

Sonnenblume



Tiroler Hospiz
Gemeinschaft





„Ist es erlaubt, sich am Ende des Lebens zu entschleunigen?“
Elisabeth Zanon

Am 5. Oktober 2013, am diesjährigen Welthospiztag, zeigen die regionalen Hospizgruppen einen beeindruckenden Dokumentarfilm zum Thema Demenz, „Vergiss mein nicht“ von David Sieveking (siehe mehr auf den Seiten 4 und 5). Im Internet finde ich unter dem Begriff „Demenz“ folgende Definition: „Die wörtliche Übersetzung von Demenz aus dem Lateinischen lautet ‚ohne Geist sein‘ und verdeutlicht, was mit dem betroffenen Menschen passiert: Er verliert die Kontrolle über sein Denken und damit über sich selbst. Auch die Persönlichkeit des

Erkrankten leidet. Sein Verhalten und seine grundlegenden Wesenseigenschaften ändern sich. Dies ist es vor allem, was den Umgang mit ihm für seine Familienangehörigen oft sehr schwierig macht. Die Demenz-Erkrankung ist eine Stoffwechsellstörung des Gehirns: Nervenzellen, die den wichtigen Botenstoff Acetylcholin produzieren, sterben ab.“ Dies ist, wie alle Angehörigen demenzkranker Menschen oft leidvoll erfahren, eine große Herausforderung.

Ein demenzkranker Mensch ist laut Definition „ohne Geist“, aber niemals ohne seine Seele

Demnach ergibt es Sinn, sich zu fragen, wie man mit diesem Menschen dennoch in Beziehung bleiben kann, ihn in seinem Innersten erreichen oder berühren kann. Vielleicht ist ja mehr Körper- als Sprachkontakt gefragt? Vielleicht zwingt die Demenz uns „Menschen mit Geist“ mehr im Hier und Jetzt zu leben – weil es ein Gestern und Morgen für den oder die Demenzkranke/n nicht mehr gibt? So muss ich dankbar feststellen, dass diese Krankheit viele Fragen in mir aufwirft.

Darf man eigentlich müde sein?

Ist es in einer zivilisierten Gesellschaft nicht mehr erwünscht, sich langsam aus dem Leben zu verabschieden? Man könnte doch, aus einer anderen (vielleicht provokanten) Perspektive gedacht, die Symptome der Demenz als „gelebtes Leben“ interpretieren. Nach Jahrzehnten aktiven Lebens darf ich hoffentlich auch müde sein. Ist es in unserer Leistungsgesellschaft erlaubt, sich am Ende des Lebens zu entschleunigen? Was bin ich wert, wenn ich einmal nichts tue, nicht mehr aktiv oder leistungsfähig bin? Ich möchte in einer Gesellschaft leben und alt werden dürfen, in der im Bewusstsein der Endlichkeit des menschlichen Seins eine liebevolle und geborgene Atmosphäre für alle gegeben ist. Niemand darf aufgrund einer anscheinend nicht heilbaren Krankheit das Gefühl haben, zu einer Last für die Familie und die Gesellschaft geworden zu sein.

Elisabeth Zanon
Vorsitzende Tiroler Hospiz-Gemeinschaft

Jedem Abschied wohnt ein Zauber inne

Von der Kunst des Loslassens

Viele von uns tun sich schwer, Abschied zu nehmen, Dinge abzuschließen, Verantwortung zum rechten Zeitpunkt aus der Hand zu geben, loszulassen.

Das Buch will mit Hinweisen aus der Heiligen Schrift, der christlichen Tradition und der Erfahrung des täglichen Lebens Wege guten Abschied-

nehmens zeigen. Denn ein guter Abschied ist gefüllt mit Dankbarkeit und Hoffnung, öffnet Weite und Zukunft und lässt uns beschenkt und nicht verarmt zurück. Die Kunst des Loslassens gewinnt an Bedeutung in einer Gesellschaft, in der immer mehr ältere Mitbürgerinnen und Mitbürger leben.



