

# ***schöner leben ...***

## ***bis zuletzt***

3/2025

### **THEMA**

## **Leiden lindern**

Möglichkeiten  
und Grenzen

### **SONDERHEFT**

**15 Jahre DPS**

Foto: tony-hand@unsplash



Mit Unterstützung der DGP

DEUTSCHE GESELLSCHAFT  
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

DEUTSCHER  
**PALLIATIV**  
VERLAG

# Sammelband 2023 und 2024

Ein gut verständliches, lebensnahes Quartalsmagazin mit den verschiedensten Informationen rund um Hospizarbeit und Palliativversorgung. Da weiterhin Interesse an den „alten“ und inzwischen vergriffenen Heften besteht, bieten wir jetzt Jahrgangsbände an.

Die Inhalte wurden so überarbeitet, dass alles mit aktuellem Bezug angepasst wurde. Dazu gibt es noch neue Preisrätzel.

## schöner leben ... Sammelband 2023

Band 1 „Ein Koffer für die letzte Reise“

Band 2 „Der beste Freund“

Band 3 „Werbung fürs Sterben?“

Band 4 „Mein Wille geschehe!“

140 Seiten 20 EUR

## schöner leben ... Sammelband 2024

Band 5 „Loslassen. Sterben zulassen.“

Wie geht das in der Praxis?“

Band 6 „Kleine Patienten.“

Kinderhospiz und Kinderpalliativ.“

Band 7 „Pflege im Alter –

Daheim oder im Heim?“

Band 8 „Bestattungen –

Ein aussterbendes Kulturgut“

286 Seiten 30 EUR

Im Doppelpack kosten Sammelband 2023  
und 2024 zusammen nur 35 EUR!

Preise inklusive Versandkosten



## Inhalt

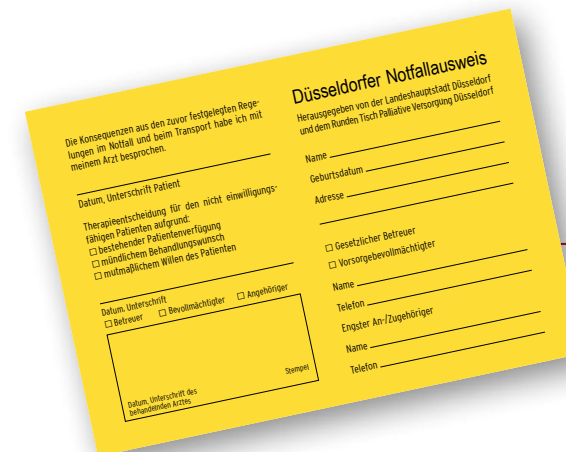


Foto: Noah Bizer und Joshua Kehr

- 5 — Editorial
- 6 — Das Interview  
Palliativmediziner Dr. Thomas Sitte
- 14 — Geschichte der DPS  
Von Null auf Hundert
- 18 — Geschichte der DPS  
Finanzierung und Auftrag
- 20 — Geschichte der DPS  
Stiftungsräte und Mitarbeiter
- 23 — Nachruf  
Papst Franziskus
- 24 — Palliativgeschichte  
Sophie, 25 Jahre
- 28 — Leiden lindern  
Schwere Leidenslast? Beherzt handeln!
- 34 — Leiden lindern  
Leiden lindern bei Kindern
- 36 — Trauerbegleitung  
„Was brauchst Du“
- 38 — Neues aus der DGP  
Deutschlandweiter Notfallausweis
- 40 — Todesanzeigen  
Selbstanzeigen der Verstorbenen
- 44 — Museum für Sepulkralkultur  
Vier Meter hoher Glasgigant
- 48 — Gespräch mit Eric Bergkraut  
Die Bilder im Kopf
- 50 — Podcast  
Wir sind alle „Leftovers“
- 52 — Erfahrungen  
Als Bufdi im Hospiz
- 54 — Humor
- 55 — Helmfrieds Lyrikseite
- 56 — Gaumenschmaus
- 58 — Rätsel
- 59 — Tagen bei der DPS
- 60 — Grabgemeinschaft
- 61 — Lesermeinung
- 64 — Wichtige Informationen
- 66 — Impressum

# DIE VORSORGEN! MAPPE

## Sorgen Sie vor für Ihre Zukunft.

Haben Sie schon an eine Vorsorgevollmacht gedacht? Die meisten Menschen schieben dieses so wichtige Thema auf. Doch wer trifft Entscheidungen für Sie, wenn Sie es z. B. nach einem Unfall plötzlich nicht mehr können?

Wie möchten Sie bei schwerer Krankheit behandelt werden? Mit unserer VORSORGEN! MAPPE dokumentieren Sie diese wichtigen Fragen selbst – für Ihre Sicherheit und die Ihrer Angehörigen.

Sie ist zertifiziert von der Stiftung Gesundheit. Wir lesen es fast täglich: „Die VORSORGEN! MAPPE der PalliativStiftung ist die beste, die ich im Netz gefunden habe.“

## Jetzt informieren und vorsorgen!



Patientenverfügung  
(Vorsorge)Vollmacht  
Palliativ-Ampel  
Untervollmacht  
Vertreterverfügung  
Betreuungsverfügung  
Bestattungsverfügung  
Meine Wertvorstellungen.  
Begleitheft, Podcast, Videos  
mit vielen Erklärungen  
zum Download

Kostenlos bestellen unter  
[buero@palliativstiftung.com](mailto:buero@palliativstiftung.com)  
Telefon: 0661 4804 9797  
[www.palliativstiftung.com](http://www.palliativstiftung.com)



## Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

diese Ausgabe gliedern wir etwas anders als üblich. Anlässlich des 15. Geburtstages der PalliativStiftung wollen wir sie näher vorstellen. Das braucht Platz, weswegen wir die Rubriken etwas gestrafft haben. Die Gründungszeit fiel in die Sturm- und Drangzeit der ambulanten Palliativversorgung in Deutschland. Einiges dazu hatten wir in Nummer 1-2025 von „schöner leben ...“ berichtet. Ich selbst konnte im Mai 2010 wieder tief durchatmen, weil endlich ein Ermittlungsverfahren gegen mich eingestellt worden war. Es war aufgenommen worden, weil ich gegen die damals geltenden Gesetze aber medizinisch völlig korrekt Patienten mit morphiumähnlichen Medikamenten leidenslindernd und lebensrettend (!) behandelt hatte. Aber, ich durfte „Im Wiederholungsfall ... nicht mit weiterer Nachsicht rechnen.“ Deswegen hatte ich reichlich Zeit mich um den Aufbau der PalliativStiftung zu kümmern, weil ich zunächst einige Jahre nicht ärztlich arbeiten konnte, bis die PalliativStiftung es erreicht hatte, dass das Recht an das 21. Jahrhundert angepasst wurde.

Ich bin meinen Mitstreitern von damals sehr dankbar für die Unterstützung und deren uneigennütziges Engagement. Aufklärung, Information war damals dringend notwendig. Da hat sich leider nach 15 Jahren noch nicht so richtig viel geändert.

Denn weiterhin gilt: Ein Hauptziel der Stiftungsarbeit ist sachliche Information!

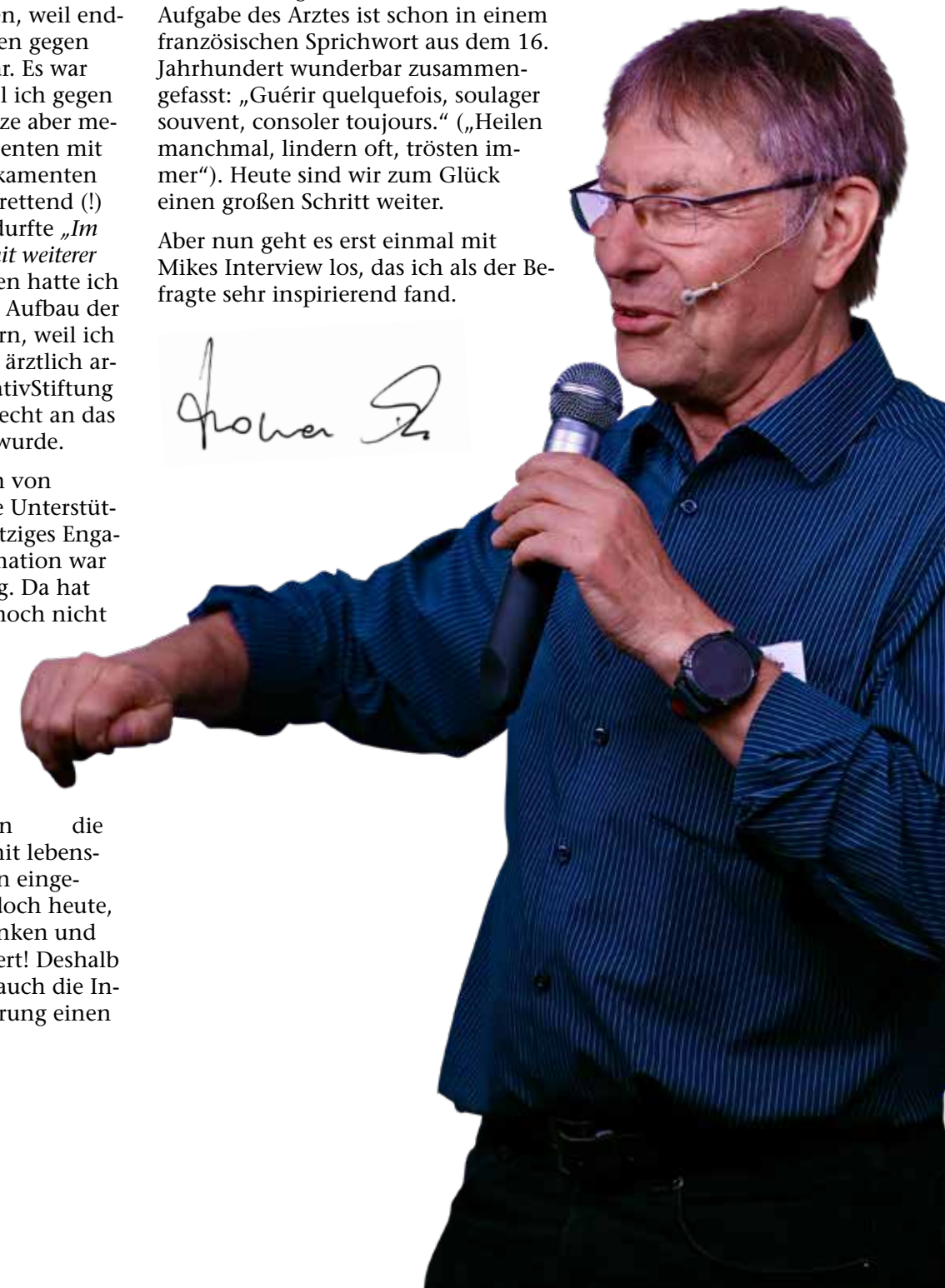
Immer noch werden Palliativspezialisten viel zu spät in die Begleitung von Patienten mit lebensverkürzenden Erkrankungen eingebunden. Dabei wissen wir doch heute, dass rechtzeitig palliativ denken und handeln das Leben verlängert! Deshalb nimmt in diesem Magazin auch die Information zur Leidenslinderung einen breiten Raum ein.



Die Linderung des Leidens als zentrale Aufgabe des Arztes ist schon in einem französischen Sprichwort aus dem 16. Jahrhundert wunderbar zusammengefasst: „Guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours.“ („Heilen manchmal, lindern oft, trösten immer“). Heute sind wir zum Glück einen großen Schritt weiter.

Aber nun geht es erst einmal mit Mikes Interview los, das ich als der Befragte sehr inspirierend fand.

*Interviewer*





## „Ich habe dem Tod oft das Geschäft verdorben“

Ein Gespräch mit dem Palliativmediziner Dr. Thomas Sitte über Ängste, Aufklärung und absurden Alltag in Pflegeeinrichtungen.

*Der Palliativmediziner Dr. Thomas Sitte hat Tausende Menschen auf ihrem letzten Weg begleitet – und selbst keine Angst mehr vor dem Sterben. Im Interview spricht der Gründer der Deutschen PalliativStiftung über Lampenfieber vorm Tod, absurde Gesetze – und warum Pflegeheime dringend Fieberzäpfchen brauchen.*

**Herr Dr. Sitte, wenn Sie dem Tod auf einen Kaffee begegnen würden – was würden Sie ihn fragen?**

Die Frage habe ich mir noch nie gestellt. Aber wahrscheinlich würde ich ihn fragen, warum er mich gerade jetzt geholt hat. Ob es wirklich der richtige Zeitpunkt war. Und die Rechnung? Ich glaube, die habe ich dann bezahlt – mit meinem Leben.

**Sie sind einer der engagiertesten Fürsprecher für die Palliativversorgung in Deutschland. Warum wurde das Ihr Lebensthema?**

Das hat sich aus vielen Zufällen und Erlebnissen ergeben. Ich habe im medizinischen und pflegerischen Bereich viel gemacht – aber was mich wirklich nachhaltig geprägt hat, war eine Situation, über die ich auch schon in „schöner leben ...“ geschrieben habe: Ganz am Ende meines Studiums bat mich eine Patientin, die ich acht Wochen begleitet hatte, konkret darum, sie zu töten. Ich habe es ihr abgeschlagen. Ihr Wunsch war nachvollziehbar – aber ich konnte es nicht tun. Diese Frage hat mich nicht mehr losgelassen: Wie gehe ich gut mit dem Lebensende um, sodass ich später beim Kaffee mit dem Tod sagen kann: „Das war rund!“

**Was hat sich in 50 Jahren Palliativversorgung verändert? Was macht Sie stolz, wenn Sie zurückblicken?**

Ich habe fünf Jahrzehnte mitgemischt, gearbeitet, Erfahrung gesammelt. Wir haben es geschafft, das Verständnis zu verändern: Es geht nicht nur darum, dem Leben ein gutes Ende zu geben – sondern darum, es bis zum Schluss lebenswert zu machen. Weniger Leiden, mehr Auskosten. Besonders stolz bin ich darauf, dass ich beim Aufbau der spezialisierten ambulanten Palliativ-

versorgung in Deutschland mitgewirkt habe. Ich war einer der Pioniere. Und als Mitgründer sowie Motor der Deutschen PalliativStiftung mitzuwirken – das ist schon etwas, worauf ich mit Freude zurückschaue.

**Warum wurde die Stiftung 2010 in Fulda gegründet – und nicht in Berlin oder Hamburg?**

Der Gründungsvertrag wurde in Göttingen unterschrieben, die Urkunde in Fulda überreicht. Warum Fulda? Weil es der Verkehrsnabel Deutschlands ist – nicht der Nabel der Welt, aber gut erreichbar und genauso gut wieder zu verlassen. Wenn wir deutschlandweit wirken wollen, ist Fulda ideal. Ein Büro in Berlin wäre am Anfang viel zu teuer gewesen. Klar, ein Hauptstadtbüro steht noch auf der Liste – aber auch von Fulda aus haben wir uns politisch kräftig eingemischt.

**Der erste Kongress kam schon kurz nach der Gründung. Hatten Sie da einen Raketenantrieb eingebaut?**

Ja! Damals befanden wir uns in der heißen Phase der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung – und nochmal ja, wir wussten, dass wir einen Raketenantrieb für die SAPV brauchten. Der Kongress war damals bereits seit einigen Monaten in der Planung.

Und ein paar Wochen nach der Gründung fand er dann tatsächlich in der Akademie der Wissenschaften in Berlin statt – mit rund 200 Teilnehmern. Rückblickend betrachtet war es eine hervorragende Veranstaltung für unsere Vernetzung – und gleich zum Start hatten wir mit der PalliativStiftung unsere erste kleine Bombe. Das hat nicht jedem gefallen, aber wir müssen auch nicht immer jedem gefallen.

„  
Aufklären,  
aufklären,  
aufklären –  
das ist  
unser Job.“



Foto: DPS



Foto: privat

„Sterbehilfe?  
Die meisten  
wissen nicht,  
worüber sie  
sprechen.“

### **Was war der Impuls, die Stiftung überhaupt zu gründen?**

Wie so oft: Große Ideen beginnen klein. Es war beim Weiterbildungskurs Kinderpalliativversorgung in Datteln, den vier der Gründer gemeinsam absolvierten, dass wir in abendlichen Gesprächen überlegten, wo es in der Palliativlandschaft fehlt und auch, was man mit Spenden, die manche Einrichtungen manchmal bekommen, sinnvoll tun könnte. So kam der Gedanke auf, eine Stiftung zu gründen, und schnell kamen die anderen vier dazu, die aus ganz unterschiedlichen Perspektiven in der Palliativversorgung engagiert waren. Zuerst dachten wir mehr an Aktivitäten wie z.B. Erfüllung letzter Wünsche, aber als wir uns vom Bundesverband Deutscher Stiftungen beraten ließen, sagte uns der damalige Generalsekretär des Bundesverbandes Prof. Hans Fleisch: „Was Deutschland jetzt braucht, ist eine Deutsche PalliativStiftung.“ Und nach einem Workshop mit unserer früheren Gesundheitsministerin Ulla Schmidt, bei dem wir überlegten, was wir konkret für die Palliativversorgung tun könnten, haben wir die Deutsche PalliativStiftung dann am 8. Mai 2010 gegründet. Seitdem ist sie stetig gewachsen – viel mehr, als ich jemals gedacht hätte.

### **Wer waren die acht Gründungsmitglieder? Und wer von ihnen ist noch dabei?**

Matthias Schmid, katholischer Seelsorger, Andreas Müller, Kinderkrankenschwester, Dr. Sabine Schraut, Kinderärztin, Detlef Knobloch, Krankenpfleger, Christina Plath, Krankengymnastin., wir sechs sind heute noch aktiv. Eine, die Betriebswirtin Dr. rer. oec. Birgit Schäfer, ist leider früh verstorben, Palliativmediziner Dr. med. Eckhard Eichner, ist ausgestiegen.

### **Was ist heute Ihr inhaltlicher Schwerpunkt?**

Aufklären, aufklären, aufklären. Denn viel zu viele Menschen wissen überhaupt nicht, was am Lebensende noch alles möglich ist – beispielsweise, wie sehr die Palliativversorgung das Leben verlängern und verbessern kann. Wir machen das auf vielen Wegen: mit unserem Heft „schöner leben ...“, mit weit über eine Million Mal verteiltem Infomaterial zu Pflegetipps und mit exzellenten Vorsorgeunterlagen. Außerdem sind wir natürlich in ständigem Austausch mit der Politik – nicht nur in Berlin, sondern auch in Verbänden. Denn nur wer gut informiert ist, kann auch die richtigen Entscheidungen treffen. Und selbstredend muss schließlich auch die Presse stets gut informiert sein. Unsere Infos sind immer hieb- und stichfest – und stets auf dem allerneuesten Stand.

## **Interview**

### **Wie weit reicht Ihr Netzwerk?**

Quer durchs Land – unsere 16 Stiftungsräte leben und arbeiten überall in Deutschland. Aber auch über Deutschland hinaus sind wir aktiv – beispielsweise im deutschsprachigen Raum mit Vorträgen, in Brüssel für die EU, in Kanada, Peru, Rom. Also weit mehr als man denkt.

### **Warum braucht Sterben überhaupt Öffentlichkeitsarbeit?**

Sterben weniger – aber das Leben vor dem Tod unbedingt! Denn wenn Menschen nicht wissen, was man alles tun kann, um Leiden zu lindern, kann das Sterben furchtbar sein. Deshalb klären wir – mit allen Mitteln und auf allen Kanälen – von Kindergarten über Sonderschulen bis zu Unis, und ja, bis nach Rom, auf! Wir „feuern“ mit Infos im positivsten Sinne – um Gutes zu bewirken.

### **Kommen wir zum Thema „Sterbehilfe“ – zwischen Ethik, Medizin und Missverständnissen. Warum ist diese Diskussion für die Stiftung so wichtig?**

Danke, dass Sie „Sterbehilfe“ in Anführungszeichen setzen. Es geht dabei nämlich nicht ums Helfen beim Sterben – das tun wir ja auch, sondern um Tötungshilfe. Ich schreibe niemandem vor, wie er leben, sterben oder beerdigt werden soll. Aber bei den existenziellen Fragen am Lebensende kann jeder nur dann gut entscheiden, wenn er wirklich weiß, was technisch, institutionell und juristisch möglich ist. Und das wissen die wenigsten. Deshalb erinnere ich an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich an unsere Mission: Es geht um Aufklärung! Denn was ich – persönlich – in der Debatte um die sogenannte „Sterbehilfe“ erlebe, ist zumeist eine sehr emotionale Diskussion – und das

leider oft ohne belastbare Fakten. Hier haben wir als Stiftung einiges beigetragen, um mehr Sachlichkeit reinzubringen. Damit klarer wird, worum es wirklich geht.

### **Was sind die häufigsten Missverständnisse im Vergleich von Palliativversorgung und „Sterbehilfe“?**

Viele denken nach der Diagnose „unheilbar“, es bräuchte noch keine palliative oder hospizliche Begleitung. Dabei wissen wir seit über 20 Jahren, dass diejenigen, die sich ab der Diagnose beraten lassen, besser leben – und oft auch länger. Denn sowohl die Palliativ- als auch die Hospizarbeit verlängern das Leben. Ein weiteres Missverständnis betrifft die Gabe von Medikamenten wie Morphin. Viele sagen: „Das ist noch nichts für mich.“ Oder sie denken, wenn sie es jetzt schon nehmen, wirkt es später nicht mehr. Tatsächlich mag das bei Rückenschmerzen stimmen – aber nicht bei starken Schmerzen oder Atemnot am Lebensende. Da ist frühe und gezielte Behandlung ganz wichtig. Und ich habe als Arzt immer noch Alternativen, wenn etwas nicht mehr hilft. Was zudem oft unterschätzt wird, ist, wie gut man Angehörige unterstützen kann – und wie wichtig es ist, offen über eine Krankheit zu sprechen. Ich habe es oft erlebt, dass Paare oder Familien schweigen, um sich gegenseitig zu schonen. Aber das macht es nicht leichter. Da hilft es viel mehr, miteinander zu reden, zuzuhören und zu begleiten. Als Palliativarzt verschreibe ich zwar Medikamente – aber das ist nur ein kleiner Teil meiner Arbeit. Der viel größere Teil ist das Gespräch. Das sieht man nicht – aber es wirkt.



Foto: Valentin Sitte

**Was sind 2025, also aktuell, die größten Herausforderungen für die Palliativversorgung in Deutschland – gibt es zu wenig Hospize, zu wenig Palliativmediziner, beschäftigen wir uns schlicht zu wenig mit dem Sterben?**

Also, wir sind inzwischen in Deutschland schon recht gut aufgestellt. Als man mich 2008 gefragt hat, wie lange es wohl dauert, bis wir flächendeckend Palliativversorgung haben, habe ich gesagt: mindestens fünf bis zehn Jahre. Inzwischen sind fast zwanzig vergangen, und es hat sich viel getan – aber von echter Flächendeckung sind wir noch weit entfernt. Eine große Herausforderung ist, die Qualität des Erreichten zu halten. Gerade mit der neuen Generation von Leistungserbringern darf das Ganze nicht verwässern oder zum reinen Geschäftsmodell werden – ob bei der spezialisierten Versorgung, in Hospizen oder auf Palliativstationen. Und wenn ich auf die Menschen draußen schaue: Die meisten brauchen nicht die maximale Versorgung, sondern die Basis. Und genau da fehlt es. Hausärzte bekommen zu wenig Unter-

stützung. Pflegedienste auch, gerade im palliativen Bereich. Und ganz schlimm ist die Lage in stationären Pflegeeinrichtungen. Die könnten so viel besser arbeiten, wenn man ihnen helfen würde – fachlich und auch finanziell. Dass wir einen Pflegenotstand haben, ist bekannt. Dass er schlimmer wird, auch. Aber wenn wir jetzt nicht gegensteuern, dann bricht wie bei einem Tsunami alles wieder zusammen, was wir mühsam aufgebaut haben. Gerade die Pflegeheimversorgung ist ein dickes Brett, das wir noch bohren müssen.

