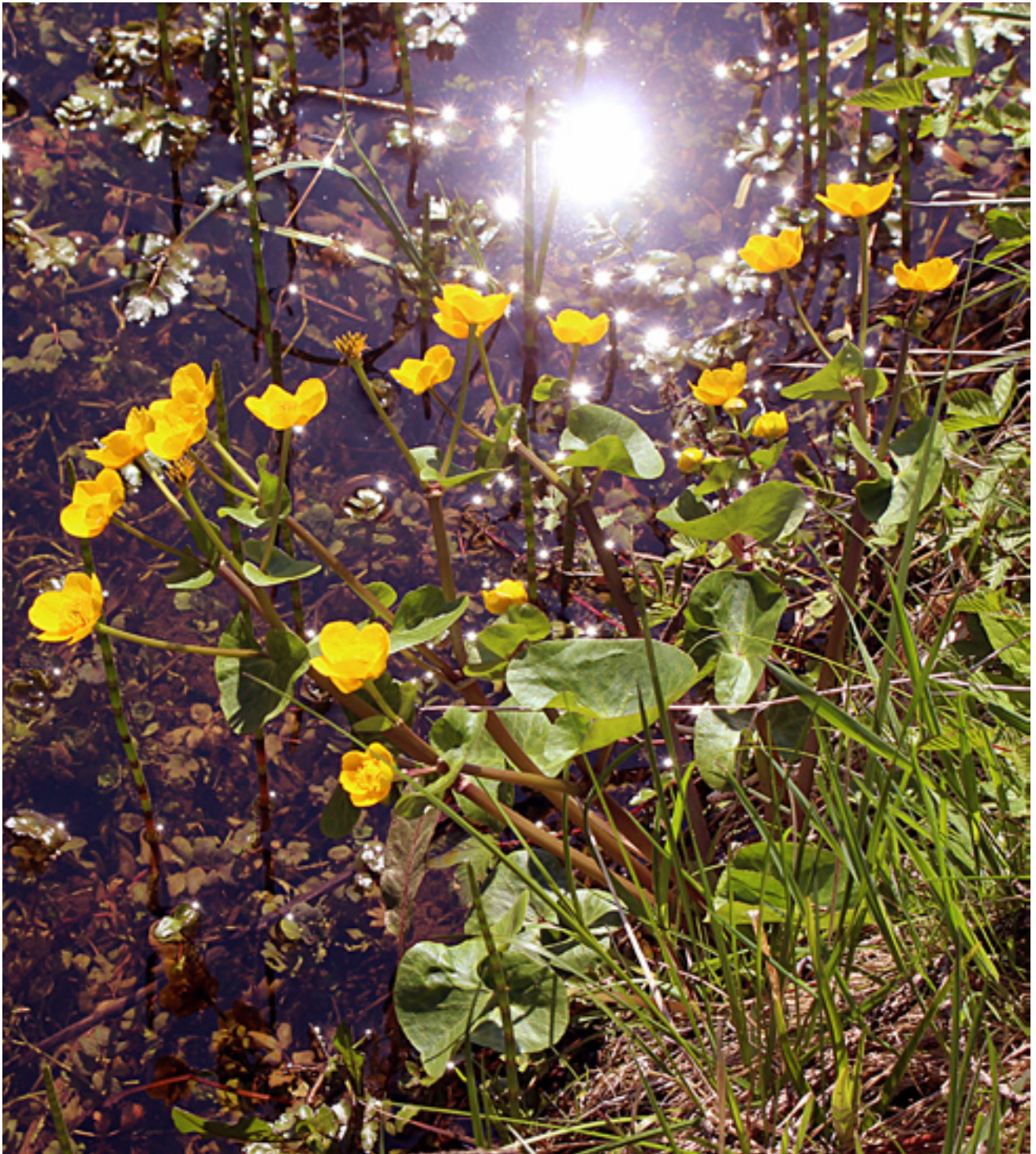


# RUNDBRIEF



## INHALTSVERZEICHNIS

Rituale im Wandel	4
Menschen mit Demenz – sterben sie anders?	7
Hospizliche Begleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung	9
Jutta	10
Sterben planen	12
Eine Begleitung – bewegende Momente	14
Macht Schuld etwa Sinn	15
Der Tod um uns	17
Buchbesprechung	18
Männer im Hospiz	19
Hospizbewegung in Ulm – von unten gewachsen	20
Die Ursprünge der Hospizidee – mitnehmen in die Zukunft	21
Kurs 26	22
Zahlenspiegel 2017	23

TITELBILD Wolfgang Müller

## IMPRESSUM

REDAKTION Volkhart Brethfeld,  
Almut Holdik-Probst, Dorothea Kleinknecht,  
Wolfgang Müller, Andrea Müller-Götz,  
Ulrike Sauer, Ulrike Schmidt-Bommas,  
Claudia Schumann, Otwin Schwarzenbach,  
Martina Seng, Erika Staudenmaier,  
Karen Strehler, Marion Weidenfeld.

FOTOS Wolfgang Müller,  
Almut Holdik-Probst,  
privat, Archiv Hospiz Ulm.

HERAUSGEBER Hospiz Ulm e.V.  
Lichtensteinstraße 14/2, 89075 Ulm  
Telefon: 0731 509 733-0  
Fax: 0731 509 733-22  
kontakt@hospiz-ulm.de  
www.hospiz-ulm.de

SPENDENKONTO  
IBAN: DE 176305 0000 0000 286783  
Sparkasse Ulm  
SWIFT-BIC: SOLADES1ULM

GESTALTUNG Wolfgang Müller

DRUCK digitaldruck.leibi.de

ERSCHEINUNGSWEISE jährlich

## EDITORIAL

*„Das einzig Beständige ist der Wandel“, dieses Zitat von Wolfgang Schäuble könnte über dieser Ausgabe des Rundbriefes von Hospiz Ulm stehen. Seit 20 Jahren schon gibt es unseren Rundbrief – aus dem einfachen, meist von Hand gestalteten Heft, das ursprünglich als Information für Mitglieder herausgegeben wurde, ist eine Zeitschrift geworden, die großräumig verteilt und verschickt wird. Das Redaktionsteam hat sich verdreifacht und ist paritätisch von Haupt- und Ehrenamtlichen besetzt.*

*Seit den Anfängen der Hospizbewegung hat sich so vieles verändert: die ehrenamtlich begonnene Bewegung findet sich in neuen Gesetzen, Regelungen und Versorgungsstrukturen wieder; da kommt es darauf an, unser Eigenes – den Hospizgedanken – zu bewahren. Darauf achten wir sehr! Auch dazu werden Sie, liebe Rundbrief-Lesende, unsere Erinnerungen und gegenwärtige Gedanken finden.*

*Was ist besonders, wenn Menschen mit Demenz sterben? Und wie hat eine Frau mit geistiger Behinderung ihre letzte Lebenszeit im Hospiz verbracht? Wie erleben dies die Pflegenden und die Begleitenden? Drei sehr bewegende Artikel stehen in dieser Ausgabe und finden sicherlich Ihr Interesse.*

*Wenn ein Mensch gestorben ist, sind manche Menschen unsicher, was dann zu tun ist. Was muss sein, was hat Zeit, darf man den Abschied nach eigenen Vorstellungen gestalten? Darüber haben wir uns Gedanken gemacht, an denen Sie teilhaben sollen: mögen Ihnen diese Berichte Mut und Sicherheit geben, Rituale, Zeremonien und Feiern so zu gestalten, dass sie zu Ihnen passen und Ihnen gut tun!*

*Zuletzt finden Sie wie immer, unsere Jahresstatistik und die Vorstellung neuer freiwilliger Hospiz-Mitarbeitenden.*

*Das ist beständig in all den Wandlungen und Veränderungen: es gibt immer Menschen, die sich für unsere Arbeit interessieren, sie finanziell unterstützen und durch ihren Einsatz auch mitgestalten wollen. So bleibt der Hospizgedanke lebendig. Viel Freude beim Lesen des Rundbriefs 2018.*

*Dorothea Kleinknecht*



Liebe Freundinnen und Freunde  
von Hospiz Ulm,  
mit Freude überreichen wir Ihnen  
den Rundbrief 2018 !

Jedes Jahr beginnt mit guten Wünschen, vor allem der Wunsch nach Gesundheit und Frieden steht dabei im Vordergrund, etwas, das nicht selbstverständlich ist und was die Menschen nicht „machen“ können.

Hier sind wir auf Segen angewiesen. Wir können einander segnen mit Worten, aber auch mit Taten. Es gibt Menschen, die sind durch ihr bloßes Da- und Dabei-Sein ein Segen für ihre Mitmenschen. Das sind Personen, die einfach eine aufmunternde und ermutigende Art haben, mit anderen umzugehen. Sie erinnern uns daran, dass wir nicht allein und verlassen durch unser Leben gehen müssen! Die Welt braucht Menschen, die eben dieses leben: da sein nicht nur für sich selbst, sondern auch für andere. Davon lebt jedes Miteinander, auch das im Hospiz.

In der Ausgabe des Rundbriefes von Hospiz Ulm, die Sie gerade in Händen halten, erfahren Sie von vielen unterschiedlichen Bereichen, in denen Menschen etwas für andere tun. Sie erfahren, mit wie viel Begeisterung und Kreativität sich einzelne Personen dafür einsetzen, dass Hospiz Ulm gelingt: dass Menschen eine Heimat, einen geschützten Raum finden, wenn sie ihn am meisten brauchen.

All diesen Menschen gilt mein Dank – ob sie sich nun ehrenamtlich für Hospiz einsetzen oder hauptamtlich mit großem Einsatz arbeiten! Aber auch die Mitglieder unseres Vereins und die großen und kleinen Spenden machen unsere Arbeit erst möglich! Die vielen Menschen, die täglich an uns denken und mittragen, stärken uns und helfen dabei, Hospiz Ulm das sein zu lassen, was es ist, und das werden zu lassen, was es noch sein kann.

Ich möchte Ihnen allen von Herzen danken und grüße Sie herzlich!

Katharina Gräfin Reuttner  
Vorsitzende

## RITUALE IM WANDEL

Vom Mittelalter bis in die heutige Zeit hat sich der Umgang mit Tod und Sterben stark verändert, ebenso wie viele unserer Rituale, die damit zusammenhängen.

Jedoch ist der Wunsch nach Trost geblieben und der Wunsch, der Trauer Ausdruck zu geben.

Nach christlichem Verständnis im Mittelalter war der Tod nur ein Schritt auf dem Weg vom Erdenleben hin zu Gott. Der Sterbende verbringt die letzte Zeit zuhause, verabschiedet sich, regelt seine Hinterlassenschaft und bereitet sich so auf seinen Tod vor. Auch nach dem Versterben wird der Leichnam zuhause aufgebahrt und von dort direkt zum Friedhof zur Beisetzung gebracht.

Allerdings war im Mittelalter die Angst vor dem Fegefeuer und der Hölle sehr groß. So gibt es 1408 erstmals eine bebilderte und schriftliche Anleitung für „das gute Sterben“ – „Ars moriendi“.