Jedem Abschied wohnt ein Zauber inne

Von der Kunst des Loslassens

Alois Kothgasser,
Clemens Sedmak

www.tyrolia.at



Ein neues Netzwerk der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft hilft dabei

Sich im wahrsten Sinne des Wortes in fremde Hände begeben und fast zu hundert Prozent auf Hilfe von anderen angewiesen sein, ist eine enorme Herausforderung. ALS-PatientInnen werden nicht gefragt, ob sie diese Herausforderung annehmen wollen.

ALS, Amyotrophe Lateralsklerose, ist eine Krankheit mit fortschreitenden Lähmungen an unterschiedlichen Muskelgruppen. Im Krankheitsverlauf kann es zur kompletten Lähmung der Muskeln, daher auch zur Lähmung der Atemmuskulatur, kommen. Bei vollem Bewusstsein erleben die an ALS erkrankten Menschen den oft vollständigen Verlust ihrer körperlichen Fähigkeiten.

Mit körperlichen Einschränkungen leben lernen

„Menschen mit ALS wollen mitreden, wie sie ihr Leben trotz der Einschränkungen gestalten wollen“, weiß Elisabeth Medicus, ärztliche Leiterin der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft. Genau hier möchte das neue ALS Netzwerk ansetzen. Das Ziel des Netzwerkes ist, dass die Betroffenen trotz ihrer Verluste weiterhin möglichst autonom leben können.

Dazu ist der frühzeitige Kontakt mit verschiedenen TherapeutInnen nötig, um angepasst an die Lebensvorstellungen der betroffenen Menschen alle wichtigen Themen anzusprechen, Hilfsmittel, derer es viele gibt, rechtzeitig bereitzustellen und die Ressourcen, die da sind, möglichst sinnvoll zu nutzen. Da hilft es, dass die Krankheit es den Menschen lange ermöglicht, Entscheidungen selbst zu treffen.

„ALS ist relativ schwierig zu diagnostizieren“, meint Stefanie Gläser, Physiotherapeutin und Leiterin des ALS Netzwerkes in der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft. „Der oder die Betroffene kann vielleicht den Fuß nicht mehr gut bewegen, die Hand nicht mehr gut einsetzen oder das Sprechen und Schlucken wird schwierig. Diese Symptome gibt es auch bei vielen anderen Erkrankungen. Für die Diagnose ALS gibt es bisher keinen einfachen eindeutigen Test, und so dauert es manchmal mehrere Monate, bis feststeht, dass es sich um ALS handelt. Im Schnitt versterben die Betroffenen drei bis fünf Jahre nach der Diagnose. Daher ist es für diese Menschen sehr hilfreich, wenn der Kontakt zu palliativen Einrichtungen möglichst frühzeitig hergestellt wird und alle Möglichkeiten der Therapie und Begleitung genutzt werden.“

Lebensqualität verbessern

„Das Netzwerk-Team ALS der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft ist entstanden, weil wir die Erfahrung gemacht haben, dass die PatientInnen mit ihrer Diagnose oft sehr alleine sind und der Erstkontakt zum Hospiz erst spät zustande kommt, wenn alle Beteiligten schon vollkommen überfordert sind.“ In St. Gallen in der Schweiz werden seit mehreren Jahren Betroffene nach der Diagnosestellung in ein Netzwerk von ÄrztInnen, TherapeutInnen, Krankenschwestern/-pflegern, SozialarbeiterInnen und SeelsorgernInnen aufgenommen. So wird die Lebensqualität verbessert und sogar die Lebensdauer verlängert. „Dies ist auch das Ziel des von der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft gegründeten Netzwerkes für Betroffene in Tirol“, meint die Physiotherapeutin Stefanie Gläser.



Das ALS Netzwerk erreichen Sie unter der Hospiz-Hotline: **0810/969878** täglich von 8 bis 20 Uhr



Gerhard Schöpf, Karl Schwab und Roman Scheiber hatten ALS und wurden von der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft begleitet. Sie waren fast zu hundert Prozent auf Hilfe von anderen angewiesen – eine enorme Herausforderung, mit der ALS-Kranke umgehen lernen müssen. Das ALS Netzwerk der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft hilft dabei.



