

## „Woche für das Leben“ vom 17.-24. April 2021

### Leben im Sterben

Die beiden großen Kirchen veranstalten jedes Jahr eine Woche für das Leben. Vom zweiten Sonnabend nach Ostern an wird eine Woche lang auf den Wert und die Würde jedes menschlichen Lebens aufmerksam gemacht.

In diesem Jahr steht die Hospiz- und Palliativarbeit im Mittelpunkt. *Leben im Sterben* – das ist für ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter des Christlichen Hospiz Ostsachsen ein tägliches Thema. Einige Mitarbeitende stellen wir Ihnen heute vor:

**René Rixrath** leitet seit 2013 das **Stationäre Hospiz Siloah in Herrnhut**, und seit 2020 auch das **Stationäre Hospiz Siloah in Bischofswerda**.

In den Häusern werden schwerkranke, sterbende Menschen auf ihrem letzten Lebensabschnitt gepflegt und begleitet. Es geht dabei weder um die Verlängerung noch um die Verkürzung des Lebens. Ziel ist es, ein würdevolles Leben bis zuletzt zu ermöglichen, ohne unerträgliche Schmerzen und Ängste erleiden zu müssen. Seelische und spirituelle Bedürfnisse haben Platz und Raum.

Wenn René Rixrath das Schlagwort „Leben im Sterben“ hört, sagt er:

*„Wie will ich eigentlich sterben? Mit dieser Frage will sich wohl kaum jemand auseinandersetzen. Aber zu unserem Leben gehört das Sterben dazu. Viele verdrängen jedoch diese Thematik. Die meisten Menschen wollen am liebsten zu Hause sterben, aber die Realität gibt uns häufig andere Wege vor. In unsere Einrichtung ziehen schwerkranke Menschen, die auf professionelle palliative Versorgung und Fürsorge angewiesen sind. Für die Aufnahme ins Hospiz gibt es klare Bedingungen, die im Voraus eines Einzuges mit den zuständigen Kranken- und Pflegekassen zu klären sind. Eine ärztliche Stellungnahme prognostiziert, dass die Person unheilbar krank ist, eine Versorgung im gewohnten Umfeld nicht möglich sowie eine weitere Krankenhausbehandlung nicht notwendig ist. Viele Hospizbewohner haben eine lange Odyssee durch Krankenhäuser hinter sich, bevor sie zu uns kommen. Die meisten schätzen die warme und menschliche Atmosphäre, den wertschätzenden Umgang hier im Hospiz. Innerhalb von kurzer Zeit entsteht ein tragendes Vertrauensverhältnis. Das ermöglicht uns eine gute und ganzheitliche Versorgung mit einem Höchstmaß an Würde. Diese Versorgung ist nicht nur auf die medizinische Hilfe ausgerichtet, sondern nimmt auch vieles weitere in den Blick. So stehen neben dem Kranken auch die Familienangehörigen im Blickpunkt unseres Tuns. Auch Ihnen wird auf vielfältige Art und Weise Unterstützung angeboten.“*

Was René Rixrath und seine Teams in den beiden Hospizen leisten, bringt das SAPV-Team zu betroffenen Patienten nach Hause oder ins Pflegeheim: die Mitarbeitenden sind Pfleger und Ärztinnen. Sie versorgen Menschen mit dem Ziel, die Lebensqualität und Selbstbestimmung auch in der letzten Lebensphase so weit wie möglich zu erhalten oder zu verbessern. Durch die palliative Versorgung ermöglichen sie ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod. Das **SAPV-Team Oberlausitz** ist ein Gemeinschaftsprojekt des Deutschen Roten Kreuzes, der Herrnhuter Diakonie und des Christlichen Hospizes Ostsachsen. Die leitende Schwester dieses Teams ist **Christiane Heinke**.