Auch die Rituale, wie die letzte Ölung, das Verschließen der Augen, des Mundes und der Nase, das Öffnen des Fensters, Totenwache und

Leichenschmaus waren feste Rituale, die Sicherheit und Halt boten.

Die Wissenschaft beginnt in der Zeit der Aufklärung, etwa um 1720, religiöse Rituale und Praktiken in Frage zu stellen. Erste Obduktionen werden durchgeführt, um genauere Kenntnisse zu erhalten. Es beginnen auch Diskussionen zum Thema der Hygiene. Die Friedhöfe werden vor die Stadtmauern verlegt. Ein Beispiel ist der alte Friedhof in Ulm, der damals vor den Stadttoren lag. Durch die Auslagerung der neuen Friedhöfe gibt es erstmals Regelungen und Vorschriften zur Größe eines Grabes, zum Ort und zum Zeitrahmen, in der eine Bestattung stattfinden sollte. Auch der Transport der Verstorbenen wird nicht mehr nur durch die Familie gemacht. Es gibt erste „Bestattungsunternehmer“. Kleine Kapellen oder Leichenhallen entstehen auf den neuen Friedhöfen, dort werden zunehmend mehr Verstorbene aufgebahrt.

Die Angst der Menschen vor dem „Scheintod“ war in dieser Zeit weit verbreitet. In manchen Regionen war deshalb ein Arzt bei der Totenwache zugegen. In anderen Gegenden gab es den Brauch, kleine Glocken am Grab anzubringen, die Schnur war an den Händen oder Beinen



Der „Alte Friedhof“ lag früher aus hygienischen Gründen vor den Stadttoren Ulms.

des Verstorbenen befestigt oder der Tote bekam eine Axt und einen Hammer mit ins Grab gelegt. Aus einer Region um Graz ist überliefert, dass jedem Verstorbenen vor der Beisetzung ins Herz gestochen wurde, dieser Brauch ist bis zum Anfang des 20. Jahrhunderts durchgeführt worden.

Mit der Romantik, Ende des 18. Jahrhunderts, beginnt der Blick sich weg vom Jenseits auf das Diesseits zu richten. Die einfache und stille Bestattung mit Leichenträgern und dem Leichengräber wandelt sich, es gibt erste Todesanzeigen und die Grabrede wird zum wichtigen Bestandteil der Beerdigung. Die schlicht gehaltenen Gräber verändern sich hin zu aufwendig gestalteten Grabsteinen und Gruften mit viel Blumenschmuck, der Friedhof bekommt ein anderes Gesicht. Die Trauernden zeigen ihren Verlust öffentlich, sie tragen Trauerflor am Hut oder schwarze Armbinden.

Im weiteren Verlauf der Geschichte ändert sich die Einstellung der Menschen sehr stark, es gibt 1878 das erste Krematorium in Gotha. Im Zeitalter der Industrialisierung wird eher an den Vorteil des geringeren Platzverbrauches und der Hygiene gedacht. Diese Art der Bestattung hat allerdings sehr lange gebraucht, um angenom-

men zu werden. Zu Anfang waren es nur sehr wenige Menschen, die die Einäscherung gewählt haben. In der katholischen Bevölkerung ist und war diese Art der Bestattung nicht üblich.

In den letzten Jahren gibt es zunehmend mehr alternative Bestattungsmöglichkeiten: Urnenwände, anonyme Rasengräber, Friedwälder und Ruheforste. Auch der Wunsch nach Konservierung ist noch immer eine große Sehnsucht, Einbalsamierungen und das Einfrieren sind machbar, in der Schweiz gibt es das Angebot, aus der Asche des Toten einen Diamanten zu pressen, Seebestattungen werden für alle möglich, in den USA und in Russland gibt es sogar die Möglichkeit, die Asche ins All schießen zu lassen.

Alles ist im Wandel, auch durch die vielen Einflüsse anderer religiöser Vorstellungen. So verändern sich die Rituale und die Wünsche immer mehr, werden immer individueller.

Wir sind weit weg von der Zeit, als der Tod ständiger Begleiter war und die *ars moriendi*, die „Kunst des guten Sterbens“ – verfasst wurde.

Heute wird der Gedanke an das Sterben einerseits stark verdrängt, durch den Glauben an die Machbarkeit und die Leistungsfähigkeit der



Das erste Krematorium in Deutschland gab es 1878 in Gotha.



In den letzten Jahren entstanden immer mehr Friedwälder und Ruheforste.

Medizin, andererseits ist ein großes Unbehagen zu beobachten vor der Situation, ausgeliefert zu sein. Dies zeigt sich auch in den vielen Diskussionen rund um die Patientenverfügung. Einzelne können so für sich selbst sorgen, die eigenen Wünsche und Wertvorstellungen festlegen, ohne mit der Angst zu leben, in den Zeiten der Krankheit am Lebensende ausgeliefert zu sein.

Auch der Wunsch nach maximaler Therapie kann in einer Patientenverfügung formuliert werden. Ebenso besteht die Möglichkeit, das Leben loslassen zu dürfen, begleitet von vertrauten Menschen und mit Hilfe guter palliativer Versorgung. Das bedeutet, dass ein schwerstkranker Mensch darauf vertrauen kann, dass das Leben nicht um jeden Preis erhalten und verlängert wird, sondern dass alle Symptome behandelt werden. Die Schmerztherapie spielt dabei eine wichtige Rolle.

So nimmt der Wunsch nach der aktiven Sterbehilfe ab, der oft aus Angst und Einsamkeit als Ausweg gesehen wird.

Vielleicht müssen wir heute die „Ars moriendi“ – die Kunst des Sterbens wieder neu lernen, dazu sind Rituale hilfreich und tröstlich, denn für viele Menschen ist der christliche Glaube an die Auferstehung kein Trost und keine Hilfe mehr. Umso wichtiger ist es für jeden Menschen Rituale und Strategien in seinem Leben zu entwickeln, die auch in schweren Zeiten und in der Trauer Halt und Trost geben können.

Rituale, die nicht fest in unserem Leben verankert sind, werden in schwierigen Zeiten keine Hilfe sein, denn für uns alle gilt: Lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen, auf dass wir klug werden (Psalm 90).

Die rechtlichen Möglichkeiten, um den Abschied zu gestalten sind klar geregelt.

Eine Aufbahrung zuhause ist grundsätzlich möglich, auch wenn ein Angehöriger im Krankenhaus oder einem Heim verstorben ist. Die erlaubte Frist darf in Baden Württemberg 36 Std nicht überschreiten. (In einigen Bundesländern sind es 24 Stunden.) Diese Möglichkeit kann und soll mit dem beauftragten Bestatter besprochen werden.

Wir sind frei, zu entscheiden, wer gemeinsam mit den Hinterbliebenen diesen letzten Dienst gestaltet.

Den Transport nach Hause kann nur ein Bestattungsunternehmen mit speziellen Fahrzeugen übernehmen. Der Transport muss in einem geschlossenen Sarg stattfinden.

Ist ein Angehöriger zuhause bis zum Tod gepflegt worden, helfen die Pflegedienste bei der Versorgung des Verstorbenen. Das kann in aller Ruhe geschehen, die Umgebung kann aufgeräumt und gestaltet werden, mit Kerzen und persönlichen Gegenständen, die für den Verstorbenen zu Lebzeiten wichtig waren. Die Heizung muss abgestellt werden, im Sommer sollte der Raum möglichst kühl gehalten werden.

Der Arzt kann frühestens 2 Stunden nach dem Todeseintritt sichere Todeszeichen feststellen (Leichenstarre, Totenflecken) und die Todesbescheinigung ausstellen, die aus einem öffentlichen und einem vertraulichen Teil besteht. Mit dieser Bescheinigung wird dann die Sterbeurkunde beantragt, das wird in der Regel vom Bestattungsunternehmen erledigt.

Die Versorgung Verstorbener ist für viele Angehörige ein Anliegen, dieser letzte Dienst ist der Abschluss einer – oft längeren Zeit der Pflege und Versorgung zuhause – und hilft zu „be“greifen. Der Zeitpunkt des Todes wird von vielen Angehörigen überraschend erlebt, trotz all der möglichen Anzeichen, die zuvor auf den nahenden Tod hinweisen können.

Wenn eine Aufbahrung zuhause nicht gewünscht oder möglich ist, haben viele Bestattungsunternehmen Räume für den Abschied am offenen Sarg und für eine Trauerfeier.

Die Gestaltung der Anzeigen und der Feier kann man zusammen mit dem Bestatter planen, dabei eigene Vorstellungen und Bedürfnisse ansprechen. Es ist gut, sich die Zeit zu nehmen, die man braucht. Auch die eigene Gestaltung einer Urne, oder die Bemalung des Sarges wird immer mehr angeboten.

Als festes Ritual in der heutigen Zeit ist noch die Trauerfeier und der Leichenschmaus geblieben. Die Trauerfeiern werden seit einigen Jahren immer individueller gestaltet.

Wer die Bestattung selbst regeln will, kann auch dabei die Bestattungsdienste ansprechen: trauen Sie sich nachzufragen!

*Martina Seng*

## STERBEN SIE ANDERS?

Diese Frage irritiert zunächst. Denn stirbt nicht jeder von uns anders als der andere? Hinter dem Titel verbirgt sich der Wunsch, hinzuschauen, zu reflektieren, was wünschen sich Menschen mit Demenz? Und: Was können wir tun, jeder an seiner Stelle?

Ist Demenz überhaupt eine tödliche Erkrankung? Ja, Demenz ist ein bösartiger und zuletzt tödlicher neurodegenerativer Prozess. Dennoch wird die Demenz von vielen Pflegenden und Ärzten nicht als terminale Erkrankung wahrgenommen. Noch zur Zeit meiner aktiven ärztlichen Tätigkeit war auf dem Todesschein selten die Todesursache „Demenz“ eingetragen. Das hat sich geändert und dadurch hat sich die statistische Häufigkeit der Todesursache Demenz in den letzten 10 Jahren verdoppelt auf ca. 15% oder auf die dritthäufigste Todesursache.

Todesursache / Klinischer Befund	
Bitte nur eine Todesursache pro Feld, nicht Endzustände wie Atemstillstand, Herz-Kreislaufversagen, Kachexie usw. eintragen	
I. Unmittelbar zum Tode führende Krankheit	a) unmittelbare Todesursache
Vorangegangene Ursachen	b) als Folge von
Krankheiten, die die unmittelbare Todesursache unter a) herbeigeführt haben, mit der ursprünglichen Ursache (Grundleser) an letzter Stelle	c) als Folge von (Grundleser)

Sterben Menschen mit Demenz wirklich anders?

Betrachten wir uns untenstehende Grafik aus dem Deutschen Ärzteblatt von 2016.



Der Unterschied in den psychischen und physischen Symptomen vor dem Sterben von Demenzen und Nicht-Dementen ist (ausgenommen

von „Verwirrtheit“) unbedeutend. Deshalb werden zunehmend auch demente Patienten in die Palliativversorgung aufgenommen, so auch zum Beispiel in einem Hospiz betreut, genauso wie ein an Krebs Erkrankter. Was ist denn dann aber anders?