**Wie ist es mit der Forschung?**

Die wissenschaftliche Forschung ist in Deutschland schon ziemlich weit. Wir haben hier eine sehr gute, engagierte Community. Das Entscheidende ist: Das Wissen muss auch da ankommen, wo es gebraucht wird – bei Ärztinnen, Pflegekräften und den Menschen, die über Geld und Strukturen entscheiden. Denn Hospizarbeit und Palliativversorgung sind in gewisser Weise eine eierlegende Wollmilchsau: Sie bringen mit vergleichsweise wenig Aufwand echte Verbesserungen. Was dabei wichtig ist: Wir müssen Überversorgung vermeiden – die kostet enorm viel und hilft oft gar nicht. Ich will niemandem etwas vorenthalten, ganz im Gegenteil: Ich will weiter dafür kämpfen, dass die Menschen, die Hilfe wollen, auch gut versorgt werden. Das Problem ist nur: Viele wissen gar nicht, was sie eigentlich brauchen würden.

**Sie unterstützen mit der PallativStiftung auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin.**

Es gibt zwei große Kongresse, die auch über Deutschland hinaus wirken und im deutschsprachigen Raum meinungsbildend sind: der Deutsche Palliativkongress und der Kinderpalliativ- und Kinderschmerzkongress. Sie finden jeweils alle zwei Jahre statt, und

wir sind da inzwischen Hauptsponsor – weil es immer schwieriger wird, solche Veranstaltungen zu finanzieren. Aber wir brauchen diese Kongresse, damit Wissen in die Praxis kommt. Auch damit die Wissenschaft überhaupt weiß, was sie erforschen soll. Einzelne wissenschaftliche Projekte der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin unterstützen wir zudem direkt. Es geht darum, Kräfte zu bündeln, denn gemeinsam kommt man weiter. Was wir dringend brauchen, sind viel mehr Lehrstühle für Palliativmedizin. Wir als Stiftung haben uns mit der Lichtermeer Stiftung verpflichtet, in den nächsten drei Jahren eine Teilzeit-Professur an der Hochschule Fulda mitzufinanzieren. Das ist ein Saatkorn, das jetzt wachsen muss.

**Was haben Sie aus dem jahrzehntelangen Umgang mit Sterbenden für Ihr eigenes Leben gelernt? Und welche Gedanken würden Sie jemandem mitgeben, der Angst vor dem Tod hat?**

Das ist vielleicht die wichtigste Frage im ganzen Gespräch. Ich habe aus dieser Arbeit viel mehr zurückbekommen, als ich investiert habe. Ganz ehrlich. Ohne diese Erfahrungen hätte ich vieles in meinem Leben nicht verstanden. Und was für mich entscheidend ist: Ich habe die Angst vor meinem eigenen Sterben komplett verloren. Ob das am Ende dann wirklich so bleibt, weiß ich natürlich nicht – aber ein bisschen Lampenfieber darf man ja ruhig haben. Warum sollte es das nicht auch beim Sterben geben? Das ist ein riesiger Gewinn für mich, und das ist auch die Botschaft, die ich weitergeben möchte: die Angst vorm Sterben verlieren. Respekt ja – aber keine Angst. Was danach kommt, weiß niemand. Wir sind soziale Wesen. Niemand ist eine Insel. Niemand stirbt für sich allein. Wir müssen, solange wir es können, ein Netzwerk aufbauen oder pflegen. Dann geht es uns am Ende besser. Und wenn ich gut gestorben bin, kann ich auch die, die bleiben, getröstet zurücklassen. Weil sie sehen: So schlimm war das gar nicht.

„Sterben? Ja! Aber bitte gut begleitet ...“



Foto: privat



Foto: Valentin Sitte



Foto: Christopher Hemmans

„Ich habe keine Angst mehr vor dem Tod.“

**Sie sagen von sich selbst, dass Sie eher zurückhaltend sind, aber zugleich bunt. Wie passt das zusammen?**

Das sagen ja auch viele Künstler, dass sie extremes Lampenfieber haben. Ich bin gern in der zweiten Reihe. Da kann man der Person im Rampenlicht etwas zuflüstern – und hoffen, dass es gut umgesetzt wird. Vorn steht man im Schussfeld. Das brauche ich nicht unbedingt. Die Rolle vorne habe ich damals übernommen, weil ich Zeit hatte. Meine Mitgründer konnten das nicht leisten. Aber ich werde froh sein, wenn ich diese Rolle irgendwann wieder abgeben kann.

**Joggen im Platzregen, Radfahren im Schnee – was hilft Ihnen durchzuhalten, wenn es schwer wird?**

Meine Kumpels. Ganz klar. Ich habe ein starkes Freundesnetz, wir nennen uns Team Eisenhart. Wir machen regelmäßig Sport, nicht als Wettkampf, aber schon leistungsorientiert. Jeder will der Erste sein. Und wenn einer sagt: Ich kann nicht mehr – dann legen die anderen erst recht noch eine Schippe drauf. Das klingt hart, aber es hat mir ein gutes Maß an Resilienz gegeben. Auch im Aufbau der Palliativversorgung. Es gab genug Rückschläge. Da müssen Sie durch. Zugleich muss man auch sorgsam miteinander umgehen.

**Was möchten Sie – auch als Stiftungslenker – noch bewegen? Und was darf künftig gern jemand anders übernehmen?**

Mein großes Ziel ist eine bessere Pflegeheimversorgung. Da gibt es riesige Probleme – vor allem im Juristischen. Pflegeheime haben keine Hausapotheke. Wenn ein Bewohner Fieber hat und ein Zäpfchen braucht, muss ein Arzt kommen, ein Rezept ausstellen, das wird zur Apotheke gebracht, und erst dann darf das Medikament gegeben werden. Auch wenn das Zäpfchen schon im Haus liegt. Das ist Unsinn. Und wir bauen gerade ein Netzwerk auf, mit dem wir diese Regeln ändern wollen. Was ich mir persönlich wünsche: eine Nachfolgerin. Ich sage das nicht genderneutral, weil ich glaube, dass es gut wäre, wenn sich eine Frau findet, die sich ehrenamtlich und qualifiziert für die Stiftung einsetzt – so wie ich. Wenn es ein Mann wird, ist das auch in Ordnung. Aber ich brauche jemanden, dem ich das übergeben kann, weil ich selbst gern kürzertreten möchte.

**„Schöner leben ... bis zuletzt“ – wie kam es eigentlich zu diesem Magazin?**

So ganz genau kann ich das nicht mehr sagen. Die Idee kam irgendwo zwischen Gesprächen, Sport und Alltag. Ich glaube, beim Joggen mit dem

Team Eisenhart. Wir haben festgestellt: So etwas wie eine leicht verständliche, seriöse, aber trotzdem bunte Publikation zum Thema gab es nicht. Also haben wir einfach damit angefangen. Die erste Ausgabe hatte 16 Seiten, das fanden wir schon viel. Die zweite hatte 32. Dann kam Hans Peter Janisch dazu, unser Layouter – und das Heft bekam ein professionelles Gesicht. Seitdem läuft es richtig gut. Wir bekommen viele Rückmeldungen, Leserbriefe, auch Sammelbände wurden daraus. Es ist noch kein Blockbuster, aber ich bin stolz, dass ich das mit aufbauen durfte.

Die Stiftung möchte ich bald abgeben, aber das Heft würde ich gern noch ein bisschen weiter begleiten. Es macht einfach Freude.

**Für alle, die es noch nicht wissen: Kann man das Heft abonnieren?**

Klar. Man kann es auf [www.schoener-leben.info](http://www.schoener-leben.info) kostenlos lesen oder ausdrucken. Es lässt sich auch einzeln oder im Abo bestellen. Einrichtungen können größere Mengen gegen kleines Geld beziehen – viele nehmen gleich 50, 100 oder 300 Hefte. Die Jahresbände gibt es auch zu kaufen. Damit verdienen wir ein bisschen, aber es reicht noch lange nicht, um die Kosten zu decken. Deshalb sind wir weiter auf Spender angewiesen.

**Wer wäre Ihr Wunschpartner oder Ihre Wunschpartnerin für ein Interview in „Schöner leben ... bis zuletzt“?**

Der Ex-„Tatort“-Schauspieler und Autor Joe Bausch. Ich habe ihn schon ein paar Mal gehört – er ist Arzt, arbeitet als Gefängnisarzt, kennt sich aus, ist empathisch. Und er hält starke Vorträge, auch über Palliativversorgung in Gefängnissen. Ich habe ihn beim letzten Deutschen Palliativtag beim Frühstück gefragt, ob er Lust hätte, mitzumachen.

**Stichwort Sterben in Gefängnissen: Haben die Gefangenen kein Recht, in ein Krankenhaus zu kommen?**

Viele leben seit Jahren im Gefängnis und haben draußen kein soziales Umfeld mehr. Das ist ein echtes Problem.



Foto: Privat

Dafür habe ich keine einfache Lösung – aber das wäre sicher ein Thema für ein Sonderheft. Sterben unter der Brücke, im Knast, in der Wildnis. Denn die meisten wollen dort sterben, wo sie gelebt haben – wenn möglich, umsorgt. Und das kann auch eine abgeschlossene Einrichtung sein, wenn man dort lange genug war.

**Sie haben so vielen Menschen beim Sterben beigestanden. Wenn der Tod sich bei Ihnen einmal bedanken würde – was glauben Sie, würde er sagen?**

Er würde sich ärgern. Ich habe ihm das Geschäft verdorben. Wir machen das Leben besser, die Menschen leben länger. Und sie haben weniger Angst. Der Tod lebt ja ein bisschen von der Panik. Nicht alle sterben ohne Angst, aber ein Großteil verliert sie. Und wir machen das Sterben schöner.

**Wenn Sie am Ende dieses Interviews jemanden grüßen oder danken möchten – an wen geht Ihr letzter Satz?**

An alle, denn Palliativversorgung ist Teamarbeit. An meine Patientinnen und Patienten, von denen ich so viel gelernt habe. Und ganz besonders an meine Frau:

Liebe Edel, dir gebührt der größte Dank.

**Das Interview in voller Länge finden Sie wie immer als Video unter [www.schoener-leben.info](http://www.schoener-leben.info)**



Foto: Privat

**Mike Powelz,**

51, ist ein deutscher Journalist und Schriftsteller. Er arbeitet für mehrere Magazine und hat Persönlichkeiten wie Altbundestkanzler Helmut Schmidt u.v.a. interviewt. Sein bekanntester Roman ist der Hospizkrimi „Die Flockenleserin“.

# Von Null auf Hundert

Die Entwicklung der Deutschen PalliativStiftung

*Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has.*

*Von Margaret Mead (1901-1978), einer US-amerikanischen Ethnologin und Philosophin des vergangenen Jahrhunderts stammt die oben genannte Aussage, die aufs Deutsche übertragen lautet:*

*„Zweifle nie daran, dass eine kleine, aufmerksame, engagierte Gruppe von Bürgern die Welt verändern könnte. In der Tat ist das das Einzige, das sie je verändert hat.“*

Am 8. Mai 2010 wurde die Deutsche PalliativStiftung von acht Praktikern der Hospizarbeit und Palliativversorgung unabhängig von etablierten Strukturen gegründet. Sie ist damit eine „junge“ Stiftung, hatte jedoch von Anfang an durchaus ambitionierte Ansprüche und Ziele. Die acht Gründungstifter kamen aus Pflege, Seelsorge, Medizin, Physiotherapie und Betriebswirtschaft. Ihr erklärtes Ziel war und ist es, sich gemeinsam dafür stark zu machen, dass ein Bewusstsein für angemessenes hospizlich-palliatives Denken in der Öffentlichkeit gefördert wird und die dafür notwendigen Strukturen ausgebaut werden.

## Neue Akzente setzen

Da die Gründer die Hospizarbeit und Palliativversorgung aus unterschiedlichsten Perspektiven kennen, war es das gemeinsame Ziel, diese verschiedenen Erfahrungen zu einem Ganzen zusammenfügen: „Jeder Mensch soll die Unterstützung finden, die er in der hospizlich-palliativen Versorgung benötigt und sagen können:

„Wie gut, dass ich mich immer auf Hospizarbeit und Palliativversorgung verlassen kann“. so Mitgründer Pfarrer Matthias Schmid. Auch die später hinzugekommenen Stiftungsräte hatten und haben sehr unterschiedliche berufliche Hintergründe, so dass ein wunderbar dynamischer Austausch entstehen konnte. Unterschiedliche Erfahrungen und Sichtweisen sind nach Auffassung der Gründer ideal, um bundesweit die Entwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung weiter voranzubringen.

Dr. med. Thomas Sitte, einer der Gründer und Vorstandsvorsitzender der Stiftung erklärt: „Werbung für die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten unter den verschiedensten Vorzeichen ist damit für uns ein wichtiges Anliegen. Wir erproben Edutainment für ein ernstes Thema.“ So gab und gibt es Informationsmaterial für Laien und Experten in ganz unterschiedlichen Formaten: Konzerte, CDs, Lesungen, Aktionen im Sport, Fotowettbewerbe mit Kalendern, viele Bücher und jetzt auch ein Magazin rund um das Thema der Begleitung und Versorgung am Lebensende.

## Plattform für Engagierte

„Die Deutsche PalliativStiftung versteht sich als Plattform für engagierte Laien, Fachleute, Ehren- und Hauptamtliche und will sich mit ihnen gemeinsam in allen Fragen der hospizlichen und palliativen Versorgung engagieren“, ergänzt Dr. med. Sabine Schraut, Kinderärztin und Mitgründerin. Die Stiftung



Foto: Sebastian Plath

**2010**

Gründungsjahr | Organisation und Finanzierung des 1. Fachkongresses „Ambulante Palliativversorgung“



**2012**

Es erscheint der erste Deutsche PalliativKalender.

Dank großen Engagements wird eine Änderung im Betäubungsmittelgesetz erreicht.

**2013**

Gründung „Deutsche KinderPalliativStiftung“

**2014**

Ausbau Sportinitiative „I run for life“. Schirmherr Gesundheitsminister Hermann Gröhe



## Geschichte der DPS

2015

Intensive Aufklärung  
"Palliativ statt  
Sterbehilfe"

2016

Start der PAL-LIFE-Expertengruppe des Vatikans auf Initiative der Deutschen PalliativStiftung. Weltweiter Einsatz für bessere Versorgung.

2017

Auszeichnung „Hessischer Gesundheitspreis“ für unser Unterrichtsmaterial



Foto: DPS

2018

Dr. Bernd Oliver Maier, Vizepräsident der DGP, bei der Verleihung unseres Kommunikationspreises in Berlin unter der Schirmherrschaft von Familienministerin Franziska Giffey

2019

Pilotprojekt: Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen, Einführung „Die Palliativ-Ampel“



2020

Corona stellte unsere Arbeit auf den Kopf und die Palliativ Stiftung passte sich an.

hilft dabei, dass regionale Initiativen solide wachsen und im Austausch miteinander gefestigt werden.

„Wichtige rechtliche Fragen rund um das Lebensende sind teils überhaupt nicht, teils widersprüchlich geregelt“, betont Stiftungsrat Prof. Dr. iur. utr. Carsten Schütz, „hier haben wir bereits zu wegweisenden Entscheidungen beigetragen, aber auch auf diesem Gebiet liegt noch viel Arbeit vor uns!“ Insbesondere beim Problem der Notfallversorgung von Palliativpatienten mit Betäubungsmitteln zur Unzeit und in Fragen der Beihilfe zur Selbsttötung hat die PalliativStiftung die wesentlichen Impulse gegeben und viel erreicht.

### **Nachhaltig fördern und vorhandene Projekte vernetzen**

„Wir haben noch lange nicht die ganzheitliche Medizin, die nötig und in einem Wohlstandsland wie Deutschland sicher möglich wäre“, ergänzt Thomas Sitte. Deshalb ist ein weiteres Anliegen die nachhaltige Förderung der Entwicklung von Palliativ- und Hospizversorgung. Die Deutsche PalliativStiftung will Netz und Sicherheit für die Menschen bieten, die in diesem Bereich professionell und ehrenamtlich tätig sind, damit die Hilfe bei den Betroffenen direkt und auch langfristig ankommt. Die Stiftung motiviert zur gelebten Zusammenarbeit.

„Palliativversorgung ist eine multiprofessionelle Aufgabe, die sich immer an Bedarf und Fähigkeiten der Betroffenen orientieren muss. Ein Zusammenwirken der Hospizarbeit und Palliativversorgung mit dem Fokus auf die Betroffenen muss in allen Ebenen gelebt werden.“ So Andreas Müller, Kinderkrankenpfleger und Gründungsstifter.

Besonderen Wert haben die Gründungsstifter darauf gelegt, dass sie unabhängig und nicht gewerblich oder in Verbänden verpflichtend gebunden sind. Ihr großes gemeinsames Ziel: Sie möchten ihre Erfahrungen mit einem

## Geschichte der DPS

multiprofessionellen Blick zu einem Ganzen zusammenfügen und damit ihrem Idealbild ein Stück näherkommen.

Die Stiftung ist nicht nur regional und bundesweit tätig, sondern auch international. Bereits vorhandene Projekte und noch entstehende Ideen werden miteinander vernetzt, und so kann die Stiftung eine perfekte Ergänzung zu anderen Förderern von Hospiz- und Palliativversorgung sein.

Als eine der ersten Aktivitäten führten die Gründer den bundesweit ersten Fachkongress zur ambulanten Palliativversorgung durch, der am 28. Juni 2010 in Berlin mit großem Erfolg stattfand, und in diesem Rahmen auch einen Empfang eines kleineren Kreises von Palli-Aktiven, bei dem Daniela Schadt, die Lebensgefährtin des damaligen Bundespräsidenten Joachim Gauck zu Gast war.

Ein echtes High-Light war natürlich das unten beschriebene PAL-LIFE-Projekt von Papst Franziskus, das die PalliativStiftung initiieren und begleiten durfte.

<https://palliativstiftung.com/de/projekte/pal-life>

2023

Im Januar erscheint die erste Ausgabe von „schöner leben ...“. Es füllt eine echte Lücke in der Aufklärungsarbeit.



2025

2025 Übernahme „Deutsches Stiftungs-Werk gGmbH“ als 100-%ige Tochterfirma

### **In eigener Sache – der Förderverein**

Die Stiftungsarbeit braucht zur Umsetzung der Ziele viele helfende Hände und Köpfe, um Veränderungen anstoßen und notwendige Hilfen geben zu können. Dabei muss es nicht immer nur Geld sein: TTT – Talent, time or treasure.

Können Sie etwas Besonderes? Sind Sie IT-Spezialist, besonders beredsam, super im Organisieren? Die PalliativStiftung braucht Sie! Oder helfen Sie mit Geldspenden oder Förderbeiträgen.

#### **Werden Sie Mitglied im Förderverein, mit 10 Euro im Jahr sind Sie dabei!**

Zurzeit hat der Förderverein 1400 Mitglieder und bietet der Stiftung einen zuverlässigen Hintergrund für Finanzierung und Organisation der Geschäftsstelle und der Öffentlichkeitsarbeit, und den Mitgliedern bietet er auch etwas:

**Sie werden über neue Entwicklungen informiert.**  
**Sie bekommen „schöner leben ...“ kostenlos zugeschickt.**  
**Sie werden auch in schwierigen Fragen kostenlos beraten.**

**Informieren Sie sich im Büro persönlich, per Mail oder Telefon oder schauen Sie auf die Website [www.palliativstiftung.com](http://www.palliativstiftung.com)**

# Finanzierung der PalliativStiftung

Die Stiftung hat sich schon vom Start weg der Transparenz verschrieben. Alle Berichte für das Finanzamt und die Stiftungsaufsicht können von der Website heruntergeladen werden!

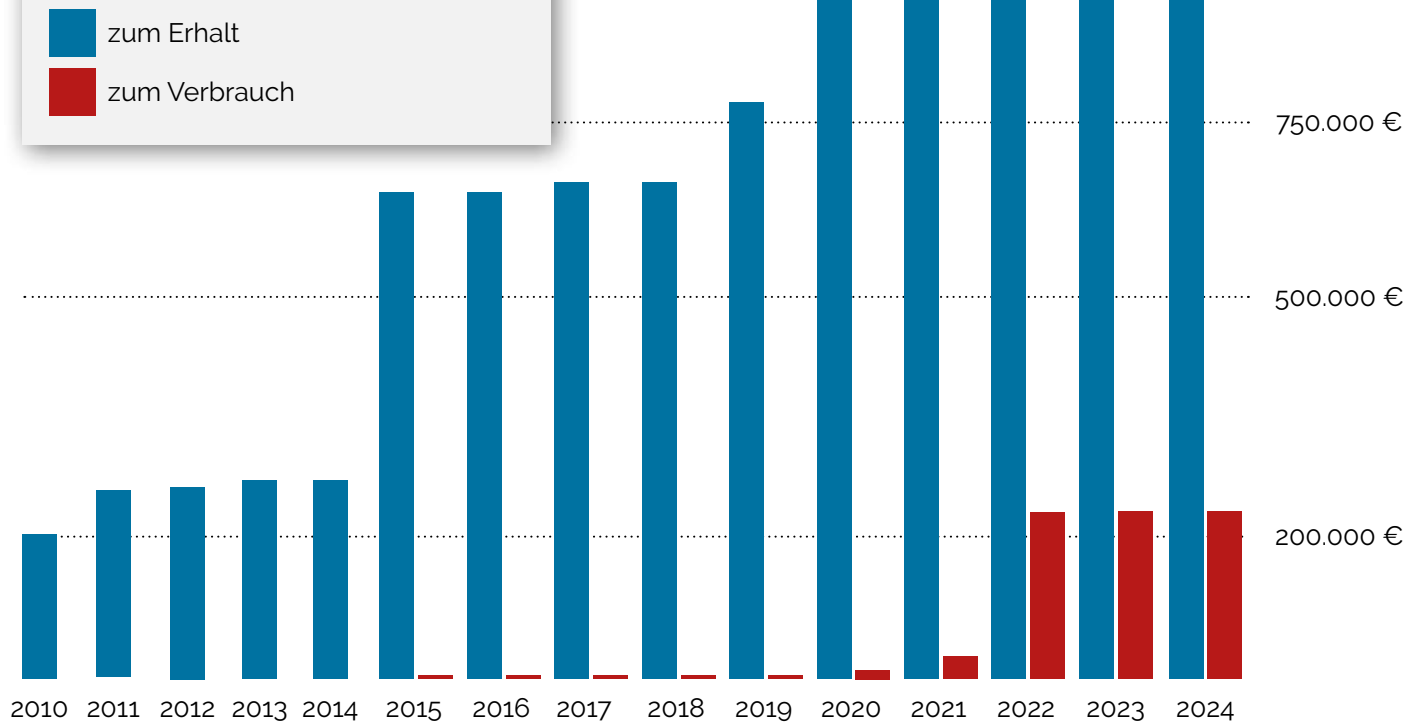
Sie startete mit einem Grundstockvermögen von 200.000 EUR, das im Laufe der Jahre auf gut 1,3Mio EUR gewachsen ist. Die Erträge dieses Vermögens reichen natürlich nicht annähernd für die Umsetzung der Aufgaben aus.

Die regelmäßigen Kosten der Geschäftsstelle für Informationsmaterial, Versand, Büroräume, Lagerflächen, hauptamtliche Mitarbeiter können weitgehend über den Förderverein abgedeckt werden. Zuwendungen wie Spenden, Bußgelder und neuerdings auch zunehmend Erbschaften fließen unregelmäßig und beeinflussen damit die Möglichkeit, neue Projekte umzusetzen.