Zum Thema „Leben im Sterben“ sagt sie: *„Seit 2013 gibt es im Landkreis Görlitz die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). 24 Stunden am Tag ist ein Team von*

*Pfleger/innen und Ärzten/innen bereit um belastende Symptome von schwerkranken und sterbenden Patienten in der Häuslichkeit zu lindern. Wir sind ein zusätzliches Angebot für Haus- und Fachärzte und arbeiten eng zusammen mit Pflegediensten, Pflegeheimen und Heimen für Menschen mit Behinderungen. Gefragt werden wir ab und zu: „Was macht ihr da? Wie haltet ihr das aus? Das ist doch wie eine Einbahnstraße, die mit dem Tod endet!“ Wir reden viel im Team und jeder hat Freude an der Arbeit und behält die Patienten wie einen Schatz in sich. Lachen ist in der Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden nicht verboten. Wie die Grand Dame der internationalen Hospizarbeit, Cicely Saunders, gesagt hat, „dem Leben nicht mehr Tage geben, sondern den Tagen mehr Leben geben“. Es ist unser Auftrag, Lebensqualität in der Häuslichkeit zu erhalten. Neben der Hauptaufgabe der Symptomlinderung auch aktives Zuhören und Kommunikation zu erfahren und zu leben. Mit Respekt und Achtung unseren Patienten und deren Angehörigen zu begegnen und ihnen Zuwendung zu schenken. Das Wiederherstellen des Ansehens von Schwäche und Tod als Teil des Lebens, die Rücksicht auf Autonomie und die Würde des Patienten zu achten. Dabei stehen die Wünsche der Patienten und deren Familien ganz im Mittelpunkt. Oft sind es die kleinen Dinge, die wir erreichen und die Großes bewirken. Wir können gemeinsam lachen, aber auch weinen. Wir dürfen Gefühle zeigen – egal ob der Patient, die Familie oder wir als Team. Die Arbeit wird immer wieder reflektiert. Und als Ergebnis überwiegen bei aller Schwere oft die Freude, das Miteinander und das gemeinsame Tun und Tragen.“*

Ein weiterer Arbeitszweig des Christlichen Hospiz Ostsachsen ist der **Ambulante Hospizdienst**. Mehr als neunzig ehrenamtlich Mitarbeitende stehen bereit, um schwerkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu begleiten. Jede und jeder von ihnen wurde in einer Reihe von Seminaren (insgesamt mind. 100 Stunden) für diesen Dienst ausgebildet. Sie sind da und hören zu. Sie nehmen Fragen, Tränen und Ängste ernst. Sie ermutigen und begleiten die Menschen zu Hause, in Krankenhäusern, Pflegeheimen und stationären Hospizen.

Außerdem werden Menschen in der Zeit der Trauer begleitet, sowohl einzeln als auch in regelmäßigen Gesprächskreisen.

Seit 21 Jahren engagiert sich **Marlene Papritz** ehrenamtlich im Ambulanten Hospizdienst. Wenn sie das Motto „Leben im Sterben“ hört, sagt sie: „*Mein Motto ist: Lachen gehört auch im Sterben dazu.*“

Dann erzählt sie ein Erlebnis: „*Ich muss da an eine Begebenheit mit meiner Freundin denken, die ich in der letzten Zeit ihres Lebens begleitet habe. Das Mittagessen war ihre Lieblingsmahlzeit und sie hatte auch immer sehr spezielle Wünsche. Einmal wollte sie Sushi essen und hat eine unheimlich große Bestellung aufgegeben. Ich hatte versucht, sie davon zu überzeugen, dass die Hälfte auch reicht. Aber es sollte alles sein. Und es sollte noch Eis zum Nachtsch sein! Nun kam die Lieferung. Aber bereits nach einem Drittel war sie satt. Irgendwie war es dann doch wohl zu viel. Und seitdem war immer das geflügelte Wort: Was soll es zu essen geben? - Alles, aber kein Sushi. Und wir mussten schon lachen, bevor jemand was gesagt hat.*“