Anders ist zunächst die scheinbar kaum zu überwindende kognitive Barriere, die die Kommunikation sehr schwer macht und uns über die Wünsche, Gedanken, Gefühle und Probleme dieser Patienten im Unklaren lässt.

Vielleicht lässt sich das Besondere im Sterben Dementer an den wichtigsten Wünschen Sterbender darstellen:

Der vordringlichste Wunsch sterbender Menschen (und er berührt die soziale Dimension unserer Existenz) lautet: „Ich möchte nicht alleine sterben“. Dies gilt insbesondere für demente Patienten, deren Leben zuletzt geprägt ist von Ängsten durch eine Umwelt, die ihnen nur noch fremd und bedrohlich vorkommt. Emotionen bleiben bis zum Schluss erhalten. Das Bedürfnis nach Schutz und Geborgenheit nimmt eine zentrale Rolle ein. Wichtiger als sonst werden das Berührt- und das Gehaltenwerden, die Anwesenheit eines Menschen und die gewohnte Umgebung. Alles Emotionale überträgt sich auf den Sterbenden: deshalb helle und ruhige Zimmer; Musik, Lieder, Summen; Gerüche von früher; beruhigende Sprache, keine Hektik; „Loslassen“. Versuchen wir Zugang zur Vergangenheit des erkrankten Menschen zu finden, dann wird es uns leichter fallen, Einfühlungsvermögen zu entwickeln – in eine Situation, vor der viele von uns sich ja selbst fürchten!

Der zweithäufigste Wunsch bezieht sich auf die körperliche Dimension und lautet: „Ich möchte ohne Schmerzen sterben“ (körperliche Dimension). Besonders problematisch ist die Schmerzerfassung dann, wenn der betroffene Mensch seine Schmerzen nicht mehr formulieren kann. Menschen mit Demenz sind genauso schmerzempfindlich, wie Menschen ohne Demenz. Von Pflegenden wird leider oft, anders als bei anderen Themen, die Antwort „Nein“ auf die Frage, „Haben Sie Schmerzen“ als wahr interpretiert, weil man es eben so haben will oder weil man sich nicht vorstellen kann, warum und wo soll es denn weh tun, im Gegen-



satz zu einer zerstörenden Krebserkrankung. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen äußern Schmerzen oft indirekt, beispielsweise durch Lautäußerungen oder Körperhaltung. Items zur Schmerzerkennung sind zum Beispiel auch Appetitlosigkeit, Unruhe, erhöhtes Schlafbedürfnis, abweisendes Verhalten oder unspezifische verbale Perseveration, die Wiederholung von Worten oder Sätzen.

Zur Schmerzeinschätzung braucht es ein geschultes Personal und Instrumente zur Fremdeinschätzung wie die BESD-Skala zur Beurteilung des Schmerzes bei Demenz.

Die Pflegeleitlinien der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) definieren Ernährung und Flüssigkeitsaufnahme als zentrale Grundbedürfnisse eines jeden Menschen. Eine solche Selbstverständlichkeit wird von den Sterbenden deshalb nicht direkt als Wunsch geäußert. Dagegen stellt die Angst, zusehen zu müssen, wie Angehörige am Lebensende verhungern und verdursten, die betreuenden Personen häufig vor emotionale Konflikte. Gerade dann, wenn die Ernährung über einen „lebensrettenden Schlauch“ unausweichlich scheint. Wobei häufig die Ursachen für Ernährungsprobleme bei Dementen in äußeren Ursachen liegen: Verändertes Geschmackempfinden, Zahnschmerzen und Mundgesundheit, Verdauungsprobleme, Ne-

benwirkungen von Medikamenten und Schluckstörungen. Durch Beseitigung dieser Störfaktoren kann man davon ausgehen, dass bei einer alleinigen Alzheimer Demenz die orale Ernährung bis zum Tod bei adäquater Gabe möglich ist. Eine große Untersuchung in den USA, bei der das Überleben mit und ohne Magensonde bei Dementen mit Ess- und Schluckstörungen untersucht wurde, ergab, dass die PEG-Anlage keinen Einfluss auf das Überleben hatte. Die aktuelle Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin betont, dass künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde bei schwerer und fortgeschrittener Demenz generell nicht empfohlen werden kann. Eine Studie hat sogar gezeigt, dass der Verzicht auf eine künstliche Ernährung bei Menschen mit Demenz und das Zulassen des natürlichen Verlaufs mit dem Angebot von nur noch gewünschten und akzeptierten Mengen an Nahrung und Flüssigkeit nicht unbedingt einen Verlust der Lebensqualität nach sich ziehen muss. Bei den meisten Personen habe sich diese sogar eher verbessert.

Die Betreuung sterbender Menschen stellt eine besondere Herausforderung dar, wenn wir den kognitiv nicht mehr zugänglichen Patienten in all ihren Bedürfnissen gerecht werden wollen.

*Dr. med. Helmut Volz*



## HOSPIZLICHE BEGLEITUNG

### BEI MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG

Die durchschnittliche Lebenserwartung geistig behinderter Menschen gleicht sich erfreulicherweise immer mehr der Allgemeinbevölkerung an. Wichtige Gründe dafür sind sicherlich eine verbesserte medizinische als auch die allgemeine Versorgung und Betreuung dieser Menschen. Dennoch stellt es sich als Herausforderung für betreuende Dienste und Einrichtungen dar, eine würdevolle, fachlich kompetente und menschlich zugewandte Begleitung in dieser Lebensphase anzubieten.

Wie sieht nun die Entwicklung in diesem Bereich bei Hospiz Ulm aus?

Zum einen werden unsere Seminare und Fortbildungen für Mitarbeitende in Wohngruppen für Menschen mit Behinderung rege angenommen. Dabei steht im Vordergrund, gemeinsam ein individuelles Konzept auf ganz konkrete Fragen zu entwickeln.

Zum anderen werden wir zunehmend in Krisen- und Notsituationen am Lebensende hinzugezogen. Wir sind beratend tätig (entweder in Teams oder bei Einzelpersonen) bei ethischen Fragen, zur Unterstützung bei der palliativen Versorgung in Wohngruppen oder auch in Zeiten der Trauer. Aber auch die Möglichkeiten der Versorgung im eigenen Zuhause oder das Vorgehen bei der Aufnahme im stationären Hospiz beschäftigen vor allem die Mitarbeitenden der Wohngruppen.

2017 kamen bei der Hälfte der Anfragen auch ehrenamtlich Mitarbeitende zum Einsatz. Sie begleiteten Sterbende sowohl in der Nacht als auch tagsüber. Sie standen auch nach dem Tod beratend zur Seite, wenn dies gewünscht war. Etwa 15 ehrenamtlich Mitarbeitende stehen für diese besonderen Einsätze zur Verfügung. Die meisten von ihnen bringen Erfahrungen mit geistig behinderten Menschen mit und sind daher mit dem Umgang der Besonderheiten vertraut, außerdem durch eine spezielle Fortbildung gut vorbereitet.

Viele Aspekte einer gelingenden Begleitung am Lebensende ähneln der Begleitung bei anderen Menschen, in gewisser Hinsicht bedarf

es jedoch einer Anpassung. So wurde uns in der Praxis schnell klar, dass in diesen Einsätzen deutlich mehr andere Personen drum herum mitbegleitet/beraten werden, als in „herkömmlichen“ Hospizbegleitungen. Als Beispiel sei eine Wohngruppe genannt, in der 10 Menschen mit geistiger Behinderung leben und sehr unterschiedlich an der Situation Anteil nehmen. Dazu kommen die Mitarbeitenden, gesetzliche Betreuer, Werkstattkollegen, Angehörige und Freunde.

Unsere Erfahrung ist auch, dass der Unterstützungsbedarf oft in ganz akuten Situationen angefragt wird. Ähnlich wie im Kinder- und Jugendhospizbereich ist die Prognose oft ungewiss, und es kann durchaus sein, dass eine Beruhigung der Krankheitssituation eintritt und wir uns wieder zurückziehen können.

Die bayrische Staatsregierung fordert in einer Stellungnahme zur Übernahme der Hospizidee in stationäre Einrichtungen für Menschen mit Behinderung: „Das schließt ein Verbleiben in der betreuten Wohnform bis ans Lebensende ein“. Wir freuen uns, dass wir zu dieser Entwicklung einen kleinen Beitrag leisten können!

Wir beide haben im Bereich Menschen mit Behinderung gearbeitet und unser Herz schlägt immer noch für sie. So ist es uns ein Bedürfnis, Behindertenpädagogik und Hospizarbeit zu verbinden.

*Birgit Fredl und Imogen Saß*  
Koordinatorinnen



# JUTTA

Die Begleitung und Pflege einer Frau mit geistiger Behinderung im stationären Hospiz.  
Vom 21. Juli 2017 bis 23. August 2017

Jutta kam aus einer chirurgischen Klinik zu uns.

Angekündigt war unser neuer Gast als eine Frau auf dem geistigen Stand eines vierjährigen Kindes.

Gekommen ist eine Frau mit 49 Jahren Lebenserfahrung.

Jutta zog mit ihrer Mutter bei uns ein. Mit ihr hatte sie immer gelebt.

Miriam als zuständige Pflegekraft empfing sie: „Schau, Jutta, das Zimmer ist für dich vorbereitet und für deine Mutter. Ich habe das Bett mit einer schönen gelben Bettwäsche bezogen.“

Prüfend blickte Jutta sich um und sagte: „Die Bettwäsche ist schön, das Bett ist schön, alles ist schön und die Frau ist schön – gell, Mama, ich muss hier nimmer weg, da bleiben wir.“

Frau L. bestätigte dies: „Hier haben wir alles.“ „Ja“, sagte Jutta.

Frau L. erzählte später, Jutta sei misstrauisch gewesen, was sie an dem neuen Ort erwarten würde und mit dieser Begrüßung sei alles gut gewesen.

Drei Jahre zuvor war bei Jutta ein Tumor erkannt worden. Sie wurde operiert und war bestrahlt worden. Eine Chemotherapie hatte sie abgelehnt. Danach erlebte Jutta eine beschwerdefreie Zeit.

Nun war die Erkrankung wieder aufgebrochen und nicht mehr zu heilen.

Das gemeinsame Leben von Mutter und Tochter im Hospiz fand im Zimmer statt. Jutta konnte nicht mehr aufstehen und wollte auch im Bett liegend das Zimmer nicht verlassen. Was Jutta sich vorstellte, setzte sie durch. Ihr Lebensraum war das Zimmer.

Frau L. nahm ihre Mahlzeiten bei Jutta ein und Jutta achtete darauf, dass die Mutter ihre Gewohnheiten einhielt und weiterführte.



Fehlte das abendliche Glas Wein oder löste sie kein Kreuzworträtsel, fiel es Jutta auf und sie fragte nach, was sei.