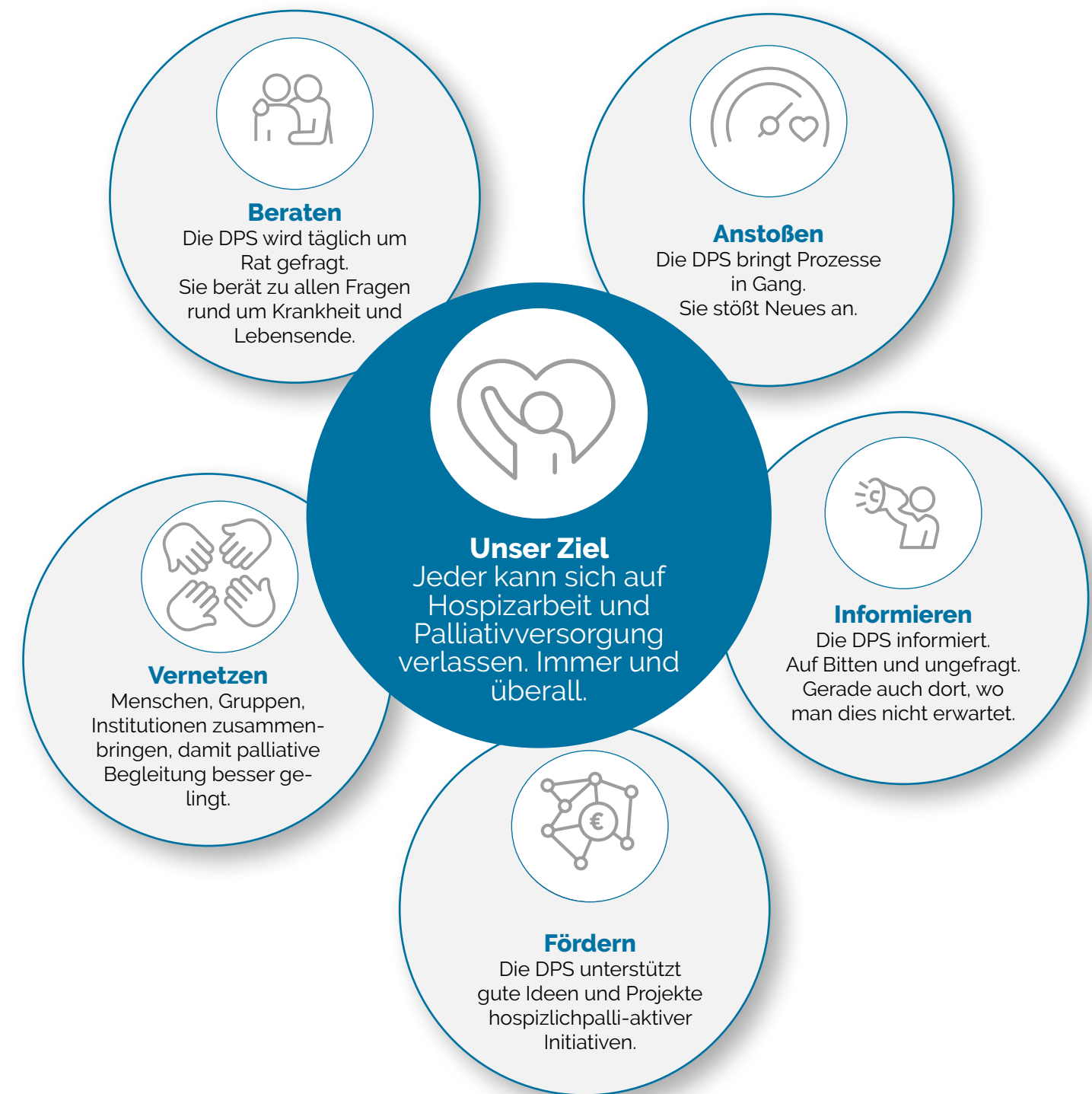
## Aktuelle Förderschwerpunkte

|                                                                                  |                         |
|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| Deutscher PalliativKongress                                                      | mit jeweils 50.000 EUR  |
| 6-Länder-Kongress für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativversorgung | mit jeweils 50.000 EUR  |
| Lehrstuhl für Palliativversorgung, Hochschule Fulda                              | 30.000 EUR pro Jahr     |
| <b>Infomaterial</b>                                                              |                         |
| VORSORGEN!-MAPPE<br>schöner leben ... bis zuletzt!                               |                         |
| DIE PFLEGETIPPS                                                                  | ca 150.000 EUR pro Jahr |

## Vermögen DPS



# Unser Auftrag



## Stiftungsräte der DPS



## Ausgeschiedene Stiftungsräte der DPS



## Unser Team der Geschäftsstelle



## Der Förderverein

Die Aufgaben auf einen Blick



# PAL-LIFE-Projekt

„Mit einem langen Hebel kann die Welt aus den Angeln gehoben werden“. Das sagte schon Archimedes im alten Griechenland. So wurde bei der Gründung überlegt, was könnten für unser Anliegen die größten Hebel sein, um etwas zu erreichen? Ein Antrag auf Audienz, damals noch bei Papst Benedikt, führte dazu, dass am 26. Februar 2013 Matthias Schmidt, (der katholische Geistliche unter den Gründungstiftern), Thomas Sitte und Edelgard Ceppa-Sitte kurz mit Papst Franziskus in der „Prima Fila“ sprechen durften.

Nur 30 Sekunden – aber der Papst war ein ausgesprochen interessierter Gesprächspartner und saugte Informationen regelrecht auf. Dazu kamen weitere Kontakte und Gespräche. 2015 konnte Thomas Sitte als Palliativexperte den damaligen Gesundheitsminister Hermann Groehe auf Staatsbesuch im Vatikan begleiten und war zwei Wochen später allein zum Folgegespräch.

Monsignore Paglia, der Präsident der päpstlichen Akademie für das Leben hatte mit dem Papst gesprochen und teilte mit, dass es grünes Licht für Aktivitäten gebe und Franziskus zeitnahe Ergebnisse sehen möchte. Es wurde ein Arbeitskreis mit einem Dutzend Experten aus der ganzen Welt gegründet. Dieser erarbeitete das „Weißbuch für die globale Verbreitung der Palliativversorgung“, das jeden Entscheider, jeden Stakeholder auf der Welt adressiert und auf einem eigenen, internationalen Kongress vorgestellt wurde.

Ein außergewöhnliches Erlebnis und ein schöner Erfolg.

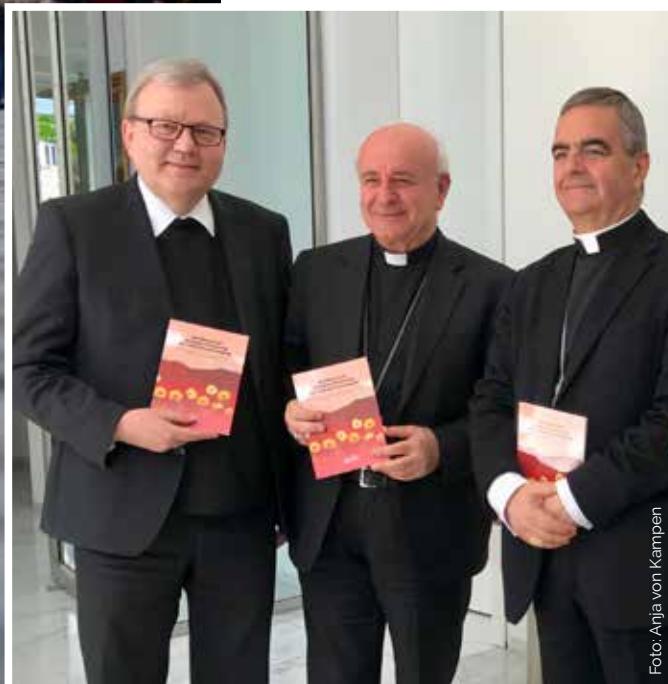


Foto: Anja von Kampen

Bischof Franz-Josef Bode, Monsignore Vincenzo Paglia und Nuntius Nikola Eterović bei der Vorstellung des Weißbuches für die globale Verbreitung der Palliativversorgung in Berlin.

# Godspeed, Pope Francis

Viel Glück, Papst Franziskus

Die IAHP, eine globale, überkonfessionelle Organisation, deren Vision eine Welt ohne gesundheitsbedingtes Leiden ist, trauert um Seine Heiligkeit Papst Franziskus, einen Verfechter der Palliativmedizin, dessen Geist der „Nähe zu den Leidenden“ (seine Worte) unsere Arbeit auch in den kommenden Jahren inspirieren wird.

Die Päpstliche Akademie für das Leben hat ein wichtiges ökumenisches Werk gesponsert, an dem einige von uns die Ehre hatten, mitzuarbeiten, das „Weiß-

buch für die Palliativversorgung“: Wir arbeiteten an frühen Entwürfen in der Casa Santa Marta, wo Seine Heiligkeit lebte. Wir aßen oft mit ihm im Speisesaal und teilten uns das gleiche Buffet zum Frühstück, Mittag- und Abendessen. Er hat sich nicht verstellt und sich nicht abgehoben.

Im Mai 2024 wurde seine Unterstützung für die Palliativmedizin noch deutlicher. Ich hatte das Privileg, an einem internationalen interreligiösen Symposium über Palliativversorgung mit dem Titel „Towards a Narrative of Hope“ teilzunehmen, das von der Kanadischen Katholischen Bischofskonferenz und der Päpstlichen Akademie für das Leben in Zusammenarbeit mit anderen Partnern organisiert wurde. Papst Franziskus sandte uns eine Botschaft, die unter anderem lautete:

„Alle, die die Ungewissheit erleben, die Krankheit und Tod so oft mit sich bringen, brauchen das Zeugnis der Hoffnung, das ihnen diejenigen geben, die sich um sie kümmern und an ihrer Seite bleiben. In dieser Hinsicht ist die Palliativpflege, die versucht, die Last der Schmerzen so weit wie möglich zu lindern, vor allem ein konkretes Zeichen der Nähe und der Solidarität mit unseren Brüdern und Schwestern, die leiden. Gleichzeitig kann diese Art der Pflege den Patienten und ihren Angehörigen helfen, die Verletzlichkeit, Zerbrechlichkeit und Endlichkeit zu akzeptieren, die das menschliche Leben in dieser Welt kennzeichnen“.

Francesco, El Papa, hatte die Demut, Verletzlichkeit, Gebrechlichkeit und Endlichkeit zu akzeptieren, die das Alter kennzeichnen. Wir ehren sein gigantisches Leben und sein Vermächtnis und werden weiterhin interreligiöse Webinare zur Palliativversorgung abhalten und uns in der Ökumene für einen besseren Zugang zu Diensten und wichtigen Medikamenten für die Palliativversorgung einsetzen.

Katherine I. Pettus  
IAHPC Senior  
Director  
of Advocacy and  
Partnerships



Foto: Wikimedia Commons

# Sophie, 25 Jahre, fortschreitende Lähmung

## Teil 3

*In dieser kleinen, vierteiligen Serie erfährt der Leser anhand eines „echten“ Patienten, worauf es wirklich ankommt. „Echter“ Patient insofern, als dass alles, was hier über Sophie und die anderen steht, wahr und genau so geschehen ist. Allerdings wurde der Rahmen so verfremdet und ohne die Situation zu überspitzen, teils aus verschiedenen Patienten zusammengesetzt, dass ein Wiedererkennen von Personen nicht mehr möglich ist. Auch die Fotos sind zwar „aus dem richtigen Leben“. Sie stellen Sophie aber nicht wirklich dar.*

*Sophie, 24 Jahre, fortschreitende Lähmung. Ihr Kopf bleibt klar, sie kann alles fühlen, alles denken, aber die Muskeln versagen nach und nach ihren Dienst. Dieser Weg ist klar vorgegeben und – ohne ein Wunder – unaufhaltsam.*

Sophie hat sich nach langem hin und her ganz klar und eindeutig entschieden, dass sie am Ende keinen Luftröhrenschnitt und keine Dauerbeatmung haben möchte.

Einen Luftröhrenschnitt zur künstlichen Beatmung kann man recht einfach machen. So ein Luftröhrenschnitt für den Beat-

mungsschlauch würde ihr Leben ziemlich sicher um viele Jahre verlängern können.

Manche Menschen entscheiden sich in so einer Situation für die Dauerbeatmung, andere auch vehement dagegen. Das hängt ganz von den persönlichen, ureigenen Wertvorstellungen ab. Die Eltern reden ihr gut zu, sich für einen Luftröhrenschnitt und die Beatmung zu entscheiden. Sie wollen ihr Kind doch nicht verlieren ...

Was passiert, wenn Sophie jetzt immer weniger atmet, atmen kann. In der Regel werden solche Menschen immer müder. Wenn sie dagegen ankämpfen, macht es Stress, denn dann fehlt die Luft, die man unbedingt einatmen will. Aber Sophie fügt sich in ihr Schicksal und bekommt zur Unterstützung gegen Atemnot, eine kleine Menge eines starken, Morphinum ähnlichen Mittels. Mit solchen sogenannten Opioiden kann ein erfahrenes Palliative Care Team jede Atemnot lindern.

Jetzt ist Sophie fast nur noch tief und kaum erweckbar am Schlafen. „Nicht mehr ansprechbar“, sagt man meistens dazu.

Aber die Eltern können doch zu ihr sprechen. Und sie sind auch überzeugt, dass Sophie noch ganz viel mitbekommt. Dies bestätigen auch die Palliativexperten, die die Familie begleiten. Die Eltern sind hin und her gerissen. Einerseits sagen sie Sophie, sie solle sich doch noch anders entscheiden, sich beatmen lassen.

Dann würde es nur einige Minuten dauern bis wieder genug Sauerstoff im Körper wäre, und sie würde wieder wach und klar sein. Nur bewegen könnte sie sich nicht mehr.

Dann wieder hoffen und beten sie, dass es doch bald zu Ende ginge, wünschen ihr ein gnädiges Sterben. Die Mutter wird dann aber gleich wieder wütend auf sich, dass sie so etwas denkt! So etwas dürfe eine Mutter doch gar nicht denken.

Wenn Sie am Bett eines Sterbenden wachen, so ist das eine tiefgreifende, sehr intime und hochemotionale Erfahrung, die

sogar immer wieder uns „Profis“ berührt. Um wie viel mehr werden Menschen dabei von ihren eigenen Gefühlen überwältigt, wenn ein lieber Mensch stirbt und Sie selbst (zum Glück!?) mit solchen Situationen wenig Erfahrungen haben.

Alles ist dabei möglich: Weinen und Lachen, Verzweiflung und inständiges Hoffen auf ein Wunder. Sie werden mit sich selbst ringen. Oft kommt es dann auch zu heftigen Diskussionen mit den Pflegekräften oder den verantwortlichen Ärzten über Behandlungen, die noch gemacht werden oder auch endlich gelassen werden sollen, weil sie keinen Sinn mehr machen, mehr schaden und quälen, aber nicht mehr nutzen.

Wir sollten dann immer im Herzen bewegen und im Kopf haben, was der Patient wollte, als er seinen Willen noch verständlich äußern konnte. Natürlich, es könnte sein, dass er nun, wo er nichts mehr sagen kann, seinen Willen geändert hat. Aber wahrscheinlicher, viel wahrscheinlicher ist es, dass er dabei geblieben ist.

Beim Sterben kann jeder Begleiter von seinen Gefühlen überwältigt werden.



Auch ganz am Lebensende sollten wir uns fragen, wie der Patient entscheiden würde, wenn er selbst könnte.

Aber bei Sophie kam dann doch alles völlig anders, als wir Begleiter es erwartet hatten.

Sophies Eltern treffen mich, ihren Arzt vom Palliative Care Team, der Sophie in den letzten Tagen täglich besucht hatte, sechs Jahre später völlig überraschend beim Après-Ski. Mitten in den Alpen, strahlender Sonnenschein, jeder hat wohl schon ein oder zwei Glas Jagertee getrunken. Zufälle gibt es, meint Stephan, Sophies Vater. Der Alkohol hat ihn wohl etwas mutig gemacht. So erzählt er mir, dass er so lange zu kämpfen hatte, um den Tod seiner Tochter zu akzeptieren. Eigentlich sei das doch gar nicht möglich. Eine Tochter bleibt doch immer ein Kind, und es sei nicht richtig, dass ein Kind vor dem Vater stirbt.

Dann kommt er langsam mit der Sprache heraus. Sagt, was ihm eigentlich noch schwer, immer noch sehr schwer nach den sechs Jahren auf der Seele liegt. „Haben wir unsere Tochter umgebracht?“, fragt er plötzlich ganz direkt. Ich bin erst perplex. Mit so einer Frage hätte ich jetzt sicher nicht gerechnet.

Sophie hatte doch genau besprochen, wie und womit sie sich behandeln lassen will und womit nicht. Sie hatten es sogar schriftlich festgelegt. Sie wollte keine künstliche Lebensverlängerung. Dann war es aber doch anders gelaufen.

Einmal, als sie so schlecht Luft bekam, hatten die Eltern anstelle des Palliativteams den Rettungsdienst angerufen. Als der Hubschrauber kam, war Sophie schon halb bewusstlos und reagierte kaum noch.

Der Notarzt und seine Assistenten reagierten schnell und routiniert. Sophie bekam einen Beatmungsschlauch und eine Infusion gelegt. Unter der Beatmung mit reinem Sauerstoff wurde sie schnell wieder wacher und erhielt dann eine Narkose, damit sie sich nicht gegen den Beatmungsschlauch („Tubus“) wehren konnte.

Im Krankenhaus hatten die Eltern dann in einen Luftröhrenschnitt und eine weitere Beatmung eingewilligt. Sophie war nicht gefragt worden und so kam Sophie beatmet nach Hause zurück...

Dort versorgte das Palliativteam Sophie weiter. Auch ich kam immer wieder zu ihr. Die Verständigung ging immer noch ganz gut, auch wenn Sophie durch die Lähmung und die Beatmung keine Stimme mehr hatte. Sie konnte mit ihren wunderbaren Augen sprechen. So machte sie klipp und klar deutlich: Keine weitere Beatmung. Ich verbiete, mich weiter zu beatmen!

Wir hatten das dann mit allen Beteiligten besprochen. Am nächsten Tag hatte sich Sophie von allen verabschiedet und dann erhielt sie eine geringe, aber ausreichende Menge Morphium. So merkte sie es nicht, dass man die Maschine nicht weiterlaufen ließ und den Beatmungsschlauch entfernte. Eine ganze Zeit lang atmete sie dann wieder selbst! Das geht häufiger als man denkt. Acht oder neun Stunden ging es wohl so weiter.

Aber sie wurde nicht wieder richtig wach, weil die Atmung nicht ausreichte und sie langsam eine Kohlensäurenarkose bekam. So starb sie schließlich.

Ich hatte es den Eltern damals ganz genau vorher erklärt: Wenn ein Patient nicht behandelt werden will, darf man ihn nicht behandeln. Natürlich gilt auch: Wenn ein Patient nicht weiter behandelt werden will, dann darf man die Behandlung nicht fortführen, darf Tabletten, Infusionen, Ernährung, Dialyse oder auch eine Beatmung nicht fortführen. Je nachdem, wie der Patient sich entschieden hat.

Trotzdem, etwas zu beenden ist schwerer als etwas nicht zu beginnen. So war beim Vater das Gefühl zurückgeblieben, er hätte seine Tochter umgebracht. Es dauerte dann noch einige Gespräche und einige Wochen, bis beide Eltern es ganz verstanden und verinnerlicht haben, dass Sophie so gestorben ist, wie sie es wollte. Dass man sie so auch sterben lassen durfte, dass es ganz bestimmt keine Straftat war. Und dass man sie sogar so sterben lassen musste, weil es doch ihr Wille war.

Wie gut, dass wir uns „zufällig“ beim Après-Ski getroffen haben. Doch wer glaubt dabei schon an Zufälle?

Wichtig ist, dass wir alle uns für diese Fragen viel Zeit nehmen.

Der Patient gibt die Richtung vor und bestimmt, wie weit er behandelt werden möchte. Natürlich sind unsere eigenen Wünsche und Vorstellungen manchmal anders. Das ist nicht immer einfach zu akzeptieren. Umso wichtiger ist es, alle Fragen offen anzusprechen. Ich selbst lehne es eindeutig ab, das Sterben zu beschleunigen. Ich glaube, da begeben wir uns auf

ganz gefährliches Gebiet. Deshalb lasse ich am Lebensende oft noch dokumentieren, wie oft der Patient in der Minute geatmet hat. Daran kann man hinterher sehr gut nachvollziehen, ob der Patient nicht zu viel und nicht zu wenig, sondern die richtige Dosis Schmerzmittel und Schlafmittel bekommen hat.

Die Eltern von Sophie sind tief berührt durch die Erfahrungen, die sie in der Begleitung am Lebensende von Sophie gemacht hatten. Es war insgesamt eine schwere Zeit. Nichts, wonach sie sich gesehnt hätten. Nichts, was sie in dieser Form wirklich gerne noch einmal von vorne durchmachen würden. Aber andererseits? Es ist eine unglaubliche Erfahrung, eine Selbsterfahrung, wie man sie aus Büchern und Artikeln niemals machen könnte. Es ist ein langer, schmerzlicher Lernprozess, ein schwerer Weg. Wäre dieser Weg in dieser Form nicht gewesen, wäre der Umgang mit dem Tod selbst am Ende völlig anders gewesen.

Die innere Haltung von Sophies Eltern hat sich im Laufe der Zeit geändert, sodass der Vater beim Nachgespräch zu der Palliative Care Fachkraft und mir sagt: „Das Ende mit dem Tod war unausweichlich. Ich habe so viel Unterstützung in jeder Hinsicht in der Zeit davor und auch danach geschenkt bekommen und so viele Erfahrungen gemacht, wie ich sie mir nicht hätte vorstellen können. Ich kann nicht sagen, dass ich nicht noch Angst vor meinem eigenen Tod hätte. Aber eigentlich ist es jetzt mehr ein Respekt mit einer großen Portion Neugier! Ich möchte davon etwas an andere weitergeben.“

„Haben wir unsere Tochter umgebracht?“

„Wäre dieser Weg in dieser Form nicht gewesen, wäre der Umgang mit dem Tod selbst am Ende völlig anders gewesen.“

# Schwere Leidenslast? Beherzt handeln!

Leiden lindern konkret

*In der Palliativversorgung gilt es ähnlich wie in der Notfallmedizin immer wieder zügig zu handeln. Auch kann es im wahrsten Sinne um Leben und Tod gehen. Schweres Leiden kann nicht selten auch schnelles Handeln erfordern.*

Als DAS laienverständliche Büchlein zur Palliativversorgung können Sie bei der Deutschen PalliativStiftung „DIE PFLEGE-TIPPS – PALLIATIVE CARE“ bestellen. Dort steht (fast) alles drin, was Angehörige wissen sollten. Hier wollen wir Ihnen jetzt noch einiges mehr zeigen und möchten bei einer entsprechenden Diagnose Sie als professionelle Versorger ermutigen, das Palliativteam frühzeitig einzubinden und Sie als Betroffene ermutigen, frühzeitig nach Palliativversorgung zu fragen. Doch zuerst zwei praktische Beispiele, die aus dem wirklichen Leben sind, wenngleich natürlich etwas verfremdet, um die wirklichen Menschen nicht erkennen zu können:

## Fall 1: Atemnot

Frank Müller liegt seit Tagen auf der Normalstation. Er ist 54 Jahre alt und hat aufgrund einer Raucherlunge schwerste Atemnot. Herr Müller ist „austherapiert“. Er hat eine Atemmaske und bekommt viel Sauerstoff. Als der Palliativmediziner dazu kommt, hat Herr Müller vor Todesangst die Augen weit aufgerissen. Der kalte Schweiß rinnt in Strömen von der Stirn. Die Herzfrequenz rast mit rund 140 Schlägen pro Minute, die Haut ist blassblau und der Atem fliegt 52mal in der Minute. Die Angehörigen flehen: „Bitte tun Sie was! Schnell! Frank erstickt!“

Er bekommt eine winzige Dosis Beruhigungsmittel in die Vene gespritzt. 1 mg Valium. 30, 60 Sekunden später sagt Herr Müller: „Das ist gut.“

Die Augen fallen Herrn Müller zu, er stirbt. Der Arzt ist selbst schockiert und überlegt, was er falsch gemacht haben könnte.