**Daniel Huth** arbeitet im kleinsten und neusten Arbeitsbereich des Christlichen Hospiz Ostsachsen: in der **Regionalen Hospiz- und Palliativberatungsstelle**. Seine beiden Kolleginnen und er sind in Pflegeheimen und in Wohnheimen für Menschen mit geistiger Behinderung im Einsatz. Sie beraten Menschen im Blick auf die gesundheitliche Versorgung in der letzten Lebensphase. In Gesprächen wird festgehalten, was den Bewohnerinnen und Bewohnern für die letzten Wochen und Tage ihres Lebens wichtig ist. Zu dem Motto „Leben im Sterben“ sagt er: „*Ich staune immer wieder, wieviel Leben im Sterben ist. Wie vieles sich dann verändert: manches was vorher wichtig war, ist plötzlich nebensächlich. Dafür kommen*

*Dinge zum Vorschein, von denen selbst nahe Angehörige nichts wussten. „Meine Mutter hat doch jeden Abend mit mir gebetet. Ich bin froh, wenn Sie jetzt mit mir beten“ – sagt der Vater, und seine Kinder wundern sich nur. Das hätten sie nie für möglich gehalten. Ja, es ist Leben im Sterben. Und noch etwas finde ich äußerst lebendig: die Kostbarkeit von manchen Augenblicken in der Begleitung von Sterbenden. Da wird ein kleiner Satz gesagt – aber jetzt wiegt er ganz schwer, er bekommt viel mehr Bedeutung. Gemeinsam erlebte Zeit – und wenn es im Schweigen ist – wird als wertvoll erlebt. Ja, im Sterben ist oft erstaunlich viel Leben.“*

**Pfarrer Volker Krolzik** ist Theologischer Vorstand der Christlichen Hospiz Ostsachsen gGmbH. Er meint zum „Leben im Sterben“:

*„Hospize sind Orte des Lebens. Wir pflegen die Würde der Menschen und setzen uns dafür ein, dass in unserem Land niemand einsam und verlassen sterben muss, sondern zuverlässig begleitet wird. Niemand wird allein gelassen – auch nicht mit ethischen Konflikten, die mit uns ergebnisoffen besprochen werden können. Nach unserer Erfahrung beugt eine gute palliative Versorgung häufig den Suizid-Wünschen sterbenskranker Menschen vor. Die Mitarbeitenden der Hospize leisten liebevolle und kompetente Sorge am Lebensende.“*

[www.woche-fuer-das-leben.de](http://www.woche-fuer-das-leben.de)

[www.hospiz-ostsachsen.de](http://www.hospiz-ostsachsen.de)

Interview von Sigrid Winkler-Schwarz,  
Referentin für Presse- und Grundsatzfragen der Diakonie Sachsen  
mit Daniel Huth, Hospiz- und Palliativberatung der Christlichen Hospiz Ostsachsen  
gGmbH

## **Schwieriges Thema – lohnendes Gespräch: Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase**

Daniel Huth ist Pfarrer und spricht als ausgebildeter Berater für die „Gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende“ (GVP) mit Bewohnerinnen und Bewohnern von Pflegeheimen darüber, wie sie am Ende ihres Lebens versorgt werden möchten.

*Frage: Sie sind eigentlich Pfarrer - was hat Sie bewogen, diese Aufgabe zu übernehmen?*

Daniel Huth: Als ich angefragt wurde, in der Beratungsstelle mitzuarbeiten, war ich nicht mehr als Pfarrer im Dienst, sondern arbeitete als Grundschullehrer. Die Arbeit als GVP-Berater bietet mir die Möglichkeit, viele Erfahrungen aus der Zeit im Pfarramt aufzugreifen und weiterzuentwickeln. Ich bin sehr froh, dass ich die Ausbildung zum GVP-Berater machen konnte.

