

# Momente

Ausgabe **11**



Liebe Mitglieder der Hospizgruppe, liebe Leserinnen und Leser,

der Sommer neigt sich dem Ende. Vielleicht kommen Sie gerade gut erholt aus dem Urlaub und tauchen nun wieder in Ihren Alltag ein, vielleicht liegen die freien Tage zur Erholung noch vor Ihnen oder auch längst hinter Ihnen und die getankte Kraft ist schon wieder verbraucht. Wann findet eigentlich Ihr Leben statt? Ist es die kurze Zeit im Jahr, in der Sie frei sind von den beruflichen und familiären Verpflichtungen oder ist Leben die Fülle dessen, was sich im Alltag ereignet - Schönes, Schweres, Unliebsames und Freudiges? Leben, auch im Angesicht des Todes- das soll das Thema unserer heutigen Ausgabe sein. Wir wünschen Ihnen viel Freude und die eine oder andere Inspiration beim Lesen.

---

### **Leitsatz 1**

**Im Mittelpunkt der Hospiz- und Palliativarbeit stehen der schwerkranke und sterbende Mensch jeden Alters und die ihm Nahestehenden. Sie benötigen gleichermaßen Aufmerksamkeit, Fürsorge und Wahrhaftigkeit. Die Hospiz- und Palliativarbeit richtet sich nach den Bedürfnissen und Rechten der schwerstkranken und sterbenden Menschen, ihren Angehörigen und Freunde. Einbezogen sind insbesondere auch die Belange der Kinder.**

Dieser Satz beschreibt die Aufgabe der wir uns täglich stellen. Ausdrücklich wird hier nicht nur der betroffene Mensch mit seiner Krankheit und seinem Leid angesprochen, sondern auch sein Umfeld. Ehepartner, Eltern, Kinder, Großeltern, Verwandte und Freunde sind mit betroffen und gehen mit jedem Fortschreiten der Erkrankung ein Stück auf dem Weg des Abschieds - gemeinsam mit dem Betroffenen.

Was bieten wir für Angehörige an? Wie sieht diese Art der Begleitung aus? Darüber berichtet Frau Erika Kostroun, Koordinatorin der Hospizgruppe Donau-Ries und zuständig für die Angehörigenberatung.

---

### **Angehörigenberatung oder "Wer fragt schon nach mir?"**

Diesen Satz höre ich oft von Angehörigen, wenn ich sie frage, wie es ihnen geht. Angehörige sind Mit-Betroffene und sie sind ebenso wie der Kranke in einer Ausnahmesituation. Sie sind durch die Erkrankung vielfältigen Belastungen ausgesetzt. Sie sind belastet durch die Situation, in welcher sich der Kranke befindet, sowie durch die belastenden Symptomen unter denen er leidet (Schmerzen, Einschränkungen, Atemnot etc.).

Pflegende Ehefrauen und alleinstehende Töchter- in Ausnahmefällen pflegende Ehemänner und Söhne - kommen oft wochenlang kaum aus der Wohnung, außer für rasche Einkäufe, Arztbesuche etc.. Hier wird die Pflege zur eigenen Lebensform. Dieses Angebundensein hat auch einen psychischen Aspekt. Es fällt den Betreuenden schwer, abzuschalten, selbst wenn sie einmal die Gelegenheit dazu haben. Sie leiden unter vielfältigen Ängsten, wie der **Angst vor der Ungewissheit**: "Was

wird alles noch auf mich noch zukommen", **der Angst vor dem Leiden**: "Wird er Schmerzen haben", **der Angst vor Verlusten**: "Ich verliere nicht nur meinen Mann. In meinem Leben ist nichts mehr wie zuvor". Sie haben **Angst vor dem Versagen** oder **davor etwas Wesentliches zu versäumen**. Deshalb ist es notwendig, Angehörige umfassend zu informieren und zu unterstützen.