Jutta war direkt und ehrlich. Sie äußerte ihr Meinen und Wollen, wie sie es empfand und nahm kein Blatt vor den Mund, weder der Mutter noch uns Pflegenden gegenüber. Entschieden sagte Jutta, was sie nicht wollte. War ihr eine Pflegemaßnahme lästig oder unangenehm, beschwerte sie sich und ließ sich nicht umstimmen. Manchmal schaltete sich die Mutter ein: „Jutta, jetzt maul doch net so“.

Als es anging, dass Jutta an Übelkeit und Erbrechen litt, beschloss sie, nicht mehr zu essen oder zu trinken. Wir waren beeindruckt, welch sicheres Gespür Jutta für sich selbst und ihre Bedürfnisse hatte. Nur ab und zu trank sie doch ein paar Schlucke Pfefferminztee oder Cola. Jedes Mal fragte sie genau, meist ihre Mutter als engste Vertraute, ob ihr dies gut tun würde. Tat das Trinken ihr wohl, freute sie sich und war zufrieden.

Als die Übelkeit eintrat, wollte Jutta auch keine Medikamente mehr einnehmen. Tabletten und Tropfen wegzulassen fiel uns Pflegenden nicht schwer, jedoch hätten wir Jutta gern lindernde Medikamente über eine Infusion gegeben, was Jutta auch ablehnte.

Wiederum war es Miriam, die Jutta überzeugen konnte, dass ihr eine Infusion gegen die Übelkeit Erleichterung bringen würde. Als Jutta Besserung spürte, sagte sie zu Miriam: „Ich liebe dich.“

Zu Miriam hatte Jutta Vertrauen. Für die aufwendigen Verbände fand die Pflegerin eine kreative Lösung, sodass alles gut abgedichtet war und nichts mehr nass wurde.

Das ungeliebte Waschen versüßten wir Jutta mit wohlriechenden Aromaölen. Feine Düfte mochte sie.

Da fand sie in Miriam eine Verbündete. Diese pflegte und lackierte ihr auch die Fingernägel. Mit abgespreizten Fingern lag Jutta im Bett und betrachtete ihre roten Nägel mit Gefallen. Vergnügt zeigte sie ihren Besuchern die Kosmetik. Miriam bekam einen Kuss.

Miriam: „Sie hat Wert auf ihr Äußeres gelegt und fühlte sich mit den Düften als Frau wahrgenommen und ernst genommen.“

Frau L.: „Sie war ganz auf das Schöne.“ Später erzählte Frau L., dass Jutta gerne getanzt hat und regelmäßig im Tanzunterricht war.

Wenn Jutta über ihre Erkrankung sprach, sagte sie „meine Krankheit“.

„Krebs“ hat der Vater gehabt, das gehörte nicht zu ihr.

Jutta: „Mein Papa ist schon tot.“

Miriam: „Ja. Macht dir das Angst?“

Jutta: „Nein.“ Dann sprach sie uns Pflegenden gegenüber nicht mehr davon.

Frau L. und Jutta haben über das Sterben gesprochen. Jutta äußerte, sie könne nicht sterben, dann sei ja die Mutter ganz alleine. Gleichzeitig wünschte sie sich, mit der Mutter ins Grab zu dürfen. Und so machten Mutter und Tochter es auch miteinander aus. Diesen Gedanken fand Jutta tröstlich.

Allerdings drohte sie der Mutter, wenn sie sich über etwas ärgerte: „I sterb jetzt glei.“

Jutta war durch die Familie und Freunde

eingebunden in ein sicheres soziales Netz.

Die drei Geschwister mit ihren Familien, Cousinen und Cousins und die Freundinnen der Mutter „Juttas Freundeskreis waren meine Freundinnen“ kamen zu Besuch. Waren sie da, konnte Frau L. stundenweise das Hospiz verlassen und zu Hause Erledigungen verrichten.

In den viereinhalb Wochen, die Jutta bei uns verbrachte veränderte sie sich. Zart an Gestalt wurde sie noch zarter und dünner und ganz durchscheinend. Sie schlief zunehmend mehr.

Am 23. August wünschte sich Jutta einen Schluck Kaffee.

Als am Nachmittag einer der Brüder kam, wollte Jutta Sekt trinken, stieß mit der Mutter an und trank einen Schluck.

Danach schlief Jutta ruhig bis acht Uhr abends.

Als sie erwachte, befeuchtete die Mutter ihr den Mund, kurz darauf starb Jutta.

Wie alle unsere Gäste wurde Jutta in ihrem Bett im Zimmer aufgebahrt, angezogen mit einem neuen Kleid, das sie kurz zuvor mit der Mutter für deren 80. Geburtstag gekauft hatte.

Als ich am nächsten Morgen eintrat, um mich zu verabschieden, lag die Verstorbene vor mir – eine erwachsene Frau und wunderschön.

Blütenblätter verstreut auf dem bunten Sterbetuch.

Heiliger Moment.

Ein halbes Jahr später besuchten wir Frau L. zuhause.

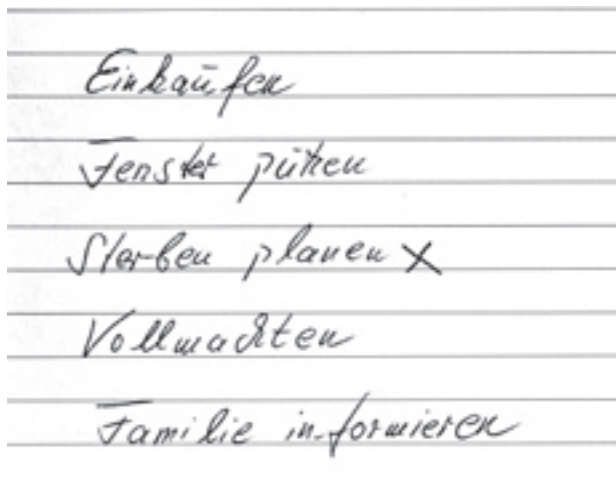
In ihren lebendigen Erzählungen erkannten wir Jutta so, wie wir sie erlebt hatten mit starkem Willen und eigenem Kopf.

Eine große Beerdigung war es gewesen. Der Gesangsverein hat in der Kirche gesungen, der Posaunenchor auf dem Friedhof gespielt.

Frau L. äußerte sich zufrieden auch mit der Begleitung, die sie selbst im Hospiz bekommen hatte.

„Ich habe mich erholt und hatte Entlastung. So konnte ich auch in Ruhe die Beerdigung vorbereiten.“

*Almut Holdik-Probst*



Wachsen wir, während wir langsam alt werden, in diesen Lebensabschnitt hinein, an dessen Ende der Tod auf uns wartet? Kann man das jemals wirklich akzeptieren: sterben müssen? Viele Menschen bereiten sich dennoch darauf vor. Andere weigern sich, auch nur daran zu denken, sie wollen lieber möglichst unvorbereitet vom Tod überfallen werden und dann sollte es auch möglichst „zackig“ gehen.

*Ulrike Schmidt-Bommas, Marion Weidenfeld und Ulrike Sauer* haben einige wahre Geschichten zusammengetragen.

### **VORBEREITUNG IST ALLES**

„Wir wollen beizeiten alles geregelt haben.“ Das ist das Credo des Ehepaares, das nunmehr seit 60 Jahren gemeinsam durch's Leben geht. Sie haben alles besprochen: wie sie beerdigt werden wollen, was sie an medizinischen Leistungen haben möchten und was nicht. Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht liegen vor. Und bei Besuchen der vier erwachsenen Kinder wird gelegentlich nachgefragt, ob man noch wisse, wo der „wichtige Ordner“ sei.

Das Thema Sterben und Tod wird freizügig und ohne Scheu besprochen. Dabei hat doch jeder der Ehepartner eine andere Herangehensweise.

Er, 93, vormals Lehrer, hat alle wichtigen Entscheidungen und notwendigen Dokumente in eben jenem „wichtigen Ordner“ zusammen-

getragen, jede computergeschriebene Seite durch eine Klarsichthülle geschützt. Selbstverständlich ist alles mit einem ordentlichen Inhaltsverzeichnis versehen von A wie Autoversicherung über K wie KK- und Beihilfenummern, inklusive Telefonnummer der zuständigen Sachbearbeiter, T wie Trauerkarten bis zu V wie Vorsorgevollmacht. Ansonsten hat er nach wie vor Freude am Leben und noch keine Zeit zum Sterben. „Ich hab noch Termine.“

Für das Inhaltliche ist eher Sie, 89, zuständig. Seit vielen, vielen Jahren sammelt sie bereits schöne Trauersprüche, die sie gerne für sich hätte. Auch die Grabgestaltung ist ihr ein besonderes Anliegen. Es darf nicht so viel Arbeit machen. Die Kinder haben doch keine Zeit mehr, nicht so wie früher, als die ganze Familie auszog, um an festgelegten Terminen die „Gräber zu machen“. Also eine Steinplatte. Aber bestimmte Wünsche sind dann doch da: Rosen, für jedes Kind eine, sollen eingraviert sein. Es wird überlegt, sich alles vorher schon beim Steinmetz auszusuchen, dann wurde dies doch verworfen, weil sich auf dem Heimatfriedhof eine neue Möglichkeit der Bestattung nach einer Verbrennung ergeben haben. Die Kinder wurden alle über den neuesten Stand informiert.

„Mir würde es jetzt schon reichen.“ Das ist ihre Einstellung zum Sterben. Obwohl nach wie vor selbstständig, ist das Schwinden der Kräfte nur schwer zu ertragen für sie, die immer agil und umtriebig war und einen 6-Personen-Haushalt gemeistert hat.

Die Kinder hatten sehr schöne Gespräche mit ihren Eltern über die Art der Bestattung. Und sie haben Tränen gelacht, als sie quasi ausdiskutiert haben, was als Grabstätte schick ist, wo man doch etwas sparen könnte (Lebens-thema des Paares) und was gar nicht geht. Voraussetzung für solche Gespräche ist natürlich die riesige Portion Humor, die das Ehepaar mitbringt und auch vererbt hat. Ein Humor, der gerne auch mal schwarz sein darf. So, wenn der Ehemann schon immer lachend meinte: „Wenn einer von uns beiden stirbt, ziehe ich in die Stadt.“

Allerdings hat er das tatsächlich schon länger nicht mehr gesagt....