Fotos © polyfilm

„Als Angehöriger ist man oft eine latente Überforderung für den Demenzerkrankten.“ David Sieveking

Was ist, wenn die eigene Mutter ihren Sohn nicht mehr erkennt und fremde Leute netter findet als ihren Mann?

Dokumentarfilmer David Sieveking über seinen neuen Film „Vergiss mein nicht“

Zuerst fielen ihm überall kleine Notizzettel auf. Dann gab es zu Weihnachten nur Suppe und kein Geschenk. Und irgendwann war klar: David Sieveking's Mutter Gretel, Anfang siebzig, zeitlebens politisch aktiv, charismatisch und eigensinnig, leidet an Demenz. Der Dokumentarfilmer begleitete die letzten Jahre seiner Mutter mit der Kamera und sagt: „Auf einmal zählt nur noch der Moment.“

Einen Film über die schwere Krankheit der eigenen Mutter zu drehen, ist ein sehr intimes Unterfangen. Woher kam die Idee dazu?

Sieveking: Ich wollte eine Möglichkeit finden, noch möglichst viel Zeit mit ihr zu verbringen. Mein Vater war überfordert: Ein Jahr nach der Demenzdiagnose war ihm die Pflege meiner Mutter über den Kopf gewachsen. Also dachte ich mir, vielleicht kann ich versuchen, daraus ein Filmprojekt zu machen und so noch möglichst viel für sie da sein. Tatsächlich hat sich das Drehen als sehr positiv herausgestellt, mein Vater sagte: „Das Filmprojekt ist die beste Therapie für Gretel“ – auch für ihn war es eine Motivation, sich mehr ins Zeug zu legen. „Vergiss mein nicht“ wurde weniger ein Demenz-Aufklärungsfilm, sondern eine Liebesgeschichte, weil deutlich wurde, dass die Krankheit die Beziehung meiner Eltern verändert und auf die Probe gestellt hat.

Haben Sie aus Ihrer Erfahrung einen Rat für Angehörige?

Sieveking: Fremde Leute, frischer Wind, neue Begegnungen. Als Angehöriger ist man oft eine latente Überforderung für den Demenzerkrankten: „Erkennst du mich denn nicht mehr?“ So etwas kommt von jemand Fremdem nicht. Mein Kameramann und mein Tonmann sind meiner Mutter ganz offen begegnet, die haben sich für sie interessiert, haben aber keine Fragen gestellt, die sie nicht beantworten konnte. Dieser unbeschwerte Umgang hat meine Mutter richtiggehend mobilisiert.

Ihre Mutter konnte nicht mehr ihr Einverständnis zum Film geben. Wie sind Sie damit umgegangen?

Sieveking: Man konnte mit ihr nur arbeiten, wenn sie mitmachen wollte. Wenn sie sich gestört fühlte, hat sie das auch frei heraus gezeigt. Über ihre Einwilligung zu mutmaßen,



Am 5. Oktober 2013 begehen die regionalen Hospizgruppen den Welthospiztag. Der Dokumentarfilm „Vergiss mein nicht“ von David Sieveking wird in folgenden Orten zu sehen sein:

- Gruppe Osttirol, CineX Lienz 19.30 Uhr
- Gruppe Ötztal, Kurzentrum Umhausen 19.30 Uhr
- Gruppe Mittleres Oberinntal – Mieminger Plateau, Jugendheim Silz 19.00 Uhr
- Gruppe Schwaz und Umgebung, Bezirkskrankenhaus Schwaz, Lichthalle 19.30 Uhr
- Gruppe Inzing, Mehrzwecksaal Volksschule Inzing 20.00 Uhr
- Gruppen am Haus Ehrenberg und Lechtal, Haus am Ehrenberg, Reutte 20.00 Uhr
- Gruppen Imst und Tarrenz Gurgltal, Stadtsaal Imst 19.30 Uhr
- Gruppe Wipptal, Rathaussaal, Matrei am Brenner 20.00 Uhr
- Gruppen Kufstein und Wörgl, Stadtwerke Kufstein, Atrium 19.00 Uhr

ist schwierig. Man muss sich fragen: Über welche Person zu welcher Zeit macht man sich Gedanken? Tatsache ist, dass meine Mutter auch, als sie noch keine Zeichen von Demenz zeigte, bereit war, vor der Kamera offenherzig auch über intime Dinge zu reden. Ich glaube, meine Mutter hätte sich über die große Resonanz gefreut, die der Film jetzt erfährt, und wäre stolz auf uns.