An einem Beratungsbeispiel möchte ich diesen Prozess veranschaulichen:

Ein Ehepaar kommt in die Beratung und ist ratlos: "Meine Mutter/Schwiegermutter hat Bauchspeicheldrüsenkrebs. Sie wohnt bei uns. Wir fragen uns, was auf uns zukommt. Gibt es etwas worauf wir uns jetzt schon vorbereiten können? Hier gilt es **Informationen zu geben** über Pflegeversicherung, Antragstellung, Pflegehilfsmittel bis hin zur Wohnungsanpassung, über Unterstützungsmöglichkeiten durch ambulante Pflegedienste bzw. durch den Hospizdienst. Besprochen wird, wie sie ihre Angehörige unterstützen können, sie kennen ihre Mutter/Schwiegermutter viel länger und besser als jeder andere. Wichtig ist mein geduldiges Zuhören. Sie brauchen keine Ratschläge sondern das Aufgreifen ihrer Fragen, das aussprechen können ihrer Ängste. Wichtig ist auch eine Vorausplanung, wie der weitere Verlauf sein kann, Unsicherheiten, Unklarheiten und Wünsche können miteinander besprochen werden. Wichtig ist für die Angehörigen, dass sie bei Bedarf immer wieder mit ihren Fragen und Anliegen kommen können. Sie brauchen einen verlässlichen Ansprechpartner. Wenn Angehörige in ihrer krisenhaften Situation Beistand erfahren, sind sie befähigt dem Schwerkranken und Sterbenden hilfreich zur Seite zu stehen. So kann es für alle Beteiligten im besten Falle ein guter Prozess werden auch wenn am Ende Abschied und Tod stehen. Für die Angehörigen die Art, wie diese Zeit gemeinsam bewältigt werden konnte, enorme Auswirkungen auf ihr Weiterleben.

---

In der Augsburger Hospizgruppe Albatros gibt es seit zwei Jahren Mitarbeiter, die sich speziell mit den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen von Kranken beschäftigen. Mit **Frau Flach**, Koordinatorin von Albatros, haben wir uns unterhalten:

## ***M: Wie wirkt sich eine schwere Erkrankung eines Elternteils auf die Familie aus?***

**Frau Flach:** Die Erkrankung führt zu einer Veränderung des gesamten Systems und wirkt sich auf alle Familienmitglieder aus. Kinder werden zunehmend in die Pflege und Sorge um den erkrankten Elternteil einbezogen, sie müssen selbstständiger und verantwortungsbewusster handeln als Gleichaltrige. Oft ist es so, dass der gesunde Elternteil selbst so überfordert ist, dass er sich nicht mehr um das Kind kümmern kann. Auch die gewohnten Alltagsstrukturen (wie z. B. Fußball, Freunde...), die einem Kind Sicherheit geben, können kaum mehr gelebt werden. Die Krankheit und/oder der Verlust des Elternteils ist für ein Kind ein existenzielles, nachhaltig wirkendes Ereignis und das Kind kann in seinem Urvertrauen erschüttert werden. Neben den eigenen Gefühlen und der Verlust Erfahrung, erlebt es auch den Schmerz und die Trauer des gesunden Elternteils. Zusätzliche Ängste und Irritationen können entstehen, wenn der überlebende Elternteil nicht in der Lage ist, für das Kind da zu sein. Manche Kinder verbergen dann ihre eigenen Gefühle und nehmen sich zurück um Mama und Papa nicht zusätzlich zu belasten. Oder aber sie entwickeln Schuldgefühle, wie z.B. ich war böse, deshalb ist Papa bzw. Mama krank geworden. Manchmal kann es auch sein, dass Kinder versuchen die Rolle des erkrankten Elternteils einzunehmen.

## ***M: Wie können Sie Kindern Unterstützung geben?***

**Frau Flach:** Wir versuchen Vertrauen zu dem Kind auf zu bauen. Dies geht nicht wie bei Erwachsenen, indem wir einen Gesprächstermin ausmachen und nachfragen, wie wir unterstützen können, sondern, wir treffen uns mit dem Kind in seinem gewohnten, alltäglichen Umfeld (Spielplatz, Wohnung), geben ihm Gelegenheit uns kennenzulernen und lassen das Kind selbst bestimmen, worüber wir reden. Ganz wichtig ist es, keinen Gesprächsdruck aufzubauen!