## **EIN WUNSCH**

„Ich möchte erst sterben, wenn meine Kinder erwachsen sind“ – Frau M. wünschte sich das sehr. Sie war elf und ihre kleine Schwester 9 Jahre alt, als ihre eigene Mutter im Alter von 46 Jahren starb. Es war eine schwere Zeit gewesen und so etwas sollten ihre Kinder nicht mitmachen müssen. Das eigene 46. Lebensjahr war dann auch ganz besonders gewesen. Ein zaghaftes Jahr... Inzwischen ist Frau M. 60 und erfreut sich bester Gesundheit. Die Kinder sind erwachsen. Ihr Wunsch wurde erfüllt. Der Tod ist kein großes Thema mehr in ihrem Leben. Frau M: „Ich genieße wirklich jeden Tag meines Lebens und bin sehr dankbar, dass mein Wunsch erfüllt wurde. Vielleicht hilft mir diese Dankbarkeit, wenn es dann wirklich mal irgendwann dran geht ans Sterben.“

## **HEUTE SO- MORGEN SO- WARUM AUCH NICHT?**

Frau K. hat ihre Beerdigung schon mit 40 geplant. Als sie sich von ihrem Mann trennte und sich von da an allein um ihre beiden Kinder kümmerte, war es ihr wichtig, alles geordnet zu haben, damit sie den Kindern später mit ihrem Tod nicht zur Last fallen kann. Ein „Sterbesparbuch“ wurde angelegt, der Grabstein ausgewählt und mit ihren Kindern, die das mit 14 und 16 Jahren noch gar nicht hören wollten, besprochen, wie die Beerdigung stattfinden soll: ohne Pfarrer, auf keinen Fall verbrennen, kein Leichenschmaus und keine Tränen bitteschön! Frau K. ist inzwischen 96 Jahre alt und wird langsam „vergesslich“... sie spricht jetzt von einem schönen Feuerchen, das sie mal abgibt und stellt sich vor, wie ihre Asche vom höchsten Berg im Allgäu weht und eine recht ausgelassene Feier hinterher und ein bisschen um sie weinen wäre eigentlich auch nicht schlecht! Ihre Kinder lächeln derzeit darüber: „Bis es soweit ist, dass sie stirbt, haben wir beide längst vergessen, was ihr letzter Wunsch war. Aber da es so viele gab, wird schon irgendetwas dabei sein, was ihr dann gefallen würde...“

## **ES WIRD SICH SCHON FÜGEN**

Herr P. findet Sterben „Sch...“. Ein Testament? Patientenverfügung? Vorsorgevollmacht? Ja, das kann man schon irgendwann mal machen,

aber jetzt nicht. Wenn seine Frau das Thema Lebensende zur Sprache bringt, wird er grantig. Er will sich nicht damit auseinandersetzen. Er will sich auch nicht mit Krankheiten auseinandersetzen... Nicht mit Ärzten, nicht mit Spritzen. Besuche im Krankenhaus sind eine Qual für ihn. Er geht zwar hin, wenn es sich nicht vermeiden lässt, aber er fühlt sich dort schrecklich. Ist nicht locker, nicht gut gelaunt und hat dann immer ein bisschen schlechtes Gewissen, weil seine Laune ja nichts mit dem Menschen zu tun hat, den er besucht. Es ist nur diese unglaublich intensive Ablehnung gegen Krankenhäuser und gegen Krankheiten und natürlich gegen den Tod. Wenn man ihn einfach ignoriert – vielleicht vergisst er einen? Ist das seine stille Hoffnung? Herrn P. zu fragen, hat keinen Sinn, denn dann wird er wütend und gibt keine Antwort mehr. Seine Frau lässt ihn inzwischen mit dem Thema in Ruhe. Sie kennt ihn ja. Sie regelt alles nebenbei für sie beide. In seinem Sinne, da ist sie sicher. Das heißt, sie versucht zu regeln... beginnt schon mal ein Testament zu schreiben... Vielleicht kommt irgendwann eine Stunde, in der sie mit ihm darüber sprechen kann... über das alles... irgendwann... später... und wenn sie vorher stirbt... es wird sich schon alles irgendwie regeln... es regelt sich doch immer alles, irgendwie... und immer öfter denkt sie: Eigentlich hat er recht, mein Mann...

## **ES IST ALLES PERFEKT VORBEREITET**

Frau B. ist 89 Jahre alt und hat ihren drei Töchtern eindeutig klar gemacht, dass sie halb-anonym beerdigt werden will, dass sie eine Patientenverfügung hat und dass die Kondolenzgelder ihrer Beerdigung an den Heimatverein geleitet werden sollen, in dem sie mit dem ihr eigenen, besonderen Engagement über viele Jahre bis jetzt tätig war. Alles war geregelt!

Sehr plötzlich wurde sie aus dem immer noch sehr erfüllten Leben gerissen. Sie musste notoperiert werden, es sah nicht gut aus. Die Kommunikation mit den Ärzten in der kleinen Stadt war für die Töchter nicht sehr befriedigend. Was passiert, wenn eine zweite OP anstehen sollte? Ja, dann müssen wir mit der Patientenverfügung weitere Gespräche mit den Ärzten führen. Frau B. hatte natürlich eine Kassette mit den wichtigen

Unterlagen. Wo war die Patientenverfügung? In der Kassette nicht. In einer Nachtaktion suchten die drei Töchter mit Enkeln das ganze Haus ab. Schränke und Schubladen wurden systematisch durchsucht. Verzweiflung! Nichts! In sehr später Stunde, alle waren entnervt und auch hoffnungslos, fand ein Enkel das Formular. Unter dem Sitzkissen eines Stuhles im Schlafzimmer. Die Erleichterung war riesig, bis sie feststellten: keine Unterschrift! Na ja, dann wird ein Exemplar bei der Hausärztin sein, hofften alle. Eine der Töchter stürzte am nächsten Morgen zu ihr hin, diese schaute nach und fand eine Patientenverfügung: welches Glück! Allerdings war auch dieses Exemplar nicht unterschrieben! Kann man das glauben? Was nun?

Die Töchter ließen ihre Mutter im Krankenhaus unterschreiben. Leider zu krakelig und zu windschief. Der Arzt meinte, so ginge das nicht.

Die Patientenverfügung wurde nicht mehr benötigt. Ohne lebensverlängernde Maßnahmen lag Frau B. noch einige Wochen im Krankenhaus und gewöhnte sich widerwillig und empört an den Gedanken, zu sterben. Friedlich schlief sie im Beisein der Töchter im Krankenhaus ein.

Ihre letzten Worte waren „18, 20, 22, 23, weg“. Bis auf eine der Töchter waren alle sehr ratlos und irritiert. Diese Tochter war Skatspielerin wie die Mutter. Beim Skatspielen wird „ge-reizt“, um das Spiel „machen“ zu können und wer nicht mithalten kann bzw. die schlechteren Karten hat, sagt: ich bin raus, ich bin weg.

Mit diesen Worten hat Frau B. das Spiel ihres Lebens abgegeben...



## EINE BEGLEITUNG

### BEWEGENDE MOMENTE

Die Begleitung, von der ich hier berichte, ereignete sich vor vielen Jahren und hat mich tief bewegt. Ich war als Hospizbegleiterin ganz frisch ausgebildet, da erreichte mich die Bitte meiner Koordinatorin, einen schwer kranken Herrn in seiner letzten Lebensphase zu begleiten. Er lag schon eine Weile im Koma, zu Hause liebevoll von Frau, Tochter und Sohn betreut. Wie bei jeder neuen Begleitung war ich etwas in Sorge, ob ich dieser Aufgabe auch gewachsen sei und ich bereitete mich innerlich darauf vor. Es ist für mich immer wieder eine große Herausforderung, in ein fremdes Haus zu gehen und unbekanntem Menschen in dieser Situation zu begegnen. Aber es gehört ja zu unserer Hospizarbeit, sich solchen Aufgaben zu stellen.

Die Ehefrau und die Tochter begrüßten mich freundlich und führten mich in das gemütliche Wohnzimmer, in dem der Kranke lag. Ich stellte mich ihm vor und beugte mich etwas über ihn. Er schaute mich mit großen, prüfenden Augen an. Er liegt doch im Koma, wunderte ich mich, und jetzt dieser große wache Blick? Da merkte ich, dass er aufgehört hatte zu atmen. Dieser Blick war der letzte, den er auf die Welt gerichtet hatte.

Einen Moment lang stand für uns drei die Welt still. Dann änderte sich das schlagartig: Hektik brach aus. Die Tochter griff zum Telefon, Adressen wurden gesucht, Listen mit Namen aufgeschlagen – die Verwaltung des Todes nahm ihren Anfang. Ich besann mich auf meine Ausbildung und bemühte mich, ruhig zu bleiben und klar zu denken. Alles in Sekunden. Vorsichtig erklärte ich den beiden Damen, ein Arzt könne frühestens nach zwei Stunden den Totenschein ausstellen und viel wichtiger sei es doch jetzt, in Ruhe und Frieden Abschied zu nehmen. Erstaunlich schnell und auch etwas erleichtert gingen sie auf diesen Vorschlag ein. Hatte mich der Sterbende für diese Aufgabe prüfend gewählt?

Wir zündeten Kerzen an, ich las das Gedicht „Von guten Mächten“ von Dietrich Bonhoeffer und „Stufen“ von Hermann Hesse vor. Auf den Wunsch der Ehefrau fassten wir uns an den Händen und beteten das Vaterunser. Eine sehr besondere Atmosphäre war entstanden, traurig, aber sehr harmonisch.

Inzwischen war auch der Sohn eingetroffen. Liebevoll verabschiedete er sich von seinem Vater. Nach einer Weile saß er versunken auf dem Sofa. Ich

wollte auf keinen Fall stören und fragte, ob ich ihn allein lassen sollte? „Oh nein“, sagte er, „ich verabrede gerade mit meinem Vater den Ort, wo wir uns in Zukunft treffen und uns austauschen werden.“

Frau X erzählte besondere Begebenheiten ihres gemeinsamen Lebens und von ihrer beider Liebe zur Musik, besonders Jazz und Swing. Ich fragte, welches sein Lieblingslied war. Die Kinder von Herrn X berichteten von wichtigen und auch von fröhlichen Ereignissen. Plötzlich klang durch das ganze Haus „My way“ von Frank Sinatra, der Sohn hatte unbemerkt, einem inneren Impuls folgend, die Platte aufgelegt.

Heute beim Schreiben bekomme ich noch eine Gänsehaut, bin zu Tränen gerührt und lasse parallel am PC das Lied laufen. Ich lehne mich zurück und erinnere mich an diesen bewegenden Moment eines Lebens, der immer in meiner Erinnerung bleiben wird.

*Ulrike Sauer*



## **Wir nehmen Abschied**

Unsere langjährige  
ehrenamtliche Mitarbeiterin

**Eva-Maria Eller**

Pfarrerin

am 23.08.2017

Unser langjähriger  
ehrenamtlicher Mitarbeiter

**Gerhard Wolf**

am 13.10.2017

Unsere langjährige  
ehrenamtliche Mitarbeiterin

**Gisela Stemshorn**

am 30.3.2018

Unsere langjährige  
ehrenamtliche Mitarbeiterin

**Maria Pohlmann**

am 22.04.2018

**WIR VERMISSEN SIE**

EINE PERFORMANCE IM STADTHAUS ULM

## **MACHT SCHULD ETWA SINN**

Zu einer Performance mit einer Trauerbegleiterin (Chris Paul) und der Clownin Aphrodite (Ida Maria Paul) hatte Hospiz Ulm im Mai 2017 in das Stadthaus eingeladen. Die beiden haben das Gefühl der Schuld aufgegriffen und in wichtigen Facetten dargestellt. Dies in großer Ernsthaftigkeit und clownesker Leichtigkeit

Chris Paul ist Trauerbegleiterin, Trainerin und Fachautorin zum Thema Trauer. Grundlage dieses Abends ist ihr erfolgreiches Buch „Schuld | Macht | Sinn“.

