Urlaub gefahren. Sie hat in dieser Zeit ihr Schminke- und Fotoprojekt »Recover your Smile« ins Leben gerufen. Am wichtigsten war ihr aber, dass wir offen und ehrlich miteinander umgegangen sind.

Sie sagen, dass Offenheit und Ehrlichkeit so wichtig für Ihre Tochter waren. Was bedeutet das in einer solchen Situation?

Die Offenheit war für uns alle in der Situation sehr wichtig. Das heißt vor allem, dass man nicht abwiegelt oder sich vor der Angst drückt. Nana hat irgendwann gesagt: »Mama, ich habe Angst, dass ich es nicht schaffe.« In einem solchen Moment darf man einfach nicht »Das wird schon« oder »Du schaffst das, sei stark« sagen. Das ist ein Abwiegeln und man nimmt die Ängste nicht ernst.

Was hindert daran, offen miteinander über das Sterben zu sprechen?

Ich glaube, viele haben das Gefühl, dass sie dem Tod die Tür öffnen, wenn sie über ihn sprechen. Man vergibt sich mit dem Schweigen aber so viel! Für diese letzte gemeinsame Zeit hat man nur einen Versuch. Das Zurückbleiben wird durch den gemeinsamen Weg des Abschieds bestimmt. Die Momente kann man nicht zurückholen und die verpassten Gelegenheiten hängen lange nach.

Wenn das Sprechen so schwerfällt, was kann man dann tun?

Man kann sich hier natürlich Hilfe holen. Manchmal braucht es eine Art Moderation, damit man wieder sprechen kann. Hier kann ein Palliativteam oder eine ehrenamtliche Begleitung helfen.

Sie sprachen gerade das Palliativteam an, das auch Nana und Ihre Familie begleitet hat. Wie kam es dazu?

Nana war in der Klinik und es sollte noch eine Therapie geben. In einem langen Gespräch mit ihrer Freundin hat sie sich dann aber dagegen entschieden. Sie sagte zu mir: »Mama, ich will heim.« Ja, und dann standen wir voller Panik vor diesem »Ich will heim«.

Einer der Pfleger hat uns dann vom Palliativteam erzählt und angeboten, das Team gleich einzuschalten. Noch am selben Tag haben wir mit Prof. Feddersen gesprochen, der das SAPV-Team in München leitet und die Versorgung zu Hause geplant hat.

Wie war das für Sie?

Das Team kümmert sich ganzheitlich. Das heißt, dass die Bedürfnisse von Nana, aber auch unsere Bedürfnisse als Familie im Zentrum standen. Wir hatten zum Beispiel Angst, dass wir mit Nanas Schmerzen zu Hause nicht umgehen können. Das SAPV-Team kann man jederzeit anrufen, wenn man Hilfe braucht oder Angst bekommt. Diese Sicherheit entspannt ungemein.

Haben Sie zum Abschluss unseres Gesprächs noch einen Rat für unsere Leserinnen und Leser, den Sie ihnen gerne mitgeben möchten?

Das einzig wirklich Wichtige sind Ehrlichkeit und Kommunikation. Das ist für mich das A und O. Es stirbt sich schwer, wenn Dinge nicht geklärt sind. Und es bleibt sich dann auch schwer zurück.

Vielen Dank für Ihre Offenheit, Frau Stäcker.



Nana hat noch während der Krankheit das Projekt RECOVER YOUR SMILE gestartet. Barbara Stäcker hat nach Nanas Tod aus dem Projekt einen Verein gegründet. Frauen mit einer schweren Erkrankung werden zu einem professionellen Fotoshooting mit Make-up eingeladen. Sie sagt: »An diesem Tag darf dann einmal alles, was mit der Krankheit zu tun hat, ganz weit weg sein.« Mehr Informationen zum Verein und zu den Fotoshootings unter [recoveryoursmile.org](https://www.recoveryoursmile.org).