So kam es vor Ostern zu folgender Begebenheit: ich habe mich mit einem kleinen Mädchen zum Spaziergang aufgemacht, wir haben über vieles gesprochen, nicht aber über die Krankheit seiner Mutter. Als ich

mich verabschiedet habe, fragte die Kleine unvermittelt: "ist Jesus wirklich vom Tod auferstanden?" Dies war der Schlüssel für mich, um mit ihr über die Krankheit und den erwarteten Tod seiner Mama sprechen zu können.

Diese völlig unerwartete Frage ist typisch für die Begleitung von Kindern. Das heißt für uns: genau zuhören, aufmerksam sein, "zwischen den Zeilen" hören! Kinder sprechen oft die Thematik nur indirekt an. Wir müssen auch "stumme" Kinder aushalten und ihnen Halt, Fürsorge, Sicherheit vermitteln. Wir sind oft die einzige beständige Person, die sich um seine Belange kümmern kann und ihnen alle Fragen wahrhaftig (dem Alter angepasst) beantwortet. Wir suchen auch Menschen im Umfeld der betroffenen Familie, die über einen längeren Zeitraum dem Kind Stabilität geben können. Oftmals sind dies Lehrer oder Nachbarn, die sich Zeit nehmen.

## ***M: Was unterscheidet die Arbeit mit Kindern von der Begleitung Erwachsener?***

**Frau Flach:** Kinder haben sensibelste Sensoren für die Geschehnisse in ihrer Familie. Sie spüren, wenn man ihnen nicht die Wahrheit sagt, sie mit Halbwahrheiten schonen will etc. Es ist absolut notwendig, dass die Familie das Kind mit in die Geschehnisse einbezieht und es altersangepasst wahrhaftig aufklärt, was passiert. Ein Beispiel bleibt mir immer in Erinnerung: ein junger Familienvater hatte sich erhängt und die Familie wollte dem kleinen Sohn (4 Jahre) die wahre Todesursache des Papas nicht sagen. Die Familie wohnte in einem kleinen Dorf in dem sich alle kannten und sich die tragische Geschichte schnell herumgesprochen hatte. Was wäre geschehen, wenn ein anderes Kind im Kindergarten zum ihm gesagt hätte: "dein Papa hat sich aufgehängt", und der Kleine hätte das nicht von seiner Familie gesagt bekommen? Auch Sätze wie: "Papa/Opa ist auf eine lange Reise gegangen", oder "Mama/Oma ist eingeschlafen", können bei Kinder schlimme Fantasien auslösen und sollten unbedingt vermieden werden.

## ***M: Wie können Sie Jugendliche und junge Erwachsene erreichen?***

**Frau Flach:** Jugendliche können wir kaum erreichen. Sie kommen auch nicht in die von uns angebotene Trauergruppe, die den

Betroffenen zeigen soll, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleine sind, sondern dass es auch andere Kinder gibt die das selbe erleben und sie sich dadurch gegenseitig stützen können. Wir haben auch die Erfahrung gemacht, dass sich Jugendliche ihre Ansprechpartner selbst aussuchen - häufig in Internetforen, denn da ist der emotionale Abstand am größten. Einen Satz eines Jugendlichen habe ich immer im Kopf: was soll ich am Donnerstag in der Trauergruppe, wenn ich am Montagabend so sehr traurig bin!

### **M: Was haben Sie in den vergangenen 2 Jahren gelernt?**

**Frau Flach:** Wir haben gelernt, dass wir viel mehr Zeit als in der Erwachsenenarbeit brauchen um zu Kindern einen Zugang zu finden und wir ungeheuer achtsam sein müssen, keinen Druck aufzubauen. Desweiteren haben wir bemerkt, dass vor allem Jugendliche sich ihren eigenen Weg suchen um mit ihrer Situation zu recht zu kommen und dass wir darauf vertrauen können, dass sie diesen finden, so ungewöhnlich er uns auch erscheinen mag.