Für mich klingt das, als wäre der Film für Ihre Familie auch ein Teil der Trauerarbeit gewesen bei diesem Abschied auf Raten.

Sieveking: Ja, genau. Ich hatte eigentlich das Gefühl, zu spät zu kommen, denn meine Mutter konnte mir nicht mehr aus ihrem Leben berichten. Ich wollte aber noch so viel wie möglich von dem festhalten, was sie vergessen hatte, und das war ein Antrieb, für die biografische Ebene zu recherchieren – dieser Film ist ja auf einer Ebe-

ne wie ein Denkmal. Dadurch bin ich auch wieder mit meinem Vater in Kontakt gekommen: Ich habe mich an ihn gewandt, um zu erfahren, was meine Eltern früher gemacht haben. Ich bin dankbar, dass es uns gelungen ist, diese Erkrankung nicht nur als schweren Schlag aufzufassen, sondern auch als Chance, unsere Beziehungen zu verändern. Wir waren immer eine intellektuelle Familie, wir haben viel diskutiert, aber was unsere Gefühle betrifft, waren wir nicht besonders offen.

Als meine Mutter verlernt hat zu sprechen, hat sie ihre Art geändert, Gefühle zu zeigen und einzufordern. Mein Vater geht so weit, dass er sagt, er ist der Demenz dankbar dafür, dass er mit meiner Mutter die Liebe noch einmal neu erleben durfte. Auch für mich war das etwas ganz Besonderes, meine Eltern so romantisch zu erleben und mit meiner Mutter so zärtlich sein zu können.

Es ist bemerkenswert, dass es in den letzten Jahren so viele Filme und Literatur gibt, in denen Demenz oder Alzheimer eine Rolle spielen, von Houellebecq bis Arno Geiger.

Sieveking: Je mehr ein Problem in der Gesellschaft präsent ist, desto mehr Künstler befassen sich damit, klar. Die Auseinandersetzung mit Demenz ist besonders spannend, weil sie auch philosophisch ist: Was ist überhaupt Bewusstsein und was macht das Leben aus? Geht es darum, tolle Erlebnisse zu haben, um sich später gemeinsam daran zu erinnern? Und was, wenn man die alle vergisst? Dann zählt der Moment, der Apfelsaft, den man trinkt, und das Käsebrot, das man isst. Wenn man sich mit Spiritualität auseinandersetzt, versucht man ja, genau solche Empfindungen zu schulen, etwa durch Meditation und Achtsamkeit. Ich bin einmal mit ihr am Lagerfeuer gesessen und sie war so begeistert von der Glut und den Flammen, als hätte sie das noch nie gesehen. Sie achtete auf Dinge, die uns leicht entgehen, weil wir meist blinde Gewohnheitstiere sind. Das hat mir große Freude gemacht, durch meine Mutter die Welt mit anderen Augen zu sehen.

Ich glaube, den Umgang mit Demenzerkrankten sollte man nicht nur als Zeitopfer sehen, als altruistische Hilfeleistung. Es ist auch eine gute Lebensschule für einen, der sich für gesund hält.

Wir danken den Salzburger Nachrichten und der Redakteurin Magdalena Miedl für die Erlaubnis zur Veröffentlichung dieses Interviews.