*Frage: Wie wird diese Qualifizierung angenommen?*

Daniel Huth: Merkwürdigerweise ist es schwer, Pflegepersonal oder überhaupt jemand dafür zu gewinnen, diese Ausbildung zu machen. Meine Erfahrung ist, dass sich viele Menschen scheuen, über den Tod zu sprechen. Man braucht eine gewisse Sprachfähigkeit. Ich merke das auch an mir selber - manchmal fehlen mir die Worte. Dann ringe ich um Formulierungen, damit der Mensch vor mir es versteht und für sich annehmen kann.

*Frage: Zugelassene Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 43 SGB XI und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen nach § 75 Abs. 1 Satz 1 SGB XII gemäß § 132g Abs. 1 SGB V können eine von den Kassen finanzierte gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten – was ist dabei die Rolle der Beratungsstelle?*

Daniel Huth: Die Beratungsstelle schließt mit dem jeweiligen Pflegeheim einen Vertrag ab und dann gehen wir da hin.

*Frage: Sie müssen also mit jedem Bewohner, jeder Bewohnerin sprechen? Kommt es vor, dass sich jemand verweigert?*

Daniel Huth: Ja, das kommt vor. Aber natürlich haken wir dann vorsichtig nach, erklären noch einmal mehr, worum es geht. Manche Menschen haben einfach Angst vor einem Gespräch über die letzte Lebensphase.

*Frage: Warum ist es so wichtig, sich auf das eigene Sterben und die Frage, „Wie möchte ich sterben?“ vorzubereiten?*

Daniel Huth: Weil man sich möglicherweise nicht mehr artikulieren kann, wenn es soweit ist. Dann entscheiden andere und die müssen dann gezwungenermaßen alles tun, um mein Leben zu erhalten – einschließlich aller Apparatedizin auf der

Intensivstation. Wenn ich das nicht will, muss ich das vorher sagen und dokumentieren lassen.

*Frage: Was sagen Sie zu den Menschen, wenn Sie sie besuchen?*

Daniel Huth: Ich kann nicht in das Zimmer kommen und sagen: „Hallo, Sie sind alt und pflegebedürftig. Wir müssen uns jetzt mal über ihr Sterben und wie Sie das gestalten möchten, unterhalten!“

Nein. Zunächst geht es um den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung. Ich frage also nach: „Was haben Sie gearbeitet, wo gewohnt, haben Sie Kinder etc. Ich lasse mir ihr Leben erzählen, würdige ihre Lebensleistung – dann entsteht zwischen mir und dem Pflegeheimbewohner eine Art Gleichgewicht.“

Und irgendwann geht es plötzlich ganz leicht, auch das Thema letzte Lebensphase in den Blick zu nehmen. Da kommen dann Sätze wie: „Ich will auf keinen Fall an die Schläuche!“ Dann genau zu klären, was das im Einzelnen heißt, ist ganz wichtig. Ich muss dann übersetzen – was meint der Mensch genau, was heißt das für den Sterbeprozess? Und wie setze ich das in ein Dokument um, das im Notfall sogar gerichtsfest ist? Auch scheinbar einfache Fragen wie „Wer soll an meinem Bett sitzen? Wovor habe ich am meisten Angst?“ müssen geklärt werden. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die Menschen am Ende sehr glücklich sind, wenn diese letzten Fragen ausgesprochen und geklärt sind. Da gilt es ja auch, viele Irrtümer auszuräumen. Und dann ist da plötzlich auch ein Berg weg, den man immer vor sich hergeschoben hat.

Nebenbei gesagt:

Die meisten Menschen haben dem Tod gegenüber eine Einstellung, die echt biblisch ist: sie sehen den Tod als Feind. Wenn jemand anfängt, vom Sterben und vom Tod zu reden, dann kämpfen sie erstmal dagegen. Je länger ich in dieser Arbeit bin, desto mehr Verständnis bekomme ich dafür – auch wenn es manchmal schwer ist, damit umzugehen.

*Frage: Sie erklären also, wie es ist, im Sterben zu liegen? Dass man sich möglicherweise nicht mehr artikulieren kann?*

Daniel Huth: Ja, und dass dann möglicherweise auch Dinge mit einem geschehen, die man so nie wollte – nur weil man das eben nicht vorher, als noch Zeit gewesen wäre, geregelt hat.