Der Reisebegleiter für den letzten Weg:
Das Handbuch zur Vorbereitung auf das Sterben (2015)
Berend Feddersen, Dorothea Seitz, Barbara Stäcker

Über den Verein Recover your Smile e. V. erhältlich:

Jung. Schön. Krebs: Schönheit, Selbstbewusstsein und Sexualität in der Krebserkrankung (2014)
Barbara Stäcker, Dorothea Seitz, Sandra Kader

Nana ... der Tod trägt Pink: Der selbstbestimmte Umgang einer jungen Frau mit dem Sterben (2013)
Barbara Stäcker, Dorothea Seitz

Glossar

Bundesärztekammer

Die Bundesärztekammer (BÄK) ist die Spitzenorganisation der ärztlichen Selbstverwaltung. Sie vertritt die berufspolitischen Interessen der Ärztinnen und Ärzte in Deutschland. Als Arbeitsgemeinschaft der 17 deutschen Ärztekammern wirkt die Bundesärztekammer aktiv am gesundheitspolitischen Meinungsbildungsprozess der Gesellschaft mit. Die Bundesärztekammer gehört neben der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband zu den drei Trägerorganisationen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.

Bundesverband Kinderhospiz

Der Bundesverband Kinderhospiz e. V. ist der Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland. Er ist Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Spenderinnen und Spender sowie Kostenträger und engagiert sich politisch für bessere Rahmenbedingungen für die Kinderhospizarbeit. In Deutschland gibt es weit über 40.000 Familien, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind haben. Der Bundesverband Kinderhospiz setzt sich für diese Familien ein.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP) steht als unabhängige wissenschaftliche Fachgesellschaft für die interdisziplinäre und multiprofessionelle Vernetzung von derzeit ca. 6.000 Ärztinnen und Ärzten, Pflegekräften sowie Vertreterinnen und Vertretern weiterer in der Hospizarbeit und Palliativversorgung tätiger Berufsgruppen. Die DGP engagiert sich für eine umfassende Hospizarbeit und Palliativversorgung in enger Zusammenarbeit mit allen Beteiligten. Gemeinsames Ziel ist es, bei schwerer Erkrankung für weitgehende Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität zu sorgen – in welchem Umfeld auch immer Betroffene dies wünschen. Die Finanzierung der Fachgesellschaft erfolgt aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden.

Deutscher Hospiz- und Palliativverband

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e. V. (DHPV) vertritt die Belange schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Zudem ist der Verband die bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung sowie der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland.

Deutscher Kinderhospizverein

Der Deutsche Kinderhospizverein e. V. (DKHV) begleitet Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, ihre Geschwister und Eltern auf ihrem Lebensweg, wenn gewünscht bereits ab der Diagnose. Das Leben mit all seinen Facetten, das Sterben und die Zeit nach dem Tod der Kinder stehen dabei im Fokus der Arbeit. Der DKHV brachte ab 1990 das erste deutsche Kinderhospiz auf den Weg, das 1998 in Olpe eröffnet wurde. Der DKHV ist als Fachorganisation für die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland tätig.

Erkrankung, lebensbedrohliche/lebenslimitierende/lebensverkürzende

Bei lebensbedrohlichen, lebensverkürzenden oder lebenslimitierenden Erkrankungen handelt es sich um Krankheitsbilder, bei denen keine realistische Chance auf Heilung besteht und die üblicherweise zum Tod führen. Im Sprachgebrauch der Weltgesundheitsorganisation wird der Begriff »life-threatening diseases«, also lebensbedrohliche Krankheiten verwendet.

Familie und Pflege

Nach dem Pflegezeitgesetz und Familienpflegezeitgesetz stehen pflegenden Angehörigen verschiedene Rechtsansprüche zur Verfügung: Beschäftigte können der Arbeit bis zu zehn Arbeitstage fernbleiben, um für einen pflegebedürftigen nahen Angehörigen in einer akut aufgetretenen Pflegesituation eine bedarfsgerechte Pflege zu organisieren. Für diese Zeit kann Pflegeunterstützungsgeld bei der zuständigen Pflegekasse beantragt werden. Im Rahmen der Pflegezeit können sich Beschäftigte für bis zu sechs Monate vollständig oder teilweise freistellen lassen. Die Familienpflegezeit ermöglicht eine teilweise Freistellung von bis zu 24 Monaten, bei einer wöchentlichen Arbeitszeit von mindestens 15 Stunden. Eine teilweise oder vollständige Freistellung von bis zu drei Monaten kann zur Begleitung eines nahen Angehörigen in der letzten Lebensphase beansprucht werden. Für die Dauer der Freistellung nach dem Pflegezeitgesetz oder dem Familienpflegezeitgesetz gewährt das Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) auf Antrag ein zinsloses Darlehen.