Foto: Thomas Sitte

## Fall 2: Schmerzen

Die Patientin Frieda Schmitt hat unerträgliche Schmerzen auf Grund eines Knochenmarkskrebses. Frau Schmitt ist 78 Jahre alt. Verschiedenes wurde in den letzten drei Wochen versucht. Nichts hat so richtig geholfen. Jetzt treiben die Schmerzen Frau Schmitt schier in den Wahnsinn.

Die Palliativärztin spritzt 5 mg Morphin in den Infusionsschlauch. Nichts passiert. Nach 5 Minuten gibt sie die zweite Dosis von 5 mg Morphin. Nichts wird besser. Weitere 5 Minuten später gibt sie 10 mg und dann noch einmal 10 mg.

Mutig? Zu mutig?

Frau Schmitt wird ruhiger, ihre Anspannung lässt nach. Sie kann wieder gut sprechen. Und was sagt Frau Schmitt als erstes? Danke? Nein, sondern voller Ärger und Verzweiflung „Warum hat mir das vorher niemand gegeben?“. Durch das beherzte Vorgehen der Palliativärztin wurde schnell klar, wieviel Schmerzmittel Frau Schmitt etwa braucht. Es kann ein Plan für Dauermedikation und Bedarfsmedikation erstellt werden, und Frau Schmitt bleibt schmerzfrei. Aber sie will nicht mehr leben. Sie lehnt Essen, Trinken, Gespräche, andere Medikamente ab. Sie bleibt klar und wach und stirbt nach neun Tagen ohne Schmerzen und weiteres Leiden.

Das sind wirkliche Fälle aus dem beruflichen Alltag. Sie kommen so ausgeprägt zum Glück nicht zu häufig vor.

**Was war geschehen? Was lief hier vielleicht falsch?**

Warum starb Herr Müller aus Fall 1 so plötzlich nach der Gabe von nur 1 mg Valium, einer minimalen Dosis?

Er war schon zu lange im Sauerstoffmangel. Der dadurch verursachte Stress im Todeskampf hat das Adrenalin maximal ausgeschüttet und damit sozusagen einen Notkreislauf aufrechterhalten. Die kleine Dosis Valium linderte binnen kürzester Zeit die Atemnot und den damit verbundenen Stress mit der Adrenalinausschüttung. Da Adrenalin sehr schnell abgebaut wird, brach der Kreislauf zusammen ...

Natürlich hätte man Herrn Müller in dieser Situation durch Intensivmaßnahmen am Leben erhalten können. Aber eine Intensivtherapie hatte er zuvor mündlich und schriftlich eindeutig abgelehnt.

Sehr viele Palliativpatienten mit ursprünglich anderen Diagnosen leiden unter Atemnot, teils kann sie extrem bis zum Ersticken sein. Für Asthma und COPD gibt es viele Medikamente.

Aber wenn die Atemnot auch mit Sauerstofftherapie nicht mehr zu beherrschen ist, gibt es ein Problem, denn es gibt kein einziges Medikament, das gegen Atemnot zugelassen ist. Opioide (die morphiumähnlichen Medikamente, die eigentlich zur Schmerzbehandlung gedacht sind), sind hier Mittel der Wahl. In deren Beipackzetteln wird aber vor Atemnot durch Opioide gewarnt. Dasselbe gilt für die Gruppe der Beruhigungsmittel, zu denen Valium gehört.

**Die rechtzeitige Palliativversorgung schenkt nicht nur den Tagen mehr Leben, sondern auch dem Leben mehr Tage.**

Stufenschema der WHO mit praktischen Beispielen.

Oben: stark wirksame Opioide  
Mitte: schwach wirksame Opioide  
Unten: peripher wirksame Schmerzmittel

Seit wenigen Jahren untermauern saubere, wissenschaftliche Studien die Therapie von Atemnot mit Opioiden, und es gibt auch endlich klare „soll-Empfehlungen“ in den Leitlinien.

Wäre Herr Müller also frühzeitig fachgerecht mit Opioiden behandelt worden, hätte er sicher länger und vor allem viel besser leben können.

Bei Frau Schmitt liegt der Fall völlig anders. Sie war lange schon erschöpft durch die Unterversorgung ihrer schweren Schmerzen. Sie war emotional ausgeblutet und auch enttäuscht in ihrem Vertrauen in die Medizin. Das ist ein Problem, dem man in der Palliativversorgung immer wieder begegnet. Patienten leiden aus den verschiedensten Gründen viel zu lange, obwohl ihre Beschwerden gut zu lindern wären. Das gilt besonders für akute Situationen.

Nach den Zulassungen (auf den Beipackzetteln) sind die Dosierungen von schnellwirksamen Opioiden niedriger und vor allem die Abstände zwischen den einzelnen Gaben aus Sicherheitsgründen viel länger angegeben, als es in einer Akutsituation erforderlich ist.

Deswegen schlägt die Fachliteratur für eine Neueinstellung oder eine Akuttherapie ein anderes Vorgehen für den Umgang mit Opioiden vor.

Die Palliativteams werden oft zu spät hinzugezogen aus der Befürchtung heraus, dass „palliativ“ bedeutet: „es ist nichts mehr zu machen.“ Das Gegenteil ist der Fall. Das Palliativteam, frühzeitig eingeschaltet, kann dafür sorgen, dass Situationen wie bei Frau Schmitt gar nicht erst auftreten.

**Schmerzen medikamentös lindern ist (immer) möglich.**

Schmerzen belasten immer den gesamten Menschen mit Leib und Seele. Neben der rein körperlichen Komponente gibt es eine Vielzahl von Einflüssen, die Schmerzen modulieren können.

Nach dem Total-Pain-Konzept müssen auch die soziale, psychische und spirituelle Dimension berücksichtigt werden. Diese Ansätze spielen gerade in

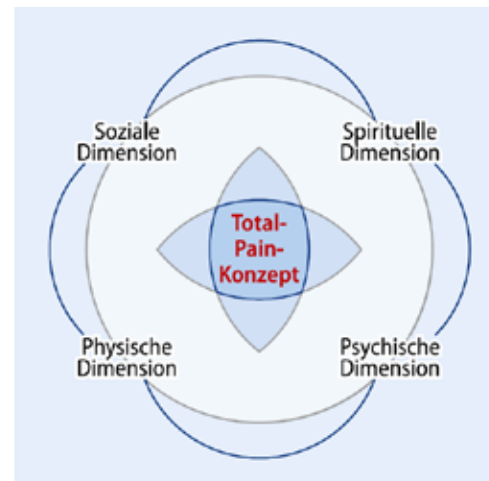


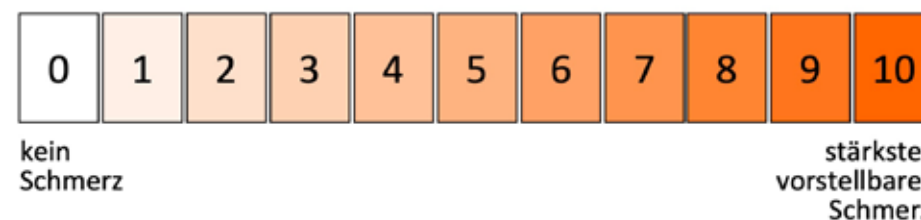
Abb. 1: Total-Pain-Konzept als umfassender Ansatz für das Symptom Schmerz (eigene Darstellung)

der Palliativversorgung eine herausragend wichtige Rolle und werden in anderen Beiträgen in „Schöner leben...“ ausführlicher dargestellt. Hier möchten wir einige Gedanken und Tipps zu den medikamentösen Möglichkeiten geben.

Manchen Lesern ist diese Aussage vertraut: „Morphium?! So weit ist es doch noch nicht!“ Aber gerade bei Patienten mit Tumorerkrankungen und besonders in der letzten Lebensphase ist ein anderer Umgang mit den stark wirksamen Medikamenten erforderlich und sinnvoll als bei Patienten mit „gutartigen“ Schmerzen bei z.B. Rücken- oder Gelenkproblemen.

Die (medikamentöse) Schmerztherapie bei palliativen Patienten ist außerdem und glücklicherweise deutlich besser effektiv umsetzbar als bei Patienten mit chronischen gutartigen Schmerzen.

**WHO-Stufenschema als Grundlage, aber nicht unumstößlich!**



Die WHO hat schon vor 40 Jahren ein Stufenschema zur Schmerzbehandlung festgelegt, das später nach neueren Erkenntnissen überarbeitet wurde. Von diesem Stufenschema kann und sollte in der Praxis aber auch abgewichen werden, wenn ein Palliativpatient mit starken Schmerzen eingestellt werden muss.

Die in der Schmerztherapie erfahrenen Palliativteams können hier differenziert vorausschauende Konzepte erarbeiten.

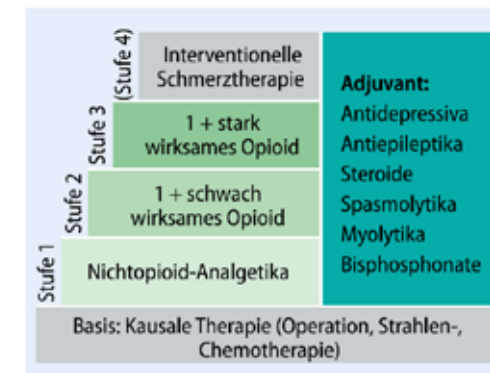


Abb. 2: Modifiziertes WHO-Stufenschema (WHO 1986, 2003)

## Schmerz messen und dokumentieren!

Die rasche und effektive Dosisfindung wird durch die regelmäßige Messung und Dokumentation von Schmerzen erleichtert. Dazu stehen Fragebögen und Schemata für kommunikationsfähige Patienten zur Verfügung. Aber auch für bewusstseinsgestörte Patienten und sehr junge Kinder gibt es Instrumente für die Fremdeinschätzung.

## TIPPS für Profis

- Buprenorphin ist wegen der langen Wirkdauer eher ungeeignet für die Akuttherapie.
- Jedes Opioid, besonders als Escape-Dosis, kann sedieren und den Atemtrieb dämpfen. Die Atemfrequenz sollte deshalb zur Sicherheit bei der Gabe um die 20/min liegen und nicht unter 10/min.
- Grund der Gabe und Atemfrequenz dokumentieren.
- Morphin intravenös wirkt dreimal stärker als oral.
- Nasales Fentanyl wirkt etwa so schnell wie intravenöses Morphin.
- Prinzipiell können alle Opiode kombiniert werden, auch Buprenorphin und Fentanyl.
- Intramuskuläre Gaben in der Palliativsituation sind obsolet. Wenn Spritzen, dann intravenös oder subkutan.
- Gibt man intranasale Dosen in zu kurzen Abständen und zu viele Hübe, werden diese schlecht resorbiert.
- Zu kurze Abstände oraler oder subkutaner Dosen können eher zu unerwünschter Überdosierung führen.
- Nicht Behandlung von Leiden ist Körperverletzung!

Oft ist bei unerträglichen Schmerzen eine schnelle Linderung nötig. Das geht mit Spritzen über die Vene oder vergleichbar schnell mit Nasenspray. Die Dosisfindung erfolgt genauso, wie im Beispiel von Frau Schmitt geschehen, und erst danach kann der dauerhafte Bedarf errechnet werden. Für die sog. Erhaltungstherapie können

Tabletten oder Schmerzpflaster gegeben werden, das bleibt der Vorliebe des Patienten und auch der Situation überlassen. Beide sind gleichwertig. Ein akutes Medikament zur Beherrschung von außergewöhnlichen Schmerzspitzen, sog. Durchbruchschmerzen, bleibt immer noch in der Hinterhand.

## Tipp zu Schmerzplatern

Schmerzplaster als sogenannte MatrixPflaster dürfen laut Zulassung nicht geteilt werden. Es ist aber auf ärztliche Anweisung hin gefahrlos möglich, weil der Wirkstoff im Pflaster ist und nicht auslaufen kann.

## ABER:

Reservoirpflaster dürfen NIEMALS geteilt werden! Sie würden auslaufen, was schon zu tödlichen Zwischenfällen geführt hat.

“Morphium?!  
So weit ist es  
doch noch  
nicht!”

# Andere Symptome in der letzten Lebensphase, die beherztes Eingreifen erfordern.

Tipps und Tricks nicht nur für Profis

In der bitterböswahren Satire „House of God“ von Samuel Shem ist die Regel Nummer XIII „Die beste medizinische Versorgung ist so viel Nichts wie möglich zu machen.“

Tatsächlich besteht die wahre ärztliche Kunst oft in der Beschränkung auf das Wesentliche. Leitlinien sind von herausragender Bedeutung für den medizinischen Alltag. In schwierigen Situationen und (über)komplexen Herausforderungen helfen sie aber nicht immer weiter. Dann ist Wissen, Erfahrung, Geschick und oft auch nicht-zugelassene sogenannte No-Label oder Off-Label-Therapie gefragt.

### Lösliche Tabletten (Expidet)

Einige Expidets wirken tatsächlich direkt durch die Mundschleimhaut (Beispiel Buprenorphin), andere jedoch auch nicht, obwohl es noch im Beipackzettel steht (Beispiel Tavor expidet®).

#### Tipps für Profis:

Alle Expidets können rektal wie ein Zäpfchen eingesetzt werden und wirken dort wesentlich schneller als bei der Anwendung „von oben“!

### Rasselatmung

Unschön auch „Todesrasseln“ genannt, ist ein häufiges Symptom in der Sterbephase und tritt verstärkt auf, wenn die Patienten bis kurz vor der Sterbephase noch gegessen und getrunken haben oder Infusionen erhielten, die in dieser Phase nicht mehr hilfreich sind. Nach allem, was wir wissen, ist Rasselatmung für den Betroffenen selbst nicht mehr störend. Die Begleitenden haben aber oft das dringende Bedürfnis nach Abhilfe. Absaugen hilft meist wenig.

Eine Seitenlage -wenn möglich- hilft meist sofort, und die Atmung wird deutlich ruhiger und entspannter. Auch Medikamente, die die Speichelproduktion verringern und als wirkstoffhaltiges Pflaster verabreicht werden, können Linderung bringen.

**Deswegen gilt „Palliativversorgung bei lebensbegrenzenden Diagnosen frühzeitig einbeziehen, auch wenn sie noch nicht akut gebraucht wird.“**

### Schlimme Wunden

Druckgeschwüre und Wunden durch zerfallende Tumore können durch üblen Geruch eine echte Herausforderung für die Patienten und die Pflegenden sein. Die üblichen Verbände nutzen wenig, und die klebenden Pflaster schädigen die umgebende Haut noch zusätzlich. Mit Aktivkohle und/oder Kompressen mit 2,5 %iger wässriger Chlorophyll Lösung können Gerüche gebunden werden. Die Wunde kann mit üblicher Haushaltsfolie geruchshemmend verschlossen werden. Deren Ränder haften mit z. B. Zinkpaste schonend auf der gesunden Haut.

Auch hier ein – ungefährliches – Beispiel für Off Label Behandlung (s.o.):

#### Tipps für Profis

die i. v.-Lösung des Antibiotikums Metronidazol in eine Sprühflasche füllen und großzügig beim Verbandwechsel aufsprühen. Die geruchsbildenden Bakterien können so bekämpft werden. Metronidazol wirkt oft wahre Wunder.

### Medikamente subkutan (unter die Haut) in der Sterbephase

Im ambulanten Bereich sind Venenkatheter oft keine gute Möglichkeit. Viele Medikamente können auch ohne Zulassung ebenso wirkungsvoll unter die Haut gegeben werden. Das Palliativteam kann einen dünnen Katheter ins Hautfett legen, z.B. am Bauch, Oberarm oder Oberschenkel. Wenn die Umgebung nicht gereizt ist, kann dieser Zugang bis zu einer Woche liegen bleiben, und die Angehörigen können nach Anordnung und Bedarf gefahrlos Medikamente darüber verabreichen. Eine Dauerinfusion zum Offenhalten ist nicht erforderlich.

### Dosierungen, Zeitabstände für Medikamente

Viele Dosierungen in der Palliativversorgung müssen deutlich nach oben oder auch nach unten angepasst werden. Gerade bei Opioiden gibt es bei guter Wirkung und erträglichen Nebenwirkungen prinzipiell kaum eine Obergrenze und ist die „richtige“ Dosis sehr individuell und muss sorgfältig ermittelt werden. Nebenwirkungen, und hier als wichtigste die Dämpfung der Atmung, müssen sorgfältig mit dem Ziel der Schmerzarmut abgewogen werden. Dies erfordert, wie oben schon ausgeführt, die Entscheidung einer erfahrenen Ärztin oder Arztes.

### Schrittmacher & Defis

Immer wieder kommt von Patienten und Angehörigen die Frage: Stören Schrittmacher und Defibrillatoren (in den Brustkorb eingebaute Elektroschocker) eigentlich beim Sterben?

Schrittmacher können ein Leben, bzw. Sterben verlängern, wenn der Patient von den kleinen Stromreizen abhängig ist. Aber diese Stimulation an sich wird nicht bemerkt und daher auch nicht als störend empfunden.

Anders der Defi. Hier kann es in der Sterbephase zu wiederholten Schocks kommen, was sehr unangenehm ist.

Auf Wunsch kann der Schrittmacher und sollte der Defi rechtzeitig mit einem entsprechenden Gerät vom Kardiologen deaktiviert werden.

### Hunger und Durst

„Man kann sie/ihn doch nicht einfach verhungern und verdursten lassen!“, vielleicht haben Sie dies genau so oder ähnlich schon einmal von Angehörigen sterbenskranker Menschen gehört oder selbst so empfunden. In der Palliativversorgung ist dies immer wieder Anlass für emotionale Diskussionen.

Beim Essen geht es um mehr als Kalorien und Nährstoffe, die für uns natürlich lebenswichtig sind. Da geht es um Überlebensnotwendiges für uns Menschen: Nähe. Austausch. Gemeinschaft. Gemeinsam lachen, weinen, leben.

Geht es um die Ernährung in schwerer Krankheit, so scheint leider eine traurige Regel zu gelten:

„Am Anfang zu wenig. Am Ende zu viel.“

Wenn ein Mensch krank, alt, müde wird, ist es wichtig, dass die Muskeln erhalten bleiben und die Organe ordentlich arbeiten. Dabei mangelt es gerade den Kranken meist an ausreichender Nährstoffaufnahme, sowohl an Kalorien als auch an Vitaminen und Spurenelementen. Außerdem kann nur durch aktive Bewegung, die Muskelkraft erhalten oder wiedergewonnen werden.

Doch wenn ein Mensch in der allerletzten Lebensphase nicht mehr essen und trinken mag, verhungert und verdurstet er nicht. Die Nahrung und meist auch die Flüssigkeit kann nicht mehr gut verwertet werden und stellt insofern eher eine Belastung dar. Im Gegenteil hat die Natur es so eingerichtet, dass durch den Mangel an Nahrung und Flüssigkeit im Körper Stoffe freigesetzt werden, die den großen Übergang leichter machen: sogenannte Endorphine, Endocannabinoide und vieles mehr, Glückshormone eben.

Die oft quälend trockene Mundschleimhaut kann durch Trinken kaum gelindert werden, wohl aber durch geeignete Mundpflege.

#### Tipps zur Mundpflege

Einfach selbst herzustellen ist Zitronenbutter. Etwas Butter und ein paar Tropfen frischen Zitronensaft bei Zimmertemperatur mischen. Damit die Lippen und gerne auch die Mundschleimhaut bestreichen.

Spürt der Patient am Lebensende keinen Hunger und keinen Durst, verhungert und verdurstet er auch nicht.

# Leiden lindern bei Kindern

Dieser Ausdruck fühlt sich anders an als der medizinische Begriff Symptomkontrolle.

Auch in der letzten Lebensphase gilt: Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Zur Vielfalt der Erkrankungen und der Vielfalt der individuellen Besonderheiten kommt bei ihnen noch die Vielfalt der Entwicklungsphasen.

*Wir als Begleitende wollen für die Kinder Sicherheit und Geborgenheit, die Abwesenheit von Schmerzen, Hunger, Durst, Übelkeit, Krampfanfällen, Blutungen.*

*Die Kinder wollen nicht oder gerade doch allein sein, nicht oder gerade doch essen, lieber wach sein und Schmerzen aushalten, liegen, sitzen, stehen, sich bewegen oder gerade nicht ... und oft sehr anders, als die liebevoll begleitenden Erwachsenen (professionell oder familiär) es sich vorstellen.*

Kinder haben eigene und altersabhängige Vorstellungen von Krankheit und Tod.

Pubertierende haben eigene Vorstellungen von Selbstbestimmtheit. (sehr empfehlenswert: Das Schicksal ist ein mieser Verräter, Roman von John Green 2012, veröffentlicht 2014)

Schwerst neurologisch kranke Kinder und junge Säuglinge haben oft als einzige Ausdrucksmöglichkeit für jede Art von Leiden das Schreien.

Zwei Kinder, die mir besonders in Erinnerung geblieben sind, möchte ich hier kurz vorstellen.

Timo, ein kleiner Junge mit einer Stoffwechselstörung, die mit einem raschen Abbau der Gehirnschranke einherging, konnte, als er mit drei Jahren zu uns kam, Missbehagen nur noch durch schrilles Schreien und starke Muskelanspannung äußern. Wie bei vielen Kindern mit schweren neurologischen Beeinträchtigungen mussten wir uns immer wieder durch einen Zyklus von nachdenken, ausprobieren, auswerten, nachdenken, ausprobieren, auswerten ... an das herantasten, was gerade sein Problem sein könnte, welche Maßnahme Linderung herbeiführen könnte, z.B. eine andere Lagerung, ein anderes Management der Sondenernährung, andere Medikamente gegen Schmerzen und zur Entspannung ...

Bei vielen anderen neurologisch schwer kranken Kindern lassen sich auf diese Weise Konzepte entwickeln, die zu zuverlässiger Verbesserung des Befindens und zur Entspannung führen.

Nicht so bei Timo. Ein Geheimrezept war nicht zu finden – außer: die Stimme der Eltern ermöglichte mehr als jede medizinisch-pflegerische Maßnahme immer eine, wenn auch kurzfristige Entspannung.

Der 13jährige Jakob kam zu uns ins Kinderhospiz mit einem weit fortgeschrittenen, sehr bösartigen Knochentumor des Oberschenkels. Die zum Zeitpunkt der Diagnose als leitliniengerechte Therapie vorgeschlagene Amputation des kompletten Beines hatte Jakob energisch abgelehnt. Die Mutter, zu der er eine sehr enge Bindung hatte, trug als seine Erziehungsberechtigte seine Entscheidung gegen die Empfehlung der Klinik mit.

Auch bei uns hatte der sehr kluge und sehr eigenwillige Junge viele Wünsche und ungewöhnlich klare Vorstellungen, und vor allem: möglichst keine Schmerzmittel, vor allem keine Medikamente, die ihn irgendwie schläfrig oder müde machen.

Da der Tumor durch die Haut gebrochen war, waren Verbandswechsel der stark nässenden und teilweise blutigen großen Wunde fast täglich erforderlich, eine zusätzlich zu den ohnehin vorhandenen Tumorschmerzen sehr schmerzhafteste Prozedur, die durch die nicht müde machenden Schmerzmittel nicht zu beherrschen war. Nur sehr selten und nach langen Diskussionen war es möglich, ein kurz wirksames Opioid als Nasenspray oder in Tropfenform vor dem Verbandswechsel zu verabreichen, von einer regelmäßigen Gabe, die aus professioneller Sicht dringend notwendig war, konnte keine Rede sein. (vgl. Artikel Schmerztherapie in diesem Heft)

Ich erinnere mich an einen der zeit- und personalaufwändigen Verbandswechsel, bei dem er Schmerzmittel verweigert hatte, die Schmerzen aber kaum aushalten konnte. Ich, selbst am Rande der Überforderung, wurde ungeduldig: „Wenn Du kein Nasenspray willst, musst Du es eben aushalten und musst uns arbeiten lassen!“

Er ließ uns arbeiten.