*Frage: Kommt es denn auch vor, dass Menschen Behandlungseinschränkungen am Lebensende nicht wollen?*

Daniel Huth: Ganz selten, aber es kommt vor. Sie sagen: „Ich will leben bis zuletzt, notfalls auch auf der Intensivstation.“ Auch wenn das möglicherweise bedeutet, an Apparaten und Schläuchen angeschlossen zu sterben. Wenn jemand das so will, ist das vollkommen in Ordnung.

*Frage: Wie sieht es mit dem Recht auf assistierten Suizid aus? Ist das auch ein Thema?*

Daniel Huth: Kurz nach dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts sagte mir ein Bewohner: „Ich will die Spritze, wenn es bei mir soweit ist!“ Ich war erschrocken. Der Gedanke an den assistierten Suizid wurde später noch zweimal zum Thema. Aber

wenn ich dann aufgeklärt, nachgefragt und die Alternativen aufgezeigt habe, wurden sie nachdenklich. Der Wunsch nach „der Spritze“ war dann vom Tisch.

*Frage: Wie sehen Sie die Debatte um den assistierten Suizid auch in diakonischen Häusern? Es ist zwar ein Rechtsanspruch – wir müssen ihn aber keineswegs mit den entsprechenden Angeboten umsetzen?*

Daniel Huth: Es geht in der Debatte um den assistierten Suizid als eine generelle Option für alle. Ich habe Angst, dass alte Menschen, die ihren Angehörigen finanziell nicht länger zur Last fallen wollen oder generell mit ihrer Hilflosigkeit Schwierigkeiten haben, sagen: Jetzt will ich den assistierten Suizid. Möglicherweise sprechen sie nicht ehrlich mit ihren Angehörigen über ihre Beweggründe. „Ich will niemandem zur Last fallen“ – das ist ein Satz, den ich oft höre. Ich habe Angst davor, dass dieser Gedanke viele in Richtung des Wunsches nach assistiertem Suizid drängt. Assistierter Suizid in unseren Häusern? Mein Gefühl sagt mir: das passt nicht zu uns. Es gab in den diakonischen Häusern in den letzten Jahren eine gute Entwicklung, hin zu immer mehr palliativer Pflege und Begleitung durch geschulte Mitarbeiterinnen. Brauchen wir die Möglichkeit des assistierten Suizides? Alles in mir sperrt sich dagegen. Andererseits: wäre es gut, Menschen vor die Tür zu setzen, weil sie eine Entscheidung getroffen haben, die wir falsch finden? Passt auch nicht zu uns. Wir werden gemeinsam einen Weg finden müssen. Wir werden den Menschen Beratung und Seelsorge anbieten, Zeit mit ihnen verbringen, Möglichkeiten der palliativen Begleitung aufzeigen. Und dann werden wir ihre Entscheidung akzeptieren müssen. Notfalls auch eine, die uns weh tut.

*Frage: Gibt es auch in der ambulanten Pflege eine solche Versorgungsplanung am Lebensende?*

Daniel Huth: Im ambulanten Bereich gibt es derzeit keinen Anspruch auf gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. Eigentlich wäre es dort noch viel nötiger als im stationären Bereich. Mindestens drei Viertel der pflegebedürftigen Menschen werden ja zuhause gepflegt und möchten dann auch in ihrem persönlichen Lebensumfeld sterben. Ob der ambulante Hospizdienst diese Beratung mit abfängt? - eigentlich ist es dann aber schon zu spät. Viele, die haupt- und ehrenamtlich im Bereich der ambulanten Pflege tätig sind, sagen mir, dass sie sich diese Beratung dort dringend wünschen.

Das Gespräch wurde pandemiebedingt telefonisch geführt. Protokoll: Sigrid Winkler-Schwarz, 04.02.2021.