Ida Maria Paul ist Clownin in Altenheimen und leitet Workshops zu Humor und Gelassenheit, wenn sie nicht gerade ihre Solostücke spielt.

Sie bedienen sich sehr einfacher, aber wirkungsvoller Mittel, um die seelischen Konflikte eines trauernden Menschen auf der Bühne sichtbar zu machen. Die Schuld wurde durch einen großen Karton repräsentiert. Ein rotes und ein grünes Buch symbolisierten die persönlichen Gesetzbücher der beiden. Kein allgemeines Gesetz (wie das Grundgesetz oder die Bibel) entscheidet, was richtig ist.

Die Trauerbegleiterin empörte sich lauthals gegenüber Clownin Aphrodite, nein, sie brüllte sie an, weil der Karton auf der Bühne stand. Kein Karton auf der Bühne! So war es vereinbart. So stand es auch im Gesetzbuch von Chris Paul. In Aphrodites Gesetzbuch stand aber, es darf jederzeit ein Karton auf der Bühne stehen.

Uns Zuschauern tat die zerknirschte Aphrodite sehr leid, sie war völlig entsetzt, am Boden zerstört und versteckte sich hinter dem Karton. Sie hatte große Schuldgefühle und war sehr beschämt. Diese Reaktion erschreckte die Trauerbegleiterin und sie versuchte mit allen Mitteln, Aphrodite die Schuld auszureden. Geht das? Nein! Sie hielt inne, versuchte bei sich anzukommen. Hatte sie den Respekt verloren?

Sie sang in großer Ruhe Mantras und versuchte einen neuen Ansatz, der nun hieß: Mitgefühl und Einfühlung!

In einer weiteren Szene erlebten wir das berührende Gespräch zwischen Chris Paul und der in große Trauer versunkenen Aphrodite. Ihre beste Freundin verstarb nach siebzehn liebevollen Freundschaftsjahren. Es gab kein Vor und kein

Zurück. Sie beschuldigte sich vehement, aber auch die Freundin. Durch feinfühliges Nachfragen und Wachrufen von schönen Erinnerungen wurde das schwere Trauergefühl verändert, verringert.

Wir hörten von dem Picknick, bei dem sich die beiden kennengelernt hatten, einer wunderschönen Reise in die Mongolei, der Kuschedecke und auch von erfolgreichen Streitgesprächen. Das Fazit von Aphrodite: Dieser Moment ist schön und wärmt mir das Herz, es kann aber auch wieder wehtun. Von der Clownin hinreißend gespielt.

Mit einem großen Knall – wir zuckten alle zusammen – warf Chris Paul einen Puzzlewürfel auf den Boden, der in viele Teile zersprang. Der Würfel als Symbol dafür, wie das Leben zusammengehalten wird. Das Puzzle fällt auseinander, wenn jemand stirbt, der Boden wird einem unter den Füßen weggerissen, man versteht die Welt nicht mehr. Man versucht, die Teile wieder zusammenzufügen. Es klappt nicht! Nichts ist wie vorher. Es kann beruhigen, Schuldige zu suchen oder sich selbst zu beschuldigen.

Zu Beginn hatte die Trauerbegleiterin Aphrodite wegen des Kartons auf der Bühne beleidigt. Dafür entschuldigte sie sich nun. So einfach ist das nicht! „Entschuldigen“ kann nur das Gegenüber. Es sollte eine Bitte sein und es muss auf gleicher Augenhöhe geschehen, dann kann man sich versöhnen.

Zum Schluss fasste Chris Paul die Themen des Abends zusammen: Es war ein großer bunter Strauß aus Humor, Respekt, Mitgefühl, Abgrenzung und dem Verzeihen, Erklären und Arbeiten an Regeln. Er endete mit wunderschönen Mantras, ge-

sungen von Chris Paul, dazu blies Aphrodite bunte Seifenblasen ins Publikum.

Dieser Abend hat bei mir einen tiefen Eindruck hinterlassen.

*Ulrike Sauer*

## ZUSCHAUERMEINUNGEN

### **Margaretha Zipplies**

Beeindruckt hat mich: wie in Sekundenbruchteilen die heitere Stimmung im Stadthaus in eine erschreckte Stille kippte, als Chris Paul lautstark der Clownin Aphrodite Vorwürfe über ihren mitgebrachten Karton machte.

Schuldzuweisung ist wie Pfeile abschießen, gegen sich selbst mit einem Zeigefinger an die eigene Schläfe oder gegen andere Menschen mit ausgestrecktem Arm. Manche Bilder und Sätze werden mich noch lange begleiten. Herzlichen Dank an die Verantwortlichen von Hospiz für diesen Abend.

### **Angelika Bais**

Irgendwie konnte ich mir gar nicht vorstellen, wie Clownin und Trauerbegleitung zusammen passen. Aber die Umsetzung war einfach genial. Es ging nie ins Alberne, es war immer die Ernsthaftigkeit des Themas präsent. Und viele Situationen und Gefühle wurden so treffend dargestellt, wo Worte an Grenzen stoßen.





# DER TOD UM UNS

Wie geht es Mitarbeitenden im Hospiz, die täglich mit dem Thema Tod und Sterben zu tun haben?

**René Stange**, Praktikant, Ausbildung zur Fachkraft Altenpfleger. „Ich bin seit 2004 in der Altenpflege tätig. Den Umgang mit alten sterbenden Menschen bin ich irgendwie gewohnt. Aber wenn jüngere Menschen sterben, ist das etwas Besonderes für mich. Man sieht dann Vieles aus einem anderen Blickwinkel. Im Alltag können Kleinigkeiten wieder eine andere Bedeutung bekommen, wenn man die Endlichkeit des Seins so vor Augen hat. Hier im Hospiz zu arbeiten, finde ich angenehm und sehr schön. Man kann sich hier viel mehr Zeit für die Pflege und die Begegnung mit den Menschen nehmen als im Krankenhaus oder Pflegeheim. Es ist beruhigend für mich, zu wissen, dass es eine Einrichtung gibt, in der man sich so aufgehoben fühlen kann.“

**Robert Bunk**, Hausmeister. „Natürlich frage ich zuerst, aber wenn ich dann ein Nachtschränkchen repariere neben einem Menschen der stirbt..., so was Alltägliches... und er mich dabei anlächelt..., das ist schon etwas Besonderes...“

**Almut Holdik-Probst**, Fachkrankenschwester für Palliativpflege, antwortet auf die Frage was es für sie bedeutet hier im Haus ständig mit dem Tod konfrontiert zu sein: „Mit einem Wort: es ist lebensbereichernd.“

**Nina Schork**, Hauswirtschafterin. „Da unsere Gäste wissen, dass sie in einem Hospiz sind, herrscht hier große Offenheit im Umgang mit dem Thema Tod. Das finde ich sehr gut. Es ist auch wunderbar die Dankbarkeit der Angehörigen zu spüren. Oft ist es schade, wenn sie dann gehen, denn es bauen sich manchmal schöne Beziehungen auf. Aber wenn jemand kommt, der bald sterben muss, mit dem man sich einfach sehr gut versteht, wo sozusagen die Chemie stimmt, dann ist das manchmal schon sehr bewegend und nicht so leicht wegzustecken.“

**Ronja Lemke**, Pflegeschülerin, wurde im Rahmen ihrer Ausbildung von ihrer Schule ins Hospiz geschickt. „Ich habe das glaub ich noch gar nicht wirklich realisiert, dass die Menschen hier alle sterben. Das habe ich noch nicht verinnerlicht. Oft, auch bei der praktischen Pflege, ist mir in dem Moment gar nicht klar ist, dass der Mensch sterben wird. Ich

glaube, das kommt noch mit der Zeit. Ich bin ja auch erst seit 14 Tagen hier. Positiv finde ich es auf alle Fälle, dass den Menschen hier wirklich geholfen werden kann. Das ist in der Klinik nicht immer möglich. Ich kann mir jetzt aber durchaus vorstellen, hier zu arbeiten, müsste aber noch viel mehr zum Thema Sterben wissen.“

**Herr Fetzer**, Hausmeister. „Am Anfang war es schon komisch, hier zu arbeiten. Ich war mir nicht sicher, ob ich hier bleiben würde. Das ging ungefähr ein halbes Jahr so. Mittlerweile finde ich es ganz normal, es kommt mir nicht mehr besonders vor. Sterben müssen wir alle. Meine Freunde allerdings können mich nicht verstehen. Die sagen, ich müsse spinnen hier im Hospiz zu arbeiten. Aber mir gefällt es sehr gut. Weil auch das Miteinander so besonders hier ist. Sonst wäre ich vielleicht nicht mehr da.“

Frau **Nagihan Camdal**, Reinigungskraft. „Es ist keine Arbeitsstelle wie jede andere. Man ist sich immer ganz bewusst, dass die Menschen, die hier sind, sterben werden. Am Anfang war es komisch. Jetzt hat man sich dran gewöhnt. Aber normal ist es deshalb trotzdem nicht. Man nimmt von der Arbeit hier mit, dass es einem doch gut geht. Wenn ich mal krank bin, denke ich an unsere Gäste, denen es wirklich schlecht geht. Dann geht es mir doch besser.“

Frau **Canan Yilmaz**, Reinigungskraft. „Manche Freunde können nicht verstehen, wie ich hier arbeiten kann. Aber ich mache es gerne. Der Tod ist näher ins Blickfeld gerückt, alltäglicher geworden. Es ist ein besonderer Arbeitsplatz. Aber es belastet mich nicht, wenn ich nach Hause gehe.“

„Der Tod ist groß.

Wir sind die Seinen

lachenden Munds.

Wenn wir uns mitten im Leben meinen,

wagt er zu weinen

mitten in uns.“

*Rainer Maria Rilke*

## BUCHBESPRECHUNG

Susann Pásztor

### **Und dann steht einer auf und öffnet das Fenster**

Kiepenheuer & Witsch 2017

Wie begegnet man einer Frau, die nicht mehr lange zu leben hat? Dieser Frage ist die Autorin in ihrem dritten Roman auf berührende Weise nachgegangen. Sie schildert den schweren Leidensweg einer ungewöhnlichen Frau, ihre letzten Begegnungen, ihre späte Sehnsucht nach menschlicher Nähe. Trotz dieses traurigen Hintergrundes ist es ihr gelungen, diese Geschichte zugleich auch zu einem Zeugnis für die Schönheit des Lebens zu machen.

Karla, die Hauptperson, ist Künstlerin und Fotografin. Bereits in jungen Jahren Mitte der Siebziger brach sie aus ihrer desolaten Familie aus und tingelte durch die Welt. Eine Frau die - soweit wir es erfahren - ein ziemlich wildes Leben hatte und jetzt von einer schweren Krankheit eingeholt wird. Sie ist stark, spröde und eigensinnig, arrangiert sich selbst mit ihrem bevorstehenden Tod und möchte nur etwas menschliche Nähe erleben, allerdings nur zu ihren Bedingungen. Sie weiß, was sie will und was nicht.