### **M: Vielen Dank für das Gespräch.**

---

Wie lange ich lebe, liegt nicht in meiner Macht; dass ich aber, solange ich lebe, wirklich lebe, das hängt von mir ab. Seneca

## **15 Jahre Hospizgruppe Donau-Ries e.V.**

Im Oktober 1999 wurde die Hospizgruppe Donau-Ries e.V. von einer kleinen Gruppe engagierter Menschen gegründet. Heute hat der Verein 240 Mitglieder und durch das tatkräftige Mitwirken unserer haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen einen "Namen" im Landkreis. Für unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter ist ein Mitarbeiterabend im August geplant und für Sie, unsere Mitglieder, bieten wir interessante Vorträge an:

- **Sepp Raischl, fachlicher Leiter des Christophorus Hospizvereins München, spricht am 8.Mai zum Thema: "Hospizbewegung - eine Bewegung in Bewegung".**
- **Im November ist ein Musik und Literaturabend geplant.**

---

### **Vorgestellt: Margit Wiedenmann**

Seit fast 5 Jahren bin ich hauptamtliche Koordinatorin in der Hospiz-gruppe Donau-Ries und bin derzeit 10 Stunden pro Woche für diesen tätig. Ich bin verheiratet, habe drei erwachsene Kinder und wohne in Ebermergen. Von Beruf bin ich Krankenschwester und war 14 Jahre in der Diakonie Harburg im Nachtdienst tätig. Seit 2007 bin ich freiberuflich als Beraterin in Pflegeheimen unterwegs.

Für den Verein bin ich für die Koordination der Einsätze unserer Hospizbegleiter zuständig und habe bis jetzt deren Schulung geleitet. (4 Kurse) Bis Ende 2012 gehörte auch die Öffentlichkeitsarbeit in meinen Aufgabenbereich (Forum, Vorträge, Presse), sowie die Durchführung der monatlichen Treffen unserer Ehrenamtlichen. Mir ist es eine Herzensangelegenheit, dass sich unsere ehrenamtlich tätigen Hospizbegleiter im Verein wohlfühlen und ihre eigene Persönlichkeit in die Hospizarbeit einbringen. Ich bin gerne Ansprechpartner für unsere HospizbegleiterInnen, und es ist mein Ziel, dass ich sie in ihrer Aufgabe unterstütze. Es ist schön, dass wir immer wieder Menschen finden, die sich für die Hospizarbeit begeistern und anderen Menschen Zeit schenken möchten!



---

### **Wir begrüßen die "Neuen"**

Der Hospizbegleiterkurs 2013 ist abgeschlossen und wir sagen ein herzliches "Grüß Gott" an Marianne Haß, Ruth Hopfenitz, Gabi Hurler, Andrea Knaus, Vera Mayer, Katharina Mugratsch, Birgit Müller, Luise Roßkopf, Charlotte Trittner. Wir wünschen Ihnen Freude in Ihrem neuen Engagement für die Menschen, die unsere Einsatz brauchen

---

### **Buchvorstellung:**

#### **Dieser Mensch war ich**

Christiane zu Salm hat als Sterbebegleiterin ganz unterschiedliche Menschen kurz vor ihrem Tod über das Leben befragt. Aus diesen Gesprächen ist ein bewegendes und aufrüttelndes Buch entstanden: "Dieser

Mensch war ich. Nachrufe auf das eigene Leben."

Wer den Namen Christiane zu Salm hört, denkt vielleicht an die ehemalige Geschäftsführerin des Musiksenders MTV, von den Medien wurde sie damals als "Pop-Prinzessin" bezeichnet. Was mag diese Frau bewegt haben, nun Menschen am Ende ihres Lebens zu besuchen? Beim Lesen ihres Buches merkt man schnell, dass die Autorin sich mit dem Sterben ernsthaft und intensiv auseinandergesetzt hat. Ihre "Affinität zum Tod" erklärt sich aus ihrer Biographie: Als Sechsjährige musste Christiane zu Salm mit ansehen, wie ihr jüngerer Bruder durch einen Unfall starb. Viele Jahre später wurde sie unter einer Schneelawine begraben und hatte eine Nahtoderfahrung. Diese Ereignisse prägen ihr Leben bis heute und führten dazu, dass die Medienunternehmerin sich zur ehrenamtlichen Hospizbegleiterin ausbilden ließ. Während der Ausbildung wurde sie vor die schwierige Aufgabe gestellt, einen Nachruf auf das eigene Leben zu verfassen. Wer sich dieser Herausforderung stellt, wird sich unweigerlich fragen: Habe ich mein Leben richtig gelebt? Was war mir wichtig, was habe ich verpasst und was hätte ich ganz anders machen müssen? So erging es auch Christiane zu Salm und sie kam auf die Idee, Sterbende mit diesen Fragen zu konfrontieren.