Noch in der Nacht, in der er starb – er war einfach immer schwächer geworden, aber bis zum letzten Moment klar und kommunikativ – sagte er auf das Angebot eines beruhigenden und angstlösenden Medikamentes: „Nicht schlafen.“

Für uns als Begleitende: oft kaum auszuhalten.

Für Jakob, auch im rückblickenden Gespräch mit der Mutter: DAS Vorgehen und Die Unterstützung, die sein Leben lebenswert bis zuletzt gemacht hatten.



Foto: Bärenherz

# „Was brauchst Du?“

Ein Bericht zu bedürfnisorientierter Trauerbegleitung



Von Ingrid Stork und Jennifer Otte

*„Was brauchst Du?“ – eine schlichte, vermeintlich unspektakuläre Frage. Und doch ist sie in der Trauerbegleitung eine der kraftvollsten und wichtigsten, die wir stellen können. Denn Trauer ist zutiefst individuell. Sie folgt keinem Plan, keinem Zeitrahmen und schon gar nicht gesellschaftlichen Vorstellungen davon, wie „gute“ oder „richtige“ Trauer auszusehen hat. Bedürfnisorientierte Trauerbegleitung stellt den einzelnen Menschen mit seinen ganz persönlichen Gefühlen, Bedürfnissen und Grenzen in den Mittelpunkt.*

Frau M., mittleren Alters, kontaktierte mich telefonisch. Ihr Mann war vor etwa einem halben Jahr nach schwerer Krankheit verstorben. Ihre Stimme am Telefon war fest, ihre Erzählungen sprangen jedoch hin und her. Sie bat um ein Treffen, um über ihre Trauer zu sprechen und über so vieles mehr, was dieser Verlust in ihrem Leben verändert hatte.

Wir verabredeten uns zu einem Spaziergang. Für viele Trauernde ist es leichter, in Bewegung über die schweren Dinge zu sprechen, die sie erlebt haben und die aktuell sehr belastend und herausfordernd sind. Kein permanenter Augenkontakt, den Blick schweifen lassen, auf dem Weg sein – das fühlt sich für viele gut an. Es nimmt den Druck, sich zusammenreißen zu müssen, still zu sitzen oder in fremden Räumen über das vielleicht Unausprechliche sprechen zu müssen. Wir begrüßten uns und machten uns auf den Weg. Erst purzelten die Worte nur so aus ihr heraus, sie sprang in den Zeiten – Diagnose, Arztbesuche, Hoffnung, Besserung, Rückfall, mehr Arztbesuche, die schwindende Hoffnung, Palliativstation, der Tod, die Liebe, die Familie, Nähe, Schmerz. Alles soll erzählt und gehört werden, so vieles war bedeutungsvoll und bleibt bedeutungsvoll.

In der Trauerbegleitung ist es wichtig, dass eine gute Chemie zwischen den Gesprächspartnern besteht. So entsteht meist sehr schnell ein großes Vertrauen. Denn in den Begleitungen geht es um tiefe persönliche Themen. Die Menschen zeigen sich verwundet

und verletzlich. Diesen geschützten Raum bieten wir in unseren Begleitungen. Die Trauernden entscheiden immer selbst, wieviel sie erzählen, teilen und preisgeben.

Auch Schweigen und die Stille zu teilen, gehört zu den Begleitungen. In manchen Momenten gibt es nichts zu sagen. Jemanden im Schmerz an seiner Seite zu haben, auch das kann heilsam sein.

In einem späteren Treffen ging es dann um Erinnerungsarbeit. Die Frage, wie der oder die Verstorbene weiterhin ein Teil des Lebens sein kann, ohne dies auf Dauer als Belastung und tiefen Schmerz zu empfinden, beschäftigt viele Menschen nach einem Verlust.

In der bedürfnisorientierten Begleitung ist es wichtig, Rituale nicht vorzugeben, sondern der trauernden Person die Möglichkeit zu geben, selbst zu entscheiden, ob und wie sie sich erinnern möchte. Rituale geben Halt, schaffen Verbindung und sind Ausdruck von Nähe. Sie müssen aber vor allem für die Hinterbliebenen passen. Ob es der tägliche oder wöchentliche Gang zum Grab ist, das Schreiben und Gestalten eines Tage- oder Erinnerungsbuches, eine Feier zum Geburts- oder Todestag, es gibt so viele Rituale, aus denen man wählen kann.

In den folgenden Monaten trafen wir uns regelmäßig. Die Gestaltung dieser Begegnungen richtete sich stets nach Frau M.s Bedürfnissen. An manchen Tagen wollte sie viel erzählen, an anderen reichte ein gemeinsamer Spaziergang im Schweigen oder ein gemeinsamer Gang zum Friedhof. Wichtig war, dass alles im Tempo der Trauernden geschah. Es gab keinen Fahrplan, keine Ziele, keinen Fortschrittsgedanken.

Ein wesentlicher Aspekt bedürfnisorientierter Begleitung ist es, den Trauernden die Kontrolle über die Begleitung zu überlassen. Frau M. entschied, in welchen Abständen wir uns trafen, worüber wir sprachen und was sie zulassen konnte. Manchmal äußerte sie auch den Wunsch, unsere Termine zu verschieben – aus Angst, dem Schmerz an dem Tag nicht gewachsen zu sein. Auch das war in Ordnung. Bedürfnisorientierte Begleitung bedeutet nicht, eine kontinuierliche Entwicklung einzufordern, sondern Schwankungen zuzulassen.

Es war berührend zu sehen, wie sich aus der anfänglichen Starre behutsam neue Ausdrucksformen, Rollen und Gespräche entwickelten. Und doch war dies kein linearer Prozess. Immer wieder wechselten sich schwerere und leichtere Tage ab, Zuversicht und Angst, Nächte mit viel und wenig Schlaf. Alles hatte seinen Raum.

Es wurde nicht besser, es wurde anders. Anders gut.

Ganz allgemein gilt: Es gibt keine richtige oder falsche Trauer. Jeder Mensch kann trauern, wie er oder sie will, solange die Person sich selbst oder anderen nicht schadet.

Und nicht die Begleitung bestimmt Tempo, Inhalt und Richtung – sondern der Mensch, der trauert. „Was brauchst Du?“ ist keine Frage, die man einmal stellt und dann abhakt. Sie begleitet jede Begegnung, mal unausgesprochen, mal in einer kleinen Geste, mal in der Bereitschaft, einfach zu schweigen.

In einer Gesellschaft, in der Trauer oft wenig Raum hat und schnell funktionierende Antworten erwartet werden, ist es umso wichtiger, Räume zu schaffen, in denen alle Gefühle und Ausdrucksformen von Trauer Platz haben dürfen. Bedürfnisorientierte Trauerbegleitung schafft solche Räume – indem sie nichts fordert und alles zulässt.

*Jennifer Otte und Ingrid Stork arbeiten als selbständige Trauerbegleiterinnen im Raum Trier. Sie begleiten Einzelpersonen und Familien vor und nach dem Tod eines nahestehenden Menschen. Neben Fortbildungen und Seminaren in Unternehmen, Bildungs- und Pflegeeinrichtungen sowie Projekttagen in Schulen richten sie individuelle Veranstaltungen zu den Themen Trauer, Tod und Vergänglichkeit aus.*

[www.stork-trauerbegleitung.de](http://www.stork-trauerbegleitung.de)

[www.jenniferotte.de](http://www.jenniferotte.de)



# Deutschlandweiter Notfallausweis

Warum reicht eine Patientenverfügung im Notfall nicht immer aus?

Schwere Erkrankungen bringen erwartet oder auch ganz plötzlich Situationen, in denen wir nicht mehr selbst Entscheidungen treffen können. Wird der Rettungsdienst gerufen, stellt die Behandlung von Patienten mit lebensbegrenzenden Erkrankungen Notfallmediziner vor besondere Herausforderungen. Eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht sind im akuten Notfall häufig nicht zur Hand, zu komplex oder nicht eindeutig genug, um den Patientenwillen schnell zu erfassen.

„Oft finden sich in Patientenverfügungen Formulierungen, die für einen ruhigen Besprechungsraum auf der Intensivstation konzipiert sind – aber nicht für den Zeitdruck einer Notfallsituation nachts um drei auf dem Küchenboden oder in der Notfallklinik.“

## Ein Fall aus der Praxis

Herr M., 83 Jahre alt, lebt seit Jahren mit einer schweren Herzschwäche, kann sich jedoch noch

gemeinsam mit seiner Ehefrau gut zuhause selbst versorgen. Gemeinsam mit seiner Familie hat er sich lange und intensiv damit auseinandergesetzt, was passieren soll, wenn sich seine Erkrankung verschlechtert. In einer Patientenverfügung hat er klar festgelegt: Wenn sein Herz stillsteht, möchte er keine Wiederbelebung – er wünscht sich einen friedlichen, schmerzfreien Abschied in den eigenen vier Wänden und ohne unnötige Eingriffe. Seine Frau hat die Verfügung zu Hause im Ordner mit allen Arztbriefen abgeheftet; das Paar fühlt sich gut vorbereitet.

Doch an diesem Morgen kommt alles anders. Frau M. ist gerade aus dem Haus, da hört der aufmerksame Nachbar ein „RUMMS“ von nebenan. Er öffnet mit dem Ersatzschlüssel die Tür, findet Herrn M. leblos zusammengesackt im Badezimmer und alarmiert den Rettungsdienst. Die Notfallsanitäter erfassen die Szenerie und fragen angesichts des höheren Alters noch kurz „Besteht eine Patientenverfügung?“ — doch dem Nachbarn ist nichts darüber bekannt und auf die Schnelle findet sich nichts zwischen all den Papieren. Somit beginnen sie nach dem Leitsatz „im Zweifel für das Leben“ unmittelbar mit der

Wiederbelebung – Rippen brechen bei der Herzdruckmassage, eine Infusion wird gelegt, Medikamente verabreicht, ein Schlauch kommt in die Luftröhre, ein Bett auf der Intensivstation reserviert und der Transport ins nächste Notfallzentrum vorbereitet.

Solche Dramen spielen sich tagtäglich in Deutschland ab. Trotz Verfügung kann oft in hektischen Notfallsituationen der Patientenwille nicht geachtet werden.

## Wozu Notfallausweise?

Ein Notfallausweis ist ein kompaktes für den Notfall entwickeltes Dokument mit den wichtigsten Informationen zu Krankheit und Wünschen auf einen Blick. Das Notfallteam kann innerhalb von Sekunden erkennen, wie es handeln soll. Unnötige oder belastende Maßnahmen werden vermieden, der Patientenwille respektiert.

## Das Problem: Über 200 verschiedene Notfallausweise in Deutschland

Es gibt zu viele verschiedene Notfallausweise. Das führt zu mehreren Problemen:

- keine einheitlichen Standards
- Verschiedene Formate und Gestaltung
- nicht wissenschaftlich gesichert

In einer Befragung war nur 41 % des medizinischen Fachpersonals ein Notfallausweis in ihrer Region überhaupt bekannt. Gleichzeitig besteht sowohl unter Personal als auch Patienten ein hoher Bedarf nach verlässlichen, im Notfall unmittelbar verfügbaren und rechtssicheren Informationen zu Therapiezielen und Behandlungswünschen.

## Projektvorstellung: Der deutschlandweit einheitliche Notfallausweis

Es wurden die Bedarfe unter Fachpersonal und Betroffenen ermittelt. Jetzt läuft eine Auswertung der bekannten Notfallausweise. Daraus wird ein einheitlicher Notfallausweis entwickelt und dessen Einführung wissenschaftlich begleitet.

Das Projekt schließt eine Lücke unter Führung der Uni Düsseldorf. Ziel des „Deutschlandweiten Notfallausweises“:

- Bundesweit anerkannt
- leicht erkennbar
- klar gestaltet
- leicht verständlich
- in elektronische Patientenakte integriert
- wissenschaftlich fundiert
- regelmäßig aktualisiert

## Ihre Unterstützung ist gefragt!

Helfen Sie mit: den deutschlandweiten Notfallausweis richtig gut zu machen:

Sprechen Sie mit Freunden über Vorsorgedokumente und Notfallausweise.

Die Forschungsgruppe sucht Betroffene, um ihre Perspektive in die Entwicklung einzubringen – melden Sie sich gerne bei uns!

## Kontaktadresse:

**Eva Diehl-Wiesenecker**  
Sprecherin der AG Intensiv- und Notfallversorgung der DGP  
eva.diehl-wiesenecker@charite.de

**UND ZUM SCHLUSS: Für diese Studie werden noch kleine und große Fördermittel benötigt. Sie können einfach auf das Konto bei der Sparkasse Fulda mit der IBAN DE55 5305 0180 0000 0657 60 spenden mit dem Betreff „Studie Notfallausweis“. Für größere Summen sprechen Sie uns gerne an ...**



“

„Prost, auf Euer  
weiteres Leben!  
Lebt in Frieden.“  
(Mann 79 J.)



## Hiermit melde ich mich ab!

Selbstanzeigen von Verstorbenen

Von Margit Schröer, Susanne Hirsmüller

„A. W. – Bankier - gelebt in Hamburg, Skagen, Kairo, Oberstdorf, Kleinenbroich, Stockholm, Oderbruch, Schnackenburg, Bjurkärr meldet sich ab.“ (Mann 83 J.)

Wie schon im Überblicksartikel erwähnt (schöner leben ... bis zuletzt 4/2024), ist die Selbstanzeige eines Todes oder auch Ich-Anzeige ein Sonderfall: Der oder die Verstorbene hat bereits zu Lebzeiten die eigene Todesanzeige formuliert, evtl. auch ein Foto oder eine Zeichnung ausgesucht und einem Bestatter oder einer anderen Vertrauensperson mit der Anweisung gegeben, diese nach dem Tod zu veröffentlichen.

Diese Bekanntgaben des eigenen Todes enthalten z. B. Rückblicke auf ein zufriedenes und erfülltes Leben, Dankungen an die Menschen, die die Verstorbenen unterstützt oder ihnen Gutes getan haben oder Bitten um Verzeihung, wenn jemandem Unrecht getan wurde:

„Ich danke den Menschen, die mir Steine in den Weg gelegt haben. Durch sie wurde ich stark. Ich danke den Menschen, denen ich gleichgültig war. Durch sie lernte ich Gelassenheit. Ich danke den Menschen, die mich mochten oder liebten. Durch sie konnte ich leben. (Frau 61 J.)

„Ich bin hinübergetreten, beschwingt, mit grosser Freude und Zuversicht und im Wissen, dass alles eins ist. Ich danke für all die schönen Momente auf dieser Erde, für all die lehrreichen Augenblicke und für das Vertrauen und alle Liebe, die ich in diesem Leben erfahren habe. Gerne erinnere ich mich auch an alle lustigen und fröhlichen Momente, die das Spiel des Lebens erfüllten. Ich bin dankbar, dass sich mein Wunsch, wie ich mein Übertreten gestalten sollte, erfüllt hat.“ (Mann 90 J.)

„K.H. hat euch verlassen. Kein Grund zu trauern, denn der liebe Gott hat es gut mit mir gemeint. Mein Leben war mit vielen glücklichen Momenten bestückt. Vor allem, weil ich das Glück hatte ... zu jedem Lebensabschnitt die richtige Frau an meiner Seite gehabt zu haben. Ich gehe in großer Dankbarkeit.“ (Mann 78 J.)

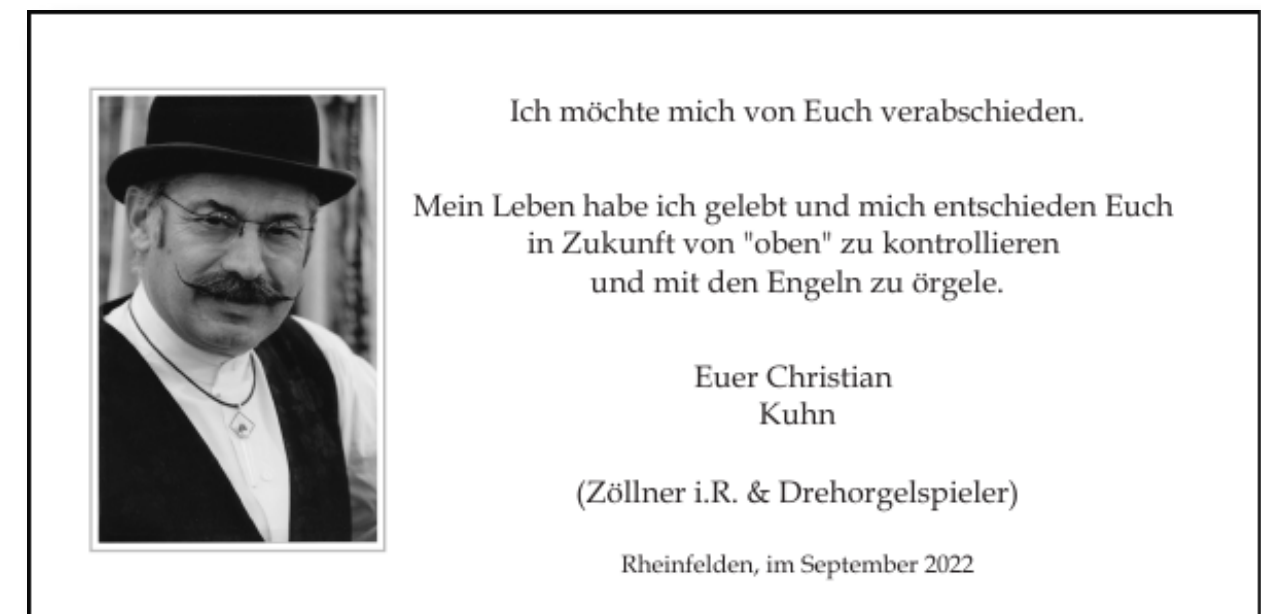
Auch Empfehlungen, das Leben jeden Tag zu genießen und nicht erst dann, wenn man bereits schwerkrank ist, werden von den Verstorbenen weitergegeben:

„Prost, auf Euer weiteres Leben! Lebt in Frieden.“ Mit Foto, auf dem Verstorbener den Leser:innen mit einem Glas Wein zu-prostet (Mann 79 J.)

„Ich möchte mich verabschieden. Im Martinistift ist ein Zimmer frei. Ich kann die Unterbringung nur empfehlen und möchte mich bei denen bedanken, die mich in den letzten Jahren betreut, besucht und versorgt haben. Und bei denen entschuldigen, denen gegenüber ich zu ungeduldig und unfreundlich war. Ich hoffe, dass ich Mutter und viele wiedersehe ...“ (Frau 76 J.)



„Ich bin gegangen, einen Weg, den ich nicht gehen wollte, eine Reise, die ich nicht antreten wollte. Ich habe mich gewehrt, doch das Schicksal wollte es anders. Ich wollte einfach noch ein bisschen leben und Spaß haben. Nun gibt es kein zurück. Wo ich ankomme, weiß



”

„Ich habe mich klammheimlich davongemacht.“  
(Mann 92 J.)



ich nicht. ... Lebt jeden Tag, als sei es euer Letzter. Ich bin unendlich traurig, dass „Ich“ es nicht getan habe.“ (Mann 55 J.)

Eher selten gibt es Annoncen, die mit Bitterkeit und Zynismus verfasst wurden und Vorwürfe an die Mitmenschen enthalten, da sie sich dem Verstorbenen gegenüber nicht gut verhalten haben:

„Als ich Freunde gebraucht habe, waren sie nicht da. Da, wo ich jetzt bin, brauch ich sie nicht mehr.“ (Mann 81 J.)

„Ich habe mein Leben gelebt, solange ich es aushalten konnte.“ (Mann 37 J.)

Mögliche Gründe für eine solche Selbstanzeige können sein, dass der Tote keine Angehörigen hatte oder ihnen nicht zugetraut hat, die Wort-

wahl, Formulierungen und Gestaltung der Todesanzeige für ihn genau passend auszusuchen. Evtl. steht auch der Wunsch dahinter, eine „perfekte“ Selbstinszenierung des Lebens und der eigenen Leistungen vor dem „Publikum“ auszubreiten.

„H. G., Trägerin des Bundesverdienstkreuzes am Bande und des Bundesverdienstkreuzes 1. Klasse gibt sich selbst die letzte Ehre, ihr Ableben bekannt zu geben. Der Tod ist das Ziel, das alle gemein haben. Damit ist der Tod offenbar die beste Erfahrung des Leben. Er bewirkt den Wandel. Er entrümpelt das Alte, um Platz zu machen für das Neue. Ich habe Platz gemacht. Meine Uhr ist abgelaufen. Eine mit hohen Kosten verbundene Entsorgungsfeier ... fällt aus, zumal ich nichts davon habe. ...“ (Frau 87 J.)

In anderen Fällen kommt es den Verstorbenen darauf an, ihre humorvolle Einstellung zum Leben (und Sterben) zu zeigen:

„Ich habe mich am 21. Mai in Hannover von all meinen Lastern verabschiedet. Meine neue Adresse ... Über Besuche freue ich mich riesig. Bringt was mit und macht Euch noch einen schönen Tag.“ (Frau ohne Geburtsjahr)

„Hallo, ein allerletztes Mal ein Gruß von mir. ... Ich habe gern gelebt. Nun werde ich zu meinem Mann in die Nordsee gehen und hoffe dort mit ihm gemeinsam die Weite des Atlantik zu genießen. Dabei hilft das Bestattungsinstitut ...“ (Frau 81 J.)

„Ich habe mich klammheimlich davongemacht.“ (Mann 92 J.)

„Space, here I come! Im Vertrauen auf Gottes Liebe und Barmherzigkeit (und die Quantenphysik) habe ich mich aufgemacht zum letzten großen Abenteuer des Lebens.“ (Frau 69 J.)

„Ich bin jetzt hier: 5340,2N und 0080,66E. Und hier geht's mir gut!“ (Frau 83 J.)

Selbstanzeigen waren bis 2000 sehr selten. Sie fielen durch die fehlenden Namen der Hinterbliebenen auf. Inzwischen werden sie zunehmend häufiger und sind eine Möglichkeit der Mitteilung des eigenen Todes für Alleinstehende.

Ähnlich wie Reinhard Mey in seinem Lied „Das wahre Leben (...spielt sich doch in den Todesanzeigen ab“):

„So leg ich vorsorglich fest,  
was eines Tags in meiner steht,

Dass mein letztes Inserat nicht auch  
noch in die Hose geht,

Ich will kein teurer Verblich'ner und kein  
Heimgeruf'ner sein,

Ich will nicht noch ,nen Verriss, ich will  
keine Lubhudelei'n,

Ich mach's kurz und ich mach's  
schmerzlos, ich mach's preiswert und  
ich grüß'

Alle die's am Sonntag lesen mit zwei  
Worten: und tschüss!“

Ein Leben lang geliebt, gesündigt, gesoffen  
und dann vom Doktor noch Wunder erhoffen!!!

Ich bin dann mal weg ...

Peter Greilich

\* 26.05.1943 Unna

† 05.04.2019 Wilhelmshaven

Allen, die ich mochte: ein Dankeschön Euch kennengelernt zu haben.

Allen, die ich nicht mochte: bis bald in nächster Zeit.

Ich bin – mit meiner Mutter – allein zur Welt gekommen, also werde ich mich auch allein vom Acker machen.

Bleibt zu Hause und denkt ein paar Sekunden an mich.

Freundliche Grabbeigaben verwendet bitte auf ein

Prosit für Euch von Pitter / Peter

haben folgende Verstorbene kurz und knapp ihr Ableben formuliert:

„Bin fott – maat et joot.“ (Frau ohne Geburtsjahr)

„Ich hau jetzt ab, ich mach jetzt Schluss, weil ich will und weil ich muss.“ (Mann 80 J.)

„Das WAR'S ...“ (Mann 72 J.)

„Ich verabschiede mich ins Unfassbare ...“ (Mann 91 J.)