Bettina Weitlaner-Souissi, Leitung Regionalarbeit; Elisabeth Zanon, Vorsitzende Tiroler Hospiz-Gemeinschaft; Angelika Scheiber, Leiterin Hospizgruppe Landeck; Sr. Judit Nötstaller, Mitinitiatorin Hospizgruppe Landeck

Zehn Jahre Landeck

„Wenn einer einen Traum hat, bleibt es meistens ein Traum. Wenn mehrere Menschen denselben Traum haben, kann er Wirklichkeit werden.“

Dieser Traum wurde vor zehn Jahren wahr, und so konnte die Hospizgruppe Landeck vergangenen Juni ihr zehnjähriges Bestehen feiern. Wir danken den „Hospizlerinnen“ von Herzen für ihren unermüdlichen **Einsatz** und ihr **Engagement!**

Basar Holomek



Bereits zum 17. (!) Mal veranstaltet Familie Holomek einen Basar zugunsten der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft. Zu kaufen gibt's Selbstgemachtes zum Verschenken oder Selbstbehalten. Unser **großer Dank** für diesen treuen Einsatz gilt Familie Holomek und allen Kundinnen und Kunden!

Wann: Samstag, 23. November, und Sonntag, 24. November 2013, jeweils 10 bis 17 Uhr
Wo: Altersheim 's Zenzi in Zirl

Gründung Lienz

„Das Motto bei unserem Gründungsfest war der Text unserer Hymne: ‚Lasst uns feiern, die Freude am Leben, ... mit jedem Atemzug, in jedem Augenblick, lasst uns feiern.‘ Unser Arbeitsmotto ist, ‚einen Beitrag zu leisten zu einer **Kultur des Herzens**.‘“ Reinhilde Tabernig



links: Barbara Kreuzer entzündet feierlich die „Hospizkerze Lienz“
rechts: Maria Steiner, Leiterin der Hospizgruppe Lienz; Reinhilde Tabernig, Koordinatorin für Osttirol; Wolfgang Mayrhofer, Leiterstellvertreter der Hospizgruppe Lienz



„Dankbarkeit ist das Gefühl, etwas Wertvolles erhalten zu haben, für das ich nichts getan habe, ein Geschenk.“
Elisabeth Draxl

„Es geht mir sehr, sehr gut“, sagt mir ein von seiner schweren Krankheit gezeichneter Patient auf unserer Hospiz- und Palliativstation. Das höre ich nur selten von gesunden Menschen. Neugierig und zugleich verwundert frage ich ihn, was es ausmache, dass er nach all den Phasen der Auflehnung, Kontrolliertheit, des Zornes nun so gelassen und zufrieden sei.

„Es ist die Dankbarkeit, die mich offen und weich werden ließ: Dankbarkeit für das vergangene, gelebte Leben, Dankbarkeit für meine Lieben, die immer um mich sind, Dankbarkeit, dass ich keine Schmerzen habe und sich viele Menschen um mich sorgen und kümmern.“

Dankbar, wenn ich Nähe erleben darf

Dankbarkeit ist eine Haltung, ein Gefühl, etwas Wertvolles erhalten zu haben, für das ich nichts getan habe, ein Geschenk. Danken kommt von „denken an“: an jemanden Lieben, an etwas, das lebensbereichernd war.

Dankbar sein können ist ein tröstliches, kostbares und schönes Gefühl. Es gibt vieles, für das ich in meiner täglichen Arbeit dankbar bin.

Für ein Innehalten und Verweilen bei einer Patientin/einem Patienten, für ein gelungenes Gespräch, wenn wir belastende Symptome mit Medikamenten lindern können, für eine Berührung. Ich bin dankbar für viele Gespräche, wenn ich am Krankbett Nähe erleben darf, wenn kranke Menschen in ihrer Offenheit und Authentizität mich berühren und mich zugleich ermutigen, so sein zu dürfen, wie ich bin und werden kann. Ich erlebe Dankbarkeit, wenn ein Kind als Besucher auf der Station auf meinem Arm sitzt und lacht oder wenn ich beim gemeinsamen Singen Gemeinschaft spüre und erfahre, dass wir alle sterblich sind.

Was ist gelungen, was habe ich versäumt?

Und ich sage immer bewusst danke, wenn ich aus einem Zimmer – aus einem Zuhause – gehe: für die Gastfreundschaft, für das Vertrauen und die Nähe.

Dank geht auch an unsere verstorbenen Menschen. Ich nütze oft die Gelegenheit, alleine eine Weile dort zu sitzen. Was ist gut gelungen, was habe ich versäumt? Danke, dass dieses Du sich uns anvertraut hat, sich fallen lassen konnte in unsere Hände und letztendlich wohl auch in Gottes Hände.