Hospiz, stationär

Ein stationäres Hospiz dient der Begleitung und Versorgung in der letzten Lebensphase, wenn eine Versorgung zu Hause nicht möglich oder gewünscht ist und ein Krankenhausaufenthalt unnötig ist. Hospize sind eigenständige Einrichtungen mit separatem Personal und Konzept. Sie verfügen mindestens über acht und in der Regel höchstens über 16 Betten. Im Mittelpunkt der stationären Hospizversorgung stehen die schwerstkranken Patientinnen und Patienten mit ihren Wünschen und Bedürfnissen. Eine ganzzahlige Pflege und Versorgung wird durch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Hospizes in Zusammenarbeit mit externen palliativmedizinisch erfahrenen Ärztinnen und Ärzten gewährleistet. Voraussetzung für die Aufnahme in ein stationäres Hospiz ist, dass die Patientinnen und Patienten an einer Erkrankung leiden, die lebensverkürzend ist, und dass eine Versorgung zu Hause nicht möglich ist.

Hospizbewegung

Die Hospizbewegung lässt sich auf das vierte Jahrhundert zurückführen. Entlang von Pilgerwegen entstanden damals sogenannte Hospize. Damals dienten Hospize zum einen als Herberge für Pilgerinnen und Pilger während ihrer Reisen, zum anderen kümmerten sich die Hospize um die Versorgung kranker Menschen. Die heutige Hospizbewegung ist in den 1960er-Jahren in Großbritannien entstanden und knüpft symbolisch an diesen Gedanken an, indem sie schwerstkranken und sterbenden Menschen bis zu ihrem Tod begleitet. Ziel ist es, Menschen so zu betreuen, dass es ihren körperlichen, psychischen, spirituellen und sozialen Bedürfnissen entspricht. Die Hospizbewegung entstand vor allem als ehrenamtliche Bürgerbewegung und wurde durch den vielfachen Einsatz Hauptamtlicher gestützt. 2018 engagierten sich unter dem Dach des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) rund 120.000 Menschen in der Hospizarbeit.

Hospizdienst, ambulanter

Wesentliches Merkmal der ambulanten Hospizarbeit ist der Dienst ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. In der psychosozialen Begleitung der Betroffenen übernehmen die Ehrenamtlichen vielfältige Aufgaben. Durch ihre Arbeit leisten sie nicht nur einen unverzichtbaren Beitrag in der Begleitung der Betroffenen, sondern tragen wesentlich dazu bei, dass sich in unserer Gesellschaft ein Wandel im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen vollzieht. Begleitung und Unterstützung enden nicht mit dem Tod, sie werden auf Wunsch der Angehörigen in der Zeit der Trauer weitergeführt.

Hospiz- und Palliativgesetz

Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) enthält vielfältige Maßnahmen, die die medizinische, pflegerische, psychologische und seelsorgerische Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase verbessern und einen flächendeckenden Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung fördern. Das HPG gilt seit dem 8. Dezember 2015. Mit dem Gesetz wurde die Palliativversorgung ausdrücklich Bestandteil der Regelversorgung in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV).

Kinder- und Jugendhospiz, stationär

Stationäre Kinder- und Jugendhospize sind speziell auf die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung ausgerichtet. Sie unterscheiden sich maßgeblich von stationären Hospizen für Erwachsene, da sie nicht nur auf die Sterbephase der Kinder begrenzt sind, sondern Aufenthalte ab der Diagnose möglich sind. Das heißt, dass stationäre Einrichtungen Kinder, Jugendliche und ihre Angehörigen neben der Sterbephase auch zeitlich begrenzt oder in Notfallsituationen unterstützen. Der Aufenthalt dient neben der Möglichkeit der Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod auch der Entlastung der Betreuungspersonen, die mit dem Kind aufgenommen werden können. In Deutschland gibt es aktuell 17 stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, zwei davon mit dem Schwerpunkt Tageskinderhospiz.