# Vier Meter hoher Glasgigant als Grabzeichen jenseits der Norm

Einblicke in die Sammlung

*Als Ausstellungsstück für die Sonderausstellung „Jenseits der Norm. Auseinandersetzung mit dem Grabmal“ kam er nach Kassel und fand seinen Platz im Vorgarten des Museums für Sepulkralkultur: der Glasmonolith mit Stahlsockel von Till Augustin, bewusst als alternatives Grabmal gedacht und erschaffen. Der Glasmonolith war erst eine Dauerleihgabe. 2024 ging er in den Besitz und festen Sammlungsbestand des Museums über. Warum dieses besondere Exponat in der Tat heute ein Grabmalentwurf „jenseits der Norm“ ist, beschreibt Gerold Eppler, stellvertretender Direktor des Museums, Kunstpädagoge und Steinbildhauer.*

von Stefanie Saur

Foto: Stefanie Saur

Machen wir zusammen mit ihm eine kleine Begehung dorthin. Treten wir ein in den kleinen Garten links neben der Eingangspforte des Museums. Dort wächst in der Mitte eine wunderschöne, alte Kastanie hoch in den Himmel. Links zur Straße hin, außerhalb des Baumdaches, schimmert je Lichteinfall in mannigfaltigen Grüntönen das in Mosaiken gebrochene Glas des Monolithen von Till Augustin. Diese vier Meter hohe Glassäule scheint direkt in den Himmel zu wachsen.

### **Brückenschlag zwischen Kunst und Grabmal**

„Diese Skulptur als Grabzeichen sprengt allein mit ihrem Format den kleinteiligen Rahmen heutiger Grabmalgestaltung“, erklärt Gerold Eppler. Der Bildhauer Till Augustin zählt für ihn zu jenen Vorreitern, die über das Grabmal die Kunst wieder stärker in das Alltagsgeschehen einbinden. Ihm gelinge laut Eppler der Brückenschlag zwischen Kunst und Grabmal, weil er radikal mit den heute gängigen Kategorien der Grabmalgestaltung breche, jegliche Miniaturisierung ablehne und dazu noch unkonventionelle Materialien verwende.

### **Kristallines Funkeln und milchiges Grün**

Heute scheint die Sonne durch die Krone der Kastanie und der Glasmonolith begrüßt uns mit kaltem, leuchtendem Glanz. Die imposante, himmelwärts strebende Skulptur strahlt uns quasi aus ihrem Inneren an. „Dieses kristalline Funkeln im oberen Bereich der Skulptur entwickelt sich aus der trübe schimmernden Verborgenheit des Schafts, und das dunkle milchige Grün des Glases – das an die Farbe stehender Gewässer erinnert, deren Tiefe man nicht einschätzen kann – wirkt an solchen Tagen beruhigender“, interpretiert Eppler.



Foto: Nasim Mohammadi

Gehen wir jetzt einmal direkt zu ihr hin und betrachten sie dabei von unten nach oben. Der gewaltige Block aus über drei Tonnen Glas entspringt einem quadratischen Sockel aus rostig glühendem Gusseisen. Das ist quasi die Erdung, das Vergängliche. Was fällt uns auf? Gerold Eppler beschreibt es so: „Der Glasmonolith erwächst aus einer mandelförmigen Öffnung des Postaments und bricht am oberen Ende jäh ab. Seine raue Oberfläche, vertikal schraffiert durch einen Zentimeter tiefe Einschnitte, spannt sich kraftvoll und energiegeladen über den lanzettförmigen, sich nach oben verjüngenden Körper. Doch eine noch viel größere Macht hat seine Spitze abgeschlagen und die Gestalt, noch bevor sie sich vollenden konnte, gebrochen.“

Das ist gewollt und hat eine eigene, sehr private Geschichte des Künstlers Till Augustins als Hintergrund. So viel verrät uns Gerold Eppler dazu: „Aus der Welt der Friedhöfe kennt man ein ähnliches Motiv. Zahlreich bevölkerten gebrochene, meist antike Säulen die Bestattungsplätze des ausgehenden 19. Jahrhundert“, sagt Eppler. Doch durch vielfältigste Variationen erstarrte diese Chiffre zum klischeehaften Sinnbild für einen vorzeitigen Tod in jungen Jahren.

### **Bildhauer der Moderne mieden den Friedhof**

Gelte es für einen Künstler schon als eine Herausforderung, eine verbrauchte ästhetische Formel erneut mit Inhalt und Bedeutung zu füllen, erschien dieses Anliegen im engen Kontext von Nutzen und Funktion, in den jedes Grabmal eingebunden ist, als geradezu ausweglos. Zu sehr schränkte den Künstler die enge Zweckbestimmung der Friedhöfe den Rahmen seiner autonomen Handlungsmöglichkeiten ein. Laut Eppler hatte dies folgende Konsequenz: Die Bildhauer der Moderne mieden den Friedhof.

### **Bestattungsplätze verloren kunstgeschichtlich an Bedeutung**

Laut Gerold Eppler rückte erst in den letzten Jahren das Thema Grabmal wieder in den Mittelpunkt der künstlerischen Auseinandersetzung, wie etwa in der Region auch die Künstlernekropole im Habichtswald bei Kassel und zahlreiche Ausstellungen im Museum für Sepulkralkultur, u.a. auch die Sonderausstellung „Jenseits der Norm. Auseinandersetzung mit dem Grabmal“ zeigen. Dieses Kunstwerk steht für diese Entwicklung. Mit der Aufnahme in die feste Sammlung ist das zugleich auch ein Statement.

[www.sepulkralmuseum.de](http://www.sepulkralmuseum.de)

# Sonderausstellungen bis zum 7. September 2025 verlängert

DAZWISCHEN<sup>2.0</sup>

*dazwischen. Du, das Leben und die Endlichkeit*  
Update 2.0

Bist du dir deiner Endlichkeit bewusst? Was möchtest du unbedingt noch einmal machen in deinem Leben? Wie geht es auf den Friedhöfen der Welt zu? Wie stellst du dir die Seele vor? Verändert sie sich? Haben Tiere eine? Das zweite Update der partizipativen Sonderausstellung *dazwischen. Du, das Leben und die Endlichkeit* stellt auch diese Fragen: Was ist dir am Ende wichtig? Was wäre, wenn dich ein umgebauter Parkscheinautomat mitten in der Stadt dazu befragt? Ok, dann zieh beim „Todomat“ einfach dein Ticket. Entdecke Exponate aus der Bildenden und Angewandten Kunst sowie kulturhistorische Objekte. Und dann stellt sich noch die Frage in eigener Sache: Was passiert mit dem Museum für Sepulkralkultur, das dringend saniert werden muss und sich damit auch in einem Zustand der Veränderung, also dazwischen befindet? *Dazwischen. Du, das Leben und die Endlichkeit* ist in mehreren Updates geplant. Die Ausstellung wird begleitet von Vorträgen, Diskussionen, Lesungen und künstlerischen Interventionen – für Kinder und Erwachsene.

*Hier und Jetzt. Skulpturen und Reliefs von Till Müller*

Die Ausstellung im Museum für Sepulkralkultur eröffnet einen spannenden Dialog zwischen der Endlichkeit des Lebens und der künstlerischen Auseinandersetzung mit der Gegenwart. Till Müllers Werke, die sowohl die Vergänglichkeit als auch die Konservierung von Zuständen thematisieren, bieten dabei einen einzigartigen Blick auf die Transformation von Material und Gedanken. Einige seiner Arbeiten sprechen die Schwere des Todes an, andere greifen das Thema mit Humor und Leichtigkeit auf. Müller beschreibt seine Kunst als eine Brücke zwischen Leben und Tod: „Es geht mir darum, die Transformation von Materialien und Gedanken in eine künstlerische Form zu übersetzen, die dem Leben im ‚Hier und Jetzt‘ eine neue Bedeutung gibt.“

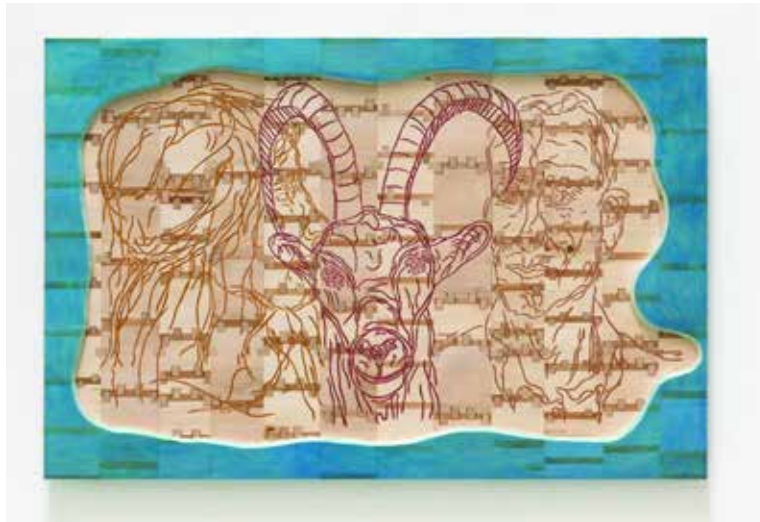


Foto: Till Müller

Till Müller ist ausgebildeter Maurer, Stahlbetonbauer sowie Holzbildhauer. Er arbeitete schon früh im väterlichen Steinmetzbetrieb mit. Mit seinem Studium an der Staatlichen Akademie der Bildenden Künste Karlsruhe und seiner Zeit als Meisterschüler des renommierten Bildhauers Stephan Balkenhol hat er sich zudem eine eigenständige künstlerische Position erarbeitet. Seine Arbeiten bewegen sich zwischen Skulptur und Objekt, Zeichnung und Malerei.

**Beide Ausstellungen sind bis zum 7. September 2025 zu sehen.**

**Museum für Sepulkralkultur, Weinbergstraße 25-27, Kassel**  
**Öffnungszeiten: Di-So 10-17 Uhr | Mi bis 20 Uhr**

„besser endlich“

## Ich werde geboren – Ich sterbe.

Unser Leben schwingt im Zwischenraum von Geburt und Tod. Wir sind ins Leben Geworfene, und am Ende wird das Leben in uns mit einem letzten Atemzug und einem letzten Herzschlag erlöschen. Wir kennen den Zeitpunkt nicht. Vielfach enden Leben bereits im Mutterleib, und auch jede Geburt ist voller Risiken. Stets schwingt in den Wehen, diesem Bangen zwischen Schmerz und Erlösung zumindest die Vorahnung eines möglichen Endes mit. Der Vorgang der Geburt trägt den Tod bereits in sich.

Der renommierte Psychiater und Psychotherapeut Martin Teising stellt zurecht immer wieder die Frage, wieso in unserer Sprache das Geboren-Werden passiv und das Sterben aktiv beschrieben wird. Ist es nicht vielmehr ein: „Ich werde gestorben?“ Oder sind nicht gar beide Vorgänge durch ein aktives Moment des Hinein- und Heraus tretens geprägt? „Ich gebäre mich?“ In jedem Fall ist die Geburt ein Zusammenspiel von Mutter und Kind. Dieses ist wahrlich nicht unbeteiligt. Sind wir dann ein ‚Erdenbürger‘, befinden wir uns lebenslang in einem Prozess der Ich-Werdung – des Gebärens eines Selbst. Wer mag schon behaupten, dass diese Entwicklung irgendwann abgeschlossen sei und er sich wirklich und abschließend kennen würde. Und auch die Endlichkeit begleitet uns ein Leben lang wie ein treuer Gefährte. Bleiben wir wach, erkennen wir sie in allem



Foto: Museum für Sepulkralkultur

und gerade dadurch wird sie zu einem bewussten Teil des Lebens.

An meine Geburt habe ich keine Erinnerung, und von meinem Sterben werde ich nichts mehr erzählen können. Heute sehe ich das Aktive und das Passive in beidem. Als Mensch gebäre ich mich selbst und bin dabei doch immer abhängig von Vielem. Als Mensch sterbe ich meinen eigenen Tod, und zugleich ahne ich, dass es mich auch wegreißen wird, so wie ich ins Leben geworfen wurde.

*Leben Sie wohl!*  
*Ihr Dirk Pörschmann*

*Dr. Dirk Pörschmann ist seit 2018 Direktor des Museums und Zentralinstituts für Sepulkralkultur und Geschäftsführer der Arbeitsgemeinschaft Friedhof und Denkmal. Er studierte Kunstwissenschaften, Geschichte, Soziologie und Philosophie in Heidelberg und Bochum und promovierte an der Hochschule für Gestaltung in Karlsruhe zur Nachkriegskunst.*

# Die Bilder im Kopf

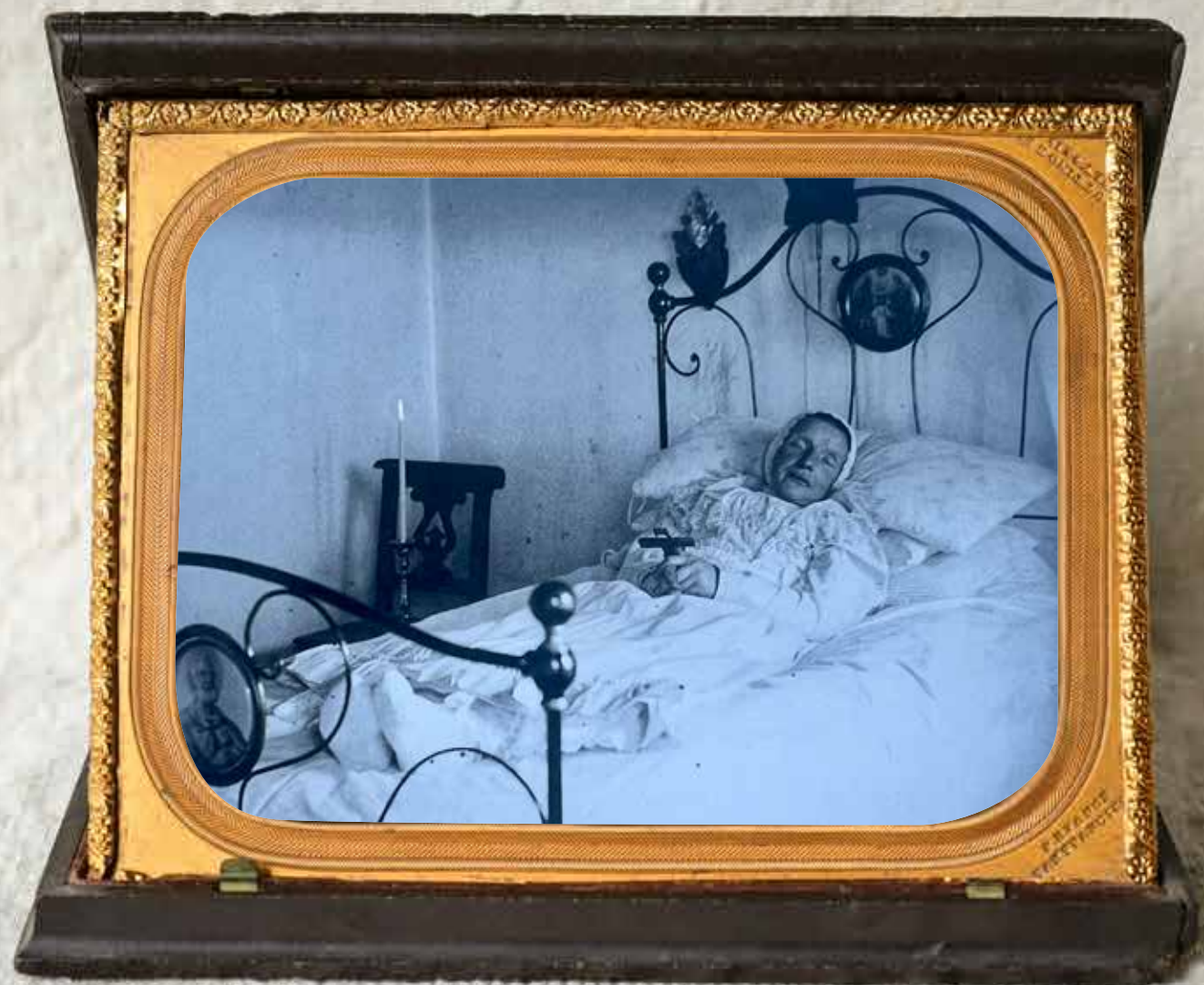
Thomas Sitte im Gespräch mit dem Schriftsteller Eric Bergkraut

*Im Band 8 von schöner leben ... haben wir ein besonderes Buch vorgestellt. Die Lektüre hat uns ermutigt, mit dem Autor eine kleine Korrespondenz zu beginnen, die sich über mehrere Monate und Ausgaben von schöner leben ... erstrecken wird.*

*Hier kommt Teil 2*

*Lieber Eric Bergkraut, eine wunderbare Antwort. Die Kraft der Bilder. Sie sind ja Autor. Aber zuerst waren Sie am Theater, Film und Fernsehen. Welche Bilder sind für Sie wirkmächtiger, die wir vor Augen sehen oder die Sie im Kopf entstehen lassen können? Und damit zusammenhängend. Wie wichtig sind wohl die „richtigen“ Bilder und Fotos fürs Erinnern an Verstorbene? Wie sehen Sie es, Fotos von Verstorbenen zu machen?*

*Mit besten Grüßen,  
Thomas Sitte*



Lieber Thomas Sitte

Es gibt eindrückliche Totenbilder, auch aus Zeiten, als es mit der Fotografie komplizierter war als heute, etwa als es keine Handys gab, die uns heute erlauben, fast à gogo den Augenblick festzuhalten. Ein von mir geliebter Tessiner Fotograf, Roberto Donetta aus dem Bleniotal, war auf Totenbilder spezialisiert, diese waren ein Teil der Totenkultur, nicht nur in dieser Gegend. Es handelt sich um Tableaus, sorgfältig arrangierte fotografische Kompositionen, weit weg vom Schnappschuss und also tatsächlich um eine Form des „Festhaltens“ im quasi allerletzten Moment.

Ich denke, das ist eine zutiefst persönliche Entscheidung, ob man einen verstorbenen Menschen im Bild festhalten möchte. Ich besitze eine ganze Reihe von Bildern, die ich von meiner Frau gemacht habe oder habe machen lassen, als sie schon sehr krank war, oftmals zusammen mit den Kindern oder allein mit mir. Sie sind intim, wirklich für mich gemacht. Sie zeigen unsere Nähe. Vielleicht auch den Schmerz. Aber ein Foto meiner verstorbenen Frau möchte ich nicht besitzen oder anschauen, nein.

Jenseits der Fotografie: Mögen wir einen verstorbenen Menschen anschauen? Manche Menschen werden selber alt, ohne je in das Angesicht eines Verstorbenen geblickt zu haben. Und dieser Anblick ist pathetisch, ja, weil wir der Endgültigkeit begegnen und der Vergänglichkeit. Fachleute sagen, der Anblick einer oder eines Verstorbenen könne helfen, zu akzeptieren, dass dieser Mensch nicht mehr ist. Dass es ihn oder sie so nicht mehr gibt, unwiderlich.

Ich denke sehr viel an meine verstorbene Frau. Ich suche Tätigkeiten, welche die ihren verlängern, variieren (ein offener Arbeitsraum entsteht, das Deposito, im erwähnten Bleniotal). Dabei weiss ich, dass sie sich solche Vorgänge offen, flirrend gewünscht hätte, ich suche keine Balsamisierung der Erinnerung. Auch geben wir im Mai bei Limmat einen Band heraus mit literarischen Fundstücken von Ruth Schweikert.

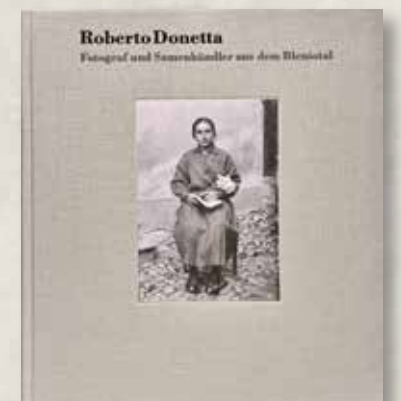
Noch etwas denke ich, jetzt, wo ich aus dem Zustand der Erstarrung, in den ich nach dem Verlust gekippt bin, erwache (und die Fotos nicht sehen mag, die von mir in dieser Zeit entstanden sind): Trauer lässt sich nicht umgehen (dennoch mag ich den Ausdruck der „Trauerarbeit“ nicht), sie lässt sich nicht einmal abkürzen, sie muss durchschritten werden, bis in den Abgrund gelegentlich. Manchmal liess sich meine Trauer ein Stück weit teilen, in glücklichen Momenten, mit anderen Menschen, Gemeinschaft hilft dabei, community, familiärer oder anderer Art. Aber ein wesentlicher Teil kann nur bei uns selber bleiben.

Ich stelle mir nicht vor, dass meine Frau einmal quasi zur Figur auf einer Fotografie wird. Auch wenn ich im Augenblick, da ich diesen Satz schreibe, den Kopf bloss ein wenig nach rechts zu drehen brauche, um auf ein Foto zu schauen, das sie lachend zeigt, die linke Hand auf die Wange gelegt, ein toll ungläubig-fröhliches Bild. Was sie sich wohl gedacht hat in diesem Moment? Vielleicht: Was uns so alles widerfährt, in so einem Menschenleben! Oder ich kann von heute aus etwas hineinlegen: Warum bloss musste ich schon gehen? Aber vieles war und ist doch so gut, dennoch, nicht wahr!

Ich möchte gerne, dass Ruth Schweikert, um den Namen noch einmal zu nennen, meine Frau bleibt. Ich suche eine aktivere Form ihrer Präsenz. Es mag paradox klingen, wenn ich sage, dass ich während unserer gemeinsamen Lebenszeit nicht immer so klar sagen konnte, dass ich wollte, dass sie für immer meine Frau bleibt, wie ich es jetzt kann. Das aber hat mit fotografischer Darstellung nichts zu tun. Und doch ist es manchmal spassig, anrührend oder auch sentimental stimmend bis zur Träne, sie auf einem Foto anzuschauen. Nichts also gegen Fotos!

Im März habe ich in Zürich gelesen aus meinem Buch im Rahmen einer Tagung zum Thema „Trauer ist das Glück, geliebt zu haben. Von der Krise und dem Sinn des Trauerns“.

*Wir werden Sie nach Ihrem Eindruck davon fürs nächste Heft fragen.*



**Roberto Donetta – Fotograf und Samenhändler aus dem Bleniotal**

232 Seiten, Leinen,  
165 Fotografien Duplex  
Mai 2016

SFr. 68.–, 68.– €  
978-3-85791-807-0

<https://www.limmatverlag.ch/programm/titel/773-roberto-donetta-fotograf-und-samenhaendler-aus-dem-bleniotal.html>

# Wir sind alle “Leftovers”

Zwei Freunde aus München planen einen Podcast darüber, wie es ist, mitten im Leben und als Eltern junger Kinder den Partner zu verlieren.

”

Ein Ort, an dem wir Antworten auf unsere Fragen finden

Camille und Mads lernen Tom und Maja kennen, weil ihre Kinder in den gleichen Kindergarten gehen. Die beiden Paare werden schnell enge Freunde. Sie reisen zusammen, setzen gemeinsame berufliche Projekte um und tauschen sich über den Alltag mit jungen Kindern aus. Das ganz normale Leben eben. Bis im Jahr 2020 zuerst Mads und kurz darauf Maja an Krebs erkranken und wenig später versterben.

Camille und Tom bleiben zurück. Camille, 40, mit zwei Kindern. Tom, 49, mit drei Kindern. Und sie fühlen sich ziemlich alleine mit der Erfahrung, so früh den Partner und einen Elternteil der Kinder zu verlieren. Deshalb starten die beiden jetzt einen Podcast.

**Ihr nennt euch selbst die “Leftovers”, also die Übriggebliebenen. Wie kam es zu dem Namen?**

Tom: Wir haben beide ein Faible für Musik. Wir schicken uns immer wieder Songs, die uns etwas in unserem Leben als Hinterbliebene bedeuten. Irgendwann habe ich diese Lieder in einer Playlist zusammengefasst, die wir gemeinsam befüllen. Ich fand “The Leftovers” wäre ein passender Titel für diesen Soundtrack unseres Lebens.