Fred wird ihr Sterbebegleiter. Es ist sein erster Hospizeinsatz. Er möchte alles richtig machen und tritt doch von einem Fettnäpfchen ins Nächste, aber er gibt sein Bestes. Er ist ein unbeholfener, leicht gehemmter Durchschnittsmann mittleren Alters, stets bemüht, es allen Menschen recht zu machen, Karla natürlich besonders, er setzt sich dabei stark unter Druck. Als Karla ihn fragt, was ihn dazu bringe, fremde Leute zu besuchen, die bald sterben werden, kann er nur in Floskeln antworten und gibt zu, dass es sein erstes Mal sei, jetzt mit ihr. Karla reagiert mit einem leicht ironischen Lächeln „Was für ein Zufall. Bei mir ist es auch das erste Mal!“ Im Laufe der Begleitung gewinnt Fred jedoch an Perspektive und menschlicher Reife.

Sein eigenwilliger, dreizehnjähriger Sohn Phil, schreibt mit Leidenschaft Gedichte. Er funktioniert als Kitt und Bindeglied für die nicht immer einfache Beziehung zwischen Fred und Karla. Karla beauftragt ihn, ihre für sie wichtigen Fotos

zu scannen und zu digitalisieren. Dabei kommen sie sich sehr nahe. Er dichtet auf Karla und ihren bevorstehenden Tod für einen Rap-Wettbewerb einen tabulosen Text. Karla urteilt darüber: „Kunst darf ruhig wehtun. Da gehört nichts gestrichen. Gute Arbeit, Phil!“

Der schräge Hausmeister Leo Klaffki und sein Hund Kottke spielen eine wichtige Rolle, als Freds Begleitung von Karla vor dem Aus steht. Leo steht immer hilfsbereit im Hintergrund und kann es nicht fassen, dass so eine tolle Frau sterben muss. Er findet, Karla hat einen „geilen“ Geschmack, weil doch ein Grateful-Dead-Plakat in ihrer Küche hängt!

Auch die Nachbarin Rena ist eine große Hilfe für Karla. Der fast vierzehnjährige Phil ist ein ganz klein wenig verliebt in sie und wundert sich sehr, warum sie sich immer wieder in ziemlich leichter Kleidung und anzüglicher Aufmachung einige Stockwerke nach oben begibt.

Zu Weihnachten erlaubt sich Fred, ungefragt Karlas Schwester einzuladen, mit der sie seit Jahrzehnten keinen Kontakt mehr hatte. Er denkt, der blöde Streit der Beiden müsse noch zu Karlas Lebzeiten beigelegt werden, aber dieser eigenmächtige Versöhnungsversuch endet in einem völligen Fiasko. Die Kommentare, die Fred bei der Supervision anhören muss, sind bitter: „Ist die Hospizleitung informiert? Wolltest du einfach mal den lieben Gott spielen? Das war übergriffig! Eine gut gemeinte, treuherzige Manipulation! Das hat hospizmäßig Konsequenzen.“

Ein hervorragendes, unbedingt lesenswertes Buch für Menschen, die an Lektüre über die letzten Dinge des Lebens ohne moralische Komponenten interessiert sind. Zum Lachen und Weinen. Es ist in einem leichten, eingängigen Stil geschrieben.

Meine Empfehlung an alle Rundbriefleserinnen. Für mich ein absolutes Lesehighlight!

Susann Pásztor ist 1957 in Soltau (Lüneburger Heide) geboren und konnte dieses Buch nur mit ihren Erfahrungen als Sterbebegleiterin so hinreißend schreiben. Sie ist die Tochter eines ungarischen Vaters und einer deutschen Mutter. Sie studierte zunächst Kunst und Pädagogik und arbeitet heute als Illustratorin, Autorin und Übersetzerin und lebt in Berlin.

*Ulrike Sauer*

# MÄNNER IM HOSPIZ

„Seit 3 Jahren bin ich nun schon dabei“, sagt mein Freund Tim aus Norddeutschland, der mich auch in diesem Jahr besucht, auf dem Weg in den Urlaub. Er fügt hinzu: „Ich fühle mich schon als richtiger Hospizmann“.

„In welchen Bereichen warst du denn da bisher tätig?“, frage ich.

„Ach, meistens bin ich im stationären Hospiz tätig mit unterschiedlichen Aufgaben, z.B. beim Essen helfen, Wäsche auffüllen, Essen holen, Küchendienste, Gespräche mit Angehörigen, Kurzausflüge bzw. Spritztouren, Einkaufen gehen mit Gästen, je nach deren vorhandener Leistungsfähigkeit und ihren Wünschen. Das ist irgendwie am Vielseitigsten; das kennst du ja auch.“

Aber ich hab auch Sitzwachen in Krankenhäusern und Pflegeheimen gemacht,“ fügt er hinzu. „Dann Gartenarbeiten ums Hospizhaus. Die ambulante Sterbebegleitung, also zu Hause bei den Kranken, das fand ich am Anstrengendsten und Schwierigsten. Auch die Mithilfe bei der Öffentlichkeitsarbeit und beim Fundraising finde ich interessant. All das hat meinen Horizont bisher enorm erweitert.“

„Wie kommst du denn mit den vielen Frauen um dich rum zurecht?“, frage ich ihn.

„Ich finde es ja immer noch sehr ungewohnt, dass bei uns, wie wohl in den meisten Hospizen, ein Mann neben mindestens zehn Frauen arbeitet. Aber das bringt mir keine Probleme, im Gegenteil, ich finde das ganz reizvoll“. Nach einem Schluck aus dem Weinglas fügt er spitzbübisch hinzu: „Ich merke immer wieder, dass ich von den meisten Kolleginnen doch geschätzt werde. Und außerdem“, er zögert offenbar, ob er das überhaupt äußern soll, „wo Männer und Frauen zusammen arbeiten, kann sich natürlich auch mal unterschwellig so etwas wie ein Flirt ergeben. Aber es wäre doch sehr daneben, einem solchen Impuls unter diesen Arbeitsumständen viel Raum zu geben.“

Bei diesem Thema fällt mir ein: „Ich habe neulich ein Gespräch zwischen zwei Hospizfrauen ungewollt mit anhören müssen, das ich ganz aufschlussreich fand: Fragt die eine: „Wäre es nicht schöner ohne Männer bei uns im Hospiz...so ganz unter uns könnten wir sein?“ Darauf die andere:

„Bloß nicht, du willst doch nicht auf das Salz in der Suppe verzichten...ein bisschen würzig oder auch manchmal scharf und direkt darf es schon sein.“

Tim lacht und sagt: „Na, mir ist auf alle Fälle gut verständlich, dass mehr Frauen als Männer in Hospiz tätig sind, dort, wo eben mehr klassisch weibliche Eigenschaften gefragt sind. Das liegt doch in der Natur der Sache. Frauen kriegen halt die Kinder, und da ist Fürsorglichkeit wichtig, sich kümmern, was man im Englischen mit *Care* meint, ist von Natur aus bei Frauen eher stärker und primär vorhanden. Das sind Eigenschaften, die für einen gelingenden Hospizeinsatz wichtig sind. Die sind bei Männern natürlich auch vorhanden, aber nicht so ausgeprägt und häufig wie bei Frauen und meist eher sekundär. Es gibt schließlich nicht zufällig viel mehr Krankenschwestern als Krankenpfleger.“ Und nach einer längerem Schweigen betont er: „Merkst du, in was für ein Fahrwasser wir geraten sind? Lassen wir's dabei.“

„Dennoch finde ich es schade“, und ich wechsle das Thema, „dass sich nicht mehr Männer für die Ausbildung bei uns bewerben. Wenn ich auf meine jetzt 10 Jahre im Hospiz zurückschaue kann ich nur sagen: Es war für mich ein Riesengewinn, in vielfacher Hinsicht, und es fühlt sich fast an wie ein besonderer Lebensabschnitt, mein Leben als EA im Hospiz.“

„Was genau meinst du denn damit?“, fragt Tim.

„Für mich wäre das ein ‚abendfüllendes Programm‘, das führt jetzt zu weit. Vielleicht können wir bei deinem nächsten Besuch darüber sprechen.“

Volkhart Brethfeld





Die Hospizbewegung in Ulm ist, wie alle Bewegungen, von unten gewachsen. Diese Bewegung wurde von Menschen in Gang gesetzt, denen die „Begleitung Schwerkranker, Sterbender und ihrer Angehörigen“ am Herzen lag und die mit großem Einsatz Menschen für dieses Anliegen gewinnen wollten. Gleichzeitig war es notwendig, dafür verlässliche Strukturen zu schaffen, denn der Hospizgedanke sollte ja nicht die Privatangelegenheit Einzelner bleiben.

Mitarbeitende, Unterstützer und Förderer wurden gesucht und gefunden; in unterschiedlichen Gremien und beim Sozialbürgermeister der Stadt das Anliegen immer und immer wieder deutlich vorgebracht. Ein großer Schatz war es da, all diese Gremien und Behörden zu kennen und die Entscheidungsträger direkt ansprechen zu können. Kirchlich wollte man ausdrücklich nicht angebunden sein.

Viel Zeit wurde eingebracht und viel Herzblut ist geflossen! Vieles musste durchdacht, besprochen, geplant und umgesetzt werden. Niemand hatte da die Anweisung einer Institution zu erfüllen: von Grund auf war das Entstehen der Hospizbewegung freiwillige Eigenarbeit verschiedener Frauen, denen das Wohl von Schwerkranken und Sterbenden so wichtig war, dass sie nicht anders konnten, als diese Idee zur konkreten Wirklichkeit zu machen.

Ein Verein wurde gegründet. Die Arbeit musste auf zuverlässige Füße gestellt werden. Die „Hospizidee“ war damals noch so wenig bekannt, dass der Notar bei der Vereinsgründung sich erst einmal erklären lassen musste, was das denn überhaupt sei: Begleitung Sterbender? Das Wissen um Palliativmedizin und -pflege war ja noch gar nicht vorhanden! Einfach so zu sterbenden Menschen zu gehen, was ist das denn?

Räume für den Verein wurden gesucht und gefunden. Viel „hemdsärmelige“ Öffentlichkeitsarbeit wurde erbracht. Außerdem setzten sich verschiedene Hospiz-Landes-Arbeitsgemeinschaften mit Herz und Verstand für die Entwicklung von Hospiz Ulm ein. An freiwillig Mitarbeitenden gab es nie einen Mangel! Das ist auch nach wie vor das Charakteristikum der Hospizbewegung: Freiwillige bringen sich ein, gestalten mit und sind unbezahlbar... freiwillig eingebrachte Zeit hat eine besondere Qualität.