Elisabeth Draxl
Pflegedienstleiterin Tiroler Hospiz-Gemeinschaft





„Ich bin jeden Tag gern ins Hospiz gegangen“



„Im Hospiz hatte ich das Gefühl, dass alles seinen Weg geht. Das gab mir große Sicherheit.“ Grete Pellarin

„Ich hab eigentlich fast nichts übers Hospiz gewusst. Ich war nie da. Erst im Krankenhaus erfuhr ich von dieser Möglichkeit für meinem Mann“, erzählt Grete Pellarin. Ihr Mann litt seit einigen Jahren an Alzheimer.

Frau Pellarin versorgte und pflegte ihn zu Hause und alles klappte ganz gut, bis ein Hautkrebs im Gesicht dazukam, der auch die Speicheldrüsen befiel und stark wuchs.

„Er schlief plötzlich immer tagsüber und war in der Nacht sehr aktiv“, erinnert sich Frau Pellarin: „Er fing dann an, sich immer den Gesichtverband herunterzureißen. Vermutlich hat er gejuckt. Und da er Alzheimer hatte, konnte ich ihm nicht erklären, dass er das nicht machen sollte.“

Die schwierige Situation überforderte Grete Pellarin, da sie kaum mehr schlief und ihr Mann aufgrund des heruntergerissenen Verbandes immer wieder stark blutete.

Mit dem Hospiz angefreundet

Nach einem kurzen Aufenthalt im Krankenhaus erhielt Grete Pellarins Mann einen Platz im Hospiz. „Ich habe mich während der drei Wochen, die mein Mann hier lag, direkt angefreundet mit dem Hospiz“, sagt sie: „Ich bin wirklich jeden Tag gern hierher gegangen. Wenn er schlief, habe ich bei ihm im Zimmer gelesen. Alle waren nett und die Zeit im Hospiz war nach der ganzen Aufregung fast erholsam.“

Die liebevolle Betreuung ihres Mannes, der immer gut versorgt und gepflegt wurde, gab Grete Pellarin große Sicherheit. Obwohl er, da er nicht mehr essen konnte, immer dünner wurde, hatte sie das Gefühl, dass alles einen guten Weg ging. Dieses Gefühl blieb bis zu seinem letzten Tag, an dem sich noch die ganze Familie mit Kindern und Enkelkindern von ihm verabschieden konnte.

Neuer Zahlschein

Wenn Sie Fragen zum neuen IBAN Zahlschein haben, rufen Sie uns an!

Jetzt förderndes Mitglied mit einem Jahresbeitrag von 43 Euro werden!

Tel.: 0512/7270-38
E-Mail: office@hospiz-tirol.at

Hotline

Täglich (auch sonn- und feiertags) von 8.00 bis 20.00 Uhr
für Betroffene, pflegende Angehörige, ÄrztInnen, Heime und andere Einrichtungen

0810/969878

Die Hospizarbeit gemeinsam möglich machen

„Das Hospiz ist so eine wichtige Einrichtung, die muss man unterstützen“, sagt Grete Pellarin im Rückblick.

Bitte helfen auch Sie mit Ihrer Spende, dass schwer kranke Menschen und ihre Angehörigen eine liebevolle und ganzheitliche Betreuung erhalten.

Vielen Dank!

Spendenkonto: **Kontonr.: 140285; BLZ: 20503 (Tiroler Sparkasse)**
IBAN: AT662050300000140285; BIC: SPIHAT22

IMPRESSUM Zeitschrift der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft Nr. 6/September 2013

Heiliggeiststr. 16 • 6020 Innsbruck • Tel.: 0512/7270-38 • Fax: 0512/7270-5 • office@hospiz-tirol.at • www.hospiz-tirol.at

Inhaber und Verleger: Tiroler Hospiz-Gemeinschaft, Verein der Caritas • F. d. I. v.: Werner Mühlböck und Maria Strel-Wolf;

Gestaltung: Stadthaus38 • Druck: Athesia-Tyrolia Druck GesmbH, Innsbruck

DVR: 0803618