**Eure jeweiligen Partner sind 2020 innerhalb kurzer Zeit an Krebs erkrankt und wenig später verstorben. Was hat das für euch als Freunde bedeutet?**

Camille: In erster Linie war es absurd, dass uns zur selben Zeit quasi das gleiche Schicksal ereilt hat und dass wir nicht nur in Sorge und Trauer um unsere Partner waren, sondern eben auch um unsere Freunde. Auf der anderen Seite hat unsere Freundschaft damit eine ganz andere Intensität erhalten, wofür wir auch große Dankbarkeit empfinden.

**Was hat euch nach der Krebsdiagnose und nach dem Tod eurer Partner an Unterstützung gefehlt?**

Camille: Dadurch, dass unsere Partner während der Corona Pandemie erkrankt sind, hat mir eigentlich am meisten die normale Infrastruktur mit

Arbeit und Schule beziehungsweise die normale Interaktion mit meinem Freundeskreis gefehlt.

Tom: Unser ganzes soziales Gerüst hat gefehlt und auch die Kinder hatten kaum Chancen, der Realität in Form von Hobbies zu entkommen.

**Wie kam die Idee zu einem eigenen Podcast?**

Tom: Uns hat damals, vor drei beziehungsweise vier Jahren, ein mediales Angebot für verwitwete Menschen unter 50 komplett gefehlt. Ein Ort, an dem wir Antworten auf unsere Fragen finden. Der uns das Gefühl gibt, dass wir nicht die einzigen Menschen sind, die gerade damit klarkommen müssen, dass das Leben, das man sich einmal vorgestellt hat, so nicht stattfinden wird.

**Warum ausgerechnet ein Podcast?**

Camille: Das Schöne an Podcasts ist: Man kann sie gut nebenbei hören. Zum Beispiel beim Putzen oder im Auto. Die Menschen, die wir mit unserer Geschichte ansprechen wollen, stehen im Berufsleben und haben vermutlich Familie. Vielleicht sind sie sogar aktuell von einem Trauerfall betroffen. Sie haben auf jeden Fall wenig Zeit. Mit unserem Podcast können sie im stressigen Alltag ein bisschen abschalten.

**Und ihr könnt im Podcast anonym bleiben. Dort werdet ihr – wie auch in diesem Interview – nicht unter euren richtigen Namen auftreten. Warum?**

Tom: Der Podcast soll ein geschützter Raum sein, in dem wir offen miteinander sprechen können. Vor allem aber wollen wir dadurch die Privatsphäre unserer Kinder schützen.

**Wie wird der Podcast klingen und wo wird er zu hören sein?**

Tom: Wir wollen unsere Erfahrungen teilen, um anderen Menschen Mut zu machen. Egal, ob sie selbst jemanden verloren haben oder jemand in ihrem Umfeld gerade von einem Trauerfall betroffen ist. Vielleicht stehen sie auch vor einem anderen großen Bruch im Leben.

Camille: Und die allermeisten Menschen haben ja schon mal einen Menschen verloren. Ob Großeltern, Eltern oder eine Person aus dem Freundes- und Bekanntenkreis. Wir sind alle Leftovers. Aber das Thema findet im Alltag kaum statt. Das wollen wir ändern. Zu hören sein wird der Podcast voraussichtlich ab Oktober 2025 auf allen gängigen Podcast-Plattformen.

**Das Interview führte Johanna Bowman, Redakteurin bei Kugel und Niere.**

## Unterstützer\*innen gesucht

Den Podcast “The Leftovers” setzen Camille und Tom mit der Unterstützung der Münchner Podcast-Produktionsfirma Kugel und Niere um. Das Projekt sucht noch nach Finanzierungshilfen. Wer Interesse hat, das Projekt durch Spenden oder Werbung zu unterstützen, kann sich direkt per Mail an Kugel und Niere wenden:

[info@kugelundniere.com](mailto:info@kugelundniere.com).



# „Den Tod kann man nicht aufhalten – aber die verbleibende Zeit mit Leben füllen“

*Nach dem Abitur im stationären Hospiz arbeiten? Was für viele unvorstellbar klingt, war für Alexa Melletat aus Meschede genau der richtige Schritt. Im Rahmen ihres Bundesfreiwilligendienstes engagiert sich die 18-Jährige für Menschen, die an ihrem Lebensende stehen. Für „Schöner leben bis zuletzt“ berichtet sie von ihren Erfahrungen als „Bufdi“ im Hospiz Raphael in Arnsberg.*

**Alexa, wie bist du auf die Idee gekommen, deinen Bundesfreiwilligendienst im Hospiz zu machen?**

Auslöser war eine ganz persönliche Erfahrung. Vor fünfeinhalb Jahren ist mein Vater hier im Hospiz Raphael gestorben. Wir wurden als Familie damals unglaublich gut begleitet – mit viel Einfühlungsvermögen und Menschlichkeit. Nach dem Abi wollte ich mich sozial engagieren, bevor ich in den Beruf starte. Da kam mir das Hospiz wieder in den Sinn, und ich dachte: „Das könnte passen. An diesem Ort kann ich etwas zurückgeben.“

**Was sind deine Aufgaben im Hospiz-Alltag?**

Ich helfe überall dort, wo ich gebraucht werde: in der Küche, bei der Wäsche, mit Einkäufen, bei der Gartenpflege. Das Schöne ist, dass sich dabei auch immer wieder Begegnungen mit den Gästen ergeben. Manchmal ist es nur ein kurzer Plausch, manchmal ein längeres Gespräch.

**Welche Kontakte waren denn besonders prägend?**

Ein älterer Herr lebte beispielsweise mehrere Monate im Hospiz und hat sich gern im Gemeinschaftsbereich aufgehalten. Dadurch haben wir oft miteinander geredet und uns etwas besser kennengelernt. Das hat mich dann schon sehr getroffen, als er starb. Auch mit einer älteren Dame entwickelte sich eine besondere Verbindung. Sie hat mit Hingabe ihr Zimmer dekoriert, und ich durfte ihr bei den Deko-Arbeiten helfen. Dieses gemeinsame Gestalten ihres Wohnbereichs hat uns beiden richtig viel Spaß gemacht – dadurch entstand natürlich auch eine gewisse Nähe.

**Wie gelingt es dir, Nähe zu Menschen aufzubauen, die bald sterben werden?**

Natürlich ist es traurig, wenn man jemanden kennenlernt und dieser Mensch dann stirbt. Aber ich weiß, dass ich die Situation nicht ändern kann. Sterben ist Teil des Lebens – das ist einfach so. Wichtig ist, dass wir dazu beitragen, dass es den Gästen gut geht – selbst wenn sie nur für kurze Zeit hier sind.



**Was macht das Arbeiten im Hospiz für dich besonders?**

Die Wertschätzung – gegenüber den Gästen, aber auch innerhalb des Teams. Man achtet einfach aufeinander. Und was ich besonders schätze: Obwohl ich „nur“ Bufdi bin, werde ich ernst genommen und arbeite mit allen auf Augenhöhe. Von anderen Bufdis weiß ich, dass das nicht immer selbstverständlich ist.



Fotos: Martina Schneider

**Gab es auch besonders herausfordernde Phasen im Hospiz?**

Ja, vor allem im Januar. Da waren die Liegezeiten sehr kurz, viele Gäste sind rasch hintereinander verstorben. Das war belastend – für alle im Team.

**Wie erlebst du das Miteinander im Hospiz-Team?**

Sowohl die haupt- als auch die ehrenamtlich Mitarbeitenden sind großartig. Wir ziehen alle an einem Strang. Und wenn's mal emotional belastend wird, gibt es immer jemanden, der fragt: „Wie geht es dir damit?“ Niemand muss hier mit schwierigen Momenten alleine klarkommen.

**Was nimmst du persönlich aus deinem Bufdi-Jahr mit?**

Ganz viel! Ich habe gelernt, auf andere zu achten und offen über schwierige Themen zu sprechen. Man entwickelt ein Gespür für Menschen, die sich in ganz anderen Lebenssituationen befinden als man selbst. Dieses soziale Jahr hat mich auf jeden Fall nachhaltig geprägt, auch wenn ich jetzt erst mal eine Ausbildung zur Industriekauffrau mache.

**Martina Schneider**

*ist Journalistin und Palliativbiografin und war viele Jahre in der ehrenamtlichen Sterbebegleitung aktiv. Sie lebt mit ihrer Familie in Arnsberg im Sauerland.*



# PERSCHEID's ABGRÜNDE



ENDLICH HAT NADINE EINEN KINDERARZT GEFUNDEN, DER SIE VERSTEHT.

*P.S. der Perscheid ist lange vor der CoViD-Pandemie entstanden.  
Es ging um die Grippeimpfung ...*

## Der Schwarze Witz des Monats

Sitzen zwei Jäger beim Bier und klönen. Da meint der eine Jäger zum anderen:  
„Du, ich habe neulich Deine Frau getroffen.“  
Da entgegnet der andere Jäger fröhlich: „Waidmannsdank!“

*Eingesendet von unserer Leserbriefschreiberin Dr. Andrea Bub  
(gerne bekommen wir noch mehr so nette Zuschriften an die Redaktion)*

### Du musst das Leben nicht verstehen

*Du musst das Leben nicht verstehen,  
dann wird es werden wie ein Fest.  
Und lass dir jeden Tag geschehen  
so wie ein Kind im Weitergehen von jedem Wehen  
sich viele Blüten schenken lässt.  
Sie aufzusammeln und zu sparen,  
das kommt dem Kind nicht in den Sinn.  
Es löst sie leise aus den Haaren,  
drin sie so gern gefangen waren,  
und hält den lieben jungen Jahren  
nach neuen seine Hände hin.*

Rainer Maria Rilke  
(eigentlich René Karl Wilhelm Johann Josef Maria Rilke)  
Geschrieben am 8. Januar 1898 in Berlin-Wilmersdorf

\*4. Dezember 1875 in Prag,  
Österreich-Ungarn;  
† 29. Dezember 1926 im Sanatorium Valmont bei Mont-  
reux, Schweiz;

„Glück ghabt, Pferd! gseng.“ heißt es in einem Lied des bayerischen Liedermachers Werner Schmidbauer. Diese pointierte Textzeile (auf Hochdeutsch: Glück gehabt, Pferde gesehen) stammt ursprünglich von seiner kleinen Tochter, die dies nach oder während eines gemeinsamen Spaziergangs so wunderbar auf den Punkt gebracht hat: dass es im Grunde nur darum geht, das Glück im jeweiligen Augenblick zu erleben, ohne es festhalten oder wiederholen zu wollen.

Natürlich habe ich im Laufe meines Lebens immer wieder versucht, zu dieser kindlichen Fähigkeit zurück zu finden. Einfach dem Glück zu vertrauen, das weder gesucht noch gesammelt werden will. Wenn's nur so einfach wäre. „Man braucht sehr lange, um jung zu werden.“ sagte schon der Maler Pablo Picasso. Das macht mir Hoffnung. Immer wieder.



Foto: Gerald von Foris

# Quarksoufflé mit Orangen-Grapefruitsalat

Klingt anspruchsvoll, gelingt aber selbst Anfängern!

## Zubereitung Quarksoufflé

**1** Souffléförmchen mit Butter fetten und mit Vanillezucker oder Biskuitbröseln ausstreuen.

**2** Den Backofen auf 200° C Ober- und Unterhitze (190° C Umluft) vorheizen.

Heißes Wasser vorbereiten, damit die Förmchen später schnell eingesetzt werden können.

**3** Die Eier (2) trennen und das Eiweiß (2) steif schlagen. Dann unter weiterem Schlagen nach und nach 20 Gramm Zucker dazugeben.

**4** Eigelbe (2) mit restlichem Zucker (60 Gramm), Vanillemark (1) und Zitronenschale (0,5 Zitrone) und der Prise Salz schaumig rühren.

**5** Quark (125 Gramm) und Mascarpone (125 Gramm) hinzugeben und verrühren.

**6** Zum Schluss die Speisestärke (20 Gramm) zugeben. Das geschlagene Eiweiß unterheben.

**7** In die vorbereiteten Förmchen 2/3 hoch füllen. Die Förmchen einmal leicht anstoßen, damit keine Luftblasen in der Masse verbleiben.

**8** Nun im Wasserbad (Förmchen sollten maximal bis 3/4 ihrer Höhe im Wasser stehen) in den Ofen schieben und dort 15-20 Minuten garen.

**9** Garprobe: Mit einer langen Gabel oder einem Holzspieß in die Mitte eines Soufflés stechen. Bleibt beim Herausziehen nichts hängen, sind die Soufflés gar.

**10** Die Förmchen aus dem Wasserbad nehmen und den Rand mit einem Messer behutsam lösen. In der Hand leicht kippen, dann sollte sich das Soufflé lösen. Wie immer fällt ein Soufflé etwas zusammen, da haben Sie nichts falsch gemacht.

## Tipp

Erkaltete Soufflés kurz vor dem Servieren im Ofen erwärmen. Man kann die Soufflés aber auch kalt genießen.



Das Rezept von Hospizkoch Ruprecht Schmidt, ist dem neuen "Hamburg Leuchtfeuer Kochbuch – Rezepte und Geschichten aus dem Hospiz" entnommen. Darin finden Sie neben diesem noch viele andere wunderbare Kochideen in einfacher Sprache und gut lesbarer Schrift.

Es ist erschienen im Deutschen PalliativVerlag 2023 und erhältlich für 25 EUR bei der PalliativStiftung.

## Zubereitung Orangen-Grapefruitsalat

**1** Die Schale von den Grapefruits (2) und den Orangen (2) so abschneiden, dass die weiße Innenschale mit entfernt wird. Dann die Filets möglichst pur herauslösen oder -schneiden. Die so entstehenden Reste der Früchte über einer Schale auspressen, um den Saft aufzufangen.

**2** Den Saft mit dem bereitstehenden Orangensaft auf 100 Milliliter auffüllen und anschließend mit Puderzucker (2 Esslöffel) in einen kleinen Topf geben.

**3** Stärke mit etwas Orangensaft verrühren, so dass sich eine dickflüssige Masse bildet.

**4** Den Saft aufkochen und dann mit Stärke (2 Teelöffel), welche mit wenig kaltem Wasser verrührt wurde, abbinden. Einmal aufkochen lassen, die Früchte dazugeben und alles in eine Schale füllen.

## Zutaten

Butter  
Vanillezucker oder Biskuitbrösel (für die Souffléförmchen)  
2 Eiweiß.  
80 Gramm Zucker  
2 Eigelb  
Mark von einer Vanilleschote  
Abgeriebene Schale von einer halben Zitrone (unbehandelt)  
1 Prise Salz  
125 Gramm Quark  
125 Gramm Mascarpone  
20 Gramm Speisestärke  
Souffléförmchen  
2 Grapefruits  
2 Orangen  
Orangensaft  
2 Esslöffel Puderzucker  
2 Teelöffel Stärke (Mondamin)



Foto: Joshua Kehr und Noah Leonard Bizer

|                                  |   |                           |                    |                      |                 |            |                              |                     |                         |                    |                           |          |                          |
|----------------------------------|---|---------------------------|--------------------|----------------------|-----------------|------------|------------------------------|---------------------|-------------------------|--------------------|---------------------------|----------|--------------------------|
| brodelnd, siedend heiß           | ▼ | preußische Dynastie       | nirgends hingehend | Ausgang              | Fluss z. Ouse   | ▼          | polit. Partei in Deutschland | giftige Ausdünstung | biblische Männergestalt | ▼                  | Figur in „Die Fledermaus“ | ▼        | finn. See/Landes-sprache |
| ▶                                |   |                           | ▼                  | ▼                    | ▼               |            | Körperbemalung mit Henna     | 4                   |                         |                    |                           |          | ▼                        |
| Wolf in der Edda                 |   | Kirchensonntag („Erhöre“) | ▶                  |                      |                 |            |                              |                     | Haartracht im Gesicht   |                    | zum Ritter schlagen       |          |                          |
| ▶                                |   |                           |                    |                      |                 | Kleinkrieg | Python-schlange              | ▶                   | ▼                       |                    | ▼                         |          |                          |
| ▶                                |   |                           |                    |                      | Flugzeugverband | 7          | Sao Paulo (Brasilien)        | ▶                   |                         | bestimmter Artikel | ▶                         |          |                          |
| untätig, träge (a. d. Lat.)      |   | Wagner-Oper               |                    | finn. Name Finnlands | ▶               |            |                              |                     |                         | Stadt bei Breslau  |                           | Vestibül |                          |
| Amts-trachten                    | 6 | ▼                         |                    |                      |                 |            | Insel                        | ▶                   | 2                       |                    |                           |          | Edelgas                  |
| Vorn. d. Schau-spielerin Dagover | ▶ |                           |                    | Grundzug             | ▶               | 1          |                              | byzant. Kaiser      | ▶                       |                    |                           |          | ▼                        |
| Sternbild „Löwe“                 | ▶ |                           |                    | Halbton über f       | ▶               |            |                              | latein.: Sache      |                         |                    | Göttertrank in der Edda   |          |                          |
| ▶                                |   | 5                         |                    | an welcher Stelle?   | ▼               |            | reißend                      | ▶                   |                         |                    | ▼                         |          |                          |
| Stadt bei Arras                  |   |                           | Welsart            | ▶                    |                 |            |                              |                     | lateinisch: ich         | ▶                  | 3                         |          |                          |
| ital. Männer-name                | ▶ |                           |                    |                      |                 |            | Grab-säule (Mz.)             | ▶                   |                         |                    |                           |          |                          |

|   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|---|---|---|---|---|---|---|

Macht Angst und ist gut palliativ zu lindern

Wenn Sie gewinnen wollen, so schicken Sie uns das Lösungswort aus dem Rätsel per eMail an

[Mail@schoener-leben.info](mailto:Mail@schoener-leben.info)

Unter den richtigen Einsendungen verlosen wir je

Drei Hospizkochbücher

<https://palliativstiftung.com/de/shop/das-hospiz-kochbuch>

Drei Doppel-Sets Mutmachkarten

<https://palliativstiftung.com/de/shop/die-mutmach-karten>

und drei CD-Sets der Deutschen PalliativStiftung.

<https://palliativstiftung.com/de/shop/benefiz-cds>

Als Hauptgewinn wird unter allen Einsendern noch eine Zuwendung von 500,00 EUR für eine gemeinnützige hospizlich-palliative Einrichtung/Team/Projekt nach Wahl des Hauptgewinners verlost! Also ordentlich Werbung für Ihr Projekt machen, damit reichlich Einsendungen zusammenkommen ;-)

Die Gewinner werden per Mail benachrichtigt.

Einsendeschluss ist der 1. September 2025 um 24:00

Übrigens gibt es auch wieder aus den vier Rätseln des Jahres ein Lösungswort mit einem extra Preis!

Den Hauptpreis von 500 € aus der letzten Ausgabe von schöner leben hat Sabine Fitschen aus Zeven bekommen.

Sie freut sich über den Gewinn für die Unterstützung der ehrenamtlichen Mitarbeiter des Ambulanten Hospizdienstes BRV-Zeven.



# Tagen bei der Deutschen PallativStiftung

Öffentlichkeitsarbeit für ein Leben bis zuletzt kann auch ganz anders stattfinden. Zum Beispiel, indem Menschen für Meetings und Veranstaltungen unsere Räume nutzen und dabei niederschwellig über Hospizarbeit und Palliativversorgung informiert werden.

Es gibt wohl kaum einen Platz in Deutschland, der per Bahn, Auto oder wie auch immer so gut erreichbar ist, wie unsere Büroräume ...

Und wir haben **Räume von 20 bis 105 qm**, die wir gerne für große und kleine Treffen, Sitzungen, Konferenzen und Vorträge zur Verfügung stellen. Sie sind mit bestem Internet, Whiteboards, Pinnwänden, Flipcharts, Moderationsmaterial und je nach Wunsch reichlich Technik ausgestattet. Was immer Sie brauchen, erhalten Sie bei uns.

Hybridsitzungen, Livestreams, Podcasts, YouTube-Videos können wir natürlich auch möglich machen.

Die zum Teil voll klimatisierten Konferenzräume für 1 bis etwa 50 Personen liegen sehr zentral in der Fuldaer Innenstadt direkt am Bahnhof. Sie gelangen trockenen Fußes vom Gleis in unsere Räumlichkeiten. Egal aus welcher Himmelsrichtung Sie anreisen – Fulda ist bundesweit in rund drei Stunden mit dem ICE zu erreichen. Bei uns finden Sie den perfekten Raum für Ihre Tagung, Seminare,

Meetings in kleiner und großer Runde. Durch die zentrale Lage stehen Ihnen zudem zahlreiche Übernachtungsmöglichkeiten und Restaurants in der Nähe sowie Catering-Angebote zur Verfügung.

Unsere Konferenzräume sind lichtdurchflutet, können jedoch auch abgedunkelt werden. Im Haus selbst gibt es ein Parkhaus. Vor dem Gebäude gibt es finden Sie Taxistand, Busbahnhof und Hauptbahnhof. Die Räume werden je nach Nutzungszeit gebucht und abgerechnet.

Wir bieten eine **(Raum)Pauschale pro 30 min Raumnutzung 20 EUR netto** dies gilt auch für unseren großen Veranstaltungsraum, der mit 105 qm angenehm geräumig und flexibel zu gestalten ist.

**(Kopf)Pauschale von 15 EUR pro Kalendertag-Nutzung und Person. Diese beinhaltet**

- warme und kalte Getränke,
  - Süßigkeiten und auch „alles andere“,
- weshalb wir für Moderationsmaterial, Pinnwände, Whiteboard, Flatscreen, schnelles WLAN, Reinigung usw. nichts gesondert berechnen.



<https://www.palliativstiftung.com/de/palliativstiftung-vermietung-von-tagungs-raeumen>

**In Etage E+2** steht im großen Raum mit 105 qm klimatisierter Fläche ein Podium von 3 x 7 m Größe und mit einer Höhe von 30 cm, was Frontalvorträge deutlich besser möglich macht.

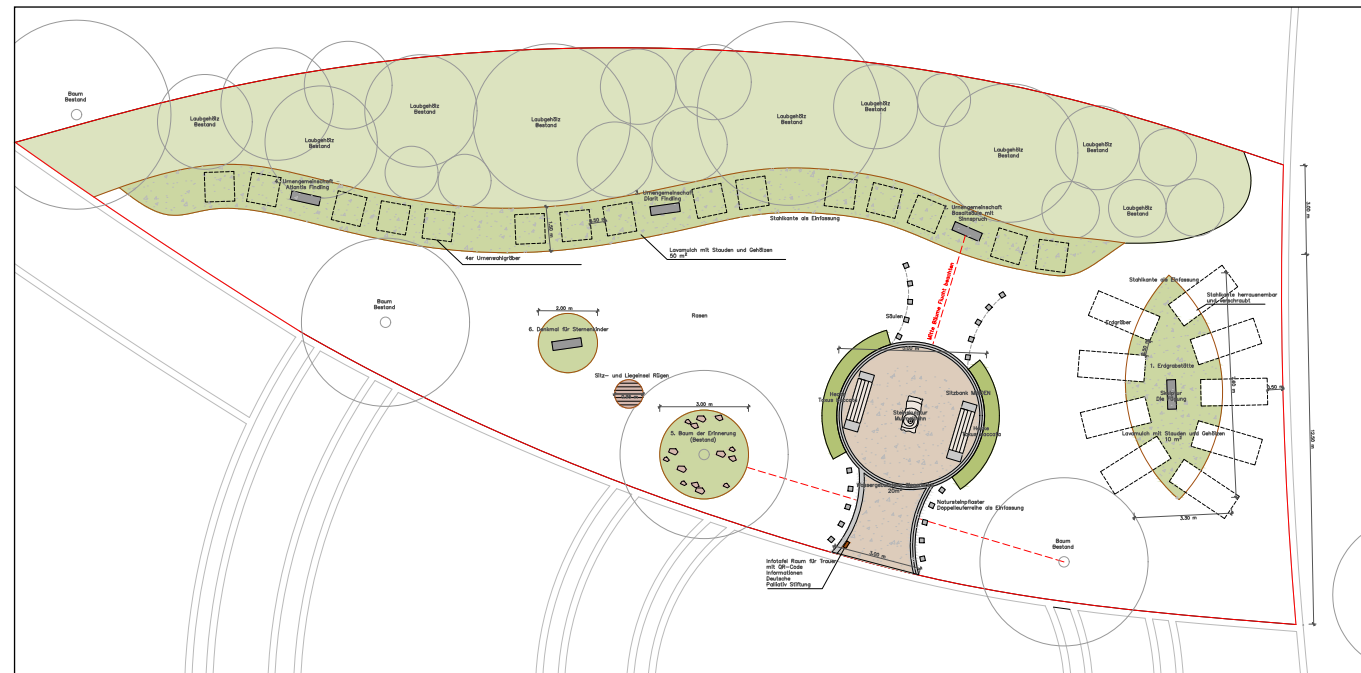
Hier haben wir je nach Vereinbarung ein reichliches Angebot für (fast) jeden Zweck:

- Flatscreen diagonal 163 cm
- Flatscreen diagonal 215 cm
- 2 Whiteboards/Pinnwände auf Rollen
- 20 Pinnwände
- 4 Flipcharts
- Diverse Moderationskoffer
- Film- und Tonanlage, Online-Streaming inklusive Techniker

**In Etage E+4** haben wir gut Platz für acht Personen, dort finden Sie eine Neuland®-Moderationswand, Flipcharts und Beamer. Dazu haben Sie eine beeindruckende Aussicht.