Seit dem Jahr 2000 gibt es nun hauptamtlich Mitarbeitende und eine fest angestellte Geschäftsführerin. Dadurch entstanden neue Kommunikationsstrukturen und eine deutliche Entlastung der Ehrenamtlichen.

*Dorothea Kleinknecht,*  
nach einem Gespräch mit Margret Kopp,  
Gründungsfrau von Hospiz Ulm.

## MITNEHMEN IN DIE ZUKUNFT

Am Ende ihres Lebens sagte Cicely Saunders: „There is so much more to be done.“

Am 14.7.2005 starb Dame Cicely Saunders im St. Christophers Hospice in London – dem Hospiz, das sie ihr „Zuhause“ genannt hat. Die Eröffnung des von ihr gegründeten Hospizes 1967 markiert den Beginn einer Wandlung in der Versorgung Sterbender. Immer war Hospiz für sie eine Haltung, eine Philosophie – kein Ort. Und sie wollte eine Antwort geben auf die Aussage von Ärzten: „Wir können leider nichts mehr für Sie tun“ indem sie sagte: „Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.“

Ihre Arbeit und ihre Vision haben die bürgerschaftliche Hospizbewegung in Deutschland inspiriert und angestoßen. Eine Bewegung, die auf einen Mangel hinwies und sich einmischte. Hochmotivierte Ehrenamtliche, aber auch einzelne engagierte Hauptamtliche aus Pflege, Sozialarbeit und Medizin haben eine wichtige Rolle bei dieser Entwicklung gespielt, sie haben sich gegen anfängliche Widerstände durchgesetzt, haben die Hospizidee in Deutschland wachsen lassen und das Thema gesellschaftsfähig gemacht.

Die bürgerschaftliche Hospizbewegung ist seit rund 35 Jahren eine der großen sozialen Bewegungen in Deutschland und sie hat enormen Einfluss auf den Umgang mit Sterben und Tod genommen.

Dabei hat diese Bürgerbewegung über die Jahre hinweg einen Professionalisierungssog ausgelöst, der für eine zunehmende Institutionalisierung, eine Ökonomisierung und Medikalisation des Sterbens gesorgt hat (R. Gronemeyer). Dazu beigetragen hat die Tatsache, dass Hospizarbeit zu einer Dienstleistung des Gesundheitswesens geworden ist, verankert in den Strukturen des Gesundheitssystems. Dabei blieb es nicht aus, dass Standardisierung, Qualitätskontrolle und professionelle Strukturen eingehalten werden müssen.

Viele befürchten deshalb, dass die ursprüngliche Hospizkultur zur Disposition stehe. Es könne sein, dass sich die Hospizbewegung anfällig macht dafür, sich im multidisziplinären Netzwerk mit der Palliativmedizin und anderen Professionen zu verlieren. Vor allem wird die Gefahr gesehen, dass die zentrale ehrenamtliche Arbeit entwertet und vereinnahmt wird, oder ganz verschwinden könnte.

Wir brauchen in der Hospiz- und Palliativarbeit einen bestimmten Grad an Professionalisierung, wir brauchen funktionierende Versorgungsstrukturen, die Schwerstkranken und ihren Angehörigen Verlässlichkeit und Sicherheit vermitteln. Und doch kann am Ende weder Mediziner/innen noch Hospizbegleitende, sondern ausschließlich der sterbende Mensch selbst als Experte gelten. Für die Begleitenden geht es darum, sich uneingeschränkt an den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Angehörigen zu orientieren und von ihrer Seite aus das Beste zu geben, damit es den Sterbenden so gut wie möglich geht.

Wesentlich in der Professionalisierungsdebatte ist doch der Zeitfaktor: Ehrenamtliche Hospizhelfer bringen mit, was Professionelle immer weniger haben: Zeit. Sie stellen den Sterbenden ihre Zeit absichtslos und kostenlos zur Verfügung. Sie gehen an ihre eigenen Grenzen, eben ohne Konzepte und Standards und begegnen ihrer eigenen Hilflosigkeit. Es geht um das Einlassen in die Begegnung, das „Da sein, wenn’s schwer wird“. Das Ehrenamt wird auch in Zukunft Basis für zugewandte Hospizarbeit und Garant für Normalität und Alltäglichkeit in der Sterbebegleitung sein, die Bereitschaft vorausgesetzt, sich weiterzuentwickeln und Neues zuzulassen. Die Verknüpfung von hauptamtlicher und ehrenamtlicher Arbeit, die Offenheit für vielfältige Formen der Zusammenarbeit und Vernetzung werden auch zukünftig wesentlicher Bestandteil sein bei der Bewältigung der zivilgesellschaftlichen Aufgabe: Mitverantwortung zu übernehmen für Sterbende und sie in eine sorgende Gemeinschaft einzubinden.

*Claudia Schumann*



Nelly Artes



Nadine Auer



Waltraud Augustin



Karolin Friz



Monika Guhl



Ursula Hartmannsgruber



Ulricke Heindl



Petra Huber



Maria-Luise Hübschle



Joachim Lode



Ursula Metzger



Brigitte Mir



Herbert Tiefenbach



Bernd Traub



Verena Westphal

## KURS 26

Unsere Gedanken zur Hospizarbeit

**Petra Huber:** „Hospizarbeit ist eine Bereicherung für's Leben und für's Sterben.“

**Karolin Friz:** „Hospizarbeit eröffnet mir neue Horizonte.“

**Joachim Lode:** „Die Arbeit für's Hospiz ist für mich eine sehr sinnvolle.“

**Nadine Auer:** „Hospizarbeit ist kostbar, sinnvoll und wahrhaftig.“

**Brigitte Mir:** „Das Lebensende ist immer noch ein Tabuthema.“

**Herbert Tiefenbach:** „Hospizarbeit hat mein Herz berührt.“

**Bernd Traub:** „Weil Hospizarbeit für mich eine Herzensangelegenheit ist.“

**Verena Westphal:** „Hospizarbeit ist ein Akt von tiefer Menschlichkeit und Respekt.“

**Nelly Artes:** „Hospizarbeit heißt für mich, etwas für die Menschen zu tun.“

**Monika Guhl:** „Gutes zurückgeben was mir widerfahren ist.“

**Waltraud Augustin:** „Hospizarbeit ist Nächstenliebe, die mir selbst gut tut.“

**Maria-Luise Hübschle:** „In Ehre begleiten mit Vertrauen, Ruhe, Liebe und Dankbarkeit.“

**Ursula Metzger:** „Hospizarbeit ist sicher eines der sinnvollsten Ehrenämter, die man machen kann.“

**Ursula Hartmannsgruber:** „Hospizarbeit ist Dankbarkeit zu zeigen und das eigene Glück zu teilen.“

**Ulricke Heindl:** „Hospizarbeit ist eine würdevolle Begleitung bis zum letzten Atemzug.“

# ZAHLENSPIEGEL FÜR 2017

(AKHD = ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst)



<b>Ehrenamtliche insgesamt</b>	<b>136</b>	<b>Mitarbeitende</b>
Begleitungen gesamt	215	
Ambulant	60	Personen
AKHD	17	Familien
In Heimen	63	Personen
In Krankenhäusern	16	Personen
Im stationären Hospiz	59	Personen
<b>Nächtliche Begleitungen in stationären Einrichtungen</b>	<b>256</b>	
<b>Stationäres Hospiz</b>		
Auslastung 2017	91,20	%
Anmeldungen insgesamt	517	
Tatsächliche Aufnahmen	130	
<b>Beratungs- Informationsgespräche</b>	<b>1.190</b>	
ambulanter Bereich	438	
AKHD	135	
stationärer Bereich	517	
Trauerberatung	100	
<b>EA-Stunden insgesamt</b>	<b>14.744</b>	<b>Stunden</b>
Im ambulanten Bereich	1986	Stunden
AKHD	290	Stunden
Im stat. Hospiz	4.034	Stunden
In anderen stat. Einrichtungen	1.080	Stunden
Einsatzleitung	1.047	Stunden
Trauerarbeit	723	Stunden
AKHD	773	Stunden
Hospiz Café/ Impuls	468	Stunden
Gesprächscafé Palliativstation	90	Stunden
Fortbildung und Öffentlichkeitsarbeit	2.036	Stunden
Arbeitskreise, Supervisionen und Hospiztreffs	1.662	Stunden
Vorstands- u. Hintergrundarbeit	555	Stunden
<b>Veranstaltungen Ulmer Hospiz Akademie</b>	<b>127</b>	
<b>Inhouse – Veranstaltungen</b>	<b>78</b>	
Hospizidee	29	
Stationäres Hospiz	13	
Patientenverfügung	12	
AKHD	7	
Demenz/Behinderung	4	
Trauer	7	
Infostände	2	
Seminare	4	
<b>Sonstige Besucher</b>	<b>2.423</b>	
Besucher Akademie	1.213	
Impuls der Stille – Besucher	367	
Hospiz Café Besucher	553	
Gesprächscafé Palliativstation	44	
Trauer Café Ulm/Neu-Ulm	105	
Familientrauernachmittage	92	
Wochenende für trauernde Familien im Allgäu	19	
Tag der Kinderhospizarbeit	30	

**LANGSAM STIRBT** wer Sklave der Gewohnheit wird, in dem er jeden Tag die gleichen Wege wiederholt, wer nie seine Marke ändert, wer nie riskiert und nie die Farbe seiner Kleider wechselt, wer mit niemandem spricht, den er nicht kennt.

**LANGSAM STIRBT** wer die Leidenschaft vermeidet, wer Schwarz dem Weiß und das Tüpfelchen auf dem „i“ bevorzugt, anstatt einer Vielfalt von Emotionen, eben solche die die Augen glänzen lassen, solche die ein Gähnen in ein Lächeln verwandeln, solche die das Herz in Gegenwart eines Fehlers und Gefühlen hoch schlagen lassen.

**LANGSAM STIRBT** wer den Tisch nicht umstülpt, wenn er sich unglücklich auf seiner Arbeit fühlt, wer um einen Traum zu verfolgen die Sicherheit für Unsicherheit nicht riskiert, wer sich nicht einmal in seinem Leben die Freiheit nimmt, sich vernünftigen Ratschlägen zu entziehen.

**LANGSAM STIRBT** wer nicht reist, wer nicht liest, wer keine Musik hört, wer nicht das Edle in sich selbst findet.

**LANGSAM STIRBT** wer die Liebe zu sich selbst zerstört; wer sich nicht helfen lässt.

**LANGSAM STIRBT** wer die Tage damit verbringt, über sein Unglück oder über den ununterbrochenen Regen zu klagen.

**LANGSAM STIRBT** wer ein Projekt abschreibt, bevor er es beginnt; wer keine Fragen stellt zu Argumenten, die er nicht kennt; wer nicht antwortet, wenn man ihn nach etwas fragt, das er weiß.

Vermeiden wir den Tod in kleinen Raten, in dem wir uns immer erinnern, dass Leben eine viel größere Anstrengung beinhaltet, als die einfache Tatsache zu atmen. Nur die unauslöschliche Geduld wird zu einer wunderbaren Glückseligkeit führen.

*Pablo Neruda*