Kinder- und Jugendhospizdienst, ambulant

Kinder- und Jugendhospizdienste werden von Koordinationsfachkräften geleitet, die aus den Berufsfeldern der Sozialen Arbeit und (Kinder-)Krankenpflege stammen. Qualifizierte ehrenamtliche Kinderhospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter begleiten die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Zugehörigen im häuslichen Umfeld. Sie verbringen je nach Wunsch der Familien Zeit mit den erkrankten Kindern sowie den Geschwistern, stehen ihnen und Eltern als Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner zur Verfügung. Darüber hinaus bieten sie weitere Gruppenangebote, wie Familiencafés, Mütter- und Vätergesprächskreise, Sommerfeste und Ähnliches an, bei denen sich Familienmitglieder begegnen und über ihre Lebenssituationen austauschen können. Das Angebot der Beratung und Begleitung ist kostenfrei.

Kostenübernahme/Gesetzliche Krankenversicherung

Die Palliativversorgung betroffener Menschen ist durch die Gesetzeslage für alle gesetzlich Versicherten im Krankenhaus, stationären Hospiz, Pflegeheim oder zu Hause geregelt. Gemäß Sozialgesetzbuch V haben gesetzliche Krankenkassen die Aufgabe, schwerstkranken und sterbenden Menschen über Angebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung zu informieren. Für alle Leistungen werden die Voraussetzungen im Einzelfall durch die Krankenkasse beziehungsweise deren Medizinischen Dienst (MDK) geprüft.

Kostenübernahme/Private Krankenversicherung

Auch die Private Krankenversicherung erstattet die Aufwendungen für die Hospizarbeit und Palliativversorgung. Alle privat Versicherten haben einen Anspruch hierauf. Idealerweise klären Versicherte Detailfragen bereits im Vorfeld mit ihrem Unternehmen der privaten Krankenversicherungen ab.

Multiprofessionelles Team

Die Probleme schwerstkranker Menschen betreffen physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte, die sich zusätzlich gegenseitig verstärken können. Eine umfassende Betreuung sollte deswegen auf die Expertise verschiedener Berufsgruppen zurückgreifen können. Dazu gehören in der Palliativversorgung spezialisierte Pfleger*innen, Ärzt*innen und Ärzte sowie Ehrenamtliche und weitere Mitarbeitende, deren Kompetenzen oft unverzichtbar sind. Hierzu zählen Fachkräfte aus Physiotherapie, Seelsorge, Psychotherapie und Sozialer Arbeit.

Palliativdienst im Krankenhaus

Der Palliativdienst ist ein abteilungsübergreifend tätiges, organisatorisch eigenständiges, multiprofessionelles und auf die komplexe Palliativbehandlung spezialisiertes Team, bestehend aus ärztlichem Dienst, pflegerischem Dienst und mindestens einer Vertreterin oder einem Vertreter eines der folgenden Bereiche: Sozialarbeit, Sozialpädagogik, Psychologie, Psychotherapie, Physiotherapie, Ergotherapie. Der Palliativdienst bietet seine Leistungen zur Mitbehandlung von Patientinnen und Patienten auf einer fallführenden Abteilung an und stimmt diese mit ihr ab.

Palliativpatientin und Palliativpatient

Palliativpatientinnen und -patienten sind Menschen mit lebensbedrohlichen und oft weit fortgeschrittenen Erkrankungen. Dies können Tumorerkrankungen sein, aber ebenso schwere Herz-, Lungen- oder Nierenerkrankungen oder neurologische Erkrankungen wie amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Demenz oder Parkinson. Gemeinsam ist Palliativpatientinnen und -patienten, dass sie unter körperlichen Symptomen und/oder psychischen, sozialen und spirituellen Problemen leiden und die Linderung des Leids im Vordergrund der Behandlung steht. Die Lebenserwartung ist oft nur kurz und eine heilende (kurative) Behandlung ihrer Erkrankung meist nicht mehr möglich. Im Zentrum der Palliativversorgung stehen deshalb die lindernde Behandlung und Begleitung und der Erhalt der Lebensqualität.