Je nach Wunsch und je nach Absprache können gegen Aufpreis weitere Technik, belegte Brötchen, Eintopf, Obst und so weiter bestellt werden.

**Storno:** Bis 14 Tage vor dem Termin ist die Stornierung komplett kostenfrei. Danach berechnen wir 50 % der Raumnutzung. Bei einer Stornierung weniger als drei Tage vor dem gebuchten Termin würden dazu 50 % der weiteren Kosten (Catering) fällig.



## Ganz verschieden gelebt. Und dann gemeinsam umsorgt Ruhe finden.

Palliativ! Das kann schon früh im Leben oder Krankheitsverlauf beginnen. Da werden palliativ Versorgende immer wieder auch angesprochen, dass nach dem Tod sich niemand mehr um ein Grab kümmern kann. Entweder weil keiner mehr da ist, oder weil die Verwandten viel zu weit weg wohnen. Die PalliativStiftung denkt deshalb auch über das Leben hinaus. Anders als im Friedwald oder bei einer Seebestattung sind sowohl individuelle Trauerhandlungen als auch Gedenken am Bestattungsort möglich.

In Fulda gibt es – auch für Menschen aus anderen Regionen oder sogar Staaten – die Möglichkeit, sich durch die PalliativStiftung in deren Grabanlage beerdigen zu lassen. Niemand muss sich später darum sorgen. Die PalliativStiftung übernimmt die Grabpflege für die nächsten 30 Jahre.

Die PalliativStiftung bietet damit eine preiswerte Option für immer mehr Menschen, die nicht sicher sind, wer sich würdig um sie kümmert, wenn sie schon (lange) gestorben sind. Da die erste, kleine Anlage fast komplett ist, plant die PalliativStiftung gerade eine zweite wesentlich größere Grabanlage.

**Nähere Informationen erhalten Sie im Büro der PalliativStiftung und hier ist der Link zu einem kleinen Video der ersten Grabanlage:** <https://youtu.be/i3KGZeJolww>



**Gerne können auch Sie uns und allen Lesern schreiben, was Sie denken!**



„Mit großem Interesse habe ich „Schöner Leben“ 2/2025 gelesen. Rundherum ein Leseerlebnis, vielseitig und palli-aktiv.“

Besonders angetan war ich vom Artikel „Letzte Worte für letzte Tage.“

Als Ergotherapeutin in einem Altenheim lagen mir die Lebensgeschichten der Bewohner besonders am Herzen und biografische Erinnerungsarbeit war ein Schwerpunkt in meiner Tätigkeit insbes. in der Begegnung mit dementiell veränderten Menschen.

Als Arbeitsgrundlage habe ich Interviewfragen nach der würdezentrierten Therapie stets benutzt. Daher eine besondere Leseempfehlung zu diesem Thema:

S.Hölzl/B.Lattschar: 90 Impulskarten Biografiearbeit

Biografisches Arbeiten ist eine wertvolle Methode, um das Würde- und Selbstwertgefühl alt gewordener Menschen zu stärken.

Dies kann ich nur aus meiner langjährigen Berufserfahrung bestätigen.

... Bitte weitersagen ...“

Barbara Herges, Fulda

„Mit großem Interesse und Freude lese ich immer wieder Ihre informative Zeitung „schöner leben“. Als Familientrauerbegleiterin bin ich immer wieder direkt in Kontakt mit all den Themen rund um die Palliativversorgung. Im letzten Heft hat mit der Artikel über Dr. Robert Twycross sehr berührt. Als junge Palliativ-Krankenschwester habe ich vor Jahrzehnten vier Wochen an seiner Seite im St. Christophers Hospice mitlaufen dürfen. Welch eine Erfahrung. Auch Dame C. Saunders habe ich dort noch angetroffen. Mein ganzes Berufsleben haben mich diese Erfahrungen begleitet und geprägt.“

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mir ab jetzt immer zwei Hefte der „schöner leben“ zusenden könnten. Ich bedanke mich herzlich!

Liebe sonnige, fröhliche Grüße aus dem Weserbergland“

Beate Wöllner, Boffzen

P.S: Nicht wundern, dass mein Name schon bei Ihnen auftaucht, ich habe bis jetzt im Elternhaus in Göttingen gearbeitet. Ich bin jetzt aber wieder selbstständig als Trauerbegleiterin, daher möchte ich weiter von Ihrer Zeitschrift profitieren.



Thomas Sitte, Minister Hermann Gröhe, Botschafterin Annette Schavan und Ethiker Frank Niggemeier bei Gesprächen im Vatikan.

Ich danke Ihnen für die Zusendung des Jahresbandes 2024 „schöner leben ... bis zuletzt“. Ich habe mit großem Interesse darin gelesen.

Die verschiedenen Artikel und Berichte, gerade auch über die Kinder- und Jugendhospizarbeit, haben mich sehr berührt. Sie zeigen sehr eindringlich, wie wertvoll hospizlich-palliative Versorgung von Menschen in der letzten Phase ihres Lebens ist – sowohl für die Schwerstkranken selbst als auch für ihre Angehörigen.

Für die Zukunft wünsche ich Ihnen alles Gute, außerdem weiterhin viel Kraft für ihr wertvolles Engagement

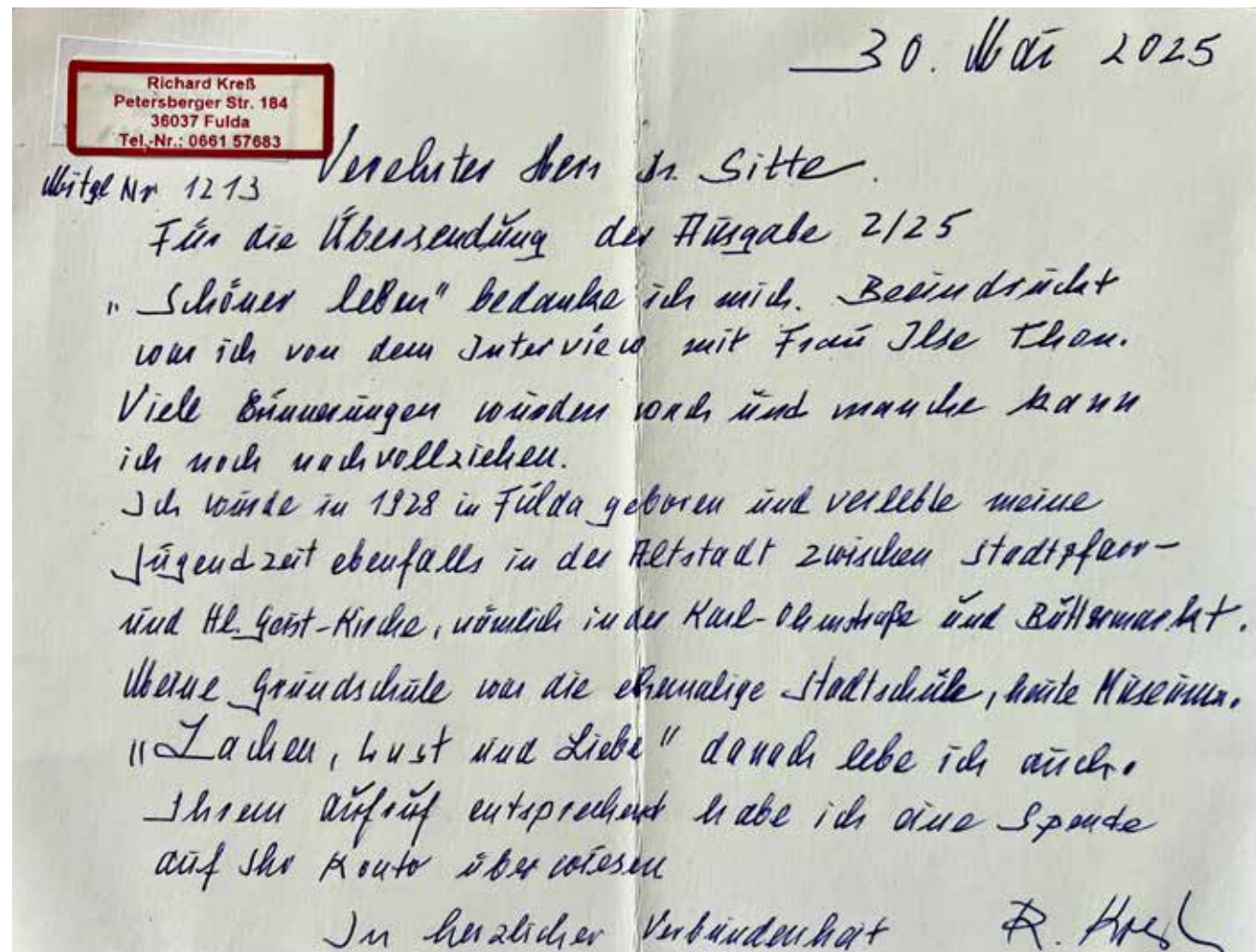
Hermann Gröhe, Neuss

2013 bis 2018  
Bundesminister für Gesundheit

**Leserzuschriften bitte an [mail@schoener-leben.info](mailto:mail@schoener-leben.info)**

## Lesermeinung

Einige Rückmeldungen die uns per Mail erreichten, möchten wir gerne hier abdrucken.



## Lesermeinung

Gerne können auch Sie uns und allen Lesern schreiben, was Sie denken!

„Sie haben mich in meiner schwersten Zeit begleitet. Das war als meine Partnerin an Krebs erkrankte.

Ihre Hefte haben mir Mut und Hoffnung gegeben. Ich habe gesehen, dass ich nicht allein mit dem Schmerz und der Hoffnungslosigkeit leben muss. In den Heften habe ich viele gute Antworten auf meine Fragen gefunden. Auch auf Fragen, die ich noch nicht gestellt hatte.“

Name der Redaktion bekannt

„... ich danke Ihnen für Ihre tolle und engagierte Arbeit, die vielen Menschen hilft, ein Stückweit humaner und selbstbestimmter zu leben und zu sterben. Leider verfüge ich über ein nur sehr kleines Einkommen und bin nicht in der Lage, Sie finanziell zu unterstützen.

Aber wann immer es angebracht ist, werde ich die Stiftung weiterempfehlen.“

Name der Redaktion bekannt

Nachdem die meisten Hefte von schöner Leben bei mir gesammelt werden und auf eine ausführliche Lektüre warten, habe ich es bei der aktuellen Ausgabe geschafft, sie in zwei Tagen komplett durchzulesen.

Anfangen mit dem Artikel über besondere Ernährung bei Kindern hat mich der zweite gelesene Artikel über die Essbiografie sehr berührt und auch dazu geführt, dass ich mir in Ruhe darüber Gedanken machen möchte, was ich antworten würde. Auch bin ich sehr gespannt auf ein Gespräch mit denen, die mir sehr nahestehen, was sie denn an besonderen Erinnerungen an besondere Kostlichkeiten haben. Auch ohne Palliative Rahmenbedingungen finde ich es schön, sich darüber auszutauschen.

Einfach sehr viele inspirierende und bewegende Gedanken und Informationen in eurem Heft, die in den nächsten Tagen sicherlich auch noch in mir wirken.

Danke für die tolle Arbeit und die Zusendung des Magazins.

Viele Grüße aus Mainz

Maike Fischer

„Zufällig bin ich vor einiger Zeit beim Warten im Klinikum auf Ihre Zeitschrift „Schöner Leben ... bis zuletzt“ gestoßen. Zunächst interessierten mich die Artikel zur Vorsorgemappe. Zu Hause habe ich das Heft weitergelesen und auch die weiteren Beiträge fand ich sehr lesenswert.

Seitdem ich die Vorsorgemappe bei Ihnen bestellt habe, habe ich freundlicherweise noch weitere Ausgaben Ihrer Zeitschrift erhalten, für die ich mich an dieser Stelle herzlich bedanken möchte. Ich finde die Hefte sehr gelungen – sowohl inhaltlich als auch gestalterisch. Die Artikel sind gut verständlich, informativ und behandeln wichtige Themen auf einfühlsame Weise. Besonders gefällt mir die positive und ermutigende Grundhaltung, die sich durch die Auswahl der Themen zieht.

Nun möchte ich Ihren Verein künftig auch finanziell unterstützen und Fördermitglied werden. Anhängend sende ich Ihnen meinen ausgefüllten Mitgliedsantrag als PDF.“

Kurt Ziegler, Schlüchtern

Leserzuschriften bitte an [mail@schoener-leben.info](mailto:mail@schoener-leben.info)

## Wichtige Informationen

Beim Deutschen PalliativVerlag der Deutschen PalliativStiftung sind zahlreiche Bücher, Flyer, Ratgeber u.v.m. teils kostenfrei, teils preisgünstig erhältlich.



### Die PFLEGETIPPS – Palliative Care

Das leicht verständliche Buch wendet sich sowohl an professionell Pflegenden als auch an Menschen, die sich um einen Angehörigen zu Hause in seinem gewohnten Umfeld kümmern oder in einem Heim begleiten. Es bietet praktische Hilfe in schwerer Zeit.

**Download und gedruckt in 22 Sprachen**  
**104 Seiten, kostenfrei**



### Demenz und Schmerz

**70 Seiten, 5 EUR**



### Forum Kinderhospiz

**104 Seiten, kostenfrei**



### Handreichung PiPiP 2020

Die Essenz aus dem Pilotprojekt Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen. Anleitung und Unterlagen zur grundlegenden PalliativSchulung in Pflegeeinrichtungen

**48 Seiten, 20 EUR, kostenfrei in Hessen**



### Komplementäre und alternative Methoden in der Palliativversorgung

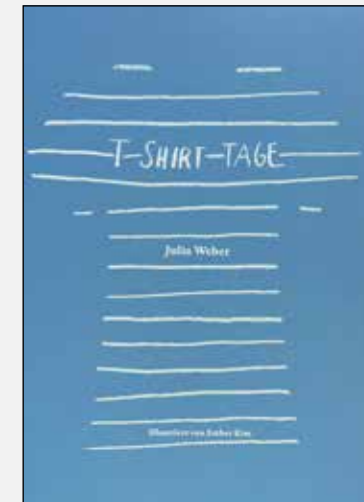
**112 Seiten, 5 EUR**



### Gerontopsychiatrie und Palliativversorgung

**137 Seiten, 10 EUR**

## Wichtige Informationen



### T-SHIRT-TAGE

Der Gedichtband verfasst von Dr. med. Julia Weber, illustriert von Esther Kim.

„Als ich das erste Gedicht las, musste ich zunächst einmal tief durchatmen. Und ich dachte, das ist die Art von Text, wie wir Palli-Aktiven sie dringend für eine effektive Öffentlichkeitsarbeit brauchen.“

Dr. med. Thomas Sitte – Palliativmediziner

**64 Seiten**  
**Kaufpreis: 12,- Euro**



### Die Mutmach-Karten

Die Mutmach-Karten sollen Menschen unterstützen die sich in einer schweren Lebenssituation befinden. Ein Mutmach-Karten Set besteht aus einer hochwertigen Schubladenbox, sechs Karten, Umschlägen sowie Einlegern aus Pergamentpapier mit Zitaten und Gedanken und sechs blanko Einlegern.

**18,50 Euro**



### Am Start das Ziel im Blick haben

Unterrichtsmaterial zum Themenkomplex Sterben, „Sterbehilfe“, Hospizarbeit und Palliativversorgung. Vielfältige Anregungen für den Unterricht speziell in der Sekundarstufe 2.

**230 Seiten, DIN A 4 mit Kopiervorlagen. 20 EUR, kostenfrei in Hessen**



### Letzte Zeiten

von Sabine Mildenerberger

Man möchte sich nicht damit beschäftigen. Trotzdem trifft es jeden. Irgendwann haben wir mit Sterben und Tod zu tun. Fast immer erst mit dem Sterben anderer. Dann auch mit dem eigenen Tod. Die Autorin hat es in besonderer Weise getroffen. Frau Mildenerberger verlor Ehemann, Vater und Sohn binnen kurzer Zeit an Krebs. Kann man mit so einer Erfahrung überhaupt fertig werden?

Was geschieht unter solchen Erfahrungen mit uns, die wir zurückbleiben müssen?

Frau Mildenerberger lässt uns an ihren sehr persönlichen Erfahrungen teilhaben. Als Leser werden Sie vieles für sich mitnehmen können, dass Ihnen einen anderen, vielleicht leichteren Umgang mit ähnlichen Situationen ermöglichen wird.

**132 Seiten, Hardcover, 15,00 €**



### Die VORSORGEN! Mappe Version 2025

Alle Unterlagen rund um Vollmacht und Verfügung

40 Seiten, kostenfrei

### Vorsorgeunterlagen online erstellen

Die Deutsche PalliativStiftung ist dabei, alle ihre Unterlagen aus Die VORSORGEN!-Mappe so zu digitalisieren, dass sie online sauber und übersichtlich ausgefüllt, gespeichert und ausgedruckt werden können. Zu allen Punkten wird es Erklärungen und Antworten auf die häufigsten Fragen geben.

Schauen Sie gerne auf der Website

[www.VorsorgenMappe.de](http://www.VorsorgenMappe.de)

(mit dem „n“ vor der Mappe) vorbei, die jetzt stetig weiterentwickelt wird. Wir machen jetzt schon etwas Werbung, weil uns die Rückmeldungen aus der Praxis interessieren. Wir rechnen damit, dass die Website Anfang 2026 dann voll funktionsfähig sein wird.

Als ersten Versuch haben wir die Vertreterverfügung und die Patientenverfügung online gestellt.



### Impressum

#### Herausgeber

Dr. med. Thomas Sitte  
Deutsche PalliativStiftung  
Am Bahnhof 2  
36037 Fulda  
Telefon 0661 48049 797  
[www.palliativstiftung.com](http://www.palliativstiftung.com)

#### Email-Kontakt zum Herausgeber

[mail@schoener-leben.info](mailto:mail@schoener-leben.info)  
[info@doc-sitte.de](mailto:info@doc-sitte.de)

#### Gestaltung

Dipl. Des. Hans Peter Janisch  
[pressdesign.de](http://pressdesign.de)

#### Druck

Rindt-Druck, Fulda  
Auflage 27.000 Exemplare

#### Copyright:

Deutscher PalliativVerlag 2025  
Verlag der  
Deutschen PalliativStiftung

Wir verwenden das grammatikalische Geschlecht. Bei Verwendung einer männlichen Form sind selbstverständlich alle Geschlechter gemeint.

Namentlich gekennzeichnete Artikel spiegeln die Meinung des Verfassers und nicht unbedingt der Redaktion wider.

Anzeigenpreisliste beim Verlag erhältlich

© Deutscher Palliativverlag, 2025

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geographische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Anzeige



## Gutes Tun. Leichter als man denkt.

Deutsches StiftungsWerk gGmbH

### Stiftungsberatung & Management

Gutes Tun durch Engagement ist eine wichtige Grundsäule unserer Demokratie. Vielleicht bewegt auch Sie die Idee eine Stiftung zu gründen? Wir blicken auf eine mehr als 15jährige Stiftungsexpertise zurück. Mit kompetenter Unterstützung gelingt die Gründung leichter als man denkt.

Die Deutsches StiftungsWerk gGmbH unterstützt Stifterinnen und Stifter von der Idee zur Realisierung bis hin zur Nachlassverwaltung. Wir übernehmen auch Ihre Testamentsverwaltung. Die Vergütung hierfür kommt gemeinnützigen Aufgaben zu Gute.

Gemeinsam mit unseren Partnern fördern und entwickeln wir Projekte und Angebote für Privatpersonen, Unternehmen, Non-Profits und andere beim Start oder der Umsetzung ihres Engagements.

Unser exzellentes Netzwerk bietet eine hohe Qualität und Antworten auch auf ungewöhnliche Fragen.

### Wir sind Ihr Partner für ...

#### ... Ihre Stiftungsidee:

Entwicklung und Präzisierung  
Anerkennung der Gemeinnützigkeit

#### ... Ihre Stiftungsverwaltung:

Organisation  
Kontoführung  
Spendenverwaltung  
Projektentwicklung  
Jahresabschluss  
Rechenschaftsbericht

### Unsere Besonderheit: Wir sind eine 100%ige Non-Profit-Organisation.

Alle Erträge der Deutschen StiftungsWerk gGmbH kommen gemeinnützigen Aufgaben der bundesweiten Hospizarbeit und Palliativversorgung zugute.

#### Wir leben als Ihr Dienstleister schlanke und kreative Lösungen.

Geschäftsführer: Dr. Thomas Sitte  
[info@stiftungswerk.org](mailto:info@stiftungswerk.org)  
0661 4802 7595

Postanschrift:  
Deutsches StiftungsWerk gGmbH  
Am Bahnhof 2  
36037 Fulda

Die  
Deutsches StiftungsWerk gGmbH  
ist eine „Tochter“ der  
Deutschen PalliativStiftung.

# Die nächsten Hefte

Sie als Leserin und Leser können gerne am Magazin mitwirken, sich einbringen mit Fragen, Ideen, Texten, Fotos, Buchtipps, relevanten Terminvorschlägen. Das kann zum Schwerpunkt passen oder auch „einfach so“.

Die nächsten Hefte haben die Schwerpunkte

**Band 12   Lebenshilfe. Sterbehilfe.  
Tötungshilfe.  
Aktueller Stand,  
Rückblick, Ausblick!**

**Band 13   Seelsorge.  
Nur für Gläubige?**

Aussagekräftige Fotos suchen wir immer. Gerne können Sie uns diese zusenden. Für jedes abgedruckte Bild überweisen wir 100 € an eine hospizlich-palliative Einrichtung Ihrer Wahl.

Wir freuen uns über alle Zuschriften unter

[mail@schoener-leben.info](mailto:mail@schoener-leben.info)

Wenn Ihnen unser Magazin gefällt, wenn Ihnen das Thema wichtig ist, dann bitten wir Sie konkret, diese Arbeit mit einer Spende zu unterstützen. Damit wir auch künftig diese Informationen in die Gesellschaft tragen können. Die inhaltliche Arbeit wird komplett ehrenamtlich geleistet. Aber Druck und Verteilung kosten Geld!

Dafür ist wirklich jeder Beitrag wichtig und willkommen. Von der 1-Euro-Spende bis zur großen Erbschaft. Ohne Ihre Spenden können wir die Auflage des palli-aktiven Magazins nicht halten.

Deutsche PalliativStiftung  
[www.palliativstiftung.com](http://www.palliativstiftung.com)

Spendenkonto  
VR Bank Fulda

IBAN DE65 5306 0180 0200 0610 00

VK 10,00 € (D)



[WWW.CHARTA-FUER-STERBENDE.DE](http://WWW.CHARTA-FUER-STERBENDE.DE)

Wir  
unterstützen  
die **Charta**