Das Besondere an diesem Buch ist, dass zum Thema Tod keine Prominenten befragt oder Philosophen zitiert werden, sondern dass

Christiane zu Salm sich der ganz "normalen" Bevölkerung angenommen hat. Sie gibt deren letzte Überlegungen ungeschönt wider, und so erfahren wir von todkranken Menschen, was sie im Nachhinein bereuen, worauf sie stolz sind und was sie sich auf ihre letzten Tage noch erhoffen.

Es geht viel um Schuldgefühle und Versäumnisse, es werden Familiengeheimnisse gelüftet und Aussöhnungen erwünscht, und erschütternd oft wird eine Lebenslüge eingestanden oder fehlende Anerkennung beklagt. "Warum muss erst deine Zeit ablaufen, damit du reden kannst?" Diese Worte stellt Christiane zu Salm ihrem Buch voran, und die Frage stellt sich jeder, der die bewegenden Texte liest. Dankbarkeit und Zufriedenheit beim Rückblick auf das eigene Leben stehen dabei im Mittelpunkt, doch das scheint den wenigsten zu gelingen. Und man wünscht sich, irgendwann selbst zu

diesen glücklichen Zeitgenossen zu gehören, die im Frieden mit sich sterben können. Dafür liefern die Nachrufe wertvolle Denkanstöße, denn wer will am Lebensende schon sagen: "Eigentlich habe ich ein Gelegenheitsleben geführt, während ich auf das richtige Leben gewartet habe".  
"Das Akzeptierenkönnen dessen, was ist, das ist das Geheimnis"

---

Jorge Luis Borges (1899-1986)

"Wenn ich mein Leben noch einmal leben dürfte, würde ich versuchen mehr Fehler zu machen. Ich würde nicht so perfekt sein wollen - ich würde mich mehr entspannen.

Ich wäre ein bisschen verrückter als ich es gewesen bin, ich wüsste nur wenige Dinge, die ich wirklich sehr ernst nehmen würde.  
Ich würde mehr riskieren, würde mehr reisen, Ich würde mehr Berge besteigen und mehr Sonnenuntergänge betrachten.  
Ich würde mehr Eis und weniger Salat essen.

Ich war einer dieser klugen Menschen, die jede Minute ihres Lebens vorausschauend und vernünftig leben, Stunde um Stunde, Tag für Tag.

Oh ja, es gab schöne und glückliche Momente, aber wenn ich noch einmal anfangen könnte, würde ich versuchen, nur mehr guten Augenblicke zu haben. Falls Du es noch nicht weißt, aus diesen besteht nämlich das Leben; nur aus Augenblicken, vergiss nicht den Jetztigen!

Wenn ich noch einmal leben könnte, würde ich von Frühlingsbeginn an bis in den Spätherbst hinein barfuß gehen.  
Ich würde vieles einfach schwänzen, ich würde öfter in der Sonne liegen.

Aber sehen Sie ... ich bin 85 Jahre alt und weiß, dass ich bald sterben werde

Impressum: Ausgabe 11-14 / Redaktion Christa Lechner, Ulrike Metzger		
Hospizgruppe Donau-Ries e.V.	Jennisgasse 7 in 86609 Donauwörth	Tel: 0906-700 16 41
www.hospizgruppe-donau-ries.de		Email: hospizgruppe-donau-ries@t-online.de
Konto Raiffeisen-Volksbank Donauwörth:	BLZ 722 90 100	Kto.Nr. 30 40 402
Konto Sparkasse Donauwörth:	BLZ 722 501 60	Kto.Nr. 2000 41 23