Palliativstation

Palliativstationen sind auf die Behandlung und Betreuung von Palliativpatientinnen und -patienten spezialisierte Abteilungen innerhalb eines Krankenhauses. Die Station bietet eine Versorgung einschließlich möglicher Kriseninterventionen für Patientinnen und Patienten mit komplexen Symptomen an. Palliativstationen nehmen Menschen auf, deren medizinischer Zustand (körperlich, psychologisch, sozial und spirituell) eine stationäre spezialisierte Palliativversorgung erfordert. Das Ziel der Palliativstationen ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und, falls möglich, den Zustand der Patientinnen und Patienten zu verbessern. Ziel ist es, die Betroffenen sowie ihre Angehörigen psychologisch, sozial und spirituell so zu unterstützen, dass die Entlassung nach Hause oder die Verlegung in ein Pflegeheim oder ein Hospiz möglich wird.

Palliativversorgung/Palliativmedizin/Palliative Care

Gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation wird die Palliativversorgung als Ansatz verstanden, der zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen beziehungsweise Patienten und deren Familien beiträgt. Die Betroffenen und ihre Angehörigen sind mit Problemen konfrontiert, die mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankung einhergehen. Durch Prävention und Linderung von Leid durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie von anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art wird eine Verbesserung der Lebensqualität am Lebensende erreicht. »Palliativversorgung versucht nicht, dem Leben mehr Tage zu geben, aber den Tagen mehr Leben« (Cicely Saunders). Für den englischen Begriff »Palliative Care« gibt es keine allgemein akzeptierte Übersetzung. Der Begriff »Palliativversorgung« wird inzwischen allgemein akzeptiert und als umfassender gewertet als der Begriff »Palliativmedizin«.

Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung ist eine Vorsorgemaßnahme, bei der sich eine einwilligungsfähige, volljährige Person für den Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festlegt. Dabei beschreiben Patientinnen und Patienten ihre Prioritäten und Präferenzen über mögliche Untersuchungen des Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe. Patientenverfügungen können mit einer Vorsorgevollmacht kombiniert werden.

SAPV/AAPV

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) leistet spezialisierte Palliativversorgung für Menschen, die einer Versorgung zu Hause (oder in Pflegeeinrichtungen) bedürfen, und unterstützt deren Angehörige. Ebenso bietet sie spezialisierte Beratung für Hausärztinnen und Hausärzte, andere niedergelassene Fachärztinnen und -ärzte und Pflegefachpersonen, die die Menschen zu Hause betreuen, und koordiniert die Versorgung.

SAPV wird durch ein multiprofessionelles Team erbracht, das Beratung und Koordination der Versorgung anbietet und Expertise in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Palliativversorgung und psychosozialer Unterstützung vorhält. Bei komplexen Symptomen und Problemen ist das SAPV-Team selbst direkt in die Versorgung involviert – meist in Kooperation mit der Hausärztin oder dem Hausarzt und anderen Behandelnden. Die Versorgung durch ein SAPV-Team muss ärztlich verordnet werden.

Ist keine spezialisierte Versorgung nötig, kann die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) eingebunden werden. Im Gegensatz zur SAPV wird die AAPV in erster Linie durch niedergelassene Haus- und Fachärztinnen beziehungsweise -ärzte sowie ambulante Pflegedienste mit palliativmedizinischer Basisqualifikation erbracht. Der Großteil der Palliativpatientinnen und -patienten, die medizinische und pflegerische Versorgung benötigen, kann auf diese Weise ausreichend versorgt werden.

Spirituelle Begleitung/Seelsorge

Laut Weltgesundheitsorganisation ist die spirituelle Begleitung ein wesentlicher Bestandteil der palliativen Versorgung. Die Seelsorge kann ein Teil der (christlichen) spirituellen Begleitung sein. Mit Beratungen, Gesprächen und Ritualen können Betroffene, Angehörige beziehungsweise Zugehörige sowie die Behandelnden existenzielle Fragen thematisieren und sich mit dem Tod auseinandersetzen. Die spirituelle Begleitung wird vorwiegend von den Kirchen angeboten. Zunehmend entstehen jedoch auch Institutionen spiritueller Begleitungen durch andere Religionsgemeinschaften.

Sterbehilfe

Der Nationale Ethikrat hat bereits vor einigen Jahren empfohlen, die Terminologie der Sterbehilfe zu klären. Der Begriff der »aktiven Sterbehilfe« wurde durch »Tötung auf Verlangen« ersetzt. Tötung auf Verlangen widerspricht der Haltung der Hospizarbeit und Palliativversorgung, der es um den Erhalt der Würde und die Linderung von Leid am Lebensende geht, und ist nach dem deutschen Strafrecht eine Straftat. »Sterben zulassen« (früher: »passive Sterbehilfe«) beschreibt die Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen, zum Beispiel die Beendigung der Medikation oder auch einer künstlichen Beatmung im Falle einer schweren Krankheit. Ein solcher Abbruch ist in Deutschland verpflichtend umzusetzen, sofern es dem Willen der Patientinnen und Patienten entspricht. Die Bezeichnung »Therapien am Lebensende« (früher: »indirekte Sterbehilfe«) beschreibt die unbeabsichtigte Lebensverkürzung als Nebenwirkung einer zur Leidens- beziehungsweise Symptomlinderung durchgeführten Therapiemaßnahme.

Trauer

Bei Sterbenden kann der Abschied vom Leben Trauer auslösen, bei Angehörigen entsteht Trauer beim Abschied und nach Versterben des geliebten Menschen. Trauer ist normal und in Verlauf und Ausprägung bei jedem anders. Trauerbegleitung kann helfen, den eigenen Umgang mit Trauer und dem Verlust zu finden. Bei lang anhaltenden Trauerverläufen, die zu einer hohen Belastung und anhaltenden starken Beeinträchtigung für die Betroffenen führen können, kann eine psychotherapeutische Behandlung angezeigt sein.

Trauerbegleitung

Der Begriff beschreibt die Unterstützung von trauernden Personen. Trauerbegleiterinnen und -begleiter schaffen einen geschützten Raum, in dem Trauernde durch fachliche und methodische Kompetenz ihre Gefühle und Sorgen zum Ausdruck bringen können. Bei vielen ambulanten Hospizdiensten gehört die Trauerbegleitung zum Angebot. Bei schweren, lang anhaltenden und für die Betroffenen sehr belastenden Trauerverläufen verweisen Trauerbegleiterinnen und -begleiter auf approbierte Psychotherapeutinnen und -therapeuten.

Vorsorgevollmacht

Die Vorsorgevollmacht ermächtigt eine oder mehrere Vertrauenspersonen, in festgelegten Bereichen Entscheidungen für die Vollmachtgeberin oder den Vollmachtgeber im Falle von deren Einwilligungsunfähigkeit zu treffen. Eine Vollmacht kann ausschließlich für gesundheitliche und pflegerische Fragen (= Vorsorgevollmacht) oder auch umfassend für weitere Bereiche erteilt werden. Bevollmächtigte sind verpflichtet, den Willen der Vollmachtgeberin oder des Vollmachtgebers zu vertreten.

Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland

Die Online-Datenbank »Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland« (www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de) bietet in neun Sprachen eine Übersicht zu Hospizen, Palliativstationen, Palliativ- und Hospizdiensten, SAPV-Teams, Palliativmedizinerinnen und -medizinern, Verbänden und weiteren Akteurinnen und Akteuren im Bereich Hospizarbeit und Palliativversorgung. Adressen, Telefonnummern und Links ermöglichen die direkte Kontaktaufnahme.

Weitere Begriffe und Definitionen sowie ausführliche Hinweise finden Sie auf folgenden Seiten:

bmfsfj.de/begleitung-am-lebensende

dhpv.de

palliativmedizin.de

deutscher-kinderhospizverein.de

bundesverband-kinderhospiz.de

bundesgesundheitsministerium.de,

Krankenversicherung > Palliativversorgung

bmjv.de > Themen > Vorsorge und Patientenrechte

ethikrat.org > Publikationen > Stellungnahmen

»Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende« (2006)

LETZTE WEGE

MAGAZIN ZUR HOSPIZARBEIT
UND PALLIATIVVERSORGUNG

**»Wir
sind da,
wenn
das Leben
Abschied
nimmt«**

ANTJE RÜGER-HOCHHEIM
IST KOORDINATORIN IM HOSPIZ-
DIENST UND BEGLEITET TAYLAN
ZIMMERMANN IN SEINER ARBEIT

